

Information om

# AUTISME HOS VOKSNE

Diagnosen, indsatser og livskvalitet



# INDHOLD

- 03 Hvad er autisme?
- 05 Hvad er årsagen til autisme?
- 05 Hvordan stilles diagnosen autisme?
- 07 Forskellige grader af autisme
- 08 Bag om autisme
- 11 Ledsagende diagnoser og akutte tilstande
- 12 Hvordan behandler man autisme
  - Det etiske dilemma
  - Den specialpædagogiske indsats
- 15 Hvad kan du selv gøre, hvis du har autisme?
- 16 Hvad kan du som pårørende eller netværk gøre for at støtte en person med autisme?

**Pjecen henvender sig til voksne med autisme og deres pårørende**, som søger viden om og indsigt i, hvad det indbefatter at have autisme. Derudover er pjecen også tiltænkt netværket. Netværket indbefatter, udover de pårørende, også professionelle såsom socialrådgivere og pædagogisk personale.

**Pjecen rummer** såvel fakta om f.eks. diagnosticering og årsager, men tilbyder også viden om, hvordan autisme kan forstås, og hvad især pårørende skal være opmærksomme på i forsøget på at støtte voksne med autisme til udvikling og øget livskvalitet.

**Vi håber**, at pjecen vil bidrage med viden og indsigt, som kan være med til at skabe grobund for at leve et godt liv med autisme.

Med venlig hilsen  
Region Midtjyllands psykiatri  
Tingvej 15, 8800 Viborg  
Tlf. 78 41 00 00

# HVAD ER AUTISME?

Autisme er et handicap, som forekommer hos både børn og voksne. Autisme kan optræde både hos helt normalt begavede og hos mennesker, som har en udviklingsforsinkelse, ligesom personer med autisme kan have forskellige funktionelle færdigheder og derfor også varierende behov for støtte i dagligdagen.

Alle former for autisme har nogle adfærdsmæssige ligheder, som er karakteristiske for netop autisme. Disse ligheder kaldes for autisms kerneområder, og er kort skitseret nedenfor. Lighederne er gældende for alle personer med autisme - uanset deres intellektuelle ressourcer og øvrige formåen. Det betyder, at alle personer med autisme i en eller anden udstrækning:

- ❑ **er udfordret i forhold til gensidig social interaktion.** Det dækker over mange forskellige måder at opføre sig på, men drejer sig ofte om upassende/afvigende adfærd i samværet med andre mennesker.
- ❑ **er udfordret i forhold til gensidig kommunikation,** som dækker brugen af og evnen til at anvende og tolke alle de virkemidler, vi som mennesker benytter for at sikre, at vi forstår hinanden, f.eks. ord, tonefald, kropssprog og ansigtsmimik.
- ❑ **har et begrænset adfærdsspektrum,** som dækker over, at man har bestemte rutiner og aktiviteter eller særligt intense interesser. Personer med autisme er optaget af nuet, og det som er direkte synligt og har svært ved at forestille sig noget ukonkret og at tilpasse sig nye forhold.
- ❑ **er præget af perceptionsforstyrrelser,** som dækker over en anderledes måde at opfatte sansindtrykkene på (f.eks. høresans, smagssans, lugtesans). Det giver typisk anledning til over- eller undersensitivitet i forhold til en eller flere af sanserne.

Personer med autisme har typisk også en række positive fællestræk såsom ærlighed, pålidelighed, fordybelse, engagement, kreativ tænkning og overlegenhed i forhold til at opfatte og huske detaljer.

” Øjenkontakt er svært at få til at lykkes, fordi det er svært at afgøre, om man giver **for meget eller for lidt øjenkontakt** til et menneske, når det **taler til én.**

MARC SEGAR - FORFATTER  
OG HAR AUTISME

Autisme betegnes på mange forskellige måder af de forskellige offentlige systemer - fra psykisk sygdom over handicap til en tilstand. I **denne pjece beskrives autisme som et handicap**, fordi det dels indbefatter en social og kommunikativ funktionsnedsættelse, dels fordi samfundet og omgivelserne typisk udgør barrierer for personer med autisme.

