

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?
- 08 Forskellige grader af autisme
- 08 Bag om autisme
- 11 Ledsagende diagnoser og akutte tilstande
- 12 Indsatser og støtte til autistiske voksne
- 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?
- 17 Generelle råd om kommunikation med autistiske mennesker

Pjecen henvender sig til voksne med autisme og deres pårørende, og professionelle netværk.

Pjecen rummer forskellige fakta om autisme, f.eks i forhold til forekomst, diagnosticering og det vi ved om årsager. Vi tilbyder i denne pjece også viden om, hvordan autisme kan forstås, og hvad personer med autisme, pårørende og det øvrige netværk kan være opmærksomme på for at opnå den bedst mulige livskvalitet for den enkelte.

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.

Lidt om sprogbrug: I pjecen anvendes betegnelsen "autisme" som en fælles betegnelse og dækker således både autisme, autismspektrumforstyrrelser og diagnoserne i ICD 10. ICD 10 er det diagnose-system, som benyttes i Europa og heri anvendes betegnelsen gennemgribende udviklingsforstyrrelser som en samlet betegnelse for de forskellige autismediagnoser, der omfatter: Infantil autisme, atypisk autisme, aspergers syndrom, anden gennemgribende udviklingsforstyrrelse (ofte forkortet GUA) og gennemgribende udviklingsforstyrrelser uspecificeret (ofte forkortet GUU).

Autisme forstås og 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. For at imødekomme de forskellige præferencer, der er i forbindelse med sprogbrug, bruges termerne "autistiske personer" og "personer med autisme".

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

HVAD ER AUTISME?

Autisme er en neurobiologisk udviklingsforstyrrelse, der forekommer både hos mennesker med normal eller høj begavelse og hos mennesker, som har generel udviklingsforstyrrelse (udviklingshæmning). Der er tale om et bredt spektrum, og autistiske mennesker kan have vidt forskellige færdigheder og derfor også varierende behov for støtte i dagligdagen.

Alle former for autisme har nogle adfærdsmæssige træk, som er karakteristiske for netop autisme. Disse træk kaldes for autisms kerneområder, og er kort skitseret nedenfor. Trækkenne 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 kan være i form af vanskeligheder med at aflæse sociale signaler og sammenhænge samt, hvordan man forholder sig i sociale relationer.
- ❑ **er udfordret i forhold til gensidig kommunikation,** som dækker over evnen til udtrykke og forstå indhold og intention i det talte sprog samt forstå og benytte andre kommunikative virkemidler som tonefald, mimik og kropssprog.
- ❑ **har et begrænset eller repetitivt adfærdsspektrum,** hvilket dækker

over, at man har bestemte rutiner og aktiviteter eller særligt intense interesser. Personer med autisme er ofte optaget af nuet og kan have svært ved at gøre sig forestillinger om noget, som ligger ude i fremtiden, eller som ikke er konkret.

- ❑ **har en anderledes sensorisk oplevelse.** Det kan både være i form af oversensibilitet og undersensibilitet i forhold til sanseindtryk - oftest fra høre- og synssans, men også fra de andre sanser som smagssans, lugtesans, berørings- og stillingssans.

Når der stilles en diagnose, er der fokus på de udfordringer, som personen selv eller omgivelserne oplever. Det er vigtigt at bemærke, at et område der kan give udfordringer i én kontekst, kan være en ressource i en anden. For mennesker med autisme kan det fx være kompetencer til at fokusere på og opfatte detaljer og en særlig evne til fordybelse og vedholdenhed. Autistiske mennesker beskrives også ofte

” **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
MED AUTISME

som loyale, ærlige og med en kreativ tænkning. Der er en højere forekomst af særlige talenter hos mennesker med autisme end hos den generelle befolkning, men det betyder dog ikke, at alle autistiske mennesker har et særligt talent.

