

Gode råd

Forutsigbarhet

**Voksenkontakt
og samregulering**

Maskering

**Kjærlige ord
til barnet ditt**

Til:
**FORELDRE
TIL AUTISTISKE
BARN**

**Styrk barnet i
å være seg selv
- og dermed
trivselen**

**Unngå å få
et skyggebarn**

*Oversatt av:
Autismeinfo.no*



*Laget av:
Pernille Hebsgaard*

INNHold

Velkommen	Side 3
Hvordan styrke det autistiske barnet til å være seg selv	Side 4
Råd fra autister til foreldre til autistiske barn	Side 7
Maskering	Side 8
Voksenkontakt	Side 10
Forutsigbarhet	Side 12
Samregulering	Side 14
Unngå å få et skyggebarn	Side 16
Et kjærlig brev til ditt autistiske barn	Side 19
Fordeler ved å ha et autistisk barn	Side 23



VELKOMMEN

Kjære forelder til et autistisk barn. Velkommen til en vidunderlig verden! Det du nå skal lese er en brosjyre som har som formål å skape forståelse for autisme og gjøre deg godt rustet til å kunne skape de beste vilkår for barnet ditt. Brosjyren inneholder innenfra-perspektiver, gode råd og utdypende forklaringer, et kjærlig brev til ditt autistiske barn - som du gjerne kan lese sammen med eller høyt for barnet – samt noen tips til hvordan du kan legge til rette for mer tid sammen med søsken.

Hvis dette er veldig nytt for deg, og du trenger en mer generell introduksjon til autisms verden, anbefaler jeg å lese brosjyren min "Hva er autisme?" før du leser videre i dette heftet. Vær også oppmerksom på at det kreves spesielle tilnærminger dersom barnet ditt ikke trives, og at det ikke er fokus på dette i dette heftet.

Livet med autisme kan innimellom være både vanskelig og krevende. Både for det autistiske barnet, men også for deg som forelder. Det som er viktig å forstå, er at det absolutt ikke er noe galt med barnet ditt - eller med autisme for den saks skyld. Det er kløften mellom verdens og barnets måte å fungere på som kan skape utfordringer. Denne brosjyren skal gi deg et innblikk i hvordan du personlig kan håndtere det å få et barn som ikke er som normen, samt en forståelse for hvorfor barnet ditt i noen tilfeller kan trenge andre ting enn de andre barna.

Vær oppmerksom på at det er en risiko for at noe av det du kommer til å lese i dette heftet kan gjøre deg klokere, provosere deg, trigge deg, gjøre deg trist og/eller gi deg en følelse av gjenkjennelse. Ta til deg det du føler du kan bruke, og vit at dersom det er noe du føler motstand mot, kan dette indikere at det er noe mer som ligger under. Kanskje fordi du selv vokste opp på - eller ble oppdratt på - en annen måte. Eller fordi du kommer til å føle at du har gjort noe galt. Men jeg VET at du gjør alt med et godt hjerte; Husk alltid hvor viktig det er. Alt i denne brosjyren er skrevet av og med kjærlighet og omsorg for både deg som forelder og ditt barn – og med et stort ønske om å gjøre verden klokere på autisme.

God lesning! Og husk; DU kjenner ditt barn best.

HVORDAN STYRKE DET AUTISTISKE BARNET TIL Å VÆRE SEG SELV

Autistisk trivsel handler i stor grad om å bli møtt som den man er og å få dekket de behovene man har; altså å bli styrket i å være og bli akseptert som den man er. Det skaper en robusthet mot omverdenens manglende forståelse, og de mange utfordringene man kan møte som autist, at man i utgangspunktet er trygg på og fornøyd med den personen man er. Denne lille oversikten gir mange forslag til hvordan du kan hjelpe det autistiske barnet til å være seg selv og dermed utvikle en sunn selvfølelse, selvaksept og trygghet til å sette egne grenser.



IKKE BELØNN NEVROTYPISK ATFERD

Det er vanskelig å la være. Du ser sikkert hver dag hvordan andre barn leker, kommuniserer og sosialiserer, og det kan være vanskelig å ikke sammenligne. Men autistiske barn fungerer på mange områder annerledes og trenger å bli møtt på en annen måte i hverdagen. Dette betyr f.eks at barnet gjerne må få lov til å stemme (selvregulere). Og hvis barnet har utfordringer med øyekontakt, så skal det ikke trenes opp via belønning. Det er også viktig å unngå å korrigere barnets kommunikasjon, men i stedet tilpasse din egen (men du kan alltid lære barnet om forskjellene i kommunikasjon på tvers av nevrotyper). Barnet må gjerne få parallell-leke, og det har ingen hensikt å trene på rollespill hvis det ikke faller naturlig for barnet. La barnet få sosialisere på sine egne premisser, for eksempel i kortere perioder, eller gjennom en-til-en-tid, og la barnet få trekke seg tilbake hvis og når det trenger det.



LA BARNET FÅ VÆRE SELEKTIVT - OG UNNGÅ EKSPONERINGSSTRATEGIER

Mange autistiske barn har spesielle preferanser. Det kan være i forhold til mat, leker, mennesker eller inntrykk. Og selv om det kan virke begrensende, må man unngå å presse barnet til å tåle mer enn han/hun sier det kan klare. Eksposering er sjelden en god måte å styrke barnet på. Du risikerer bare å øke sensorisk sensitivitet og overstimulere barnet, som vil oppleve mange nederlag fordi det ikke kan gjøre de samme tingene som andre barn.



VÆR FORSIKTIG MED ORD SOM «SENSITIV», «KRESEN», «OVERFØLSOM» OSV.