I **denne pjece anvendes betegnelsen autisme som en fælles betegnelse for alle former for og grader af autis- mespektrumforstyrrelser**. I det diagnose- system, som benyttes i Europa (ICD 10),

anvendes betegnelsen gennemgribende udviklingsforstyrrelser. I denne pjece anvendes betegnelsen autisme som en smal betegnelse for de forskellige autismediagnoser, inklusive gen- nemgribende udviklingsforstyrrelser, Aspergers syndrom, anden gennemgri- bende udviklingsforstyrrelse, som ofte forkortes til GUA, atypisk autisme og infantil autisme. Personer, som f.eks. har fået diagnosen Aspergers syndrom, har altså også en form for autisme, fordi de deler de samme grundlæggende vanskeligheder, som alle andre personer med autisme.

**”** Selvom man har autisme, er man **først og fremmest et menneske**, men man er fremmed. Det betyder, at **det som er normalt for andre, ikke er normalt for mig**.

Og hvad der er normalt for mig, ikke er normalt for andre folk.

På en måde er jeg frygtelig **dårlig udstyret til at overleve** i denne verden, jeg er **som et rumvæsen**, der er strandet **uden en orienteringsmanual**. Men min værdi som menneske er intakt. Min selvbevidsthed er uskadt. Jeg finder **stor betydning, værdi og mening i mit liv** – og jeg har ikke et ønske om at blive kureret for at være mig selv. Indse at vi står **lige fremmede overfor hinanden**, at min væremåde ikke blot er en beskadiget udgave af din måde.

**Stil spørgsmål ved dine antagelser.**

Gør dine **betingelser klare**.

Og **samarbejd med mig** i et forsøg på at **bygge flere broer mellem os**.

JIM SINCLAIR – VOKSEN MED AUTISME

## HVAD ER ÅRSAGEN TIL AUTISME?

Der findes ikke én enkelt årsag til autisme. Forskning viser dog, at autismes primære årsagsfaktor er genetisk, dvs. at personer med autisme er født med gener, som giver anledning til en anderledes udvikling af hjernen. Den fremherskende teori aktuelt er, at den anderledes udvikling af hjernen allerede begynder tidligt i fosterstadiet og giver anledning til ændringer i de forbindelser, der er mellem centrale områder i hjernen. Nogle forskere mener derfor, at børn med autisme fødes uden en neurobiologisk "startpakke" til at udvikle en social sans. Det betyder, at deres hjerne ikke automatisk lærer om omverdenen og får den viden om mennesker, som vi andre tager for givet. Forskningen efter

"autismegenet" har foreløbigt vist, at autisme ikke knytter sig til ét gen, men flere, og at genetik ikke kan forklare den store variation i grader og former for autisme, som findes. Derfor handler autismeforskning også om at identificere nogle ikke-genetiske risikofaktorer, som muligvis skal være til stede samtidig med en særlig genetisk variation, for at autisme opstår. Eksempler på ikke-genetiske risikofaktorer, der hos nogle få procent kan føre til udvikling af autisme, er f.eks. virusinfektioner hos moderen under graviditeten, graviditets- og fødselskomplikationer og bivirkning af medicin. Men i langt de fleste tilfælde kendes årsagen til at en person får autisme ikke.

## HVORDAN STILLES DIAGNOSEN AUTISME?

En autismediagnose stilles på baggrund af en tværfaglig undersøgelse, hvor både psykologisk testning/vurdering, interviews, observation, autismespecifikke diagnostiske redskaber og psykiatrisk vurdering og lægeundersøgelse indgår. Selvom der er mange screeningsredskaber og spørgeskemaer om autisme, er der ingen af dem, som kan anvendes alene til at stille en sikker autismediagnose.

En autismediagnose stilles, når en person udviser karakteristisk adfærd indenfor tre kerneområder, som tilsammen beskriver de grundlæggende vanskeligheder ved autisme:

- Afvigende socialt samspil
- Afvigende social kommunikation
- Begrænset, stereotyp og repetitivt repertoire af interesser og aktiviteter.

Når disse grundlæggende vanskeligheder påvirker personens funktionsniveau i alle situationer, kan der stilles en autismediagnose.