Der diagnosticeres tre til fire gange flere drenge/mænd med autisme end piger/kvinder og gennemsnitligt diagnosticeres kvinder senere end mænd. Forskning har vist, at kvinder skal have flere tydelige symptomer på autisme end

mænd, før de får en autismediagnose. Flere forskere mener derfor, at kvinder med autisme kan være underdiagnosticerede, og at forholdet mellem kønnene i virkeligheden ikke er så stor, som vi ser i øjeblikket. En af hypoteserne er, at piger og kvinder er bedre til at kamuflere deres sociale vanskeligheder og i højere grad lykkes med at imitere deres omgivelser, så deres adfærd ser upåfaldende ud. Det kan have store konsekvenser for den enkelte, da det ofte vil være meget energikrævende at skjule sine autistiske træk for omverdenen for at passe ind.

” 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 – AUTISTISK VOKSEN

HVAD ER ÅRSAGEN TIL AUTISME?

Der findes ikke én enkelt årsag til autisme. Forskning viser, at genetiske forandringer udgør den væsentligste årsagsfaktor, men også ydre omstændigheder som for tidlig fødsel, bestemte infektioner og toksiske påvirkninger i fostertilværelsen kan være årsag til autisme. I langt de fleste tilfælde kendes den præcise årsag til, at en person får autisme, ikke. Uanset årsag er der tale om en medfødt tilstand – en neurobiologisk betinget udviklingsforstyrrelse, som giver anledning til en anderledes

udvikling af hjernen. Den fremherskende teori er på nuværende tidspunkt, at den anderledes udvikling af hjernen allerede begynder tidligt i fosterstadiet, og giver anledning til ændringer i de forbindelser, der er mellem centrale områder af hjernen. Forskningen har foreløbigt vist, at autisme ikke knytter sig til ét gen, men til mange, og at genetik ikke alene kan forklare den store variation i grader og udtryksformer, som findes indenfor autismspektret.

HVORDAN STILLES DIAGNOSEN AUTISME HOS VOKSNE?

En autismediagnose stilles på baggrund af en tværfaglig undersøgelse, hvor både interview, observation, autismespecifikke diagnostiske redskaber og psykiatrisk vurdering og lægeundersøgelse indgår. Selvom der er mange screeningsredskaber og spørgeskemaer om autisme, er der ingen 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, stereotyt og repetitivt repertoire af interesser og aktiviteter.

og når disse grundlæggende vanskeligheder påvirker personens funktionsniveau i alle situationer.

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.

Det er en forudsætning for at få stillet en autismediagnose, at der allerede i barndommen har været tegn på autisme. Autismediagnosen stilles derfor i de fleste tilfælde hos børn. I nogle tilfælde stilles diagnosen først hos unge og voksne, og det kan der være flere grunde til. Den væsentligste grund er ændringen af diagnosesystemet i 1994, hvor autismediagnosen blev udvidet til at omfatte bl.a. atypisk autisme, Aspergers syndrom og anden gennemgribende udviklingsforstyrrelser (GUA). Andre mulige årsager til en senere diagnose kan – evt. i kombination med et rummeligt og forudsigeligt miljø – være:

”Diagnostic overshadowing”. Det vil sige, at de mest fremtrædende vanskeligheder er blevet forklaret ud fra en anden diagnose – eksempelvis ADHD, OCD, angst, adfærdsforstyrrelser, spiseforstyrrelser eller personlighedsforstyrrelser - og omgivelserne og / eller personen selv har opfattet dette som en dækkende forklaring for de vanskeligheder eller den adfærd, der har præget personen.

”Camouflage”. Det vil sige, at nogle pga. gode kognitive/socialkognitive ressourcer har formået at klare sig godt udadtil, fx i skole og fritid, på videreuddannelse og på job. Det kan fx omfatte at personen forsøger at skjule sine udfordringer socialt og kommunikativt – fx ved at imitere andres adfærd. Det beskrives ofte som en meget energikrævende og udmattende proces for den enkelte. For omgivelserne kan det i nogle tilfælde have været vanskeligt at forene personens gode intellektuelle ressourcer, og nogle gange helt særlige egenskaber,

FOREKOMST AF AUTISME

Både internationale studier og studier i Danmark viser, at over 1 % af hele befolkningen har autisme. Et stigende antal studier viser, at forekomsten kan være endnu højere og måske nærmere er omkring 2 %.

med træk som social naivitet, konkretitet og vanskeligheder med at udføre praktiske opgaver. Der forskes aktuelt i konsekvenserne af ”camouflage” og det ser ud til, at det at kamuflere sine autistiske vanskeligheder kan have negative konsekvenser ift. mental trivsel. For nogle beskrives dog også positive konsekvenser, fx i form af at være bedre i stand til at danne venskaber og indgå i jobinterviews.

