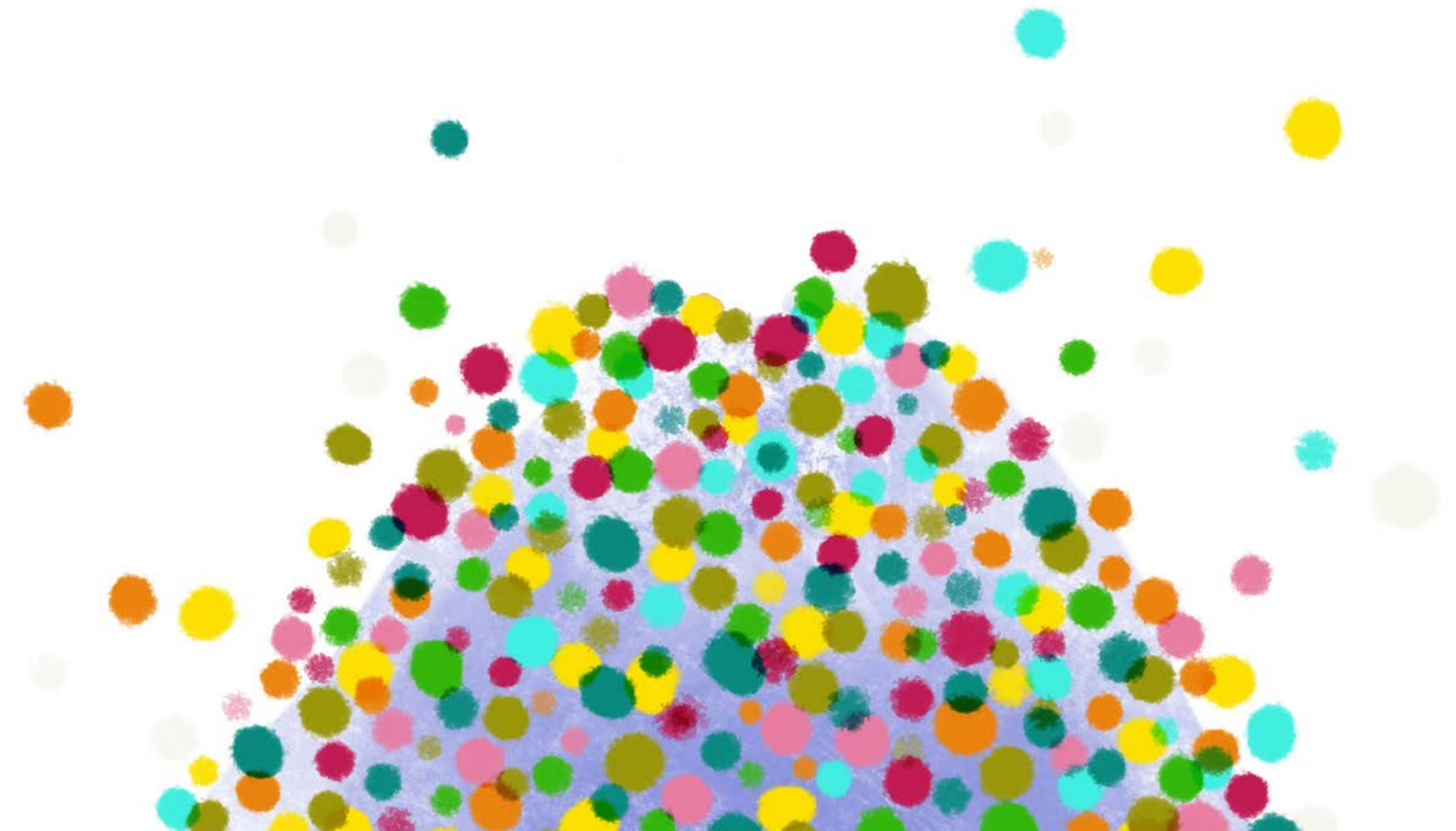
ELINA VIENONEN (red.)

Barn och unga inom autismspektrumet

Guide för yrkespersoner, rådgivningsbyråer, familjecenter, småbarnspedagogik och närstående samt till stöd för andra som arbetar med barn och unga inom autismspektrumet och för beslutsfattandet som berör dem.



Innehållsförteckning

Autism och en annorlunda hjärna 4
Förord 5
Till läsaren 6
Om terminologin 9
Den osynliga autismen? 10
Autismspektrumtillstånd i familjen 13
Tidig identifiering och resurser 15
Jag vill vara mig själv 17
Hur syns autismspektrumtillstånd hos barn och unga? 18
Hur drag av autismspektrumtillstånd syns 19
Hur ska man tala om barnets autism? 21
Att föra på tal 24
Att bemöta ett barn 25
Känn autismen 28
Kommunikation 31
Att vara medveten och verbal 34
Interaktion 35
Sensoriska funktioner 39
Om jag nu låter mig flyta 43
Exekutiva funktioner 46
Nervsystemets belastning och stressnivå 49
Förklaringar till orden meltdown och shutdown 52
Hantering av belastning samt minskning och förebyggande av utmanande uppförande 53
Autismspektrumets uttrycksformer och tilläggsdiagnoser ... 57
Flickor 58
Aspergers syndrom 59
PDA - EDA 59
Utvecklingsrelaterade neuropsykiatriska störningar 60
Autism och intellektuell funktionsnedsättning 61
Puberteten 62
Stelt och repetitivt beteende 62
Sömn 63
Kost och ätande 63

Diagnostiseringav autismspektrumtillstånd..... 65
Diagnostiseringsprocessen..... 66
Vad innebär diagnosen? 67
En färsk diagnos 68
Tidigt ingripande och handledning
– centrala delar av autismhabilitering 71
Att beaktakulturell och språklig mångfald..... 74
Från missförstånd till samförstånd 76
Var kan man få stöd? 78
Information om socialservice..... 80
Information om habilitering 83
Familjens helhetssituation i fokus..... 85
Stöd för småbarnspedagogik, skolgång och lärande 87
Mitt sätt att lära mig..... 88
Anordnande av stöd..... 89
Första hjälpen av särskilt stöd..... 92
Ett fungerande samarbete mellan
hemmet och skolan stöder varje
barns och ung persons välfärd..... 96
Till slut 101

Författare:

- Aida A.
- Ala-Soini Anniina
- Haapakangas Sari
- Havukainen Elina
- Kiilo Riikka
- Koponen Noora
- Laisaari Johanna
- Lindevall Pia
- Mira
- Mäkinen Marika
- Mäki Karoliina
- Rantakokko Aslak
- Topi Pia-Maria
- Vienonen Elina

Illustratör: Marjo Nygård, Ombrytning: Mervi Nygård, Graafinen suunnittelutoimisto DUO

Autism och en annorlunda hjärna

Aida A, 10 år, autist

AUTISM och andra nepsy-frågor är en stor del av mitt liv. Autism syns inte utåt och därför säger många människor till mig: “Du ser inte alls ut som en autist”. Våra hjärnor fungerar annorlunda än andras. Vi förstår och upplever saker på ett sätt som andra har svårt att förstå. Men vårt sätt är inte fel och det behöver inte ändras. Vi kommunicerar, förnimmer och tänker på ett annat sätt och andra saker är viktiga för oss än för andra.

För oss är det ofta viktigare med egen tid och egna särskilda intressen än att umgås med andra och syssla med hobbyer i grupp. Även om vi är olika till våra personligheter, är det lättare för oss att vara tillsammans med andra autister, eftersom en annan autist ändå förstår och inte kräver att man ska ändra på sig. Vi tillhör en minoritet som ännu inte accepteras på lika villkor i samhället, och därför har vi autister varit med om många likadana erfarenheter. Det är särskilt roligt att träffa en annan autist som har samma särskilda intresse som man själv.

Ett bra sätt att förklara autism är att alla har olika hjärnor, men våra hjärnor är särskilt annorlunda.