Under hvert kerneområde findes en række symptomer, som udgør kriterier for, at der kan stilles en diagnose. Symptomer er en beskrivelse af adfærd og ikke en beskrivelse af hele personen. De anvendte diagnosekriterier giver relativt sikre og entydige diagnoser - især i forhold til infantil autisme og om der er tale om autisme eller ej. En diagnose bidrager til, at omverdenen bedre kan forstå personen og hjælpe netværket til at handle, så personens situation forbedres. På længere sigt kan diagnosen også hjælpe personen til at forstå sig selv bedre.

Autismediagnosen stilles i 80% af tilfældene i barndommen. Der er flere grunde til, at diagnosen i de sidste 20% først stilles hos unge eller voksne, f.eks.:

☒ **at man i sin barndom har færdes i miljøer**, som naturligt har været meget forudsigelige og rummelige. Derfor træder symptomerne på autisme først tydeligt frem i takt med, at omverdenen er blevet mere abstrakt og krævende i form af f.eks. forventninger til at kunne indgå i sociale sammenhænge samt vurdere, beslutte og problemløse. For at stille en autismediagnose er det dog en forudsætning, at der har været symptomer på autisme til stede allerede i barndommen.

☒ **at de mest fremtrædende vanskeligheder**, man har haft, er blevet forklaret ud fra en anden diagnose - eksempelvis ADHD eller adfærdsforstyrrelse i barndommen, som omgivelserne har opfattet som dækkende for at forklare den adfærd, der har præget personen (et fænomen som kaldes "diagnostic overshadowing").

☒ **at nogle, pga. særligt gode intellektuelle ressourcer** og et personligt netværk, har formået at klare sig godt udadtil, dvs. i skolen og evt. videreuddannelse eller job, samtidig med, at det har været vanskeligt for omgivelserne at forene personens gode intellektuelle ressourcer, og nogle gange helt særlige egenskaber, med træk som at være socialt naiv, konkret opfattende og praktisk uforstående.

Det der ofte giver anledning til, at diagnosen stilles i voksenalderen er:

☒ **en indlæggelse eller behandling for en psykisk lidelse**, f.eks. depression, OCD eller psykose, hvor det bliver tydeligt for fagpersoner i voksenpsykiatrien, at personen har nogle mere grundlæggende vanskeligheder udover den tilstand, der har ført til henvisning.

☒ **en henvisning til psykiatrisk udredning** på grund af mistanke om en psykisk lidelse, f.eks. social fobi, hvor det i stedet viser sig at være tale om autisme.

- ☒ **at personen har begået noget kriminelt** og undergår en retspsykiatrisk undersøgelse.
- ☒ **et mislykket arbejdsprøvnings- og revalideringsforløb**, som giver anledning til en psykologisk udredning og evt. en henvisning til psykiatrisk udredning.
- ☒ **at personen bliver forælder** til en søn eller datter, som får stillet en autismediagnose.

Det er vigtigt at huske på, at symptom-billedet vil skifte i takt med personens alder og udvikling, da autisme er en udviklingsforstyrrelse. Endvidere optræder autisme ofte sammen med andre udviklingsproblematikker og ledsagende

tilstande. Derfor bør en diagnose altid følges af en kontinuerlig tværfaglig vurdering af personens særlige udvikling og behov. Det er denne løbende vurdering - ikke diagnosen - som bør danne fundamentet for en behandling, som er en individuel tilrettelagt pædagogisk indsats.

### FOREKOMST AF AUTISME

Både internationale studier og studier i Danmark viser, at omkring 1% af hele befolkningen har autisme. Nogle studier tyder på, at forekomsten kan være endnu højere.

## FORSKELLIGE GRADER AF AUTISME

Graden af autisme kan variere meget. I den ene ende af skalaen findes en meget mild form for autisme, hvor personens handicap er begrænset, idet man faktisk formår at indgå i sociale situationer samt at tilpasse sig nye situationer og mennesker. Dette er dog noget, der typisk vil kræve stor mental energi, selvom der er tale om mild autisme. I den anden ende af skalaen findes personer med svær autisme, som har massive vanskeligheder med at indgå i

sociale situationer, betydelige kommunikationsvanskeligheder og kan være meget rigide i deres handlemønstre. Set i et livslangt perspektiv er graden af autisme ikke altid stabil, men vil kunne forekomme i forskellige grader og med forskellige udtryksformer hos den enkelte person.