Hvordan vi snakker om og til barna våre er viktig. Og selv om det kun er ment «beskrivende», så unngå å bruke slike ord. De kan ramme veldig hardt og bidra til økt følelse av urett, at barnet presser seg selv mer enn det som er bra og at han eller hun føler seg utilstrekkelig. Prøv heller ord som «sanselig» og «smaksbevisst».



HVORDAN STYRKE DET AUTISTISKE BARNET TIL Å VÆRE SEG SELV



LA BARNET DYRKE SINE INTERESSER OG STYRK LÆRING GJENNOM DISSE

Autistiske barn har ofte noen dype spesialinteresser som de vet enormt mye om. Og nettopp her kan man ofte finne nøkkelen til å lære autistiske barn nye ting. Hvis du i tillegg kan kombinere det med noe meningsfylt, er det helt ideelt. Det er misforstått at fokus skal være på å bekjempe utfordringene og styrke barnet der det *ikke* er som de andre. Ofte finner man veien til læring nettopp gjennom de områdene der barna er sterke fra før. I tillegg gir det å dyrke spesielle interesser både økt trivsel og energi, og mange autister kan bli særs dyktige innen bestemte områder.



VIS BARNET AT PAUSER ER EN NATURLIG DEL AV HVERDAGEN

Hvis du selv trenger å trekke deg tilbake en gang i blant, er det en opplagt mulighet til å vise og lære ditt autistiske barn at pauser er helt greit. Det kan være vanskelig å akseptere og imøtekomme dette behovet som autist, men hvis vi kan styrke barnet i at det er en naturlig del av hverdagen, vil det bli mye lettere å ta seg tid til å restituere. Lag små hyggekreker i hjemmet med mulighet for skjerming, og kanskje er det til og med lurt å jevnlig legge inn planlagte pauser. Gjør det som fungerer.



ANERKJENN OG GI ROM FOR ALLE FØLELSER OG TANKER - OG SETT ORD PÅ DEM

En ting mange autister synes er vanskelig, er å kjenne, oppfatte og sette ord på sine egne følelser og kroppslige sensasjoner. Både å skille dem fra hverandre, og å ikke ta på seg andres følelser eller humør. Derfor er det utrolig viktig at du som voksen setter ord på følelsene som er til stede hos både deg selv og barnet. Det skaper trygghet, at barnet ikke hele tiden selv må avkode hva det opplever og kjenner på, og det styrker fornemmelsen av egne følelser og vil gjøre barnet flinkere til å imøtekomme og forstå sine egne reaksjonsmønstre.



HVORDAN STYRKE DET AUTISTISKE BARNET TIL Å VÆRE SEG SELV



IKKE TRE SAMFUNNETS FORVENTNINGER NED OVER HODET PÅ BARNET

Dette er utrolig viktig! Det er så mange forventninger og krav fra samfunnet, om alt fra skjermtid og bordskikk til sosialisering og fremtidig utdanning og arbeidsliv. Barnet kommer tidsnok til å stille (for) store krav til seg selv, nettopp fordi samfunnet gjør det. Det er ingen grunn til at vi voksne skal øke det presset. La barnet spise i stuen foran TV-en hvis det fungerer best. La barnet takke nei til en lekeavtale, dersom energien ikke er der. Og vis barnet at voksenlivet kan leves på mange måter, og inneholde flere muligheter, og ikke MÅ ende ut i en bestemt karrierevei eller i et A4-liv med familie, hus, hytte, hund og Honda.



LÆR BARNET AT DET ER SUNT Å BE OM HJELP, SETTE GRENSER OG Å SI BÅDE JA OG NEI

Det er en enorm styrke å kunne kjenne og vite hva man trenger. Og det er virkelig sterkt gjort å strekke ut en hånd når man har behov for det – eller å si nei når det er noe man ikke klarer. Hvis vi kan lære barnet å be om hjelp til å legge et puslespill eller smøre på skiven, og samtidig respektere at barnet ikke vil besøke bestemor og bestefar en dag, vil dette gi barnet mot til å gjøre det samme senere i livet. Autistiske barn kan ofte trenge hjelp lenger enn sine jevnaldrende, og de har behov for å bli respektert når de sier ifra. Det er viktig at vi tydelig viser at vi er der for dem og lytter til dem. Det bygger tillit, og lærer dem å be om hjelp og å sette grenser – hvilket er viktig å kunne senere i livet (også).



GI BARNET MEDBESTEMMELSE, OG LÆR BARNET AT DET ER OK Å HA BEHOV FOR FORUTSIGBARHET

Mange autistiske barn trenger å føle at de har kontroll. Dette skyldes typisk behovet for forutsigbarhet. Kanskje stiller de mange spørsmål når nye ting skal skje, kanskje har de problemer med å endre seg, eller de foretrekker rutiner, og at ting bare er slik de pleier å være. Lær det autistiske barnet at det er greit å be om informasjon, at dagene gjerne kan se like ut og at det er greit hvis det tar litt tid å omstille seg. Involver gjerne barnet i det som skal skje, og la det få lov til å bestemme og kontrollere i den grad det er mulig. Behovet for forutsigbarhet vil være der hele livet, og hvis vi lærer barnet at det er OK, vil det også senere i livet ha lettere for å skape forutsigbarhet, rutiner og trygghet for seg selv.



RÅD FRA AUTISTER TIL FORELDRE TIL AUTISTISKE BARN

Disse rådene kommer direkte fra autistiske voksne og er basert på hva de skulle ønske foreldrene deres hadde visst da de selv var barn. Den røde tråden i disse forslagene er typisk aksept, respekt og kjærlighet.



MASKERING

Maskering er en samling primært ubevisste handlinger som ofte oppstår som en beskyttelsesmekanisme og som varierer i intensitet og hyppighet, og som reduserer synligheten av autistiske trekk og dermed kan gjøre autismen vanskelig å se/oppdage. Noen steder omtales maskering som kamuflering.