Förord

Johanna Laisaari
Generalsekreterare för
den nationella barnstrategin
Statsrådets kansli

MÅLET med den nationella barnstrategin är ett barn- och familjevänligt samhälle som respekterar barnets rättigheter. Ett samhälle där alla barn är värdefulla och jämlika. Ett samhälle där man känner till barnets rättigheter och respekterar dem.

Ett av målen för verkställandet av barnstrategin är att öka det tidiga stödet särskilt för de barn och barngrupper som på ett eller annat sätt är sårbara eller utsatta för diskriminering. Autism Finlands guide främjar på ett utmärkt sätt detta mål. Guiden har utarbetats som en del av verkställandet av barnstrategin. Guiden innehåller information om hur yrkespersoner, beslutsfattare, barnens närstående och deras familjemedlemmar kan främja välbefinnandet hos barn inom autismspektrumet och säkerställa att barnens rättigheter tillgodoses.

Yrkespersonerna man möter i servicesystemet har en viktig roll när det gäller att stöda barn inom autismspektrumet och barnens familjer. Det är avgörande hur väl dessa yrkespersoner känner till autismspektrumet och dess individuella uttrycksformer samt hurdant stöd, hurdan hjälp och hurdan handledning barn inom autismspektrumet och deras föräldrar har nytta av. Guiden ger yrkespersoner information och perspektiv för att planera stöd och handledning för barn inom autismspektrumet samt för att stöda en balanserad tillväxt och en god vardag för barnet.

Utgångspunkten för barnstrategin är i enlighet med strategins namn ett Finland för alla barn. Det innebär att vi i all verksamhet eftersträvar ett samhälle som är gemensamt för alla, där varje barn är värdefullt och en viktig deltagare och aktör och får den hjälp och det stöd hen behöver. Denna guide av Autism Finland är ett viktigt steg mot detta mål.
Tack för detta till Autism Finland och till alla experter, barn och föräldrar som deltagit i att skapa guiden.

Till läsaren

Elina Vienonen
Autism Finland

DENNA GUIDE är avsedd för vuxna som är anställda inom bildnings-, social- och hälsovårdstjänster. Den riktar sig även till alla som fattar beslut som påverkar barn och deras närstående. Guiden har utarbetats också med tanke på de barns föräldrar och närstående som behöver mer information om autismspektrum och dess uttrycksformer. Guiden har skapats också för att varje barn ska få förståelse och tid att lära sig och att behandla saker samt respekt och uppskattning som de är. Detta möjliggörs genom att man har förmåga att tillämpa kunskap om autism i praktiken och att man förstår att barnet eller dess närstående inte är besvärliga eller särskilt krävande; de är barn och föräldrar med särskilda behov eller ett annorlunda sätt att uppleva världen och dess händelser.

Guiden har tagits fram eftersom autismspektrum och dess mångfald inte identifieras i tillräcklig utsträckning, vilket orsakar skada särskilt för barnen och de unga själva samt för deras anhöriga. Att stärka kunskapen om autism hjälper även yrkespersoner som arbetar med barn och unga samt deras familjer. Identifiering påverkar förståelsen för att ett barn inom autismspektrumet på ett individuellt sätt kan behöva tid, metoder och stöd för att lära sig saker och växa. Alla barn och unga behöver stöd, men för barn och unga inom autismspektrumet kan det handla om annorlunda stöd än vad vi är vana vid.

Medan läsarna går igenom materialet hoppas jag att de kan fundera över hur de genom sin verksamhet kan främja att barn och unga inom autismspektrumet kan leva ett fullvärdigt liv och att deras sanna rättigheter förverkligas. Varje lösning eller regel, som används till exempel inom hobbygrupper på fritiden, i skolan eller i småbarnspedagogiken, påverkar alltid också barn inom autismspektrumet. Sannolikt finns det i varenda en skola, om inte i varje klass, åtminstone ett sådant barn. Inga regler eller lösningar får orsaka barn inom autismspektrumet orimlig belastning, svårigheter, uteslutning eller en känsla av att vara sämre. Det finns ingen sådan habilitering, praxis eller handlingsmodell för autism som lämpar sig för alla barn inom autismspektrumet. Det finns sätt som många barn inom autismspektrumet har nytta av, men att lära känna barnet och dess liv är alltid av största vikt.

Jag anser att alla vuxna, yrkespersoner och närstående gärna ska granska sina egna tankesätt så att inte särskildhet, olikhet eller autism som ord i de egna attityderna omfattar tankar om sjukdom eller felaktighet, eller att ordet habilitering inte omfattar en tanke om att autismhabilitering har som mål att avlägsna eller gömma drag som hänger samman med autismspektrumet eller barnets person. De vuxna har också ansvar för att förmedla en attityd om och förståelse för människans mångfald till alla barn. Att ett barn har autism betyder att hen ser och upplever världen annorlunda än andra, men barnet har alla samma rättigheter som andra barn.

Varför måste autismspektrum särskilt identifieras och varför ska kunskap om autism kunna tillämpas i praktiken? Tidig identifiering och individuellt ordnat stöd gynnar barnets utveckling och självkännedom. Tidig identifiering gör det lättare att få stöd, att ordna det och i synnerhet att barnets drag av autism kan beaktas och man kan ta hänsyn till barnets behov och sätt att uppleva saker. Om autismspektrum inte identifieras leder det ofta till motsatsen och det dras slutsatser om barnets drag av autismspektrumtillstånd som inte stämmer och som verkar vara negativa utmaningar till exempel kring uppfostran. Identifiering och medvetenhet om familjernas situationer är viktigt också på grund av att genomförandet av habiliteringen för barn inom autismspektrumet kan variera mycket beroende på föräldrarnas aktivitet, resurser och bostadsort samt yrkespersonernas resurser och liknande faktorer. Oftast är det inte en enda myndighet eller anställd som ansvarar för planeringen och koordinering-en av habilitering och stöd, utan barnets förälder eller annan närstående. Det är en belastande uppgift och det antas också att föräldern har krafterna och kunnandet som behövs. Resurserna som används för koordinering borde kunna läggas på arbete, samvaro med barnet och familjens välfärd osv.

Barn och unga inom autismspektrumet och deras föräldrar bemöts fortfarande av mycket oförståelse, som beror på bristande kunskap om autism och på avsaknad av tillräcklig lyhördhet för behoven hos barn och unga inom autismspektrumet. Som orsak nämns ofta brist på resurser och kunskap, grupp-tryck och tidsbrist. En del av ändringsbehoven gäller sådant som bara kräver att man förändrar invanda sätt och tankar. Det krävs att man lär känna barnet och dess behov, tar dessa saker på allvar och beaktar dem i vardagen. Till största delen handlar det om att minska belastningen på barnet i olika situationer och miljöer samt att ändra på handlingssätt så att de motsvarar barnets behov. Förändringarna kräver inte alltid extra resurser, och det bästa är att många av dem är till nytta för alla barn. Resurserna ska ändå inte underskattas. Att satsa på barnen är en av de viktigaste och mest lönsamma saker man kan och bör göra. Man ska inte utgå från att autismspektrum är ett knippe drag som orsakar problem och svårigheter. Att stöda de starka sidorna är viktigt i fråga om alla barn, också barn och unga inom autismspektrumet.

För närvarande varierar diagnostiseringsprocessens längd och stödet till familjerna mycket mellan olika områden och på grund av så många olika

faktorer att man inte alltid ens kan ta reda på varför det är så. Närstående till barn inom autismspektrumet berättar om fördröjningar i tillgången till undersökningar och diagnostisering samt om brister på stöd och tjänster. På grund av dessa fördröjningar hopas problemen och både barnen och föräldrarna belastas. Utmaningarna med skolgång, genomförande av integration och inlärningsmiljöer tas alltid upp i meddelanden av närstående till barn inom autismspektrumet och i olika förfrågningar. Det förekommer också problem med inom vilka tjänster ett enskilt barns ärenden placeras inom socialvården och hur väl autism identifieras inom tjänsterna. Man får inte glömma att utmaningar i vardagen och att vardagen inte löper påverkar barnets senare utveckling, funktionsförmåga och välbefinnande. De påverkar också i hög grad de närståendes resurser.

