

# Familier med handikappede børn

En forældre vinkel



- Introduktion
- Lidt om autisme
- De pårørendes udfordringer i hverdagen
- Sagsbehandlerens vinkel
- Forventninger
- Opsamling





# Hvem er jeg

Winnie Skjødt

Mor til 2 drenge på 16 og 20 år

Frederik har Aspergers Syndrom

Anders har ADHD

Næstformand i Landsforeningen Autisme

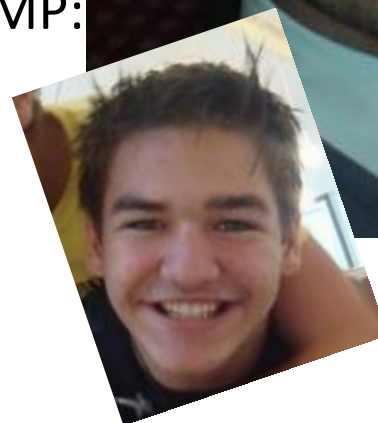
DHs UU-udvalg,

SU-styrelsens ankenævn

Medforfatter til NAP

Selvstændig projektkonsulent i PROKOMP:

- *AspIT*
- *Hilltop*
- *U3*
- *UU i Slagelse*
- *Center for Autismes forskningsprojekter og organisationsprojekter*
- *Foredragsholder*





# En ganske almindelig ung mand?





# Lidt om Autisme

## ICD-10 F84 Gennemgribende udviklingsforstyrrelse:

- Infantil autisme
- Atypisk autisme
- Aspergers syndrom
- Rett's syndrom
- Andre desintegrative forstyrrelser i børnealderen
- Hyperaktivitets-forstyrrelse associeret til mental retardering og stereotype bevægelser
- Andre gennemgribende udviklingsforstyrrelser
- Gennemgribende udviklingsforstyrrelser - uspecificeret





# Hvad betyder det?

Fælles for dem alle er disse tre kardinalområder:

- afvigelser i socialt samspil
- afvigelser i kommunikation
- tegn på gentagelsesprægede mønstre i interesser og adfærd





# Udfordringer i hverdagen

- Knytter sig til specielle genstande - tryghed
- Griner / fniser uden synlig eller forståelig grund.
- Nogle er aggressive og undertiden selvskadende – angst ved ændringer i de daglige rutiner.
- Snurrer med ting, får papir til at blafre i luften og lignende – fascination/ tryghed.
- Bruger legetøj på en besynderlig måde.
- Opfatter ting meget bogstaveligt og forestillingsevnen er begrænset.



# Konkret opfattelse af ord



Skrubtudse



Hønsesalat





# Udfordringer i hverdagen

- Kan ikke tolke andres adfærd og intentioner og har svært ved almindelig social omgang.
- Usædvanlige sanseinteresser eller følsomhed - syn, berøring, lyd, smag eller duft af ting - fysisk smerte.
- Reserverede eller ekstremt ukritiske overfor andre mennesker.
- Afviser eller forlanger kropskontakt.





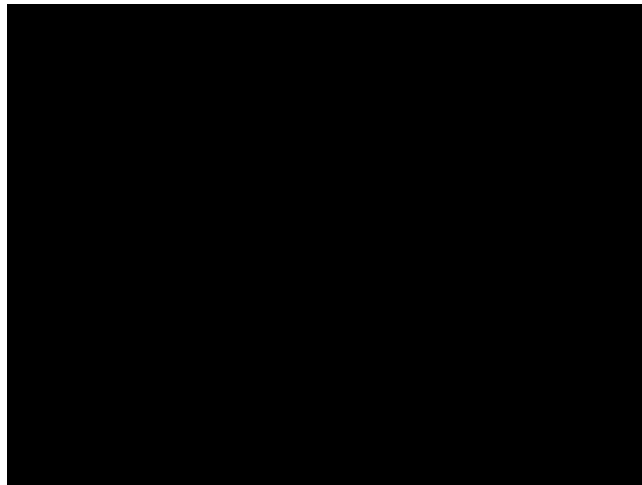
# Udfordringer i hverdagen

- Undgår øjenkontakt - socialt samspil, svært at sortere mængden af indtryk
- Gør modstand når der stilles krav - uforstående og øget usikkerhed
- Særinteresser
- Uden sprog - kommunikerer deres behov ved at skrike, kaste med ting, være selvskadende eller aggressive over for andre



