

# Autisme i fokus

UDDANNELSESPROGRAM MÅLRETTET FAMILIER, HVOR ET ELLER FLERE FAMILIEMEDLEMMER HAR AUTISME

Konceptets fokus er at styrke familiernes viden om autisme og gøre dem i stand til, at mestre hverdagen med de helt særlige udfordringer det giver, at have børn der tænker, føler og sanser, anderledes end almindelige børn.





Hendes Kongelige Højhed Prinsesse Marie er protektor for Landsforeningen Autisme.

” Landsforeningen Autisme blev stiftet af en gruppe forældre i 1962.

I dag er vi en “forening for alle”, vi rummer både pårørende, professionelle og mennesker med autisme.

Landsforeningen Autisme er det samlende led imellem alle, der har interesse i autisme. Vi er en upolitisk organisation, der ikke tager udgangspunkt i nogen bestemt behandlingsform, vores fokus er kontinuerligt at bedre forholdene for mennesker med autisme og deres pårørende. Vi samarbejder med alle, der har de samme målsætninger som os på de områder, hvor vi kan finde fælles fodslag.

**UDGIVER:**

Landsforeningen Autisme

**TRYK:**

Filipsen Grafisk Produktion

**OPLAG:**

10.000 eksemplarer

## INDHOLD

### **Baggrund for konceptet**

**side 4**

*Oplevede stressfaktorer*  
*Søskendeproblematikker*  
*En gennemgribende neurologiske anderledeshed*  
*Theory of minds*  
*Central Coherens*  
*Executive funktioner*  
*Sensoriske udfordringer*

### **Konceptets indhold**

**side 8**

*Familie empowerment*  
*Programmets opbygning*  
*Målgruppe*  
*Konceptets indhold*  
*Pædagogikken bag Autisme fokus*

### **Teorien bag konceptet**

**side 12**

*Erfaringsbaseret viden, netværk og rollemodeller*  
*Motivation til ændringer*  
*Familiernes udbytte*  
*Teorien bag "Autisme i Fokus"*

### **Konceptudvikling og kilder**

**Bagsiden**

## Forord

Familieprogrammet **“Autisme i Fokus”**, er et koncept for uddannelse til, at leve med og håndtere et handicap, både hvis man selv har autisme og hvis man er forældre, søskende eller bedsteforældre til et barn eller en ung med autisme. Når programmet er slut, skal familierne have tilegnet sig strategier til at overkomme dagligdagen og til at løse de mest almindelige pædagogiske udfordringer og konfliktsituationer. Familier hvor et barn eller en ung har autisme har ofte et meget mindre netværk end andre familier, man finder oftest forståelse og hjælp hos andre der har været i en lignende situation. Netværket er en vigtig del af **“Autisme i Fokus”** vi oplever at mange umiddelbart alvorlige problemer kan klares ved at have et netværk af ligestillede, der på egen krop har oplevet lignende situationer og derfor har erfaring, viden og forslag til løsninger at dele ud af.

*“Der følger ikke en værktøjskasse med, når man får diagnosticeret et barn med autisme - men det burde der gøre. Autismen er som et helt andet styresystem med anderledes logikker, som en familie er nødt til at kunne forstå og navigere i, for at mestre hverdagen”.*



Heidi Thamestrup, Formand







## En helt ny verden

**At få diagnosticeret sit barn med autisme kan for nogen være et chok mens andre, igennem længere tid har kæmpet for at få omverdenen til at se, hvad man selv har været klar over længe. Før diagnosen har der ofte været en lang periode af usikkerhed, hvor man som forælder har vidst at noget ikke var helt som det skulle være, hvor tvivlen har fyldt rigtigt meget og hvor forskellige specialister, sagsbehandlere og andre fagfolk har fyldt rigtig meget af ens liv. Det er vigtigt at man tager imod hjælp, autisme er et gennemgribende og livslangt handicap, med en kompliceret neurologi og derfor er en målrettet specialiseret indsats, omfattende hele familien, en nødvendighed.**

### Oplevede stressfaktorer

Familier hvor et eller flere børn har autisme er ofte særlig udsatte for stress<sup>1</sup>, angstlidelser og svære søskendeproblematikker<sup>2</sup>. Når man som forældre modtager barnets diagnose, skal man først forstå og acceptere familiens nye situation, dernæst skal man tilegne sig viden og redskaber til at tackle den. Det kan være en stor belastning for hele familien at få diagnosen, både på grund af manglende støtte fra samfundet og fordi, at autisme er et usynligt handicap og at langt de fleste pårørende oplever en mistænkeliggørelse af dem selv som forældre samt en berøringsangst og afstandtagen fra venner og fra den øvrige familie.