Alla barn har rätt till delaktighet och att bli hörda; det är upp till de vuxna att se till att detta förverkligas. Vuxna måste genom sina egna attityder och genom att skapa en trygg miljö se till att dessa rättigheter tillgodoses även för barn inom autismspektrumet.

Guiden om autism har skapats som en del av verkställandet av den nationella barnstrategin. Det är viktigt att stärka identifieringen av autismspektrum, och det har också samband med bekämpningen av ojämlikhet mellan barn och barngrupper och tillgodoseendet av utsatta barns rättigheter. Om autismspektrum inte identifieras påverkar det barnets utveckling, välbefinnande, erfarenheter av delaktighet och brist på stöd, den lilla mängden stöd och stöd i fel tid samt att föräldrars och närståendes resurser sinar.

Denna guide kunde genomföras tack vare samarbete mellan flera personer och instanser. Guiden har skrivits och planerats av en grupp experter, yrkespersoner, vuxna och barn inom autismspektrumet samt föräldrar till barnen. Ett varmt tack till Jaana, Sanna och Kaisa, Anniina, Katja, Piia, Mira, Aida, Riikka, Karoliina, Aslak, Sari, Noora och Kirsi, Johanna, Pia-Maria, Katriina, Tarja och Elina.

Om terminologin

ORDET AUTISMSPEKTRUM beskriver autismens mångfald, individualitet och variationer i funktionsförmågan. Det finns många olika ord och termer för autism som används för att beskriva hela spektrumet: autismens spektrum, autismspektrum, autism och olika diagnosbeteckningar som så småningom håller på att försvinna då nya diagnoser görs. En av de diagnosbeteckningar som faller bort är Aspergers syndrom. I fortsättningen finns det inga separata diagnosbeteckningar, utan den medicinska diagnosen kallas autismspektrumtillstånd. Det är möjligt att diagnosbeteckningar som getts tidigare inte ändras, om det inte uppkommer skäl att till exempel kontrollera diagnosen i olika skeden av livet.

När man talar om en människa används i dag i allmänhet person med autismspektrumtillstånd och att vara på autismspektrumet. Många anser i dag att det också går bra att använda ordet autistisk om en människa. Det var vanligt ännu för dryga tio år sedan, men då kritiserades det, eftersom en människa är så mycket mer än sina drag av autism. Nu används orden autist och autistisk mer allmänt av personer inom autismspektrumet i sina egna gemenskaper. Alla människor har en stark rätt till fri självidentifikation. Om någon som hör till majoritetsbefolkningen använder ordet autistisk, anser alla inte nödvändigtvis att det är acceptabelt. Terminologin förändras med tiden och målet i denna guide är att använda ett icke-diskriminerande språk som respekterar människovärdet.

I denna guide behandlas barn och unga som har diagnosen autismspektrumtillstånd eller drag av autismspektrumtillstånd. De kallas alla huvudsakligen barn, unga eller barn och unga inom autismspektrumet. Med barn avses i denna guide alla under 18-åringar. I guiden används orden autismspektrum och autism synonymt med varandra. Guidens referensram är barn och unga, men autism förekommer i alla åldersgrupper.

Guiden innehåller artiklar av flera skribenter, och de har själva definierat terminologin de använder i sina texter. Till exempel Aida A använder i sina texter orden nepsy och neurodivergent. Hon använder dem för att beskriva barn och unga med adhd, autismspektrum, Tourettes syndrom, språkstörning osv. Det är bra att se på ord och deras betydelser ur barnets och den ungas eget perspektiv och utifrån hur personen själv vill definiera sig. Det är bra att beakta också de närståendes och familjens synvinkel när man sätter ord på barnets autism. Guiden erbjuder därmed ingen särskild ordlista som kan användas eller som det rätta sättet att tala om autism.

Den osynliga autismen?

AUTISM ÄR INTE en egenskap som syns utanpå barnet, men det påverkar barnets sätt att uppleva och reagera på omvärlden samt att uttrycka sina inre erfarenheter. Autism framträder också i situationer av interaktion och i reaktioner på yttre och inre stimulus. Erfarenheterna av autism hos personer inom autismspektrumet och närstående varierar, och det är också mycket individuellt hur dragen visar sig. Autismspektrum kan innebära både styrkor och svårigheter och omgivningen har alltid en stor inverkan på hur dragen kommer till uttryck. En människa växer inte ur sin autism som vuxen, utan barn inom autismspektrumet blir vuxna inom autismspektrumet.

Dragen av autismspektrumtillstånd ser inte likadana ut i alla situationer. Ett barn och en ung är alltid i första hand ett barn och en ung person, och efter det kommer alla de egenskaper som påverkar personens liv, till exempel drag av autismspektrumtillstånd eller diagnosen autismspektrum.

För autism i sig finns ingen behandling eller medicin som skulle få egenskaperna att sluta framträda eller avlägsna dess existens. Barn inom autismspektrumet eller närstående kan ha svårigheter för att barnets behov inte beaktas tillräckligt både med hänsyn till den byggda miljön och människornas verksamhet och attityder. Det finns också många situationer och saker för vilka det kan vara svårt att hitta ett lämpligt sätt att stöda barnet eller att förstå hur barnet bäst kan stödas och varför vissa saker eller situationer är svåra för barnet. Barnet handlar på ett sätt som känns naturligt just då eller som hen har lärt sig, och barnet har kanske ingen orsak till, motiv till eller kunskap om varför hen borde handla på ett annat sätt. När sådana situationer upprepas kan de ge barnet en känsla av att andra alltid tycker att barnet handlar på fel sätt. På grund av många olika försök och press utifrån kan närstående få en känsla av att ingenting som man prövat är till hjälp eller passar detta barn. Hos en förälder eller närstående leder det ofta till en känsla av att ha misslyckats i sitt föräldraskap, när det är ont om medel och basservicen inte kan erbjuda hjälp. I värsta fall kan utomstående skuldbelägga föräldern. En sådan situation påverkar oundvikligen också barnet och dess välbefinnande.

De närstående och barnet stödas i att hitta och överväga lämpliga tillvägagångssätt och stödformer. Att ordna och genomföra stödet kan inte vara endast de närståendes ansvar. När man funderar över olika individuella behov och situationer är det viktigt att komma ihåg att inte signalera åt barnet eller de närstående att det är något fel på barnet, utan att det tar tid att hitta en lösning eftersom barnets behov och drag av autismspektrumtillstånd och dess effekter ännu inte kan tolkas tillräckligt väl. Situationen är särskilt utmanande när barnet inte själv antingen kan reflektera över eller uttrycka sina erfarenheter. Då kan det handla om saker som beror antingen på funktionsförmågan eller åldern. Man får heller inte glömma att autism i sig hos vissa barn kan orsaka sådana problem med funktionsförmågan som är svåra att påverka genom omgivningens verksamhet. Barnet behöver då kraftiga, noggrant och individuellt planerade habiliterings- och stödåtgärder i rätt ögonblick. Att hitta och lära sig det rätta sättet som passar barnet kan också ta tid och kräva mycket gemensam eftertanke.

I Finland finns det ingen enskild autismhabiliteringsmetod som skulle ha fått en dominerande ställning. Oftast kombineras olika metoder och habiliteringen planeras utifrån barnets individuella behov och allt oftare sker det genom att barnets starka sidor stärks. Med hjälp av habilitering strävar man efter att främja barnets möjligheter att lära sig och utvecklas, och inte hamna utanför det övriga samhället, kretsen av jämnåriga osv. Målen är alltid individuella och bör omvärderas och ändras enligt barnets behov. Strävan ska alltid vara ett gott liv och god kontroll över livet samt god självkännedom som hjälper barnet att växa mot vuxenlivet. Målet är en förändring där både barnet och de närmaste personerna kring barnet kan utvecklas. Stödet för föräldraskap ska alltså alltid också vara en del av barnets habilitering. En vuxen styr och lär barnet att reglera sitt beteende, bygger upp en lämplig struktur för barnet samt stöder utvecklingen av kommunikations- och interaktionsfärdigheterna och den egna verksamheten. Den vuxna har i uppgift att fästa uppmärksamhet vid barnets omgivning och reglera den så att barnet har en lämplig mängd belastande och avhjälpande faktorer runt omkring sig. För barn inom autismspektrumet måste varje situation och barnets behov beaktas individuellt. Familjer och barn som behöver habilitering ska aldrig lämnas ensamma.