Når et barn fremstår som mindre autistisk i sin oppførsel, har miljøet større tendens til å respektere og anerkjenne det – og dette åpner typisk for flere fordeler (som sosial aksept og inkludering i lek). I tillegg reduserer det risikoen for ekskludering, mobbing, konflikter, å bli dømt, sett på som plagsom osv. Maskering er dermed typisk en instinktiv overlevelsesmekanisme som slår inn hos barnet for å beskytte seg selv.

Derfor sier det seg også selv at maskering som oftest forekommer i utrygge/ukjente situasjoner, som for eksempel i barnehage, på skolen eller institusjon. Blant foreldre og andre nære omsorgspersoner vil barnet oftere tørre å være seg selv fullt og helt. Dette resulterer ofte i at det er vanskelig for omgivelsene å oppdage/forstå autismen og typisk indikere at barnet er veldig "velfungerende" eller at "her ser vi ingenting". Autistiske barn som maskerer mye, vil ofte bli senere diagnostisert.

For de fleste autistiske barn har maskering en negativ innvirkning på energi, overskudd og trivsel, og avhengig av intensiteten, som kan variere sterkt, kan lang tids maskering føre til identitetskriser, autistisk utbrenthet og/eller psykiske vansker. På kort sikt kan det føre til overstimulering og melt-downs/nedsmeltinger, som typisk vil forekomme i situasjoner og på steder der den autistiske personen er trygg. Maskering er i tillegg svært energikrevende og utmattende, og vil gi høyere risiko for at folk ikke forstår/respekterer barnets behov eller utfordringer og forventer og krever mer av barnet enn det faktisk kan håndtere.

Derfor er det viktig å ta tak i det dersom barnet maskerer mye. Menneskene rundt barnet må gjøre en innsats for at barnet skal føle seg sett, hørt og akseptert, slik at det våger å kaste av seg masken (avmaskere). Barnet må få oppleve at dets behov er legitime og naturlige, og det må skapes muligheter for aktiviteter som barnet synes er meningsfulle. Jo bedre rammene og forståelsen er, desto mer sannsynlig er det at barnet vil ha mot til å være seg selv.



MASKERING

MASKERING HOS AUTISTISKE BARN KAN BLANT ANNET SE SLIK UT:

Barnet kan fremstå som veldig sosialt, veltalende og kommunikativ i sosiale sammenhenger (ofte mer enn vanlig), og vil etter sosialt samvær være ekstra utslitt og tom for energi.

Barnet leker kanskje de samme lekene som andre barn. Men et øvet øye kan se at leken typisk er kopiert fra filmer, eller ting de har observert andre barn leke.

Barnet vil kanskje gi øyekontakt på en unaturlig/anstrengt måte eller holde den veldig intenst i et forsøk på å skjule ubehag.

Barnet vil kanskje unngå å stimme foran andre mennesker.

Barnet presser seg til å utholde stimuli som det normalt ville reagert på eller trukket seg tilbake fra, f.eks leke i støyende omgivelser (som barnehage og skole), men vil deretter trenge ekstrem ro og hvile hjemme etterpå.

Barnet vil sannsynligvis oppføre seg veldig føyeleg og prøve å tilpasse seg omgivelsene. Det vil gjøre alt den blir bedt om, også ting den ikke har lyst til, for eksempel å delta i leker som ikke gir mening eller har interesse for barnet.

Barnet vil generelt tone ned sin ærlighet/direktehet og andre autistiske sider.

Barnet bryter gjerne sammen hjemme og uttrykker bekymring for hvordan oppførselen hans ble mottatt eller for hva de andre barna tenker om ham. Institusjonen, barnehagen eller skolen vil vanligvis ikke se noe merkbart ved barnets atferd. Kanskje barnet til og med får ros for å være høflig, sosial og hjelpsom.

Barnet kan snakke usammenhengende og motstridende når du spør hvordan dagen har vært, fordi hen ikke husker så mye eller har noe fornemmelse av det, siden all energien har gått med til maskeringen.

Barnet kan ta på seg andre barns interesser, og til og med endre språket sitt, for å matche de andre barnas.



VOKSENKONTAKT

HØRES DETTE KJENT UT?

- "Jeg vet ikke hva jeg har lyst til"
- "Du skal bare være her"
- "Jeg trenger din udelte oppmerksomhet - hele tiden"
- "Kroppen min er i ubalanse, og energien din hjelper meg med å få ro igjen"
- "Jeg kan ikke tenke uten din tilstedeværelse"
- "Hele systemet mitt går i alarmberedskap når du ikke er der"
- "Hva skal vi gjøre?«
- "Du må være sammen med meg hele tiden"
- "Jeg klarer ikke å være alene"
- "Jeg kan ikke regulere meg selv uten din hjelp"
- "Jeg følger med deg på toalettet"
- "Jeg avbryter når du snakker i telefonen"
- «Jeg må kjenne deg fysisk for å oppnå trygghet"
- "Jeg kjeder meg"

Hvis du kjenner igjen noen av disse setningene, har du sannsynligvis å gjøre med et autistisk barn som har et stort behov for voksenkontakt. Og selv om det er en stor forskjell mellom autistiske barn (noen barn er det stikk motsatte og trenger faktisk svært sjelden interaksjon), er det ikke uvanlig at de kan ha et stort behov for at en voksen er tilstede hele tiden. Noen ganger kommer det til uttrykk som et behov for å hele tiden samhandle, andre ganger trenger bare den voksne å være fysisk til stede.

