

## 4. Ti ting et hvert barn med autisme ville ønske du vidste

Autisme er en kompleks udviklingsforstyrrelse, som kan inddeles i fire fundamentale områder. Bearbejdning af sanseindtryk, problemer med sproget eller taleproblemer, de usynlige regler i det sociale samvær og problemer omkring selvværd. Og selvom disse fire områder er fælles for mange børn, bør man huske på at autisme er et spektrum, der er ikke to (eller ti eller tyve) børn med autisme som er ens. Hvert barn vil være på et eller andet sted i autismspektret. Hvad enten det drejer sig om børn eller voksne med autisme, vil den enkelte vil have unikke behov.

### Her er ti ting et hvert barn med autisme ville ønske du vidste:

#### 1. Først og fremmest er jeg et barn

Jeg har autisme. Jeg er ikke primært "autistisk". Min autisme er kun én side af min karakter. Den definerer mig ikke som person. Er du en person med tanker, følelser og mange talenter, eller er du bare fed (overvægtig), nærsynet (bruger briller) eller klodset (ukoordineret og dårlig til alt slags sport)? De sidste 3 ting kan være det første jeg ser, når jeg møder dig, men beskriver dig ikke som person.

Som voksen har du en vis kontrol over hvordan du definerer dig selv. Hvis du vil fremhæve en enkelt egenskab, kan du gøre det. Da jeg er et barn, er jeg stadig i udvikling. Hverken du eller jeg ved endnu hvad jeg kan blive i stand til. Ved kun at definere mig ud fra autismen, er der fare for at skabe en forventning der måske er for lav. Og hvis jeg får fornemmelsen af at du ikke tror "jeg kan klare det", vil min naturlige respons på dette være: "hvorfor i det hele taget forsøge".

#### 2. Bearbejdning af sanseindtryk foregår på en uhensigtsmæssig måde

Den måde sanserne reagerer på alt, hvad der kommer ind udefra, er det sværeste aspekt at forstå ved autisme. Det betyder at alle de almindelige ting som du ser, hører, lugter, smager og føler og som du ikke engang lægger mærke til, kan være særdeles smertefulde for mig. De omgivelser som jeg skal leve i, virker ofte fjendtlige. Det kan se ud som om jeg er indelukket eller vred, men jeg prøver i virkeligheden bare at beskytte mig selv.

Her er forklaringen på hvorfor en "simpel" tur ned i supermarkedet kan være et helvede for mig: Min hørelse kan være yderst skarp. Masser af mennesker snakker samtidigt. Højtalerne annoncerer dagens tilbud. Muzak hviner ud af lydsystemet. Kasseapparater bipper og hoster. Baby gråd, indkøbsvognene der knirker, den fluorescerende belysnings summen. Min hjerne kan ikke filtrere alle disse input og jeg er ved at brænde sammen.

Min lugtesans kan være yderst følsom. Fiskene i køledisken er ikke helt friske, personen ved siden af mig har ikke været i bad i dag, ved slagtervarerne uddeler de smagsprøver på pølse, babyen i rækken foran os har en overfyldt ble, de er ved at tørre agurker op fra gulvet i række 3 med ammoniak. Jeg kan ikke adskille alle disse indtryk. Jeg er overvældet af kvalme.

Fordi jeg er visuelt indstillet (se mere om dette længere nede) kan synssansen være den første af mine sanser som bliver overstimuleret. Det fluorescerende lys er ikke kun for skarpt, men det snurrer og brummer også. Lokalet ser ud som om det pulserer og det gør ondt i mine øjne. Det pulserende lys reflekteres i alle overflader og forvrænger det jeg ser – lokalet synes konstant at være i forandring. Der er genskin fra vinduerne, alt for mange ting til at jeg kan fokusere (jeg kan eventuelt kompensere med "tunnelsyn"), ventilatorer i loftet som drejer rundt, så mange legemer i konstant bevægelse.

Alt dette påvirker den indre del af øret og bearbejdelsen af de nerveimpulser der opstår i selve nervesystemet, og nu kan jeg ikke engang sige hvor min krop er i rummet.

#### 3. Husk på at der er forskel på ikke at ville (jeg har valgt ikke at gøre det) og ikke at kunne (jeg er ikke i stand til det).