Om ett barn inom autismspektrumet inte behöver officiella stödåtgärder såsom habilitering och terapiformer som ingår i den, betyder det ändå inte att barnets autism och de individuella behoven kring den inte behöver beaktas. Barnets diagnos eller avsaknaden av den får inte avgöra stödet. Stöd kan handla om olika terapiformer, men också andra åtgärder som barnet har nytta av, till exempel handledning, förutseende, mindre gruppstorlek, sensorisk tillgänglighet, individuellt stöd eller beaktande i interaktionssituationer osv.

Barnet måste också ha möjlighet att använda mångsidiga sätt att fungera och interagera, nå egna slags resultat och finna glädje utan att det leder till att

barnet får en negativ stämpel. Det är viktigt att komma ihåg att barnet inte med avsikt agerar eller beter sig på ett sätt som uppfattas som speciellt. Så kallat dåligt uppförande hänger ofta ihop med alltför mycket belastning, problem med de exekutiva funktionerna, bristande förutsebarhet osv. som omgivningen orsakar. Oftast strävar barnet efter att handla rätt och på ett för sig typiskt sätt i olika situationer. Ett barn inom autismspektrumet är först och främst ett barn och hen lär sig färdigheter, söker och prövar på lämpliga sätt och lär sig ständigt nya saker. Varje barn har många goda egenskaper och starka sidor, och genom att stärka dem utvecklas självkänslan och färdigheterna inom flera olika områden.

Vuxna, och i synnerhet alla yrkespersoner, har i uppgift att försäkra sig om att omgivningen och gemenskapens attityder inte är sådana att ett barn inom autismspektrumet upplever dem som alltför betungande att vara och leva som sig själv. Tidiga erfarenheter av utanförskap påverkar ofta långt in i vuxenlivet och det är inte bra för barnets utveckling. Man hör än i dag barn använda ordet ”handikappad” som skällsord och allt oftare uttrycket ”Du är autistisk”. Då dessa ord används i mobbningssituationer ger det en bild av att det är något fel eller skamligt med funktionsnedsättningar eller drag av autismspektrumtillstånd. Utan kunskap och handledning av en vuxen förstår barn inte vad funktionsnedsättningar och autism betyder.

> **”Jag har alltid sagt åt mitt barn att det inte är något fel på hen, hen har bara Aspergers syndrom utöver annat. Det känns speciellt illa för barnet när de andra, utan att veta något om barnets autism, på skolgården sagt att du är autistisk, och barnet verkligen är det. Försök nu sedan som mor fortfarande försäkra barnet om att det inte är något fel på hen!”**
> **Förälder**

Utöver autism kan barnet ha en intellektuell funktionsnedsättning, andra neuropsykiatriska särdrag, epilepsi osv. Flera olika faktorer påverkar barnets funktionsförmåga och hur autismen framträder. Om omgivningen inte på något sätt beaktar de individuella behoven, orsakar det många hinder och utmaningar för barnet. Ett tillräckligt och individuellt stöd främjar att autismspektrumet inte blir en faktor i barnets liv som hindrar utvecklingen och stänger ute.

Autismspektrumtillstånd i familjen

GENERNA BIDRAR till utvecklingen av autism, och efter att ett barn diagnostiserats är det inte alls ovanligt att också en förälder eller en annan familjemedlem känner igen liknande drag hos sig själv eller i de andra barnen. Därmed kan antalet autismspektrumdiagnoser i familjen bli fler. Utöver autismspektrumtillstånd kan flera familjemedlemmar och släktingar ha drag av adhd och Tourettes syndrom. En och samma person kan också ha flera olika diagnoser eller anknytande drag.

Familjens situation som helhet måste beaktas i arbetet med familjen. Också föräldrar inom autismspektrumet kan behöva stöd eller habilitering och deras drag av autismspektrumtillstånd och individuella behov måste beaktas också när barnets habilitering planeras. Alla familjemedlemmars behov ska beaktas utan någon som helst skuldbeläggning. Det är också bra att komma ihåg att en förälder med egen erfarenhet av autism tack vare sin erfarenhet bra kan förstå behoven och sättet att uppleva världen hos ett barn med samma drag. Ibland kan en förälders upplevelse av sin autism vara helt annorlunda än barnets upplevelse av autism och också det är viktigt att ta hänsyn till då man arbetar med familjen.

En yrkesperson som känner till autismspektrum kan i sin verksamhet beakta de närståendes behov och också fråga dem själva vilka saker de önskar att samarbetet ska ta hänsyn till och om den närstående har drag eller behov som borde beaktas för att samarbetet ska fungera smidigt. Situationen kan vara utmanande om föräldern inte identifierar sina egna eller barnets drag av autism eller förnekar att de finns. Inte heller dessa barn och familjer kan lämnas att klara sig på egen hand, men då är det bra att fundera över hur krafterna och resurserna ska riktas. Det är bra att fundera över om det då är viktigast att fokusera på att stöda barnet och på att etablera ett öppet samarbete, och inte på hur stödbehovet uppkommer eller på eventuella gräl om autismens förekomst. Det kan man kanske återkomma till i ett senare skede. Det är viktigt att höra de närståendes och föräldrarnas behov och synpunkter och de ska alltid inkluderas när man planerar olika stödformer för barnet eller stöd för föräldraskapet. Ett långsiktigt arbete som respekterar familjens starka sidor hjälper och stöder ofta också barnet bäst.

När man arbetar med familjemedlemmar inom autismspektrumet ska man komma ihåg att använda tydliga budskap. Samarbetet kan möjliggöras genom att arbetstagaren använder ett tydligt språk som vid behov också stöds av bilder. Utmaningar för samarbetet kan bero bland annat på specialterminologi som föräldrarna inte känner till, och då hänger problemen inte ihop med förälderns drag av autismspektrumtillstånd.

I ett Finland som respekterar barnets rättigheter ska alla yrkespersoner och beslutsfattare identifiera barn inom autismspektrumet och deras behov. Om man inte identifierar autismspektrum och konsekvenserna det har för barnet men också för de närståendes liv, påverkar det barnet och samtidigt hela familjens välbefinnande. Det gäller också om autismspektrumets betydelse och existens ifrågasätts. Många barn inom autismspektrumet och deras närstående behöver stöd men blir för närvarande utan det. Om barnen och deras närstående lämnas ensamma blir följden att stödbehovet mångdubblas och familjernas resurser sinar. Det skulle inte behöva ske om det fanns tillräckligt med kunskap om autism och individuellt planerat stöd.

Tidig identifiering och resurser

FÖRÄLDRAR och närstående är ofta de första som lägger märke till barnets drag av autismspektrumtillstånd, men de känner inte alltid till vad dragen beror på eller vet att det är fråga om autism. Att upptäcka eller identifiera drag av autismspektrumtillstånd kan vara resultatet av att ha funderat länge och själva processen för att få en diagnos kan ta till och med flera år. För barnet och familjen är det en alldeles för lång tid, om det inte i den osäkra situationen finns stöd och förståelse att få enligt behoven. Ovisshet, oro för barnet och upprepade undersökningar belastar hela familjen i hög grad. I praktiken är det ofta så att barnet inte får det stöd hen behöver innan diagnosen har fastställts, även om behovet av stöd kan vara uppenbart. I det skedet då barnets diagnos fastställs, har de närstående ofta nästan slut på krafterna. Dessutom kan barnet ha fått en negativ uppfattning om sig själv eller sin funktionsförmåga, särskilt om de närstående och barnet under undersökningarna har fått ett negativt budskap om autism eller barnets drag och funktionsförmåga.