Nå voksne henvises til udredning for autisme, kan det være med baggrund i:

- ❑ At personens barn har fået en autismediagnose, og personen igennem denne proces er blevet opmærksom på, at autisme kan være en forklaring på nogle af de gennemgribende vanskeligheder, personen selv oplever og har oplevet gennem livet.
- ❑ Henvisning til psykiatrisk udredning, behandling eller indlæggelse pga. mistanke om en psykisk lidelse, fx depression, social fobi, psykose, OCD eller spiseforstyrrelse, hvor det i stedet viser sig at der er tale om autisme alene eller autisme i kombination med en anden psykiatrisk tilstand.

- At personen har oplevet væsentlige forandringer eller kriser i sit liv og derfor ikke længere kan opretholde en stabil tilværelse.
- At personen ikke har fået fodfæste på arbejdsmarkedet og derfor som en del af et afklaringsforløb henvises til psykologisk vurdering og evt. psykiatrisk udredning.
- At personen har begået noget kriminelt og derfor får foretaget en retspsykiatrisk undersøgelse.

Autisme er en udviklingsforstyrrelse. Symptombilledet skifter dermed i takt med personens alder og udvikling. Samtidig optræder autisme ofte sammen med udviklingsproblematikker og/

eller ledsagende psykiske og somatiske tilstande. Derfor bør en diagnostisk udredning altid følges af en tværfaglig vurdering af personens udvikling og behov. Det er denne kontinuerlige vurdering – ikke diagnosen – som bør danne fundament for den individuelt tilrettelagte indsats. Der forefindes på nuværende tidspunkt ingen biomarkører (blodprøve, scanning, EEG) som kan anvendes til at stille en autismediagnose.

En diagnose kan bidrage til selvforståelse, viden om og indsigt i de oplevede udfordringer og fremme kompetencer til at håndtere disse. En diagnose kan også give omverdenen en bedre forståelse for personens udfordringer og bedre muligheder for yde den nødvendige støtte.

” Det var simpelthen ligesom om, at min identitet havde været låst inde i et pengeskab hele mit liv og lige pludselig fik jeg nøglen. **Jeg fik lov til at blive den, jeg hele tiden har været.** Jeg sammenligner det lidt med, når homoseksuelle springer ud af skabet, altså de bliver jo ikke anderledes, end de hele tiden har været, **de står bare lige pludselig ved det**, er åbne omkring det og anerkender det hos sig selv, og det var det, jeg kunne med min diagnose, jeg kunne stå frem og sige: **’Det her, det er mig og det er faktisk okay.’**

LOUISE EGELUND JENSEN, FORFATTER OG FOREDRAGSHOLDER

FORSKELLIGE GRADER AF AUTISME

Autisme er en udviklingsforstyrrelse med meget varierende fremtrædelsesform. Kombinationen af de enkelte symptomer, der ligger til grund for diagnosen varierer og tilsvarende varierer sværhedsgraden af de enkelte symptomer. Symptomerne er også påvirkelige af personens kognitive niveau, personlighed og sociale faktorer, herunder netværk og omgivelser.

I et livsperspektiv betyder det for en autistisk person, at autismen – og dermed en del af vedkommendes forudsætninger – kan ændre fremtrædelsesform over tid.

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 kan have behov for støtte og en særlig tilrettelagt indsats, hvis der skal ske fortsat udvikling igennem voksenlivet.

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 skal forstås sådan, at disse nære slægtninge har øget forekomst af nogle af de træk, som er karakteristiske for autisme. Nogle af de grundlæggende vanskeligheder, som er karakteristiske for autisme, findes også som enkeltstående alment menneskelige træk i befolkningen – i nogle tilfælde som en særlig kompetence eller ressource.

BAG OM AUTISME

Autisme er mere og andet, end det kan se ud til ved første øjekast. Hvad der præcis ligger til grund for den adfærd, som kan siges at være karakteristisk for autisme, er til stadighed en gåde. En gåde der yderligere kompliceres af, at autisms udtryk kan være så varierende fra person til person. I det følgende refereres til de træk, der er beskrevet i kapitel 1 og 3 (afvigende socialt samspil, afvigende social

kommunikation, begrænset, stereotyp og repetetivt repertoire af interesser og aktiviteter samt anderledes sensorisk bearbejdning), når der refereres til adfærd, der er karakteristisk for autisme.