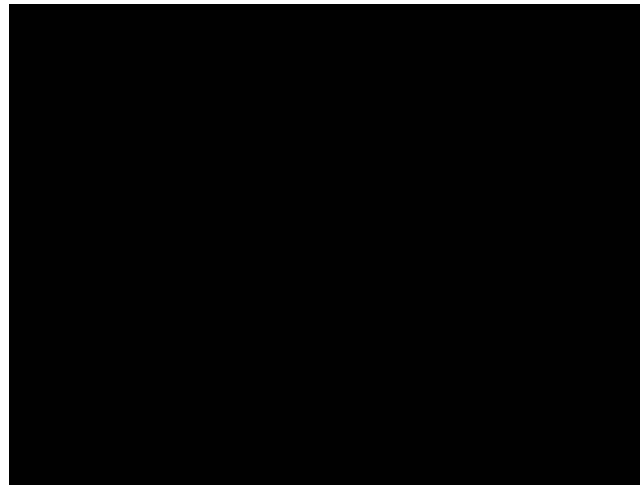


# Toget



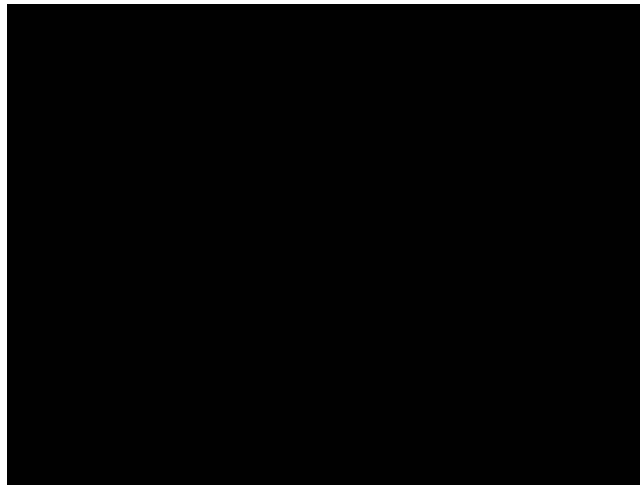


# Kantinen



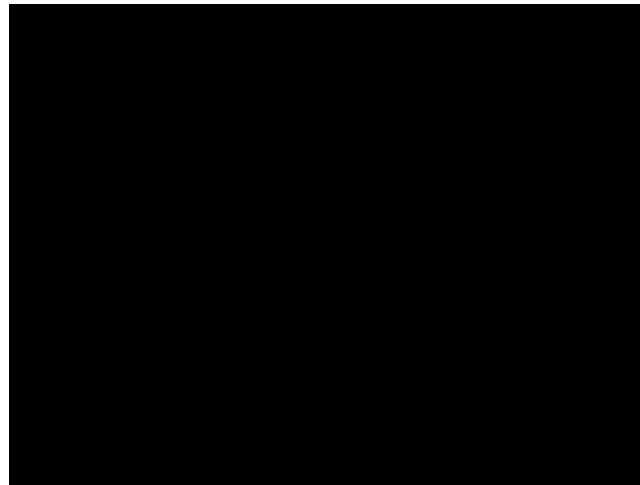


# Receptionen



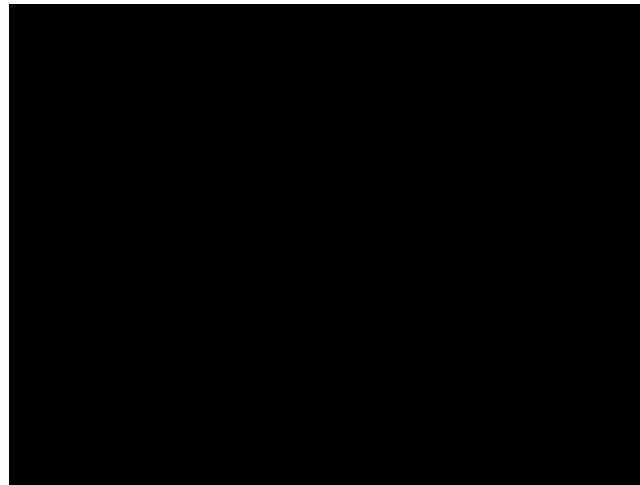


# Bussen



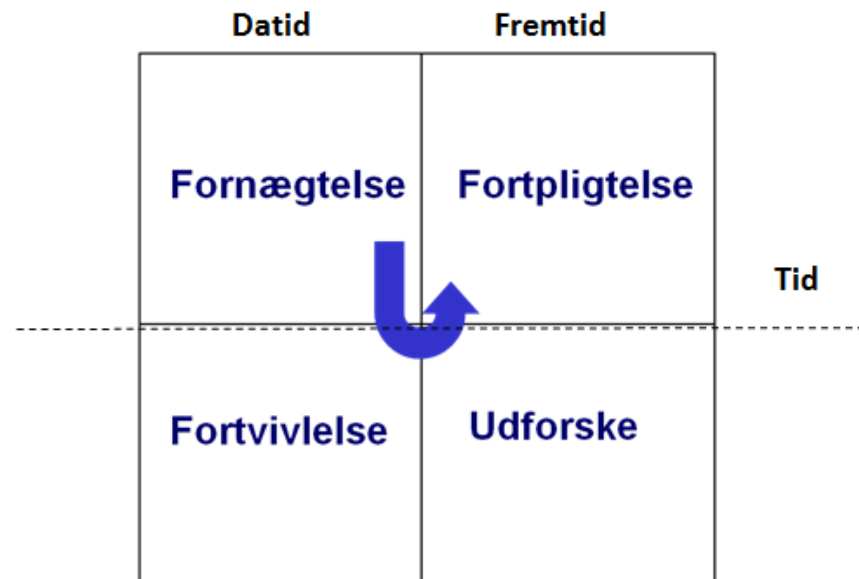


# Trafikulykke



# Udfordringer i hverdagen - pårørende

- Vi reagere i forskelligt tempo, men alle gennemløber de samme faser – og de gentager sig!



- Sorgen over det tabte barn – Rejsen til Holland



# Udfordringer i hverdagen - pårørende

- Udfordringer i dagligdagen
  - Søskende
  - Ægtefælle
  - Job
  - Sagsbehandling
  - Uforudsete situationer
- Lig i lasten
  - Udredning
  - Nederlag på nederlag





# Det miljørelaterede handicapbegreb


Er man handikappet fordi, man har en funktionsnedsættelse?

Man bliver først handikappet, når der ikke bliver kompenseret for funktionsnedsættelsen






# Vores pædagogik

- Struktur, forudsigelighed og genkendelighed
  - Kommunikations- og forståelsesfremmende strategier - visualisering og konkretisering.
  - Visualiseringen - kommunikation via billeder
  - Største udfordringer ved at opdrage børn med autisme - de bliver let stressede og utrygge ved ting, de ikke kender.
  - Vores børn udvikler sig ikke, hvis de ikke bliver præsenteret for nyt og forberedelse og visualisering hjælper dem.
- 



# Pædagogik - værktøj

- KAT kassen (kognitiv affektiv træningskasse) - selvopfattelse og udvikling af større bevidsthed om følelser og uhensigtsmæssig adfærd.
  - Sociale historier - værktøj til forståelse af sociale forhold til andre.
  - Tegneseriesamtaler - værktøj til hjælp til forståelse af andre menneskers reaktioner på sig selv.
  - Det handler om at respektere det autistiske menneskes måde at være på og ikke at stræbe efter det 'normale'.
  - Bruger alle former for kommunikations- og forståelsesfremmende strategier (visualisering og konkretisering)
- 