NÅR DET ER BARNETS NEUROLOGI

Årsakene til oppførselen kan være svært mange. For mange autistiske barn kan imidlertid behovet for samregulering være stort, og derfor trenger de rett og slett den voksnes energi og tilstedeværelse for å kunne regulere seg selv (koregulering/samregulering). Mange foreldre til PDA-barn beskriver også ofte at de hele tiden trenger kontakt på flere plan. Og så kan vanskeligheter med å føle seg selv eller ta avgjørelser også ha innvirkning på dette, og derfor ønsker barnet hjelp med dette over lengre tid enn nevrotypiske barn.

I mange tilfeller er altså dette en del av barnets neurologi og et behov vi må lære å akseptere at kommer til å være til stede i lang tid. Derfor gjør du ikke noe galt hvis du dekker barnets behov for å være i nærheten av deg hele tiden. Det kan bli bedre over tid, da deler av det også kan tilskrives den asynkrone utviklingen, men poenget er at det ikke kan tvinges gjennom. Så her er det ekstremt viktig at du som forelder aksepterer denne atferden som en betingelse for barnets trivsel og velvære.



VOKSENKONTAKT

NÅR DET ER MISTRIVSEL

Andre ganger kan dette være et uttrykk for belastning som f.eks angst eller stress. For et autistisk barn kan det utløse en stressrespons hvis den voksne plutselig reiser seg og går, rett og slett fordi barnet blir redd eller stresset. Og det kan forsterkes hvis barnet også er usikkert eller engstelig, og det er grunnen til at behovet for å hele tiden fylle opp på trygghet blir enormt. Da er det med andre ord et spørsmål om mistriivsel som enten forsterker eller skaper atferden. Du kan typisk spore dette ved at barnet ikke alltid har hatt det samme behovet for voksenkontakt som det har nå – og at barnets generelle toleranse for inntrykk etc. har blitt lavere. Hvis barnet ikke trives, anbefales det derfor at det arbeides med trivsel. Men husk at eksponering sjelden er hensiktsmessig, og at det handler om å endre på omgivelsene. Ta en nærmere titt på hverdagen; Er det nok forutsigbarhet, pauser, rom for særinteresser, muligheter for skjerming, stimming, søvn osv.? Bruker barnet mye energi på maskering på grunn av misforståelser kommunikativt og sosialt? Tilpass og juster så godt du/dere kan.

NÅR DET ER UNDERSTIMULERING

Det er svært sjelden faktisk kjedsomhet som utløser denne atferden, selv om barnet kan gi uttrykk for det. Men i noen situasjoner KAN det også være et tegn på understimulering. Hvis du føler at dette er tilfelle, se om du har nok vektprodukter, sanseleker, stimmeleker osv., og få eventuelt kartlagt en sanseprofil for å avklare hvilke stimuli barnet helt spesifikt trenger. Men husk først å finne ut om det er barnets nevrologi eller en stressreaksjon som utløser atferden, slik at du ikke risikerer å belaste barnet unødvendig ved å tilføre nye stimuli som det faktisk ikke trenger.

ANDRE TIPS OG TRIKS

- Gjør ting med barnet som du selv liker, hvis mulig, så føles det ikke like tungt/vanskelig
- Bruk skjermer for å innlemme pauser (både for deg og barnet)
- Stimuler den proprioceptive sansen med vektete produkter - det kan skape trygghet
- Gi barnet samvær med dyr hvis du kan - hvis du er heldig, gir det deg en liten pause
- Inkluder barnets spesial-/særinteresser i det du gjør, det kan flytte fokuset bort fra deg
- Lag små koselige kroker/hytter i hjemmet; noen barn kan sitte litt for seg selv i disse
- Aller viktigst; godta vilkårene (uansett hvilken årsak som utløser atferden) - og ta vare på deg selv. Og prøv å se det som den kjempestore kjærlighetserklæringen det er: du er et av de viktigste elementene i ditt barns liv - og ærlig talt, det forstår jeg; du er jo ganske så fantastisk!



FORUTSIGBARHET

Har du også et autistisk barn som reagerer veldig sterkt når du endrer planene? Lager barnet seg forestillinger i hodet om hva som skal skje hele tiden, og oppstår det konflikter når du ikke er tankeleser? Opplever du et stort behov for autonomi og kontroll hos ditt autistiske barn? Og klarer ikke barnet å sette ord på det som skjer? Da har sannsynligvis barnet et stort behov for forutsigbarhet. Dette er noe de aller fleste autistiske barn opplever at de trenger, og det kan gi uttrykk på mange måter.

HVORDAN KAN DET SE UT?

For autistiske barn kan det være veldig vanskelig å ha stort behov for forutsigbarhet. Ikke bare fordi det stiller store krav til hverdagen, men også fordi de kan ha problemer med å sette ord på det som skjer – og forstå hvorfor de reagerer som de gjør.

- For å skape forutsigbarhet for seg selv, hender det at noen barn blir ekstremt kontrollerende i samspill med andre mennesker (og spesielt i forbindelse med lek). De kan ha et uttalt behov for å ha kontroll hele tiden, noe som også kan uttrykkes i forhold til vennene de «velger», da de kanskje foretrekker å være sammen med barn som håndterer behovet deres for å bestemme.
- I tillegg kan noen barn bruke ekstremt mye energi på å forberede alt.
- De kan f.eks gå igjennom scenarier i hodet, igjen og igjen.
- De lager (eller har behov for at du lager) reserveplaner og lister.
- Kanskje stiller de unormalt mange spørsmål for å få alle detaljer – om alt – på plass.
- I tillegg kan det være ekstremt vanskelig for dem å håndtere at noen endrer på ting eller planer. En avtale er en avtale.
- Det kan også være vanskelig når noe uforutsett skjer som de ikke er forberedt på. Og som barn kan dette tapet av kontroll nesten føles som et overgrep noen ganger.



FORUTSIGBARHET

HVORFOR ER DU IKKE TANKELESER?