Ingen af de fremherskende kognitive teorier om autisme kan forklare autisme i sin helhed, men de nedenstående teorier kan forklare noget af den adfærd, vi

” **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



betrægter som karakteristisk for autisme og kan dermed bidrage til forståelsen af autisme både for autistiske mennesker og for netværket:

Teorien om nedsat Theory of Mind:

Theory of Mind (ToM) handler om at forstå og forudsige andre menneskers intentioner, tanker, viden og følelser – at have en teori om det andet menneskes sind og evne at adskille dette fra sit eget. Ifølge denne teori kan en nedsat og / eller forsinket Theory of Mind forklare nogle af de vanskeligheder mennesker med autisme har ift. fx gensidig social interaktion og kommunikation.

Teorien om nedsatte eksekutive funktioner:

De eksekutive funktioner er en samlebetegnelse for hjernens styringsredskaber – nogle gange kaldet hjernens direktør eller dirigent. Det handler bl.a. om evnen til at planlægge, organisere, impulshæmme, igangsætte / initiere, styre sin opmærksomhed, være fleksibel og ændre strategier i sin problemløsning. Ifølge denne teori kan autistiske mennesker have nedsatte eksekutive funktioner.

Teorien om detaljefokuseret bearbejdningssil / svag Central Coherens:

Central Coherens er evnen til at samle flere detaljer til helheder. Ifølge denne teori har mange mennesker med autisme en præference for detaljer og vanskeligt ved at sammensætte detaljerne til helheder.

Udover disse kognitionspsykologiske teorier er der – bl.a. takket være indefraperspektiver fra autistiske mennesker – et stadig større fokus på betydningen af den anderledes **sensoriske bearbejdning** og hvordan dette kan bidrage til at forklare og forstå noget af den adfærd, der er karakteristisk for autisme.

Der er ingen tvivl om, at det er neurobiologiske faktorer, som ligger til grund for den adfærd, som er karakteristisk for autisme. Derfor anses autisme også som et livslangt handicap. Den dominerende hypotese er, at forklaringen på autisme skal findes i ændringer i forbindelserne mellem de enkelte områder af hjernen (connectivity), evt. i kombination med nogle strukturelle forandringer af hjernen.

Teorierne og hjerneforskningen giver en begyndende forståelse for, hvordan verden ser ud for autistiske mennesker og dermed baggrunden for den adfærd, som er karakteristisk for autisme. Indefraperspektiver fra autistiske mennesker er afgørende for at forstå både det enkelte menneske og på et større plan også autisme. Intet menneske kan forstås ud fra psykologiske teorier og det er afgørende, at disse ikke står i vejen for en nysgerrig tilgang til det enkelte menneske eller en nuanceret forståelse af sig selv.

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 specialisopgave at afdække komorbiditet og planlægge en skræddersyet kombinationsbehandling. De hyppigst tilstødende tilstande til autisme er:

- Opmærksomhedsforstyrrelse/AD(H)D
- Angst
- Depression
- Generel udviklingsforstyrrelse (mental retardering)
- Tics/Tourette
- OCD
- Spiseforstyrrelser
- Søvnforstyrrelser
- Belastningsreaktioner
- Psykoser / herunder skizofreni
- Andre specifikke udviklingsforstyrrelser
- Adfærdsforstyrrelser
- Epilepsi
- Syns- og høreproblemer

Derudover optræder der hos nogle spise- og søvnproblemer (meget hyppigt forekommende), stemnings-svingninger, skiftende funktionsniveau, selvskadende adfærd, perceptions forstyrrelser og mave-tarmproblemer. Der er endvidere

en forhøjet risiko for selvmordstanker, selvmordsforsøg og selvmord blandt mennesker med autisme.

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.