I forbindelse med familiestudier og den genetiske forskning har man fundet ud af, at en del nære slægtninge til personer

med autisme har det, som kaldes "den brede fænotype". Det betyder, at disse nære slægtninge har øget forekomst af nogle af de træk, som er karakteristiske for autisme. De grundlæggende vanskeligheder, som er karakteristiske for autisme, findes altså som enkeltstående symptomer hos en del af befolkningen, men disse enkeltstående symptomer er almen menneskelige og udgør ikke i sig selv et handicap.

Uanset hvilken grad af autisme en person har, er det vigtigt at fremhæve, at autisme ikke er en hindring i forhold til at lære nyt og udvikle sig. Voksne med autisme har, som alle andre voksne, vedvarende mulighed for at udvikle sig og tilegne sig nye færdigheder. Forskellen ligger i, at personer med autisme har et vedvarende behov for støtte, hvis der skal ske fortsat udvikling igennem voksenlivet.

## BAG OM AUTISME

Autisme er til stadighed en gåde, og det eneste man kan være sikker på er, at autisme er meget andet end, hvad det ser ud til ved første øjekast. Det, der ligger til grund for den adfærd, som er karakteristisk for autisme er, som tidligere nævnt, en anderledes måde at bearbejde informationer i hjernen på.

Lad os forestille os, at hjernen groft set består af to systemer: **Leveringssystemet**, som leverer alle de sanseindtryk, som vores sanser opfatter og **styresystemet**, som styrer, hvad der skal ske med sanseindtrykkene.

Hvert sekund leverer leveringssystemet omkring 11 millioner sanseindtryk. Alle disse indtryk er ikke lige meget værd. Vores styresystem er derfor nødt til at udvælge de centrale og ender typisk med at udvælge og bearbejde 16-40 sanseind-

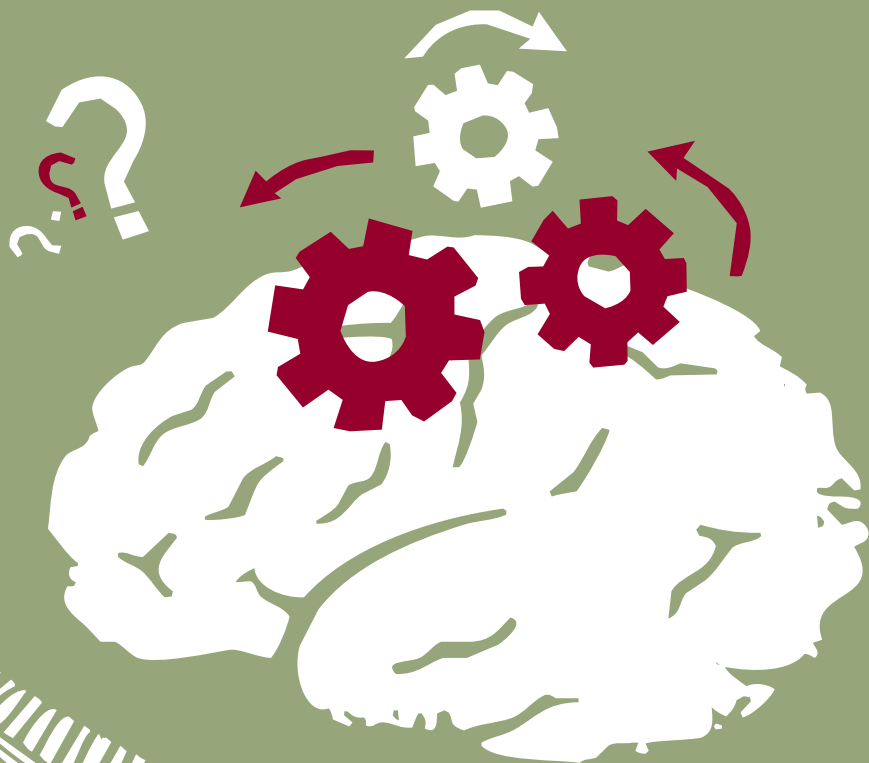
tryk, som grundlag for vores oplevelse af en situation. En af de måder styresystemet foretager denne sortering på, er via viden, erfaringer og følelser, som tilsammen bestemmer, hvad der i en given situation er væsentlige eller ligegyldige detaljer.