Autisme er en fuldt anerkendt diagnose men da diagnosen hører til de mest komplekse og da autisme i de fleste tilfælde er usynlig for det blotte øje, kan det være meget svært at redegøre for familiens udfordringer og behov overfor andre. Både socialrådgivere i kommunen og pædagoger i daginstitutioner kan have problemer med, at anerkende at en familie har et barn med særlige behov og at der kan være brug for aflastning og hjælpemidler. Mødet med det sociale system kan derfor tilføje et yderligere pres på familien og generere stresstilstande.

### Søskendeproblematikker

Et af de mest oversete problematikker i forbindelse med at have et handicappet familiemedlem er, de oplevelser søskende har pga. deres ofte oversete rolle i familien<sup>3</sup>. Hvis handicappet er usynligt bliver problemerne større da omverdenen ofte kan have meget svært ved at acceptere, at der er noget problem med den handicappede. Det er derfor vigtigt at styrke deres forståelse for deres bror/søster og hjælpe dem i hverdagen til at håndtere problemer i familien og deres forhold til omverdenen.

1. Charlotte Ryhl, Autismespektrumsforstyrrelser - Et psykologisk overblik, Hans Reitzels 2012.

2. Pædagogisk psykologisk tidsskrift nr. 2. 2007.

3. Jeanette Ringkøbing & Michael Rothenborg, Vejen Videre-når dit barn har autisme, PRESSTO 2012.

# En gennemgribende neurologiske anderledeshed

Vores viden om autisme ændre sig kontinuerligt<sup>4</sup>. Der forskes i hele den vestelige verden for at finde årsagerne til autisme, men det er endnu ikke lykkedes at lokalisere autismen til et enkelt gen eller til andre konkrete faktorer, der kan måles og vejes. Det man ved med sikkerhed er, at autisme er gennemgribende og dermed det mest komplicerede neurologiske handicap vi kender til, derfor er en stærk specialiseret viden nødvendig for at give børn og unge med autisme de bedste muligheder for, at få et liv med så stor selvhjelpenhed og selvbestemmelse som overhovedet muligt.

Globalt set bruges der formuer på autisemeforskning, men udover at autisme er et neurologisk handicap, der er genetisk betinget, ved vi ikke ret meget. Vi har stadig bare afdækket en lille flig af viden om autisme, hvilket også betyder, at vores viden hele tiden ændrer sig. Autismen er gennemgribende, det betyder, at det har indflydelse på ALT hvad en personen med autisme tænker, siger og gør – hvis man fjernede autismen fra personen, ville der ikke vær tale om det samme menneske. Autismen er det mest komplicerede neurologiske handicap vi kender til, det betyder også at en stærkt specialiseret viden er nødvendig i familiebehandlingen for, at give forældre og børn de redskaber de skal bruge til, at tackle de særlige udfordringer i hverdagen.

**Theory of minds:** Evnen til at danne sig en forestilling om hvad andre måtte tænke i en social situation, evnen til at forestille sig hvilke forventninger andre kunne have på ens egne vegne.

**Central Coherens:** Evnen til at kunne danne helheder og sammenhænge ud af givne detaljer opsamlet i konteksten.

**Executive funktioner:** Evnen til planlægning og kontrol af adfærd og handlinger, dømmekraft, fleksibilitet i tankegang, at ændre strategier samt løbende at justere egen adfærd.

**Sensoriske udfordringer<sup>5</sup>:** Mennesker med autisme har ikke den samme evne til at filtrere, lokalisere og tolke udefrakommende sanseindtryk og stimuli. Der er mennesker med autisme der ikke har den samme fornemmelse af sult, kulde, berøring, tekstur mv. Motorisk kan særligt børn med autisme, reagere anderledes på stimuli udefra og også omsætte de informationer de får til handlinger der ikke altid, for os andre, syntes hensigtsmæssige.