# Forudsætninger for pædagogik

Der er to måder mennesker med autisme kan indgå i samfundet på:

- Integration og inklusion

- Integration giver problemskabende adfærd

- Inklusion giver mulighed for at et positiv og interaktivt møde mellem mennesker





# Problemskabende adfærd

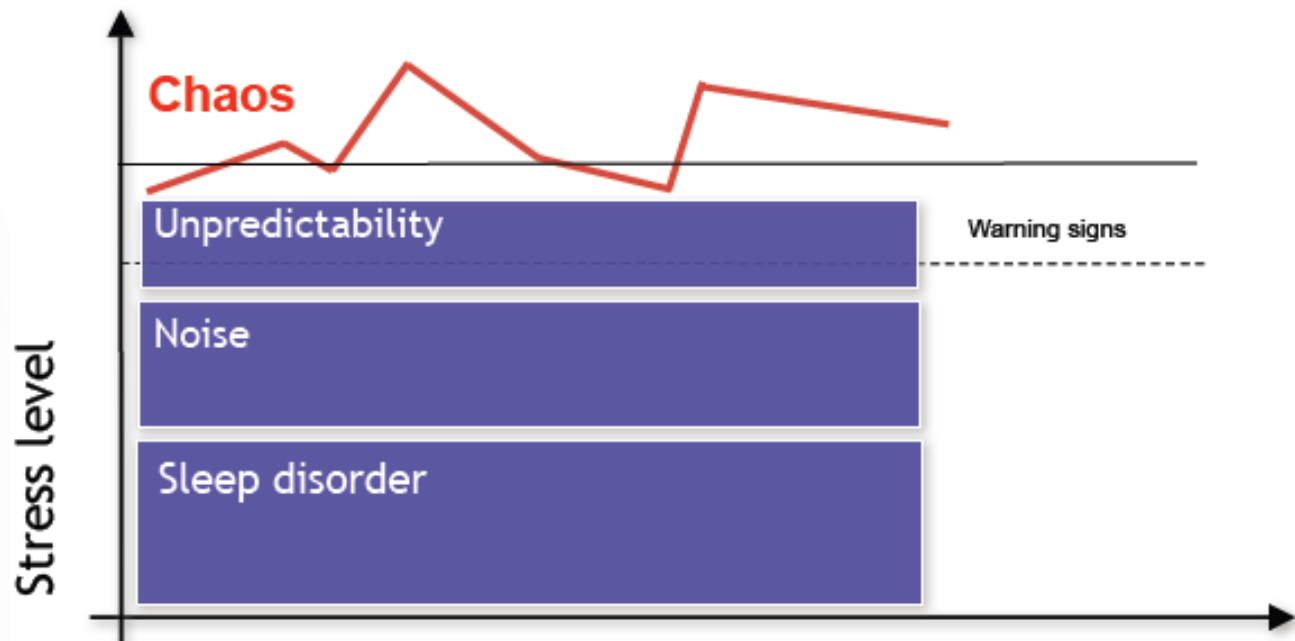
- skriger højt og længe
- hyppigt kommer i konflikter/slåskampe
- spytter på andre
- bider andre
- forfølger andre
- sætter sig under bordet i timen
- stædigt nægter at følge anvisninger
- er voldsomt urolig i timen
- forlader klasseværelset uden begrundelse
- ødelægger ting
- bruger voldelige og/eller vulgære udtryk
- stikker af fra skolen
- slår sig selv i hovedet
- bider sig selv i hånden
- fremsætter voldsomme trusler
- slår de voksne
- skærer i sig selv
- banker hovedet hårdt ned i gulvet