At modtage og udtrykke sprog og ord kan være væsentlige udfordringer for mig. Det er ikke det at jeg ikke hører efter når du giver instruktioner. Det er det at jeg ikke kan forstå dig. Når du råber til mig fra den anden side af lokalet, er dette hvad jeg hører: "%^96\$#@, Nikolaj, #%^\*&^96\$&^96\$&???" Kom i stedet over til mig og tal direkte til mig med enkle ord: "Nikolaj, vil du være så venlig at lægge dine

bøger på bordet, det er på tide at gå til frokost nu." Dette fortæller mig hvad du ønsker, at jeg skal gøre og hvad der skal ske herefter. Nu er det meget enklere for mig at gøre det.

#### **4. Jeg tænker konkret. Det betyder, at jeg opfatter sprog meget bogstaveligt.**

Det er meget forvirrende for mig hvis du siger: "klap lige hesten makker," når du virkelig mener: "hold lige op med at løbe." Fortæl mig ikke at noget er så nemt som at klø sig bag øret, når det ikke kløer bag øret og du i virkeligheden mener at noget er nemt for mig. Når du siger: "det regner skomagerdrengene," forventer jeg at se dem falde ned fra himlen. Fortæl mig i stedet at det regner meget kraftigt. Udtryk, vittigheder, nuancer, det at et ord kan have en dobbelt betydning, at noget kan være underforstået, billedsprog, hentydninger og sarkasme opfatter jeg slet ikke.

#### **5. Bær over med mit begrænsede ordforråd.**

Det er svært for mig, at fortælle dig hvad jeg har brug for, når jeg ikke kender de ord, der beskriver mine følelser. Jeg er måske sulten, frustreret, bange eller forvirret, men lige her og nu er disse ord uden for min evne til at udtrykke mig. Vær opmærksom på mit kropssprog; indelukthed, ophidselse eller andre tegn på at der er noget galt. Eller det kan være lige omvendt. Jeg lyder måske som en lille professor eller en filmstjerne. Jeg lirer ord eller hele sætninger af, der er langt over min udviklingsalder. Dette er tekster som jeg har lært udenad fra verden omkring mig, for at kompensere for min manglende sprogopfattelse, fordi jeg ved at det forventes, at jeg svarer når man taler til mig. De kan komme fra bøger, TV eller være noget andre har sagt. Jeg forstår ikke nødvendigvis hvad ordene betyder, eller sammenhængen jeg bruger ordene i. Jeg ved bare at det fritager mig fra at komme med et svar.

#### **6. Fordi sprog er så vanskeligt for mig, er jeg meget visuelt indstillet.**

Så vis mig hvordan man gør en ting, i stedet for bare at fortælle mig det. Og vær forberedt på at skulle vise mig det mange gange. Ved at vise mig den samme fremgangsmåde hver gang, hjælper du mig med at lære. En visuel plan er ekstrem hjælpsom for forløbet af min dag. Ligesom din kalender (time manager) fritager det mig fra stresset med at skulle huske hvad der kommer som det næste. Den sørger for glidende overgange mellem de forskellige aktiviteter, og hjælper mig med at holde styr på tiden, og opfylde dine forventninger. Jeg mister ikke behovet for visuel planlægning som jeg bliver ældre, men måden aktiviteterne vises på kan ændre sig. Før jeg har lært at læse, har jeg behov for en visuel plan med fotografier eller simple tegninger. Efterhånden som jeg bliver større kan en blanding af billeder og ord virke, og når jeg er blevet stor, kan bare ord være nok.

#### **7. Vær opmærksom på det jeg kan og byg videre på dette i stedet for at se hvad jeg ikke kan.**

Ligesom så mange andre mennesker, kan jeg ikke lære i omgivelser hvor man giver mig en følelse af at jeg ikke dur til noget og at jeg trænger til at blive "repareret". At prøve noget nyt, når jeg næsten er sikker på at det vil blive mødt med kritik, uanset om den er konstruktiv, er noget jeg vil prøve at undgå. Kig efter mine styrker og du vil finde dem. Der er mere end en rigtig måde at gøre de fleste ting på.

#### **8. Hjælp mig med sociale relationer.**

Det ser måske ud som om, at jeg ikke vil lege med de andre børn på legepladsen, men sommetider skyldes det at jeg ikke ved, hvordan man starter en samtale eller hvordan man kan komme til at deltage i en leg. Hvis du kan opfordre andre børn til at invitere mig til at deltage i deres spil (f.eks. fodbold) eller lege, kan det være at jeg er glad for at deltage. Jeg er bedst til strukturerede lege, som har en veldefineret start og slutning. Jeg ved ikke hvordan man "læser" andres ansigtsudtryk, kropssprog eller følelser, så jeg er glad for løbende vejledning i, hvordan man reagerer socialt. (For eksempel) hvis jeg griner når Rasmus falder, så er det ikke fordi jeg synes at det er sjovt. Det er fordi jeg ikke kender den rigtige måde at reagere på. Lær mig at sige: "Gjorde det ondt?"