---

4. Uta Frith, *Explaining the enigma*, Amazon 2003.

5. Olga Bogdashina, *Sensory Perceptual Issues in Autism and Aspergers Syndrome*, Jessica Kingsley 2003.





# Uddannelses- programmet Autisme i Fokus 29. juni til 6. juli

## Program

Grundlæggende viden om autisme  
Søskendeproblematikker  
Seksualitet, ung med autisme  
Skolevægning og andre udfordringer i skolen  
Lov om Social Service  
Fra ung til voksen  
Autisme og angst  
Autisme og sanseforstyrrelser  
Læs mere om programmet på [www.SIKON.dk](http://www.SIKON.dk)

## Undervisere

Christian Stewart-Ferrer  
Dorthe Hölck  
Kirsten Bundgaard  
Monica Adelheid  
Ulla Kjer  
Therese Dittmann  
Læs mere om de forskellige oplægsholdere og  
tilmeld dig på [www.SIKON.dk](http://www.SIKON.dk)

**Dato** Lørdag den 29. juni til lørdag den 6. juli 2019

**Sted** Vigsø Feriecenter, Hanstholm

**Pris** Kr. 16.950,- for op til fire personer i et feriehus  
Kr. 1.850,- pr. ekstra person i feriehuset  
Kr. 825,- pr. ung i Ungdomslejren

*Autisme i Fokus er et handicaprettet kursus du kan søge betaling af kurset via Servicelovens §41. Landsforeningen Autismes socialrådgiver kan hjælpe dig med at skrive en ansøgning.*



## Betydning af netværk

**Den specialiserede praksisviden og erfaringer hentes oftest i foreningerne, der spiller en afgørende rolle for familier med børn og unge med autisme. Her findes en fælles identitet og forståelse af at leve med autisme i dagligdagen. Der tilbydes netværksdannelser, erfaringsudveksling, rådgivning og fælles inspiration. Fællesskabet i foreningen betyder at både forældre, pårørende og mennesker med autisme har et tilhørsforhold og en fællesskabsfølelse med personer med samme eller lignende diagnose.**

### Familie empowerment<sup>6</sup>

Autisme i fokus har et helhedsorienteret syn på handicap begrebet ved at henvende sig til alle parter, både forældre, barnet med autisme og søskende. Med konceptet styrker Landsforeningen Autisme familiernes oplevelse af empowerment. Dette forbedre familiernes mulighed for, at kunne mestre hverdagen med et barn med autisme.

Kurset basere sig på psykoedukation<sup>7</sup>. Udover at håndtere barnets autisme skal forældrene både acceptere et nyt livsperspektiv og de psykiske handlemønstre, det medfører på forskellige stadier i livet. Derudover skal familierne tilegne sig en række nye færdigheder.

Formålet med Autisme i Fokus er at give familierne en øget forståelse af deres situation, for derved at forbedre familiens håndtering af de stressende betingelser, autisme kan medføre. Kurset tilbyder familierne praksisviden, evidensbaseret viden og teoretisk viden, som de kan bruge i deres hverdag i arbejdet med familiens trivsel og til at kvalificere samarbejdet med lærer, pædagoger og socialforvaltning.

### Programmets opbygning:

Autisme i Fokus er et intensivt familie kursus over 7 dage. Kursisterne får adgang til Landsforeningen Autismes Videncenter og til et lukket forum, kun for kursisterne, på en social platform.

Det faglige program består af oplæg rettet mod det, at være forælder til et barn med en gennemgribende udviklingsforstyrrelse, fællesaktiviteter for hele familien samt fællesaktiviteter rettet mod at skabe et vok-sennetværk. De netværksskabende aktiviteter har en meget stor del af fokus, idet netværk er en væsentlig faktor; det er i netværket, man fastholder viden og udveksler nye erfaringer efter kurset er afsluttet.

6. Empowerment skal her forstås som et kompetenceløft i form af, indsigt og faktuel viden om metoder og årsagssammenhænge, der gør familierne i stand til at tage styringen i deres eget liv og at være i stand til at mestre dette.

7. Psykoedukation skal her forstås, som en undervisningsform, hvor familien får grundlæggende viden om autisme, arbejder med at forstå autisismen og udvikler redskaber til at håndtere den.

For børnene med autisme er der pasning i små grupper hver formiddag med aktiviteter svarende til den enkeltes udviklingszone. For unge med autisme og for søskende, vil der igennem hele ugen være ungdomsaktiviteter og undervisning. Det faglige program for de unge vil være målrettet øget selvindsigt og autismeforståelse. De unge har deres eget ungdomshus hvor de bliver tilbudt aktiviteter og oplæg gennem hele ugen. Der lægges vægt på ungdomskultur og på at være sammen om noget konkret som f.eks. at lave mad og at spise sammen, for at motivere venskaber blandt de unge<sup>8</sup>.