I en autistisk hjerne fungerer leveringssystemet rigtig godt - nogle gange exceptionelt godt. Styresystemet er derimod knap så effektivt. Styresystemet i den autistiske hjerne sorterer ikke nok i sanseindtrykkene, og derfor bliver det svært at skabe en sammenhængende forståelse af en situation på kort tid. I stedet for at fremkalde et meningsbærende overblik (en helhed), bliver hjernen ved med at bearbejde både væsentlige og ligegyldige (for den pågældende situation) sanseindtryk - detalje for detalje. De positive aspekter af at være detalje-



” **Jeg oplever tusinde detaljer** - ikke en sammenhængende helhed. Når jeg oplever en helhed, **er det ikke sikkert, det er den rigtige helhed**. Jeg har måske fundet **en hel anden sammenhæng** end mine omgivelser. Jeg bliver **kvalt i en ufattelig stor mængde indtryk**. Jeg skal bruge så megen energi på at sortere alle disse input, at jeg bliver overbelastet. Det kan resultere i, **at jeg må lukke af, fjerne alle sansende indtryk**. Måden at kommunikere på, **overskygger derfor indholdet i kommunikationen totalt**.

ANNIE - VOKSEN MED AUTISME



fokuseret er, at man har en hjerne, som ikke ubevidst frasorterer en masse sanseindtryk og informationer omkring verden. Personer med autisme vil derfor typisk registrere langt flere detaljer i den fysiske verden sammenlignet med mennesker uden autisme.

Denne anderledes bearbejdning af sanseindtryk og udprægede tendens til detaljefokusering, giver dog også anledning til de vanskeligheder, som er grundlæggende for personer med autisme:

❏ **Det tager længere tid,** eller er helt umuligt, at orientere sig i og få overblik over sociale situationer, da sociale situationer er komplekse og aldrig består af de helt samme detaljer. Derfor kan selv kendte situationer opleves som nye og uforudsigelige.

❏ **Det bliver sværere at planlægge** gøremål og være fleksibel.

❏ **Det bliver vanskeligt at udvikle** og forstå den nonverbale kommunikation (øjekontakt, mimik, kropssprog), som er en meget vigtig faktor i forhold til at indgå passende i socialt samspil. De fleste mennesker uden autisme lærer tidligt at tage andres perspektiv (at aflæse andres tanker, følelser og intentioner) via nonverbal kommunikation. En person med autisme lærer typisk først dette langt senere og sjældent i tilstrækkelig grad.

❏ **Det er vanskeligt for en person med autisme** at bruge sine ressourcer optimalt pga. manglende social motivation.

❏ **Det bliver vanskeligt at reagere** passende på forskellige typer sanseindtryk: Nogle reagerer kraftigt på forholdsvis små sanseindtryk (oversensitivitet), mens andre søger kraftige sanseindtryk (undersensitivitet).

Går man bagom denne anderledes bearbejdning af sanseindtryk, har mange undersøgelser fundet atypiske funktioner i hjernen hos personer med autisme. Der er dog ikke tale om nogen form for beskadigelse af hjernen, men derimod om nogle anderledes forhold i hjernen. De forskningsmæssige fund varierer meget. Nogle studier har vist, at nogle celler har en unormal struktur, eller at lagdelingen i hjernen i nogle områder ikke er normal. Andre studier i form af hjernescanninger har vist, at nogle områder i hjernen er mindre eller større end normalt, og andre at hjerneaktiviteten er anderledes.