Ju tidigare autismspektrumet identifieras, desto bättre är det för barnets utveckling och självkännedom, för de närståendes krafter samt med tanke på att få korrekt information. Om en diagnos inte har fastställts, kan familjerna lida av osäkerhet om vad det är fråga om eller vad barnets beteende beror på, brist på stöd, brist på information om hur man kan stöda barnet och en känsla av att inte förmå hjälpa barnet på det sätt som hen behöver. Det påverkar föräldrarnas krafter och de närståendes psykiska välbefinnande och upplevelse av skuldkänslor. Föräldrarna möter också mycket skuldbeläggande från yrkespersoners håll, särskilt om det förekommer svårigheter med barnets uppförande (FPA 2017, Vuori m.fl.). Enligt en enkät (2017) som Autism Finland låtit göra har en stor del av föräldrarna till barn inom autismspektrumet lämnat arbetslivet på grund av att det inte längre gått att sköta sitt arbete då man sköter barnet och barnets ärenden. Både barnet och de närstående behöver stöd redan långt före den officiella diagnosen, och grunden för ordnandet av stöd är ofta inte en officiell diagnos.
Tidig identifiering och en fastställd diagnos förändrar tyvärr inte heller situationen i familjerna tillräckligt. Identifiering av drag av autismspektrumtillstånd, bedömning av stödbehov och servicesystemets splittring är fortfarande ett stort problem. Om barnets beteende varierar mycket från en situation till en annan, visar sig inte nödvändigtvis det beteende som barnet eller hela familjen behöver stöd för till exempel under ett familjemöte med en yrkesperson inom socialarbetet. Familjen stöds inte om det riktas misstanke mot dem i sådana situationer. Barnet stöds inte om man signalerar att hen bara borde bete sig annorlunda eller att barnet är dåligt eller okunnigt i sig.

Tyvärr upplever många föräldrar till barn inom autismspektrumet fortfarande att samarbetet med olika yrkespersoner och myndigheter inte fungerar. Ofta är orsaken yrkespersonernas otillräckliga kunskap om autism och om att identifiera familjernas situation. Erfarenheten är likadan oavsett om föräldern själv har drag av autismspektrumtillstånd eller om hen är en så kallad neurotypisk förälder. I värsta fall måste föräldern undervisa yrkespersonerna om autism, själv söka information om tjänster, kämpa om habiliterings- och stödbeslut, förmedla information mellan olika yrkesgrupper och bära helhetsansvaret för hanteringen av svåra service- och stödhelheter. Servicesystemet borde bättre identifiera variationer i familjernas resurser och stödformerna borde flexibelt reagera när det sker förändringar i situationerna för barn inom autismspektrumet och dess familj. (Autism Finland 2017)

När det gäller barn måste man komma ihåg att de växer upp och blir vuxna, och att riskfaktorer med autism måste beaktas redan i identifieringsskedet. Undersökningar har visat att personer som hör till en neurominoritet (autismspektrum, adhd, Tourettes syndrom) löper en stor risk för social utslagning samt för psykiska och somatiska sjukdomar. Särskilt personer inom autismspektrumet har komorbiditet i form av psykiska problem, såsom ångest och depression. Enligt en undersökning i Sverige (Hirvikoski m.fl. 2016) är självmordsrisken tiofaldig bland personer inom autismspektrumet jämfört med den övriga befolkningen. Dessa statistikuppgifter och forskningsresultat kanske inte verkar relevanta med tanke på att guidens referensram är barn och unga. Betydelsen av tidig identifiering bland barn och unga inom autismspektrumet är emellertid mycket stor också för deras framtid, vägen till vuxenlivet och välfärden som vuxen.
I fokus för denna guide står barnen: de barn vars funktionsförmåga, interaktionsförmåga, sociala färdigheter och beteende undersöks, följs och dryftas i olika sammansättningar, samband, undersökningar, grupper och individuella möten. Närstående och andra familjemedlemmar spelar också en viktig roll, eftersom de är en integrerad del av barnets liv.

Från första början måste det vara klart och tydligt formulerat för både barnet och de närstående att man inte söker efter fel eller skador hos barnet, oavsett om det är frågan om ett syndrom som kräver diagnos eller inte. Budskapet att barnet är bra som sådant är viktigt för alla familjemedlemmar. Barnet och de närstående måste få information och man måste berätta för dem om undersökningar på ett för dem lämpligt sätt så att de kan förstå och bearbeta informationen. De behöver få veta att undersökningarna och habiliteringen syftar till att finna sätt att stöda och hjälpa barnet bättre, på det sätt som passar just hen bäst.

Källor:

Autism Finland. Äärirajoilla mennään - Autismikirjon lasten vanhempien arjessa jaksaminen ja perheiden tukipalvelut. 2017. På adressen https://autismiliitto.fi/voimavarat-vahissa-autismikirjon-lasten-vanhempien-jaksaminen-huolestuttaa/. Hänvisning 10/2022.
Hirvikoski T, MittendorferRutz E., Boman M, Larsson H., Lichtenstein P, Bölte S: Premature mortality in autism spectrum disorder. Br J Psychiatry. 2016.
Vuori M, Tuulio-Henriksson A, Autti-Rämö I. Vanhemmuuteen liittyvät huolenaiheet ja psyykkinen hyvinvointi neuropsykiatrisesti oireilevien lasten huoltajilla. Kuntoutus 2017; 40 (3–4): 20–33.

Jag vill vara mig själv

Aida A. 10 år, autist

HÖSTEN 2021 märkte jag att jag inte är det enda autistbarnet som upplever orättvisor. Jag beslutade då att fråga andra neurodivergenta personer hurdana de är och hur de upplever att likabehandling sker. Här kommer tankar som de svarande berättade om.

Vi blir stressade av larm och buller, och vi tycker inte heller om oreda.
Vi tycker inte om att det saknas en god tidtabell eller plan eller att det sker överraskningar.

Vi ogillar att inte veta till exempel när en viss person kommer på besök.
Det är stressande om en person till exempel bara säger att hen kommer förbi någon gång före klockan åtta, men inte ger en exakt tid. Det stressar också att inte veta i vilken ordning saker görs eller hur länge olika saker tar.

Ibland försöker vi bara gissa hur man ska bete sig, för vi tycker världen känns mycket speciell. Ibland tycker vi världen är ologisk och orättvis. Ibland verkar det som om man måste behaga alla och alltid säga ”ja”. Om någon ställer frågor till oss, svarar vi ibland så att vi gör frågeställaren glad. Andra bryr sig inte om hur det känns för oss.

Vi kan absolut säga att vi inte vill vara som andra. Vi vill vara oss själva, men hur är det möjligt? Det känns som om vi är som dockor och andra kontrollerar oss, kan ni föreställa er hur det känns?

När någon uppmanar dig att använda hörselskydd om bullret stör, eller om du inte kan skriva ett prov tillsammans med de andra och du får göra det i lärarrummet, eller när du får ta matsäck med dig till skolan då du inte kan äta skolmaten, känns det som om man borde tacka för att ha fått ett undantagstillstånd. I själva verket är alla dagar verkligen jobbiga för oss. Det känns som om vi är bra endast om vi uppför oss som andra, för då får vi beröm. När vi blir överbelastade och får ett stressanfall behandlas vi som om vi skulle uppföra oss illa.

Många tycker att vi borde förändras på något sätt och om vi bara försöker tillräckligt så lyckas det. Förstå oss och ge oss plats där också vi ryms.

Hur syns autism-spektrumtillstånd hos barn och unga?

DRAGEN AV autismspektrumtillstånd är olika hos varje barn. Ett drag innebär ännu inte autism, dragen framträder på många olika sätt och de påverkar barnets verksamhet på flera olika delområden. De egenskaper som räknas upp i nästa stycke är inte en förteckning över officiella diagnostiska kriterier eller karakteristiska drag, utan exempel på hur autismspektrum kan komma till synes i barnets vardag. Det kan vara sådana drag som de vuxna som är i kontakt med barnet eller även den unga själv först börjar lägga märke till. Nästan varje barn har en del av dessa drag, men om barnet har flera av dem och de har en stor inverkan på livet och till exempel på barnets funktionsförmåga, är det bra att vara uppmärksam på dem. Det första man ofta lägger märke till hos ett barn är drag som framkommer i det sociala samspelet och som kan utgöra utmaningar eller bara avvika från uppförande vi är vana vid.