For små søskende tilbyder vi søskende grupper med struktureret undervisning og mulighed for deltagelse i søskendegrupper hver formiddag, hvor ugens aktivitetsprogram er rettet mod at give dem gode oplevelser og på at tilgodese netop deres behov.

En mor fortæller:

*” Aftenen før vi kørte til kursusstedet havde vi bestemt os for at lade os skille, det var ikke nogen traumatisk beslutning, mere en konstatering af at vi var uenige om alt der vedrørende vores søn. Da vi kørte hjem fra kurset, følte vi mere fællesskab end nogen sinde; vi havde fundet et fælles udgangspunkt, nogle fælles mål og strategier som gav mening for os begge to”.*

### Målgruppe

Autisme i Fokus er et koncept, der er rettet direkte mod familier hvor et eller flere af børnene har en diagnose i autismspektret. Autisme i Fokus er et kursus med et ”helhedsperspektiv”, man kommer rundt om de grundlæggende faktorer bag autisme, man går specifikt i dybden med forskellige diagnosespecifikke udfordringer, der følger med diagnosen; søvnforstyrrelser, madproblematikker, stress, angst, konflikthåndtering, autis MEPædagogik, søskendeproblematikker, parforhold osv. Målet er at man i løbet af kursusugen får en bredspektret pakke af værktøjer og derved undgår den magtesløshed man føler, når man står helt uden strategier til at handle.



### KONCEPTETS INDHOLD

- **Grundlæggende viden om autisme**
- **Søskende problematikker**
- **Netværksdannelse**
- **Pædagogiske redskaber**
- **Erfaringsudveksling**
- **Konflikthåndtering**
- **Viden om Lov om social service**
- **Forbudte følelser**
- **Socialtræning**
- **Trivsel i familien**
- **Viden om stress og psykiske overbygninger til autismen (skolevægning, spiseforstyrrelser, angst, depression, OCD, osv.)**

### PÆDAGOGIKKEN BAG AUTISME FOKUS

- **Autisme i Fokus er bygget op således, at der altid er plads til justering efter deltagernes forskelligartede behov**
- **Veksling mellem teoretiske oplæg og øvelser i at konkretisere teorien**
- **Relevante perspektiver fra personer der kan fortælle om autisme indefra**
- **Brug af deltagernes egne erfaringer og refleksioner vedrørende de forskellige emner**
- **Etablering af sociale rum og indlagt tid til at lære hinanden at kende**



## Erfaringsbaseret viden, netværk og rollemodeller

**Familierne beskriver hvordan deres forståelse for - og forståelse af - autisme er blevet større, dag for dag i de 7 dage programmet; "Autisme i Fokus" har været. Forældrenes accept af barnets handicap er blevet større, ligesom familierne har fået lettere ved at acceptere det genetiske aspekt ved autisme.**

**Forældrene fortæller, at de finder det forløsende at kunne dele tanker, følelser, oplevelser og frustrationer med andre familier, som de ved har gennemlevet lignende situationer og som derfor ikke bare er lyttende.**

Forældrene udtrykker at det er positivt at kunne udveksle erfaringer og give hinanden feedback på baggrund af egne erfaringer; Forældrenes udtalelser kommer fra 21 kvalitative interviews, med deltagende forældre, i juli 2014.

En far fortæller:

*” Min datter er hårdere ramt og dermed meget forskellig fra de fleste andre autister, alligevel er det slående så ens børnene er, det der betyder noget er, at det helt grundlæggende ved autisme er det samme, jeg har stort udbytte af at udveksle erfaringer med andre forældre”.*

En mor fortæller om udbyttet ved at lytte til forældre med børn der er ældre end hendes egen søn med autisme:

*” Jeg er så angst for, hvad fremtiden vil bringe for min søn og for hvad der vil ske, når jeg ikke længere er her til at tage mig af ham og til at tale hans sag. Det er en stor lettelse for mig at høre fra andre forældre, hvordan de har tacklet tankerne og forberedt fremtiden”.*

En mor fortæller om usikkerheden og skylden over autismes oprindelse:

*” Jeg slår mig selv i hovedet med at autismen er min skyld, jeg vidste det ikke før jeg fik børn og dermed viden om autisme. Nu ser jeg at andre forældre tumler med de samme tanker og at det måske er nogle heldige børn jeg har – jeg forstår dem jo meget bedre end andre...”*



### Motivation til ændringer

Familieprogrammet "Autisme i Fokus" hjælper familier med børn og unge i autismspektret til at tackle udfordringer på en mere hensigtsmæssig måde, så man ikke hele tiden føler, at man går to skridt tilbage, hver gang man er gået et skridt frem. Det kan godt gå galt indimellem, og det kan gå langsomt, men man skal helst hele tiden bevæge sig den rigtige vej, fremad!...