En annen problemstilling kan være at barna har for vane å danne seg ideer inne i hodet om hvordan ting skal gå og hva som skal skje. Dette skjer spesielt hvis barna ikke på forhånd har fått detaljerte detaljer og nok informasjon. Men dette kan også handle om helt grunnleggende behovsrelaterte ting fra en mer lystdrevet vinkel. Det kan rett og slett bare handle om at barna ikke alltid klarer å kommunisere/formidle sine tanker. Og da kan det fort gå galt når de voksne ikke kjenner den planen som allerede er lagt inn i hodene deres og dermed gjør noe annet enn det barna har forberedt seg på. Slikt kan gi store reaksjoner hos autistiske barn.

Det kan være at barna antar at folk kan lese tankene deres og at de dermed av instinkt vet hva barna tror kommer til å skje og hva barna trenger. Eller så handler det bare om at barna rett og slett ikke klarer å finne (de riktige) ordene, og/eller fordi de knapt forstår hva som faktisk skjer.

HJELP TIL MED Å SKAPE FORUTSIGBARHET

Derfor er det så viktig å skape forutsigbarhet for barnet, for eksempel gjennom struktur. Her tenker mange vanligvis på piktogrammer, tavler, timere, konkreter osv. Og dette er gode hjelpemidler, men det det mange feilaktig tror er at hvis man bare bruker disse hjelpemidlene, så kan man strukturere dagene slik man vil, og at hvis barnet bare kan se endringen, så er problemet løst. Men så enkelt fungerer det ikke (alltid).

Struktur skapes best gjennom gjenkjennelighet og ensartede rutiner, og god forberedelse når rutinen brytes. Visualisering kan da brukes til å underbygge dette, ikke lage det. Hvis du ikke bruker det på denne måten, ender det ofte opp med å skape motstand hos autister, fordi du faktisk ikke får skapt forutsigbarhet, men i stedet gjør dagene uforutsigbare og u håndterlige.

I tillegg finnes det autistiske barn som oppfatter visualisering som et krav eller tap av kontroll, og andre synes tidsbegrensninger er stressende, så bruk alltid hjelpemidler med omhu. Vær generelt oppmerksom på detaljnivået og tidshorisonten når du forbereder, enten det gjøres visuelt eller verbalt. Det er stor forskjell på barns preferanser. Gjør alltid det som fungerer.



SAMREGULERING

Samregulering forstås som behovet for å ha en person nær deg for å kunne regulere deg selv. En person som utstråler trygghet og ro, og som du føler en sterk tilknytning til. For barn er det vanligvis foreldrene.

VANSKER MED SELVREGULERING

Det er ingen hemmelighet at autister kan ha problemer med å regulere seg selv. Vi prøver, som oftest ved f.eks. å stimme, dyrke vår spesielle interesse eller på annen måte fordype oss eller trekke oss tilbake fra eller søke stimuli. Men dette er ikke alltid nok, og noen ganger trenger vi også hjelp med dette. Noen ganger, og for enkelte mer enn andre, trenger vi tilstedeværelsen av en annen person for å kunne regulere.

Du kan vanligvis oppdage dette hos et autistisk barn ved at omgivelsene beskriver barnet som "krevende", "trengende" eller "klengete". Og noen ganger kan du kanskje tenke at det handler om separasjonsangst, fordi barnet rett og slett «sitter fast» på den ene forelderen. Barnet krever foreldrenes oppmerksomhet og søker bekreftelse hele tiden. Det trenger å ta på deg, være nær deg og bli både sett og hørt – hele tiden. Det varierer i intensitet og uttrykk, og noen autistiske barn trenger samregulering mer og oftere enn andre.

SØKER SIKKERHET OG REGULERING HELE TIDEN

Det kan være ekstremt vanskelig som forelder når bare det å komme seg på toalettet alene er en utfordring. Men det er egentlig ikke noe barnet gjør for å være tverr eller fordi det er uoppdragent. Det søker forelderen for trygghet og nærvær og hjelp til å regulere seg selv. Det betyr også, at hvis du er negativ eller avvisende overfor barnet, vil det typisk reagere veldig sterkt på dette, kanskje ved å gråte eller bli fysisk utagerende.

I det øyeblikket forelderen ikke er fysisk og mentalt "på" (eller hvis forelderen er i ubalanse), oppleves en enorm indre uro i barnet. Det føler seg utrygt og kan bli ekstremt opprørt. Husk, at autistiske barns følelser tar betydelig mer plass enn andre barns, og når de i tillegg kan ha problemer med å avkode og forstå sine egne følelser, blir det raskt kaos inne i hodet. Barnet fyller rett og slett opp v.h.a. forelderen, hvor det "suger til seg" den energien, tryggheten og roen som vedkommende utstråler. Så jo mer balansert du er (rundt barnet) som forelder, jo bedre.



SAMREGULERING

Behov for samregulering er IKKE tegn på et behov for oppmerksomhet. Det har heller ingenting å gjøre med trass eller å ville ha enerett på en person.

Dette er rett og slett fordi barnet har problemer med å regulere følelsene sine. Og noen barn trenger mer hjelp med dette enn andre.

Det som kan hjelpe i denne forbindelse, er å akseptere at samregulering er en nødvendighet. Trivsel generelt kan redusere behovet litt (men for noen autister er dette en grunntilstand som ikke nødvendigvis endres av trivselsnivå). Men det å sette ord på følelser, kjenne og anerkjenne dem osv. kan på sikt ha stor innvirkning. I tillegg kan tid og utvikling gjøre mye.