#### **9. Prøv at finde ud af hvad der fremkalder mine "nedsmeltninger".**

Nedsmeltninger, hidsighedsanfald, eksplosioner, eller hvad du ellers kalder det, er faktisk mere ubehagelige (skræmmende) for mig end de er for dig. De opstår fordi en eller flere af mine sanser er blevet ekstremt overbelastede. Hvis du kan finde ud af hvorfor mine nedsmeltninger sker, kan de forhindres. Hold øje med

og før logbog over tidspunkter, situationer, personer, aktiviteter, så kan det være der opstår et mønster. Prøv at huske at al opførsel er en form for kommunikation, det fortæller dig, når jeg med ord ikke kan sige, hvordan jeg opfatter noget som sker i mine omgivelser. Forældre, husk også at en vedholdende opførsel kan skyldes underliggende symptomer. Allergi eller overfølsomhed for visse fødevarer, søvnforstyrrelser og fordøjelsesproblemer kan alle have afgørende indflydelse på min opførsel.

#### **10. Hvis du er et familiemedlem, så vær sød at elske mig uforbeholdent.**

Stop tanker som: "Hvis bare han ville..." og "Hvorfor kan han ikke ....". Du opfyldte heller ikke hver eneste af dine forældres forventninger til dig, og du ville ikke bryde dig om at blive mindet om det hele tiden. Jeg har ikke valgt at have autisme. Men husk: det skete for mig og ikke for dig. Uden din hjælp er mine chancer for at få et succesfuldt, selvstændigt voksenliv minimale. Med din støtte og vejledning er mulighederne større end du tror.

#### **Til sidst tre ord: Tålmodighed, Tålmodighed, Tålmodighed.**

Se min autisme som en anderledes færdighed i stedet for en mangel. Prøv at se forbi det, du ser som begrænsninger og fokuser i stedet på de gaver som autismen har givet mig. Det er sikkert rigtigt at jeg ikke er god til øjenkontakt og samtaler, men har du bemærket at jeg ikke lyver, snyder i spil, sladrer om mine klassekammerater eller har fordomme over for andre mennesker? Det er også sandt at jeg nok aldrig kommer til at spille fodbold på topniveau. Men med min sans for de mindste detaljer og min evne til at koncentrere mig fuldstændig om én ting, kunne jeg blive den næste Einstein, Mozart eller Van Gogh. De havde også Autismen. Svaret på Alzheimers sygdom, svaret på om der er liv på fremmede planeter .... Hvilke fremtidige resultater vil der mon komme fra de børn der har autisme nu, børn som mig? Alt dette vil ikke kunne ske uden dig som min støtte. Tænk nogle af de sociale regler igennem og hvis de ikke giver mening for mig, så lad dem være. Vær min talsmand og forfægter, vær min ven, så ser vi hvor langt jeg kommer.

©2009 Ellen Notbohm

Ellen Notbohm [www.ellennotbohm.com](http://www.ellennotbohm.com)

Fra bogen: Ten Things Every Child with Autism Wishes You Knew (©2005, 2012 Future Horizons, Inc.)

Forfatterens note:

Da min artikel "Ti ting alle børn med autisme ønsker du vidste" første gang blev offentliggjort i November 2004, kunne jeg dårligt have forestillet mig reaktionen. Læser efter læser skrev for at fortælle mig at artiklen skulle være obligatorisk læsning for alle socialarbejdere, lærere og pårørende til børn med autisme. " Netop hvad min datter ville sige hvis hun kunne, " sagde en mor. " Hvor ville jeg ønske jeg havde læst det for 5 år siden. Det tog min mand og jeg så lang tid at 'lære' disse ting," sagde en anden. Som reaktionerne voksede, forstod jeg at genkendelsens skyldtes det faktum at artiklen var skrevet med et barns stemme, en stemme som ikke bliver hørt ofte nok. Der er et stort behov- og håber jeg - en stor velvilje - til at forstå verden som børn med særlige behov oplever den.