En teori er, at de forskellige centre i den autistiske hjerne er anderledes forbundet i form af færre eller fejlagtige nerveforbindelser mellem hjernens dele (også kaldet disconnectivity theory). Det kan være forklaringen på, at styresystemet ikke kan udføre sin opgave effektivt, da dette system er afhængigt af gode og lange nerveforbindelser, så det kan hente viden, erfaringer og følelser fra andre dele af hjernen i sin sortering i væsentlige og ligegyldige sanseindtryk. På nuværende tidspunkt er der ikke tilstrækkelig viden om hjernens funktion hos personer med autisme eller årsagsfaktorer til, hvorfor nogle har autisme til at ændre det grundlag diagnosen stilles på. Men den eksisterende viden giver en

bedre forståelse for, hvordan verden ser ud for personer med autisme, og dermed hvorfor de udviser den adfærd, som er karakteristisk for diagnosen.

Der findes endnu ikke en samlet forståelse af den atypiske hjernefunktion og anderledes bearbejdning af sanseind-

tryk hos personer med autisme, men en række forsøgsresultater har givet en begyndende forståelse for autisms spor i hjernen. Der er dog ingen tvivl om, at det er en anderledes hjernefunktion, som ligger til grund for den adfærd, som er karakteristisk for autisme. Derfor anses autisme også som et livslangt handicap.

## LEDSAGENDE DIAGNOSER OG AKUTTE TILSTANDE

Hos op til 80% af dem som får en autismediagnose, optræder der også én eller flere behandlingskrævende psykiske og/eller fysiske sygdomme - også kaldet komorbide tilstande. I nogle tilfælde betyder det, at der udover autisme også stilles andre diagnoser hos den enkelte person. Det er en specialisoppgave at afdække komorbiditet og planlægge en skræddersyet kombinationsbehandling. De hyppigst tilstødende tilstande til autisme er:

- Opmærksomhedsforstyrrelser
- Tics/Tourette syndrom
- OCD
- Angst
- Depression
- Mental retardering
- Adfærdsforstyrrelser
- Epilepsi
- Syns- og høreproblemer.

Derudover kan der optræde akutte tilstande, såsom mikropsykoser i forbindelse med belastning og depression, spise- og søvnproblemer, stemningsvingninger, skiftende funktionsniveau, pludselige vredesudbrud, selvdestruktiv adfærd og perceptionsforstyrrelser.

Det er vigtigt, at personer med autisme får foretaget regelmæssige helbredsundersøgelser samt modtager behandling for de ledsagende tilstande, som kan opstå i kombination med autisme. Behandlingen kompliceres dog af, at det kan være svært/umuligt for personer med autisme selv at opdage og forstå symptomer på eventuelle tilstødende tilstande. De har derfor behov for, at de pårørende og det professionelle netværk omkring dem, støtter dem i at aflæse kropslige og mentale symptomer samt er opmærksomme på at registrere ændringer i deres adfærd og tab af funktioner. Derudover har personer med autisme

svært ved at beskrive symptomer for en behandler. For det første kan beskrivelsen bære præg af, at være al for konkret og fragmenteret uden de vigtige nuancer. For det andet er der efterhånden god evidens for, at mennesker med autisme har problemer med den autobiografiske hukommelse. Det vil sige, at de kan have svært ved at erindre egne oplevelser. Derfor har de brug for, at behandlerne, på anden vis end ved blot at spørge dem, indhenter den fornødne viden om, hvordan symptomer har set ud over tid, og i hvilke sammenhænge de optræder. Såvel de pårørende som det professionelle netværk har derfor også et ansvar for at støtte personer med

autisme i at dokumentere egne symptomer, så de får skabt en historik omkring specifikke forhold i deres liv, og/eller at hjælpe med at beskrive de symptomer, som er observeret, for behandleren.

” **AUTISME ER LIVSLANG, MEN ADFÆRD SER FORSKELLIG UD I FORSKELLIGE FASER AF LIVET – HVORFOR DET OGSÅ VIL VÆRE NØDVENDIGT AT ÆNDRE INDSATSEN IGENNEM LIVET.**

THEO PEETERS - FORFATTER OG SPECIALIST I AUTISME

## HVORDAN BEHANDLER MAN AUTISME?

Autisme kan ikke behandles som en sygdom, der kan helbredes. Der skal iværksættes mange former for pædagogiske støtteforanstaltninger, som gør det muligt at skabe et godt liv med autisme. Det er i forhold til den specialpædagogiske behandlingsindsats gavnligt at se autisme som et handicap. Ved at tale om autisme som et handicap opstår der et delt fokus på:

- individets forudsætninger for indlæring af nye adfærdsformer og strategier
- samfundets indretning, hvor fokus er at tilpasse miljøer, så mennesker

med autisme opnår erfaringer med at kunne indgå og opretholde en hverdag og lykkes.