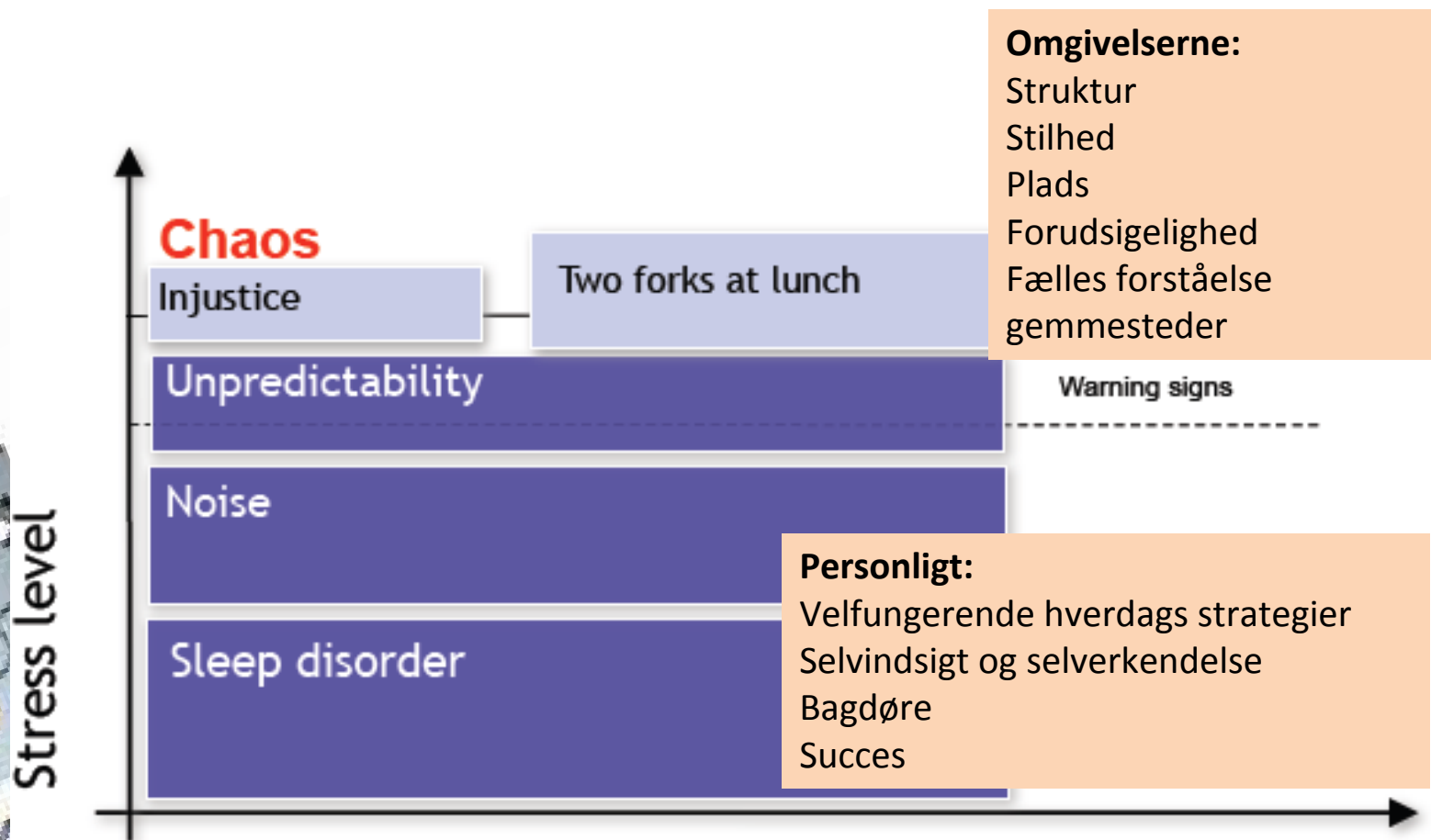
# Hvorfor skal vi vide det?

Stress er en væsentlig faktor til problemskabende adfærd.

Hvad er stress, når man har autisme?