Hur drag av autismspektrumtillstånd syns

Hos barn

- det kan verka som om barnet har problem med hörseln eller andra sensoriska funktioner
  - barnet tycks inte reagera på sitt namn
  - svarar inte på frågor
  - barnet trivs inte i famnen och tycker inte om beröring
  - barnet reagerar kraftigt eller inte alls på olika ljud, ljus eller dofter
- barnets interaktion avviker från det vanliga
  - barnet leker inte med jämnåriga och deltar till exempel inte i tittutlekar
  - barnet leker för sig själv, ställer leksaker i rader och köer, fäller föremål osv.
  - barnet undviker ögonkontakt
  - barnet tar inte initiativ till interaktion, ställer inte frågor och kommenterar inte
  - barnet tycks inte reagera på andras initiativ
- barnet kan ha svårigheter med känslojustering och uttryckande av känslor
  - barnet reagerar kraftigt och reaktionerna är långvariga
  - barnet kan reagera kraftigt på förändringar, också i bekanta situationer
  - barnet uttrycker inte nödvändigtvis positiva känslor under den tidiga barndomen
- barnet flaxar med armarna, kläder eller föremål
- barnet vaggar/gungar sig gång på gång rytmiskt fram och tillbaka
- barnets beteende kan vara stelt och barnet tycker om rutiner
  - barnet vill göra saker i en viss ordning och på ett sätt som anses vara speciellt t.ex. att klä sig, tvätta sig osv.
- barnet har svårt att somna
- barnet kan ha svårt att förflytta sig till olika aktiviteter, åka hemifrån osv. Situationen kan vara svår för barnet även om hen tycker om den kommande aktiviteten.

Hos unga

- den unga är mycket intresserad av något särskilt, och vill koncentrera sig på det intensivt och under långa tider
- den unga kan minnas väldigt mycket utantill och lära sig många saker som intresserar hen
- den unga fäster uppmärksamhet vid detaljer
- den unga har svårt att knyta vänskapsband och kan känna sig ensam
    - den unga saknar inte nödvändigtvis vänskapsrelationer
    - ömsesidigheten i vänskapsrelationer kan kännas svårt eller den unga har svårt att förstå människorelationer
- den unga har svårt att uttrycka sina känslor
- den unga har svårt att berätta vad hen har varit med om under dagen
- den ungas sinnen kan vara över- eller underkänsliga
- den unga förstår kanske inte talesätt eller metaforer
- den unga kan försäkra sig om saker. Hen kan behöva mycket förstärkning och bekräftelse i efterhand om sin verksamhet. Den unga kan fråga om hen handlade rätt, sade rätt osv.
- den unga kan uppleva sexuella känslor som förvirrade och frustrerade
- den unga kan reagera kraftigt när man ber hen göra något
- den unga kan ha svårt att överföra en färdighet som hen lärt sig till en annan omgivning
- den unga kan ha svårt att komma ihåg anvisningar i flera steg

Drag av autismspektrumtillstånd hos barn och unga identifieras ofta så småningom. Man har inte alltid genast rätt namn på bakgrundsfaktorn till dragen, men man börjar märka av till exempel saker som finns på listan ovan i barnets verksamhet eller beteende. Det uppstår ett behov av att hitta en förklaring till dem och man kan börja fundera på att föra dem på tal.

Hur ska man tala om barnets autism?

DET KAN KÄNNAS svårt att föra på tal, oavsett om det gäller en situation där närstående, yrkespersoner eller den unga själv har identifierat drag av autismspektrumtillstånd. Var och en kan ha egna förutfattade meningar om hur man ska förhålla sig till autism, hur man själv förhåller sig till det eller hur man tror att det påverkar en individ. Det kan också handla om en situation där särdrag har identifierats, men de har ännu inte något namn eller barnets utveckling och funktionsförmåga väcker oro.

Att få en diagnos är en så lång process att det inte lönar sig att dröja så länge med att föra på tal och diskutera autismen eller barnets drag. De närståendes och barnets eller den ungas reaktion när man för saken på tal berättar ännu inte om hur de senare kommer att förhålla sig. Ofta minns man ändå erfarenheten av att för första gången höra någon annan ta upp saken, eller när man själv började tala om autism med andra. Ofta uppmärksammas dragen först på daghemmet, på rådgivningsbyrån och av närstående.

Barn och unga inom autismspektrumet kan känna sig pressade att vara som sina jämnåriga och de kan redan i mycket ung ålder bli missförstådda och fel behandlade eftersom deras beteende upplevs avvika från vad man är van vid. Att få en diagnos och förstå att det handlar om autismspektrum kan hjälpa både barnet och andra närstående och personer som har kontakt med barnet att bättre förstå barnet, dess världsbild och hur man bäst kan stöda barnet. Att veta kan hjälpa också barnet och den unga att utveckla sin självkännedom. När barnet och de närstående känner till autismen, kan de lära sig känna igen hur autismen påverkar barnet och vilka starka sidor, resurser och stödbehov barnet har.

För föräldrar
Grubbla inte alltför länge på egen hand. Om du har närstående du kan tala med, dela dina tankar med dem. Du kan också föra saken på tal

- på rådgivningen
- inom skolhälsovården
- med den egna läkaren vid hälsovårdscentralen
- genom att ringa Autism Finlands telefonrådgivning.

För vuxna som talar med den unga
Berätta för den unga att det inte är något fel på hen, att autism är en medfödd egenskap och den unga är dessutom mycket mer än så. Berätta också att identifiering av drag av autismspektrumtillstånd kan hjälpa den unga att förstå och lära känna sig själv bättre. Genom identifieringen kan hen också berätta för andra hurdana saker man behöver ta hänsyn till eller hur andra behöver ändra sitt agerande.

Berätta för den unga att hen inte ska grubbla över saken ensam.
Hen kan ta upp saken

- med pålitliga närstående
- med goda vänner
- inom skolhälsovården
- genom att ringa Autism Finlands telefonrådgivning www.autismiliitto.fi/neuvontapalvelu
- genom att leta upp diskussionsplattformar för ungdomar på webben och där söka unga som funderar över liknande saker, till exempel via Finlands Autismspektrumförening (www.asy.fi)

För yrkespersoner
När en närstående har lagt märke till drag som tyder på autismspektrum hos barnet

- Lyssna lugnt till vad personen vill berätta för dig.
- Tvivla inte på erfarenheten och ställ inte tvivlande frågor, även om du känner barnet och du inte själv har lagt märke till drag som tyder på autism hos barnet.
- Kom ihåg att drag av autism kan se mycket olika ut i olika situationer och miljöer.
- Om den närstående är orolig för barnet, ignorera inte det.
- Ställ frågor om oron, vad som oroar och varför.
- Fråga hur den närstående och hela familjen mår.
- Observera att autism hos ett barn och misstankar om autism påverkar hela familjen och familjens vardag.
- Fråga vad familjen nu behöver mest och vad som skulle hjälpa.
- Lova endast sådant som du kan hålla eller som du säkert vet att finns tillgängligt.
- Berätta endast sådant som säkert stämmer.
- Var medveten om gränserna för din kunskap och berätta det också för föräldrarna.
- Lova föräldrarna att återkomma till saken. Lämna dem inte ensamma.
- Informera den närstående om vem hen kan ta kontakt med.
- Fråga om den närstående redan har behandlat saken med någon instans.
- Du kan alltid hänvisa den närstående att kontakta Autism Finlands rådgivningstjänst: www.autismiliitto.fi/neuvontapalvelu

När du märker att ett barn eller en ung har drag som tyder på autismspektrumtillstånd

- Stöd barnet. Ta reda på barnets behov och ge barnet en möjlighet att vara med som sig själv.
- Fråga om möjligt arbetskamrater eller andra som känner barnet om de har märkt något.
- Avtala ett möte med de närstående och berätta för dem vad du vill diskutera. Ge exempel ur vardagen.
- Tala så tydligt och öppet som möjligt så att de närstående förstår vad ni diskuterar.
- Betona att de närstående inte behöver bli oroliga.
- Försök förklara saker positivt och håll barnets och de närståendes starka sidor i tankarna.
- Ställ under mötet frågor som hjälper de närstående att upptäcka vad det

är frågan om. Betona att det inte är något fel på barnet, men att du funderar på om barnet behöver stöd i sin tillväxt. Fråga om de närstående har märkt liknande saker.