En mor beskrev hvordan pædagogiske virkemidler er blevet en del af hendes værktøjskasse til at tackle hverdagen:

*” Vi har fået undervisning i konflikthåndtering, og det har overvældet mig, hvor lidt man egentlig behøver at gøre, hvor mange faktorer man selv er i stand til at ”skrue på” f.eks. ro, tid, afstand, plads og pauser, for at afværge konflikter”.*

En far beskrev hvordan han ikke længere følte sig magtesløs i forhold til systemet:

*” Jeg er klar til at tage JA-hatten på i forhold til min søns sagsbehandler, der er tidspunkter hvor kommunikationen er gået galt og hvor vi har følt os gemt og glemt i hendes skuffe. Det er rart at have kendskab til lovgivningen på socialområdet, jeg føler mig simpelthen bedre klædt på i forhold til den hjælp vi kan få”.*

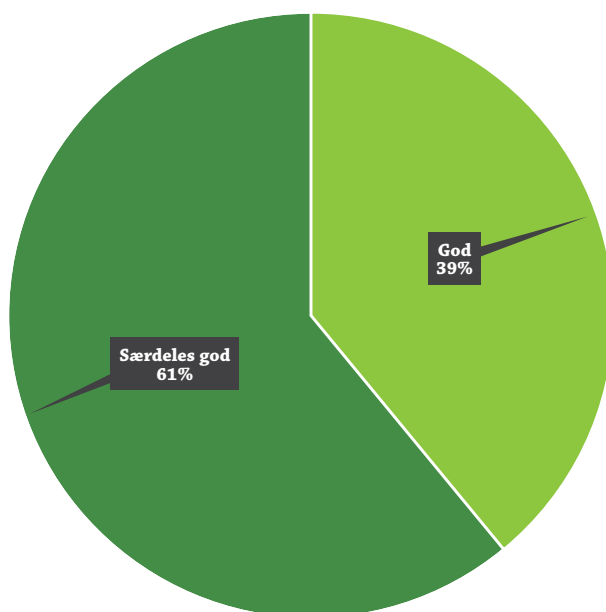
En mor beskriver hvordan Autisme i Fokus har betydet flere værktøjer og dermed mere tillid til, at familien kan mestre de situationer de kommer ud for i stedet for at klare hver enkelt dag, time for time:

*” Jeg er blevet meget opmærksom på, at vi som familie kan meget mere end vi troede var muligt. Det handler ikke bare om at planlægge og forberede, man skal også have en mental ”pose” fuld af tips og tricks, det har jeg nu, jeg kan næsten ikke vente med at få afprøvet den viden jeg har fået i praksis”.*

### Udbytte af kurset



### Udbytte af kurset efter 6 måneder



*Modellen er baseret på spørgeskemabesvarelser fra 36 deltagende familier (i alt 182 personer).*

### Familiernes udbytte

Autisme i Fokus er et program, der er gennemprøvet og udviklet på igennem flere år, senest i juli 2018. De deltagende familier har været positive i forhold til programmets indhold og metoden, hvor der veksles mellem teori om formiddagen og afprøvning i praksis, når forældre og børn har fællesaktiviteter, om eftermiddagen.