Udredning og behandlingsmulighederne kompliceres af, at det kan være svært for personer med autisme selv at opdage, tolke og formidle symptomer på eventuelle tilstødende tilstande. Det kan derfor være gavnligt, at man som autistisk menneske lærer at holde øje med sin egen trivsel både fysisk og mentalt, så man kan reagere ved ændringer. Det kan fx være via viden om, hvordan man som person har det ift. søvn, humør, socialt samvær, mad, daglige praktiske opgaver mv., når man er i god trivsel og have en plan for, hvem man kan kontakte, hvis man opdager, at man i en periode ikke trives. For andre vil det private og professionelle netværk spille en afgørende rolle ift. at hjælpe med at aflæse kropslige og mentale symptomer og opdage ændringer i adfærd samt eventuelle tab af funktioner samt at opsøge hjælp på baggrund af dette. Når der opsøges hjælp, kan det være gavnligt at være opmærksom på flere faktorer:

- Personer med autisme kan have svært ved at beskrive symptomer

for en behandler. Det kan skyldes de kommunikative vanskeligheder, der er forbundet med autisme både ift. at udtrykke sig og ift. at forstå de stillede spørgsmål.

- Autistiske mennesker kan have problemer med autobiografisk hukommelse. Det vil sige, at de kan have svært ved at erindre egne oplevelser.

Samlet betyder det, at der kan være behov for, at behandlerne udover at stille spørgsmål til den enkelte, også indhenter den fornødne viden om symptomerne fra det private og evt. professi-

onelle netværk – naturligvis altid under forudsætning af samtykke – eller at pårørende / netværk deltager og støtter det autistiske menneske i fx at beskrive symptomer.

” 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

INDSATSER OG STØTTE TIL VOKSNE MED AUTISME

Autisme kan ikke behandles som en sygdom, der kan helbredes. Indsatsen vil ofte være specialpædagogisk støtte, som gør det muligt at skabe et godt liv med autisme. Ved at forstå autisme som et handicap, opstår der et delt fokus, som er gavnligt for indsatsen:

- individets forudsætninger for læring og udvikling
- samfundets indretning, hvor barrierer for autistisk deltagelse nedbrydes og miljøer tilpasses, så autistiske mennesker kan indgå i samfundet og opretholde en hverdag med høj trivsel

Formålet med en specialpædagogisk indsats vil oftest helt overordnet være

at støtte personen til at opnå øget livskvalitet, selvstændighed og inklusion i samfundet. Det er derfor en vigtig del af den specialpædagogiske indsats, at støtte den enkelte til at finde en meningsfuld plads i samfundet, at få opbygget en nuanceret selvforståelse og et godt selv-værd. Det er afgørende, at den specialpædagogiske indsats altid tilpasses den enkeltes individuelle forudsætninger og vedkommendes motivation, ønsker og drømme. Den specialpædagogiske indsats vil derfor se forskellig ud fra person til person.

Enhver specialpædagogisk indsats bør i så vid udstrækning som overhovedet muligt tilrettelægges i samarbejde med



det enkelte menneske og tage udgangspunkt i tre grundlæggende elementer:

- En undersøgelse af personens egne perspektiver og individuelle forudsætninger
- En plan for udvikling der tager udgangspunkt i personens motivation
- En plan for hvilke strategier der kan kompensere for vanskeligheder og barrierer

Tillidsfulde, autentiske og trygge relationer til de professionelle personer, man som autistisk voksen samarbejder med er helt afgørende nøgleord i den specialpædagogiske indsats.

Når der skal kompenseres for de vanskeligheder, der kan følge med autisme, er forudsigelig og overblik som oftest væsentligt. Forudsigelig kan give personen med autisme en afgørende følelse af at have kontrol over sit liv, reducere stressniveauet og skabe mulighed for en oplevelse af sammenhæng i hverdagen og ikke mindst en oplevelse af størst mulig grad af selvstændighed. Det er afgørende at denne forudsigelig skabes i samarbejde med den enkelte og altid med udgangspunkt i den viden man har om den enkeltes egne ønsker for hverdagen. Nedenstående kan bidrage til at skabe forudsigelig i en uforudsigelig verden:

- Synliggør det som ikke er konkret, det kan fx være rækkefølger, sekvenser, rutiner mv. og styrk på den måde overblik og fleksibilitet hos den enkelte.
- Synliggør detaljerne, så de fremstår som en del af en helhed, fx ved at

tilbyde personen konkrete og visuelle beskrivelser af sammenhænge og på den måde hjælpe til at opnå forståelse og mening.