- Har ni till exempel märkt att barnet ofta håller händerna för öronen, att hen inte besvarar försök att ta kontakt, att hen är mycket begåvad på att rada upp leksaker osv.
- Ta lugnt upp olika situationer och saker som märks i dem.
- Ge exempel ur vardagen på saker som har fångat din uppmärksamhet när du arbetar med barnet.
- Om det gäller en ung person, beakta hens syn på de saker och drag som du har fäst uppmärksamhet vid.
- Lyssna till de anhörigas och/eller den ungas egna erfarenheter och berätta vid behov hur du tänker dig att andra ungdomar handlar i motsvarande situationer.
- Ta hela tiden hänsyn till hur mycket de närstående på en gång är redo att diskutera och vara mottagliga för tankar som kanske avviker från deras egna synpunkter.
- Var beredd på att de närstående och/eller den unga också kan reagera känslomässigt eller på ett sätt som du inte är van vid.
- Ge dem tid att behandla saken, tvista inte, håll dig lugn.
- Var medveten om att de behöver information, inte debatt om åsikter.
- Nämn namn på diagnoser om de kommer på tal, du får frågor om dem eller om du annars anser att det är viktigt.
- Tala om barnets autism så att du betonar barnets eller den ungas starka sidor.
- Ge inte en diagnos, om du inte är en yrkesperson till vars uppgifter det hör.
- Betona att det inte skulle vara rätt mot barnet eller mot familjen att ge en säker diagnos utan undersökningar.
- Tala tydligt om autism och ge bara information som stämmer.
- Lämna inte de närstående och barnet eller den unga ensamma. Informera om vem de kan ta kontakt med.
- Ge dem möjlighet att tala mer om saken senare.

Det är viktigt att

- Föräldrarnas eventuella oro över barnets egenskaper tas på allvar.
- Vid rådgivningsbyrån sållas tidiga drag som tyder på autism.
- Symtom på autismspektrumtillstånd eller misstankar om det som upptäcks vid rådgivningskontroll ska föras fram.
- Yrkesutbildade personer inom hälso- och sjukvård och småbarnspedagogik utbildas till att känna igen autismspektrumtillstånd.
- Barnet hänvisas så fort som möjligt från rådgivningsbyrån till den specialiserade sjukvården för undersökningar hos en barnneurolog.
- Efter att diagnosen fastställts har läkaren tid att diskutera med föräldrarna. (Yliherva m.fl. 2018)

Källor Anneli Yliherva, Leena Rantala, Hanna Ebeling, Mika Gissler, Tarja Parviainen, Pekka Tani och Irma Moilanen. Autismikirjon häiriön varhainen tunnistaminen ja diagnosointi Suomessa – perheiden näkemys. 2018. På adressen: https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwj-yMjqltH8AhWRQvEDHaDzAdQQFnoECAgQAQ&url=http%3A%2F%2Fjultika.oulu.fi%2Ffiles%2Fnbnfi-fe2019103035815.pdf&usg=AOvVaw1NxQnpsM4cqYox-z8xky1jW Hänvisning 10/2022.

Att föra på tal

Riikka, förälder

MIN SON med autismspektrumtillstånd hör till den lyckliga minoritet vars autismspektrumtillstånd diagnostiserades redan när han var mycket ung, det vill säga vid ungefär 4,5 års ålder, och tillståndet är så gravt att diagnosen senare har kompletterats med en diagnos om intellektuell funktionsnedsättning. Detta har garanterat honom och vår familj relativt fungerande tjänster från och med diagnosen. Det har visserligen hjälpt att också andra barn i vår familj har neuropsykiatriska problem.

Min sons historia är såtillvida typisk att det första man lade märke till var den långsamma, dels hämmade språkutvecklingen vid två till tre års ålder. I det skedet fanns det redan fyra barn i vår familj, varav den förstfödde bara var fyra år. Vi föräldrar var så trötta att vi inte ens riktigt insåg att det yngsta barnets utveckling på något sätt var ovanlig. Vi tänkte att den tunga vardagen mestadels berodde på den enorma sömnbristen, och att vi på grund av tröttheten inte var så vidare bra föräldrar.

Beskrivande för situationen var när vi några år efter att det yngre barnet fått sin diagnos av en slump vid den barnneurologiska enheten stötte på handledaren som tidigare hade arbetat med vår förstfödda i parkverksamheten. Handledaren berättade att hen och hens arbetskamrater hade misstänkt att det yngre barnet hade särdrag redan när barnet var i treårsåldern. De hade inte tordats ta upp saken, eftersom de såg barnet bara korta stunder i taget när vi hämtade vår förstfödda. De tänkte att jag hade det mycket tufft med fyra små barn och de ville inte öka bördan med oro om det yngsta barnets utveckling.

En del av mig tänker att vardagen hade kunnat bli lättare fortare om handledarna hade tagit mod till sig och vi föräldrar tidigare hade insett barnets särdrag och behov. Å andra sidan hade vi kanske reagerat mycket negativt på misstankar, vilket hade kunnat leda till en cirkel av förnekelse, att diagnoserna getts senare och en allt svårare situation i vardagen.

När är det egentligen rätt tidpunkt att föra fördröjning i barnets utveckling på tal med föräldrarna? Och på vems ansvar är det? Det finns inget rätt svar på dessa frågor, men som mamma tänker jag trots allt att varje yrkesperson som arbetar med familjen har en skyldighet att föra på tal, även om man är orolig över föräldrarnas reaktion. Ju snabbare barnet och familjen får stöd desto bättre.

Att bemöta ett barn

Noora Koponen,
förälder till ett barn med särskilda behov och riksdagsledamot.

VARJE BARN inom autismspektrumet har sitt unika sätt att vara, leva och fungera i förhållande till sin omgivning och människorna omkring sig. Som man brukar säga, när du träffat en person inom autismspektrumet, har du bara träffat en person inom autismspektrumet. Med varje barn inom autismspektrumet börjar man alltid från början när man ska lära känna barnet och lära sig om hen.

Början är faktiskt viktig, för då läggs egentligen hela grunden för i vilken riktning interaktionen och förtroendet mellan barnet och den nya vuxna som möter barnet utvecklas. Ett barns drag av autismspektrumtillstånd kan synas på många olika sätt. En del kan också ha andra diagnoser, till exempel intellektuell funktionsnedsättning, Tourettes syndrom osv. Oavsett vilken diagnoshelhet det rör sig om eller på vilket sätt dragen syns utåt, berättar det till sist och slut väldigt lite om i vilken utsträckning barnet är medvetet om sin omgivning. Framför allt hurdana attityder och förväntningar människorna i barnets närhet har gentemot hen. Barn inom autismspektrumet förnimmer väldigt hur en annan människa förhåller sig till hen. Om barnet vid det första mötet eller vid ett senare tillfälle upplever att man ringaktar, talar förbi, placerar i fack eller kräver för mycket av barnet, kan det bli omöjligt att bygga upp en förtrolig interaktion.

För barn inom autismspektrumet, precis som för vem som helst, är det viktigt att få en genuin möjlighet att själv visa vem man är och hurdan man är som person. Det kan ta tid och många möten, men efter hand börjar man få en bild av barnet. Att inkludera familjen när man lär känna barnet är mycket viktigt, då familjen ofta har sådan tyst kunskap som inte förmedlas genom epikriser och som barnet själv inte kan berätta för en vuxen. Det är inte heller fel att säga åt ett barn att man också själv är nervös när man träffar nya människor.