Hjelp til med å samregulere hvis du kan – og pass også på deg selv, for hvis ikke du er i balanse, blir det vanskelig. Minn deg selv på at du som forelder ikke har gjort noe galt hvis ditt autistiske barn har et stort behov for samregulering. Og husk; Hvis barnet ditt velger deg som primæromsorgsperson, er det en enorm tillitserklæring og trygghet. Jeg vet du gjør det bra!



SLIK UNNGÅR DU Å FÅ ET SKYGGEBARN

Når man har et autistisk barn, opplever mange foreldre at tid blir en mangelvare. Spesielt hvis barnet ikke trives eller har et stort behov for samregulering, kan det være ekstra vanskelig å trylle frem tid. Tid man f.eks. gjerne skulle brukt på barnets søsken, som man for alt i verden vil unngå at blir oversett. Det gjelder både søsken som er nevrotypiske, men også nevrodivergente (svært få autister har nøyaktig de samme behovene). Vurder gjerne om det kan være fornuftig med et eget gruppeforløp eller en-til-en-økter for søsken der de kan føle seg sett og hørt.

Men dette er vanskelig! For i tillegg til at tiden føles knapp, er det jo dessuten ikke alle som er så heldige at de har et nettverk eller annen hjelp/støtte som kan steppe inn. Og det finnes ulike familiekonstellasjoner som kan gjøre det hele ekstra komplekst. De følgende forslagene må derfor selvfølgelig tas med forbehold og tilpasses deres unike situasjon. Noen av forslagene kan du kanskje prøve, mens andre simpelthen ikke vil være aktuelle. Bruk det som gir mening. Og vit, at det er helt greit og forståelig dersom det føles som en umulig oppgave å få det hele til å gå opp.

SKYV PÅ LEGGETIDENE, SLIK AT BARNA IKKE LEGGER SEG ELLER STÅR OPP SAMTIDIG

Dette er selvfølgelig enklest hvis du kan få det til å passe inn med hele familiens møtetider, har barn med større aldersforskjell eller hvis barna har ulikt søvnbehov. Men hvis f.eks. barna kan legge seg med en times mellomrom, gir det et ledig tidsrom til å hygge seg med de våkne barna mens de andre sover. Et annet forslag er å la ett barn sove lenge i helgen, mens man har alenetid med et annet.

SØK OM AVLASTNING, STØTTEKONTAKT ELLER FÅ HJELP FRA NETTVERKET

Dette kan være et privilegium. Ikke alle kan få dette innvilget av kommunen, eller har energi til å søke. Og mange familier der det er autisme har begrensede nettverk - pluss at de få som er (igjen) kan ha problemer med å forstå og imøtekomme barna. I tillegg er det slett ikke sikkert at barna ønsker/KAN bli passet eller være andre steder enn sammen med foreldrene. Men HVIS det er en sjanse: Ta den! Det kan åpne for muligheter til å dra på utflukter eller turer sammen med de barna som trenger det.



HVORDAN UNNGÅ Å FÅ ET SKYGGEBARN

LÆR ALLE BARN OM FORSKJELLIGE NEVROTYPEN

Dette gjelder overalt. Lær om de ulike kommunikasjonsformer og måtene å sosialisere på. Forklar hva forutsigbarhet betyr. Og hjelp barna med å forstå hverandre. Økt forståelse gjør blant annet at barna har det bedre seg imellom, men også at f.eks. autistiske barn lettere kan forstå at nevrotypiske mennesker trenger flere inntrykk – og omvendt. Bruk gjerne bøker eller videoer til dette formålet. Alle barn vil måtte inngå kompromisser, og det er viktig at de vet og forstår hvorfor.

UTNYTT (SPESIELLE) INTERESSER

Autistiske barn har ofte særinteresser; altså ting de er spesielt interessert i og som de vanligvis vet mye om. Og for mange kan dette bety at de er veldig flinke til å fordype seg og gå inn i hyperfokus. Dra nytte av de naturlige pausene dette gir, til å tilbringe tid med de andre barna dine – og slipp det du har i hendene når det skjer. Du kan også være så heldig at barna har en interesse de kan dele sammen, og som dere alle kan møtes rundt; det styrker samholdet og tilhørigheten i familien.

HA NOE SPESIELT MED DE ANDRE BARN DINE

Det kan være en intern vits, et spesielt minne, en interesse eller noe helt annet. Bare det å kunne dele noe sammen, som kun er forbeholdt dere, er viktig. Og noen ganger kan det være de helt små tingene som er essensielle, og som heller ikke krever så mye tid og ressurser. Ikke forvent og krev for mye av deg selv. Spesielt når barna er små, er det faktisk begrenset hvor mye de faktisk trenger – utover det at du bare ER DER.

VEILED BARN TIL PAUSER OG ALENETID

Spesielt for autistiske barn er det faktisk utrolig viktig å hjelpe dem med å ta pauser, slik at de ikke blir overstimulert. Legg til rette for koselige kroker i hjemmet til dette formålet. Og hvis mulig, ta gjerne pauser selv, for på den måten å hvordan man gjør det, og at det er OK! Med tiden kan kanskje det autistiske barnet lære å ta pause alene (med mindre det krever mye samregulering eller voksentid), og det vil også skape tid og rom for de andre barna.



HVORDAN UNNGÅ Å FÅ ET SKYGGEBARN

BRUK BARE TID PÅ VIKTIG HUSARBEID

Når det er autister i familien, blir tiden fort spist opp av samtaler, møter, å måtte leke koordinatør, tilberede safefoods, samregulere osv. Det etterlater vanligvis ikke så mye tid til annet. Så la bare klærne ligge krøllet sammen i en haug eter vask. Ta bare en kost og fei opp det verste når det trengst, i stedet for å støvsuge hele huset flere ganger i uka. Lag enkel mat. Med andre ord: Hopp over gjerdet der det er lavest og gjør tilværelsen så enkel som mulig for deg selv. Det vil friggi mer tid og ressurser til alle barna – og faktisk også til deg selv. Forventningene bør i det hele tatt nedjusteres generelt. Og en gang iblant kan du jo prøve å spørre barna hva de egentlig har lyst til. Noen ganger kan det faktisk være overraskende hvor lite som faktisk skal til. Vi voksne har ofte en tendens til å forvente mer enn hva barna gjør.