Der findes aktuelt ingen medicinske behandlingsmuligheder i forhold til at mindske de grundlæggende vanskeligheder ved autisme. Medicinsk behandling anvendes kun i de tilfælde, hvor de ledsagende psykiske eller fysiske lidelser er behandlingskrævende.

### Det etiske dilemma

Såvel de voksne med autisme, de pårørende og netværket oplever hyppigt et etisk dilemma forbundet med at være voksen og myndig og have et autismehandicap:



- På den ene side har den voksne med autisme rettigheder, herunder indflydelse og personlig beslutningskompetence.
- På den anden side har den voksne med autisme et støtte-/ behandlingsbehov, som typisk indebærer at have brug for at andre støtter.

Både pårørende og professionelle bør være opmærksomme på, konstant at afveje begge elementer i samarbejdet med personer med autisme.

### Den specialpædagogiske indsats som behandlingsmetode

Formålet med den specialpædagogiske indsats er overordnet set at sikre, at personer med autisme får flere konkrete erfaringer og mere viden, og dermed et bedre grundlag for at kunne træffe gode valg og opnå øget selvstændighed, livskvalitet og større inklusion i samfundet. Den specialpædagogiske indsats rummer endvidere elementer, som har til hensigt at understøtte personens rettigheder. Derfor er det på den ene side afgørende at:

- den specialpædagogiske indsats altid tilpasses og afstemmes personens personlige profil og hans/hendes motivationer og ønsker. Det betyder, at den specialpædagogiske indsats vil være forskellig fra person til person.
- støtte personer med autisme i at lære, hvordan de bedst muligt kan leve og tage del i det fælles samfund. Dette indbefatter at træne de sociale

og funktionelle færdigheder, som er relevante i forhold til at øge selvstændigheden, indøve gode rutiner, finde sin plads i samfundet og ikke mindst at få opbygget god selvforståelse og et godt selvværd.

Enhver specialpædagogisk indsats bør rumme tre grundlæggende elementer:

- En undersøgelse af personens perspektiv og forudsætninger
- Kompensationsstrategier for vanskeligheder og barrierer
- Motivation for ny læring.

Det handler i høj grad om at skabe forudsigelighed og overblik, når man skal kompensere for de vanskeligheder, der følger med, når man har autisme. Forudsigelighed vil give personen med autisme følelsen af at have kontrol over sit liv, reducere stressniveauet, skabe mulighed for en oplevelse af sammenhæng i hverdagen og ikke mindst en oplevelse af størst mulig grad af selvstændighed.

” Jeg har **brug for, at aftaler overholdes**. Jeg har brug for at arbejde med **én ting af gangen**, og brug for **hjælp og støtte**, når jeg skal i gang med en ny aktivitet. Jeg har **brug for følgeskab**.

MARTIN 31 ÅR - HAR DIAGNOSEN ASPERGER'S SYNDROM

Der skabes forudsigelighed, når omverdenen forstår at være eksplicit om det, der foregår:

- Synliggør det som ikke er konkret, for at understøtte den nedsatte forestillingsevne, som de fleste personer med autisme er udfordret af.
- Synliggør detaljerne, så de fremstår som en del af en helhed, dvs. at tilbyde personen konkrete og visuelle beskrivelser af sammenhænge, for på denne måde at hjælpe med at opnå forståelse og mening.

- Synliggør sekvenser, rækkefølger, rutiner m.m. for at styrke overblik og fleksibilitet.

- Synliggør mening med de igangværende aktiviteter.

Derudover støttes voksne med autisme også i at forstå såvel egne som andre menneskers adfærd, hvormed sociale og kommunikative færdigheder trænes.