# Hvad skaber stress?







# Vores 10 tommelfingerregler

1. Rutiner, regelmæssighed og forudsigelighed er bærende elementer i samvær med mennesker med ASF.
2. Tal med korte og præcise sætninger.
3. Tag hensyn til og vær opmærksom på forsinkede reaktioner.
4. Husk at manglende øjenkontakt ikke skal opleves som en provokation eller ligegyldighed.
5. Undgå ord og sætninger med overført betydning. Vær konkret og tydelig
6. Lad om muligt være med at røre ved personen.
7. Vær opmærksom på sanseforstyrrelser
8. Gør situationer så overskuelige som muligt (skemaer, billeder, sedler med skrift, tegn-til-tale o.m.a.)
9. Vær 2 skridt foran – informer om ændringer i god tid
10. Det er aldrig deres skyld, hvis situationen udvikler sig





# Sagsbehandlerens udfordring

- Barn/Voksen





# Sagsbehandlerens udfordring

Familien med et barn

- Står midt i sorgen
- Ved ikke hvilken støtte man har brug for
- Kender ikke systemet
- Tanker før første møde:
  - Kendskab til mit barns handicap
  - Supermarkedet
  - Forstår behovene
  - Klar parat





# Sagsbehandlerens udfordring

Den voksne med handicap

- Har lige fået ny sagsbehandler (igen)
- Ny forventningsafstemning
- Retfærdiggørelse af behov
- Ingen "tolk"
- Hvordan kommunikerer man med et menneske, der har et kommunikationshandicap





# Sagsbehandlerens udfordring

Frederiks egne udtalelser:

- *Hvis man fødes med autisme, skal man vælge nogle forældre, der er rige og kan tænke selv.*
- *Det er svært at skifte sagsbehandler hele tiden, man bliver jo nærmest en offentlig person uden privatliv.*
- *Nå, hvis det er kommunen, vi skal have fat i, så tager det nok et par måneder*
- *Hvorfor skal kommunen bestemme, hvad jeg har brug for?*





# Sagsbehandlerens udfordring

Familien til den voksne med handicap

- Hvordan kan jeg hjælpe mit voksne barn
- At give slip kræver tillid
- Respekter og brug de pårørende






# Eksempler på samarbejde





# Mine forventninger


Mine forventninger til sagsbehandleren

- Nysgerrig og åben om handicap
  - Har sat sig ind i den konkrete sag
  - Er kreativ i sin tilgang til løsningsmuligheder
  - Rimelig ekspeditionstid
  - Rådgiver og vejleder uden opfordring
  - Jeg kan stole på ham/hende
  - Der er regelmæssig adgang til opkvalificering
  - Han/hun trives i sit job
- 





# Mine forventninger

- Man kan ikke kurere autisme. Men man kan gøre meget for at udvikle børnenes unikke personligheder
  - Se børnene som **hele mennesker** med særlige forudsætninger
  - De er ikke deres adfærd. De er ikke autister, men børn med autisme. De har en unik personlighed med evner, som kan udvikles
  - Viden om og respekt for mit barns begrænsninger – brug de 10 tommelfingerregler
  - Vilje til samarbejde med de pårørende – gensidig respekt
- 



# Den Nationale Autisme Plan (NAP)

- 6 selvstændige hæfter
- Udarbejdet af Danmarks mest 50 kompetente eksperter med specialiseret viden om autisme
- Den faglige referencegruppe

*Opsporing og Udredning*

*Tidlig Indsats for småbørn med ASF*

*Indsats i skolealderen*

*Ungdom*

*Voksne og ældre med ASF*

*Lovgivning fra A til Z*





# NAP



[www.autismeportalen.dk](http://www.autismeportalen.dk)



# Opsummering

- En vedvarende funktionsnedsættelse kan ikke kureres
- Familien og den handikappede er udsatte
- Vi har de samme mål
- Bygge på hinandens viden
- Afstemning af forventninger
- Gensidig respekt

Kontaktinfo: [winnie@prokomp.dk](mailto:winnie@prokomp.dk) eller 3030 5843