- Synliggør meningen med de igangværende aktiviteter.

For mange voksne med autisme kan det derudover være gavnligt at få støtte til at forstå egne og andre menneskers adfærd, tanker og følelser. Det kan fx være i form af støtte til at oversætte den neurotypiske (ikke-autistiske) kommunikation til en mere autismevenlig kommunikation.

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 tilstande er behandlingskrævende.

Det etiske dilemma

For nogle autistiske voksne, kan personen selv, de pårørende og det øvrige netværk opleve et etisk dilemma forbundet med at være voksen og myndig men samtidig have behov for støtte eller behandling. I disse tilfælde bør alle parter være opmærksomme på vigtigheden i det autistiske menneskes autonomi og selvbestemmelse, samtidig med at personen får den støtte, vedkommende har brug for. I disse etiske dilemmaer er der behov for konstant at balancere personens ret til selvbestemmelse med personens ret til omsorg, en balancegang der lettest opretholdes hvis der er et tæt og tillidsfuldt samarbejde mellem alle parter.

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
MED AUTISME

Livskvalitet er vigtigt for alle, og hænger tæt sammen med vores tanker om, hvad der er et meningsfuldt liv. Det er derfor afgørende, at man som menneske har fokus på, hvor og hvordan man selv oplever meningsfuldhed og trivsel og er bevidst om, at det er muligt at ændre de på de områder, hvor man oplever mistrivsel.

Det kan være en god ide indmellem at overveje nedenstående seks områder af dit liv:

- **Mental trivsel:** Er du normalt i godt humør og trives i din hverdag?
- **Fysisk trivsel:** Er du i god fysisk trivsel uden symptomer på fysisk sygdom?
- **Relationer og venner:** Er du tilfreds med dit netværk? Har du venskaber og netværk på en måde, som gør dig glad. Det er aldrig for sent at opsøge nye venskaber, mange finder nye venskaber i forbindelse med en interesse.
- **Fritid:** Hvor og hvordan henter du energi og hvad interesserer du dig for?
- **Boligsituation:** Matcher din boligsituation dine behov og ønsker?
- **Uddannelse og beskæftigelse:** Har du en plan for, hvordan du når dine mål om fremtidig uddannelse og beskæftigelse? Kan noget af det, du kan lide at beskæftige dig med bruges i uddannelses eller beskæftigelses sammenhæng?

Socialforvaltningen i din bopælskommune 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 ovenstående elementer.

Som autistisk voksen kan det derudover være gavnligt at:

- Indhente viden om autisme og sætte denne viden i spil ift. dig selv på en nuanceret måde
- Være opmærksom på hvilke elementer i dit liv der hhv. giver og tager energi. På den måde kan du balancere dit energiniveau og undgå at have enten for mange eller for få planer og du kan få en viden om, hvordan du lader op efter en aktivitet, der har taget meget energi.
- Have en plan for hvem du kan kontakte, hvis du får brug for hjælp
- Være opmærksom på dine sensoriske behov og hvordan disse dækkes
- Mødes med andre autistiske voksne fx i forskellige foreninger eller online
- Finde en god balance mellem kompenserende samt skærmende strategier

og det mere udviklingsorienterede

- ❑ Være opmærksom på hvordan store ændringer og livsbegivenheder påvirker dig og opsøge støtte ved behov

- ❑ Vide, at det er okay at gøre tingene på en anderledes måde

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

Nogle personer med autisme er afhængige af tæt støtte gennem det meste af døgnet, mens andre i perioder kan være helt uafhængige af støtteforanstaltninger. I det øjeblik, der indtræffer svære begivenheder eller store ændringer, kan der dog igen indtræde et reelt støttebehov. Som pårørende og netværk kan det derfor være gavnligt at vide, at autisme ikke forsvinder, men er et livslangt handicap.