DEL DERE OPP SOM FORELDRE

Dette er selvfølgelig vanskelig hvis du er alene med barna. Men hvis dere er to personer om «oppgaven», kan det være nødvendig å dele opp innimellom. Da unngår du både å overbelaste de autistiske barna, samtidig som de ikke-autistiske barna kan få oppleve noe av det de autistiske ikke klarer å håndtere. Det kan være vanskelig å innstille seg på at dette faktisk er nødvendig, fordi de fleste forestiller seg at man må gjøre alle ting sammen som familie hele tiden. Men det er ikke sant. Likevel er det helt OK dersom det tar tid å forholde seg til tanken. Men det å ha alenetid sammen, kan faktisk styrke forholdet mellom forelder og barn; prøv å fokusere på det!

HUSK, AT NÅR DU BEHANDLER BARN A ULIKT, BEHANDLER DU DEM FAKTISK MER LIKT

Du forskjellsbehandler ikke. Du favoriserer ikke. Du gir bare barna dine akkurat det de trenger. Det vanskelige oppstår når det autistiske barnet trenger mer av alt, og samtidig ikke klarer å forholde seg til særlig mye – og du dermed føler at du mangler både hender og tid. Dette kan spesielt være tilfelle dersom den autistiske personen mistrives. Men husk; at du gjør det beste du kan med de ressursene og mulighetene du har til rådighet. Og jeg er ikke et sekund i tvil om at barna dine ikke kunne vært heldigere!



ET KJÆRLIG BREV TIL DITT AUTISTISKE BARN

Kanskje synes du det er vanskelig å finne riktige ord for å forklare barnet ditt hva autisme egentlig er. Eller kanskje trenger bare barnet å få bekreftet at det er akkurat som det skal være, og at autisme kommer til uttrykk på mange måter.

Dette brevet er rettet mot barn som begynner å stille spørsmålstegn ved autisme (altså ikke veldig små barn). For de yngste barna anbefaler jeg heller at du tar de små utfordringene og styrkene som kommer til uttrykk i hverdagen og snakker om dette fortløpende, da et brev som dette kan bli for omfattende og vanskelig å forholde seg til.

Men vær oppmerksom på at det kan være stor variasjon i hvor barn er rent følelsesmessig, overskuddsmessig og når det gjelder aksept av diagnosen, og det er derfor dette brevet prøver å forenkle autisme og gjøre det så konkret som mulig med eksempler og forklaringer. Og fokuset er på forståelse av hva autisme er, med det gjennomgående temaet at barnet er akkurat som det skal være.

Du kan enten lese dette brevet høyt for barnet, eller la barnet lese på egenhånd, avhengig av leseferdigheter og behov. God fornøyelse!

VELKOMMEN I AUTISMEVERDENEN

Kjæreste deg. Du har kanskje nettopp vært gjennom en lang utredning sammen med foreldrene dine, eller kanskje det var lenge siden. Kanskje du er lettet og glad, eller kanskje det føles vanskelig og rart. Uansett hvordan du føler deg, så vit at alt du føler og kjenner på er helt okay! Hjertelig velkommen til autismeverdenen. En verden som er stor og spennende, men også noen ganger vanskelig eller skremmende. La oss sammen se litt nærmere på den, slik at du kan prøve å finne ut av det alt sammen. Og husk; Du er akkurat som du skal være.



ET KJÆRLIG BREV TIL DITT AUTISTISKE BARN

HVA ER AUTISME?

Autisme er noe som kalles en nevrodivergens. Det betyr at hjernen din er unik, og det påvirker måten du tenker, handler, føler og opplever verden på. Du har kanskje hørt ordene "utviklingsforstyrrelse" eller "autismespekterforstyrrelse" før, siden dette er ord fagfolk ofte bruker, men ikke la dette skremme deg. Du er alt annet enn forstyrret. Du har bare tilfeldigvis en hjerne som fungerer litt annerledes enn de fleste andre. Og den hjernen du har, er faktisk ganske så stilig!

For å få en autismediagnose må du ha en litt annen måte å kommunisere på (når du snakker med andre) og sosialisere på (når du leker med eller er sammen med venner og familie). Og så vil man ofte at ting skal være som de pleier, og å vite hva som skal komme til å skje. Kanskje vil du også gjerne være med på å bestemme eller styre, og føle at du har kontroll. I tillegg kan man også ha noen små finurligheter, der man kanskje plukker, hopper, snurrer, gynger eller lignende (det kalles stimming og er megakult!). Og så kan man ha ekstra gode sanser, eller ha behov for ekstra sterke inntrykk. Kanskje har du opplevd å lukte eller høre ting som ikke andre legger merke til, eller at enkelte lyder være skikkelig ubehagelige eller vonde? Det kan også være at du ikke liker å klemme andre, eller at du elsker veldig tette og sterke klemmer for å kunne kjenne klemmen bedre?

HVA BETYR DETTE FOR DEG?

Å være autistisk, eller autist, betyr at du ikke er helt som flertallet. Det er ikke en dårlig ting! Men det kan være supervanskelig noen ganger. Spesielt fordi andre innimellom kan misforstå hva du sier eller gjør. Det er faktisk litt som å snakke et annet språk; men husk at det ikke er noe galt med å snakke et annet språk, det kan bare være litt utfordrende når de andre ikke snakker det samme språket.