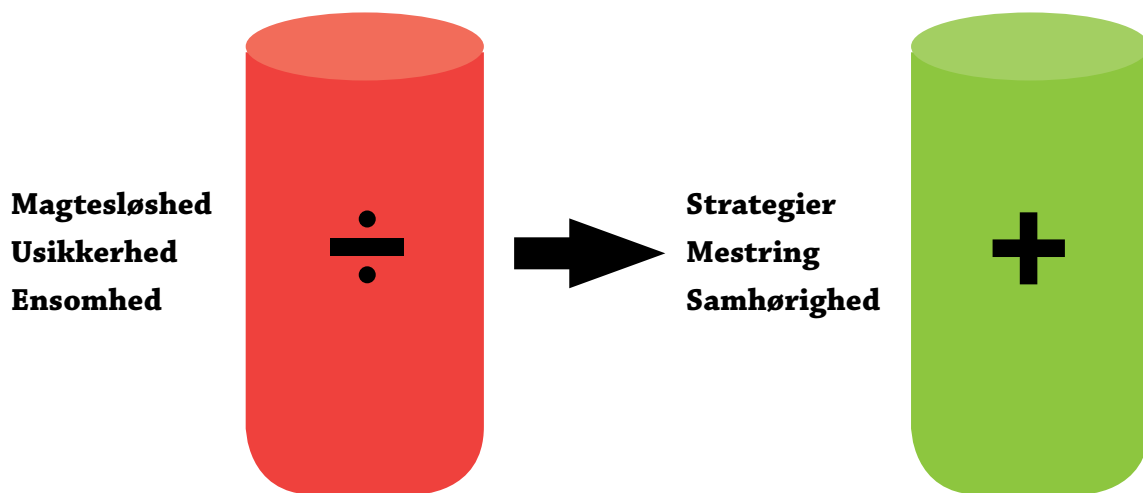
Autisme i Fokus er blevet evalueret via anonym spørgeskemaundersøgelse, samt ved kvalitative interviews med flere udvalgte deltagere <sup>9</sup>.



### Teorien bag "Autisme i Fokus"

For nogen forældre er det at få et handicappet barn en uforholdsmæssigt stor tragedie. For alle forældre er det en omvæltning, men hvordan den opleves kan afhænge af hvilke håndteringsstrategier, man er i besiddelse af. Autisme i Fokus er udviklet til at give forældre, søskende og børn/unge med autisme, redskaber til at forstå autismen og til at leve med den.

Grundlaget er viden og selvindsigt samt fællesskab og samvær med familier i en lignende situation, med mulighed for at afprøve de nye pædagogiske værktøjer og trygheden i at få supervision over en hel uge.



#### Magtesløshed – Strategier:

Når man som forælder har handlemuligheder, føler man sig ikke magtesløs og opgivende i samme grad, som hvis man ikke har strategier, der kan hjælpe en til at tackle i svære situationer.

#### Usikkerhed – Mestring:

Ofte er usikkerheden for at gøre noget forkert eller for, at komme til at optrappe en konflikt, en grund til at man ikke handler eller bliver handlingslammet. Når man bliver bevidst om forskellige pædagogiske redskaber og opdager at man kan bruge dem så de giver mening, både for barnet og for en selv, oplever man en ny sikkerhed og at man kan mestre egne udfordringer.

#### Emsomhed – Samhørighed:

Når man har et barn med et usynligt og socialt handicap, sker det ofte at familiens netværk smuldrer. Man er hele tiden på overarbejde og man er hele tiden opmærksom på sit barn, andre mennesker kan ikke forstå at noget de ikke kan se, fylder SÅ meget. Det er en befrielse at møde mennesker der har indsigt og forstår, uden at kræve lange forklaringer og komme med velmenende men ofte uvidende, gode råd.

9. Spørgeskemaet blev besvaret af 36 familier (182 deltagere i alt).

### Koncept udvikling:

Landsformand Landsforeningen Autisme,  
Heidi Thamestrup.

SOPRA, Psykolog Trine Uhrskov.  
Socialrådgiver, Ulla Kjer.

Forstander, Vejby Bo & Beskæftigelse,  
Ulla Møller-Christensen.

Formand Autisme og  
Aspergerforeningen for Voksne,  
cand. mag Aage Sinkbæk.

Direktør, Beskæftigelsescenter Unge,  
Mehdie Owliaie.

### Kilder:

Charlotte Ryhl,  
Autismespektrumsforstyrrelser  
- Et psykologisk overblik,  
Hans Reitzel 2012.

Uta Frith, Autism  
- Explaining the enigma, Amazon 2003.

Olga Bogdashina,  
Sensory Perceptual Issues in Autism  
and Aspergers Syndrome,  
Jessica Kingsley 2003.

Lisbeth Iglum Rønhovde,  
Under Ombygning, Hans Reitzel 2011.

Pædagogisk psykologisk tidsskrift nr. 2, 2007.

Jeanette Ringkøbing & Michael Rothenborg,  
Vejen Videre - når dit barn har autisme, PRESSTO 2012.