Som pårørende og netværk kan det være gavnligt at:

- ❑ Indhente viden om autisme
- ❑ Lytte godt efter personens ønsker, drømme og værdier
- ❑ Tage personens perspektiv alvorligt
- ❑ Udvide oprigtig interesse og nysgerrighed så misforståelser så vidt muligt undgås
- ❑ 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.
- ❑ Respektere at personen måske gør tingene anderledes eller ønsker nogle ting anderledes, end du normalt ville forvente
- ❑ Lytte godt efter personens ønsker, drømme og værdier, særligt når der venter svære udfordringer
- ❑ Vide at nogle mennesker med autisme har en såkaldt skæv kognitiv profil, hvor de kan have rigtig gode intellektuelle ressourcer, men have store vanskeligheder med adaptive færdigheder, fx at gennemføre almindelige dagligdags opgaver, det kan ved første øjekast ligne dovenskab, men er udtryk for et reelt behov for støtte.

- Indhente viden om autistisk kommunikation og kultur

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.

GENERELLE RÅD OM KOMMUNIKATION MED AUTISTISKE MENNESKER

Mennesker med autisme har en særlig måde at forstå og kommunikere med omverdenen på. Selvom alle autistiske mennesker er forskellige, er der nogle generelle råd, du kan overveje, når du kommunikerer med et autistisk menneske:

- Vær konkret i din kommunikation. Abstrakt sprog forudsætter, at den du taler med, kan forestille sig, at det du siger, kan betyde noget andet end det sagte. Det kan være svært, hvis man har autisme. Det betyder, at du helst skal undgå brug af metaforer, ordsprog, billedsprog mm, medmindre du ved, at personen kender og forstår dem.
- Understøt meget gerne din kommunikation visuelt. Det kan både være via billeder og tekst. Brug den visuelle understøttelse der giver mening for den enkelte person. Det visuelle er med til at gøre kommunikation konkret og til at fastholde informationen. Det betyder, at personen kan læse informationen igen ved behov, fx når du som støtteperson ikke er til stede.

- Stil ét spørgsmål af gangen og afvent svar, inden du stiller et nyt spørgsmål. Mange autistiske mennesker kan have svært ved at overskue, hvis der kommer flere spørgsmål på én gang.
- Giv én information af gangen og afvent at beskeden er modtaget. Giv plads og tid til at der kan stilles spørgsmål til informationen. Lyt til det autistiske menneske og undersøg/spørg, hvordan informationen er blevet forstået. Vær opmærksom på at opdage og opklare misforståelser.
- Hvis du er usikker på, om den måde du kommunikerer på er forståelig, så spørg direkte og nysgerrigt ind til det. Hvis du er i tvivl om du har forstået det personen siger, så spørg direkte og nysgerrigt ind til det.
- Vær direkte undersøgende ift. hvad vedkommende har brug for støtte til og lyt aktivt uden at tro du kender svaret på forhånd.

- Nonverbal kommunikation er også kommunikation. Den adfærd vi observerer, kan være et udtryk for/ tegn på kommunikation. Vær derfor opmærksom på, om der sker en adfærdsændring hos personen. Vær nysgerrig og undersøgende ift. hvad den ændrede adfærd er et udtryk for; spørg ind til det, hvis du kan. Afvent, lyt og anerkend.
- Hvis personen har svært ved at kommunikere eller give udtryk for sine tanker så giv ro og plads. Lad personen få tid til at tænke sig om. Hvis det ikke virker, kan du komme med ideer eller gæt ift. hvad du tror, den personen

tænker. Det kan du gøre ud fra den viden, du har om vedkommende, eller du kan gætte ud fra hvordan du selv ville have det i en lignende situation.

- Det er vigtigt, at du er ydmyg og ikke tror du har svaret, men gør det tydeligt, at du gerne vil prøve at gætte og måske på den måde kan hjælpe kommunikationen på vej. Det kan også være, at I skal tegne eller skrive i stedet for at tale.
- Afslut jeres dialog ved at opsummere det I har talt om og oprids eventuelle aftaler, noter gerne aftalerne på skrift eller visuelt.

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,
BUA - Børne og Ungdomspsykiatrisk Afdeling.

Senest revideret af:

Freja Hamalainen Sirdorf
Faglig leder, Specialområde Autisme

Hvor kan du søge

MERE INFORMATION

 psykinfomidt.dk

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

 Autisme.dk** Autismeforening.dk**** autismeplatform.dk**** Aspergerforeningen.dk**** Psykiatrifonden.dk**



Udgave 1.03 2020