## HVAD KAN DU SELV GØRE, HVIS DU HAR AUTISME?

” **Personligt tror jeg, at den bedste måde at håndtere autisme er ved at forstå det.**

MARC SEGAR - FORFATTER  
OG HAR AUTISME

Livskvalitet er vigtigt for alle, uanset vores individuelle forudsætninger, alder, køn osv. Livskvalitet kan betegnes som en oplevelse og følelse af at have det godt, som hænger tæt sammen med vores ønsker og tanker om, hvad der er et meningsfuldt liv. En typisk trussel mod livskvaliteten er meningsløsheden. Det er derfor væsentligt, at du, for at højne

din livskvalitet, har øje for at få alle elementerne i dit liv til at give mening. Derudover viser al erfaring, at hvis du har en god selvforståelse, vil du være mere robust og dermed også have lettere ved at skabe mening i tilværelsen.

Socialforvaltningen i din bopæls kommune og/eller din uddannelsesvejleder kan hjælpe dig med at få overblik over, hvilke muligheder du har for at få hjælp og støtte i forhold til følgende fire vigtige områder i dit liv:

- **Boligsituation:** Matcher din boligsituation dine særlige behov og ønsker?

➤ **Uddannelse og job:** Hvordan kan noget af det du kan lide at beskæftige dig med bruges i et uddannelses- eller beskæftigelses øjemed? Har du en plan for, hvordan du når dine mål om fremtidig uddannelse og job?

➤ **Fritid:** Hvor og hvordan henter du energi, og hvad interesserer du dig for?

➤ **Relationer og venner:** Har du relationer og kontakt med ligestillede?

## HVAD KAN DU SOM PÅRØRENDE OG NETVÆRK GØRE FOR AT STØTTE EN PERSON MED AUTISME?

Det kan være en stor opgave for pårørende og for netværket at støtte en person med autisme i at opnå det gode liv samt at højne livskvaliteten. Nogle normaltbegavede voksne med autisme kan i perioder opleve at være næsten uafhængige af støtteforanstaltninger, fordi de formår at opretholde stabilitet via gode rutiner og strategier. Men i det øjeblik, der indtræffer svære begivenheder eller forhold, som ændrer på disse rutiner, og personens strategier ikke er tilstrækkelige, indtræffer der igen et reelt støttebehov. Det er derfor vigtigt, at omgivelserne ikke forventer, at autismen forsvinder, men at der er et livslangt fokus på de grundlæggende udfordringer, som en person med autisme har.

### Som pårørende og netværk kan du:

- Indhente viden om autisme
- Lytte godt efter personens ønsker, drømme og værdier

➤ Tage personens perspektiv alvorligt

➤ Introducere viden og en bred vifte af muligheder og tilbud for personen med autisme

➤ Være behjælpelig med at "oversætte" verden for personen og om nødvendigt vise vejen frem

➤ Tage initiativer og følge med personen ud i verden, når der venter svære udfordringer.

Som pårørende er det endvidere vigtigt at være opmærksom på, at støtten til en person med autisme skal tilpasses livet igennem, med udgangspunkt i den aktuelle kontekst, og med afsæt i personens forudsætninger, trivsel, udviklingspotentialer, ønsker og behov.





**Tak til forfatterne**

pædagogisk konsulent Mette Jacobsen og psykolog Rikke Steensgaard, Autismefokus, Specialområde Autisme samt overlæge Meta Jørgensen, Børne- og Ungdomspsykiatrisk Center, AUH Risskov.

**Tak til faglig ansvarlig**

professor, overlæge, dr.med. Per Hove Thomsen, Børne- og Ungdomspsykiatrisk Center, AUH Risskov.

# Hvor kan du søge **?** **MERE INFORMATION**

**📄 [psykinfomidt.dk](https://psykinfomidt.dk)**

Her kan du også finde pjecer om de psykiatriske diagnoser på forskellige sprog

**📄 [Autisme.dk](https://Autisme.dk)**

**📄 [Autismeforening.dk](https://Autismeforening.dk)**

**📄 [Centerforautisme.dk](https://Centerforautisme.dk)**

**📄 [Aspergerforeningen.dk](https://Aspergerforeningen.dk)**

**📄 [Psykiatrifonden.dk](https://Psykiatrifonden.dk)**

Scan QR-koden og få adgang til mere viden om  
autisme hos voksne,  
nyttige links, videoer, bøger m.m.







Udgave 1.02 2014