Kanskje har du opplevd at folk har blitt opprørt av noe du har sagt, uten at det var meningen? Eller at noen har blitt sint på deg for noe du har gjort – eller noe du *ikke* har gjort? Det er sannsynligvis bare fordi du er god på å si ting som de er, eller fordi du er ærlig – eller fordi du har opplevd ting på en annen måte enn dem. Og det er ikke noe galt med det!

Kanskje synes du også det er ekstra vanskelig når det plutselig er vikar på skolen, eller hvis du ikke kan få den samme frokosten som vanlig, eller hvis bussen er forsinket? Eller kanskje du elsker å se den samme filmen eller høre på den samme musikken om og om igjen? Det er fordi hjernen din liker å ha "kontroll" og fordi den trives best når den vet hva som skal skje.



ET KJÆRLIG BREV TIL DITT AUTISTISKE BARN

HVA BETYR DETTE FOR DEG?

Kanskje opplever du noen ganger at du plutselig føler deg veldig trist eller sint, uten at du klarer å forklare foreldrene dine hvorfor? Og kanskje begynner du da å stemme samtidig, eller å rope, gråte eller kaste ting, hvis det er veldig ille? Dette skjer sikkert som oftest etter at du har opplevd en masse, tålt mye støy, hatt mange samtaler/leker, når folk forventer mye av deg, når du «tar deg sammen», når du føler at andre har det vanskelig, eller bare når du er veldig, veldig sliten. Du er nok mer følsom enn de fleste andre, siden du er autistisk, og det er helt greit at du reagerer. Det kan innimellom føles veldig overveldende og som om du ikke kan kontrollere hva du sier og gjør. Det er ikke din feil! Hvis det føles på denne måten, har du sannsynligvis hatt en nedsmelting, eller melt-down, og da er det superviktig at du etterpå slapper av og gir deg selv tid til å få kreftene tilbake!

Tenk deg at du har en kopp, og at hver gang noe skjer i løpet av dagen, helles det vann i koppen. Din kopp fylles opp mye raskere enn de fleste andres. Og det er når vannet renner over, at du får en nedsmelting. Derfor er det superviktig at foreldrene dine hjelper deg med å fylle de riktige tingene i koppen, og ikke for mye. Hvis du kjenner at det er ting du ikke har energi eller overskudd til, er det utrolig bra hvis du klarer å si ifra, sette ord på det og si nei takk, men det er også helt greit hvis du ikke klarer det. Det blir lettere med tiden.

AUTISMENS STYRKER

Selv om det kan være mange ting som er vanskelig med å være autist, er det faktisk også veldig mye som er kult med det! Bare tenk på hvor stilig det for eksempel er å ha super-hørsel, å kunne oppdage detaljer og ting andre ikke ser, og å være like ærlig som du er. Også er du garantert utrolig god på å fordype deg i ting som interesserer deg og gir mening for deg. Hvis du har noe du elsker å drive med, som gir deg ro og energi; så nyt det! Det kan også være at du er helt rå på å sette ting i system, sortere, finne feil eller komme med fete ideer som andre ikke tenker på i det hele tatt! I tillegg er du garantert veldig lojal og morsom og har stor rettferdighetssans. Husk, at din hjernes unike måte å jobbe på, generelt kan være en enorm styrke.



ET KJÆRLIG BREV TIL DITT AUTISTISKE BARN

SÅNN KAN DET BLI LETTERE

Å være autistisk er litt som å være et romvesen som har landet på en veldig mystisk planet! Alle de andre snakker et merkelig språk, og man kan føle seg ensom og alene. Første skritt for å få det bedre med deg selv er å fokusere på alt du er god på og alt du lykkes med. Be om hjelp når ting blir vanskelig, og fortell foreldrene og vennene dine hvordan du føler det, hvis og når du kan. Og husk, at det blir lettere for hver dag som går. Jo bedre du blir kjent med deg selv, jo lettere blir det å være deg. Det er utrolig viktig at du er god mot deg selv, og tro mot deg selv – og du fortjener å ha mennesker i livet ditt som ser deg og aksepterer deg for den du er. For det er ikke noe galt med deg.

Utfordringer og vanskelige situasjoner oppstår fordi det er så stor forskjell på hvordan du og resten av verden fungerer. Det har ingenting med deg å gjøre – eller med autisismen. Og det faktum at du er annerledes betyr faktisk at folk rundt deg kan lære veldig mye bare ved å kjenne deg. De er heldige, hvis de får lov. Fordi du er noe helt spesielt – og akkurat slik du skal være.

*Du sanser og føler mer
enn de fleste
Det er du som av verden
får det aller meste*



FORDELER MED Å HA ET AUTISTISK BARN

*Er dit barn autistisk, så ved du om nogen
Hvordan de færreste ting går efter bogen
Og selvom det kan være hårdt, er fordelene mange
Kig efter, og unikke øjeblikke du vil fange*

*Man lærer lige så stille ej at tage ting for givet
Og finder glæde i alle de små ting i livet
Man bliver ekspert i at leve lige nu og her
Formidabel til fordybelse, omsorg og nærvær*

*Man bliver dygtig til følelser og til at samregulere
Forstår at tilpasse når der skal socialiseres
Rammer og struktur bliver en styrke som findes de få
Man forstår at prioritere og det ej er alt man skal nå*

*Man ser indlæringen ske via det barnet nyder
Og lærer at se bag om det man tænker ting betyder
Man erfarer, at sprog og leg er mere end man tror
Med særlig pleje ser man blomsten i eget tempo gror*

*Det er kløften mellem verden og barnet der gør ting svære
Ikke barnet, ikke autismen – det er lige som det skal være
Og selvom autismen kan være en uventet følgesvend
Kan den med tiden, hvis vi det tillader, blive en rigtig god ven*