Förutom att det första mötet är betydande, är det också viktigt att ha ett öppet sinne. Att förundras, vilja förvåna sig och lära sig tillsammans med barnet i hens takt lägger en grund för en jämlik interaktion. Det stärker barnets känsla av trygghet, av att vara värdefull och av att man vill lära känna hen. Detta kräver att den vuxna är beredd att avstå från tankar om hur man borde fungera enligt sedvanliga sociala regler.

Barnets avvikande handlingssätt kan synas till exempel så, att barnet först letar fram alla bollar och runda föremål som finns i rummet och samlar dem på ett ställe, för att sedan ta dem tillbaka, om och om igen. Barnet kan också hitta ett föremål i rummet som hen kan ”vifta med”, det vill säga vifta och pyssla med fram och tillbaka med fingrarna samtidigt som barnet lär känna de nya människorna och situationen. Det är viktigt att inse att det ovan nämnda agerandet ger barnet trygghet, men också en förmåga att klara sig i en främmande situation.

I stället för att se det som att barnet fastnar, kan den vuxna för sin del tänka att det är en möjlighet att lära känna barnet på det sätt som hen själv visar. Barnet har precis visat att hen tycker om bollar och att organisera dem. Det visar barnets intresse för matematiska fenomen eller att hen är visuell och motorisk och gillar att hela tiden kunna upprätthålla en liten rörelse. Man kan tänka sig att det också är en inbjudan av barnet till den vuxna att pröva på hur aktiviteter barnet tycker om känns. Om den vuxna också prövar på att vifta eller hjälper till med att samla bollar signalerar det åt barnet att hens sätt att vara och handla är viktigt, och att den vuxna vill lära sig dem och förstå dem.

Överhuvudtaget är det bra att förstå att barn inom autismspektrumet har individuella sätt att interagera och att ta kontakt med andra människor. Det är ingen regel att barnen aldrig ser någon i ögonen eller ständigt gungar på stället. Mot förmodan fungerar barnet på sitt sätt i situationen, men det viktiga är att man ger barnet en äkta möjlighet att själv reglera situationen. Att tvinga barnet till ögonkontakt, att sitta stilla eller att skaka hand kan vara ett alltför stort krav med tanke på belastningen. Det är viktigt att inte i onödan kräva sådant av barnet. Den sociala interaktionen kan redan i sig vara en situation där barnet gör en kraftansträngning och förbrukar alla sina resurser. Det är viktigt att den vuxna respekterar och förstår detta.

Barnet är aldrig separat från sin familj. När man bemöter ett barn, bemöter man alltid samtidigt hela familjen. Också i den här kontakten är det viktigt hur man sätter ord på saker och hur man för fram dem. Det är bra att utgå från att familjen sannolikt redan färdigt känner till alla utmaningar och begränsningar som gäller barnets funktionsförmåga. Att berätta om och betona dem utan en tydlig anledning är sällan nödvändigt. Om situationen till exempel i samband med ett undersökningsbesök eller liknande ändå kräver att de här sakerna tas upp, är det viktigt att se till att barnet hör diskussionen endast då det är absolut nödvändigt.

Samtidigt är det viktigt att barnet eller familjen aldrig lämnas i en situation där uppmärksamheten och diskussionen enbart fokuserar på att ta itu med svårigheter och problem. Som motvikt måste man kunna ge stärkande respons för att familjens psykiska krafter inte ska tryta och för att barnets uppfattning om sig själv inte ska bygga på svagheter. Det som en gång går i bitar har barnet själv svårt att laga.

I mötet med barnet och i uppbyggnaden av barnets vardag borde vi överhuvudtaget koncentrera oss mer på hur vi själva kan handla annorlunda och hur barnets omgivning kan byggas så att den motsvarar barnets behov. Vilka åtgärder behövs beträffande ljudvärlden eller interaktionen? Eller hur gör vi måltiderna smidiga så att barnet inte överbelastas av stimulus. Utgångspunkten är att miljön alltid kan justeras och den vuxna kan anpassa sin verksamhet till barnets behov. Integration behövs i båda riktningarna.

När det sker framgång i att interagera eller fungera i omgivningen, är det av yttersta vikt att lägga märke till dem. Ibland kan framgång innebära att barnet i en inlärnings- eller undersökningssituation kan sitta stilla en halv minut längre än gången innan. Eller att barnet själv skuffar undan en vuxen med handen i en belastande situation, i stället för att börja uppföra sig besvärligt. Framgångarna kan vara små eller stora, men var och en av dem är viktig för barnet och därför är det bra att säga dem högt.

Till autismspektrumet hör ofta att barnet kan ha olika grader av utmanande beteende. Detta belastar förståeligt nog såväl barnet själv som de vuxna som verkar tillsammans med barnet. Det viktiga är att komma ihåg att barnet aldrig är besvärligt utan anledning. Det finns alltid en orsak eller trigger som barnet behöver en vuxens förståelse och hjälp för att känna igen. Samarbetet med familjerna för att hitta orsakerna är viktigt och samtidigt måste man fortsättningsvis förhålla sig öppen till barnet trots utmaningarna.

Även om dagen innan har varit jobbig, är följande dag ny och varje gång har såväl barnet som den vuxna rätt till en ny start med ett öppet sinne. Barnet är alltid fullt av möjligheter och tillsammans med en nyfiken vuxen kan man hitta dem.

Känn autismen

UNDERSÖKNINGAR har inte lyckats ta reda på vad som orsakar autism. Enligt medicinsk definition är autism en neurobiologisk utvecklingsstörning i hjärnan och den har både genetiska och fysiologiska orsaker. Förmodligen är det frågan om en kombination av flera olika bakomliggande faktorer. Man kan helt enkelt säga att autism beror på en annorlunda utveckling av hjärnan och det hänger ihop med ett annorlunda sätt att tänka.

Särskilt vuxna närstående kan ha ett behov av att få en förklaring till vad barnets autism beror på och varför det visar sig hos just deras barn eller nära släktingar. Det forskas mycket i mekanismerna som orsakar autismspektrum runt om i världen, men en enda och förklarande faktor har inte hittats. Forskningen om den genetiska bakgrunden till autism har gått framåt, men någon faktor som skulle förklara hela autismspektrumets breda uttrycksform har inte hittats.

Generna har en stor betydelse för utvecklingen av autism och en del av familjerna hänvisas till genetisk rådgivning och genundersökning när diagnosen har konstaterats. För familjerna kan den genetiska informationen ha betydelse till exempel som hjälp för att acceptera diagnosen, även om informationen inte skulle påverka hur habiliteringen eller stödet ordnas. (Leppä m.fl. 2020)
Det är långt ifrån alltid det hittas en förklarande faktor och i något skede behöver man föra en diskussion med de anhöriga om att en förklaring inte nödvändigtvis kommer att hittas och att det kanske inte är relevant att söka en förklaring om det förbrukar mycket resurser.

Det genetiska arvet har en stor betydelse för uppkomsten av autism och enligt de senaste uppskattningarna är autismspektrum till 64–91 procent ärftligt (Leppä m.fl. 2020). Autismspektrumtillstånd kan sålunda förekomma hos flera personer inom samma släkt på grund av ärftlighetens stora betydelse, men förekomsten av autismspektrumtillstånd påverkas också av händelser under fosterstadiet. Det är möjligt att det också förekommer till exempel Tourettes syndrom eller drag av adhd i den ena förälderns släkt, men det är inte alltid fallet.

Autism är inte en sjukdom eller ett medicinskt problem. Autism är inte heller en följd av en dålig uppfostran eller ickefungerande föräldraskap. Autismen består hela livet, men behovet av stöd varierar avsevärt. En del kan leva självständigt, andra behöver stöd då och då, och vissa behöver olika grader av stöd under hela livet. Behovet av stöd kan förändras mycket i olika skeden av livet och det kan ofta inte förutses i barndomen. Till autism hör ofta andra så kallade tilläggsdiagnoser, som kan vara till exempel adhd, intellektuell funktionsnedsättning, depression, ätstörningar osv. Ibland identifieras autismspektrum först och i andra fall först senare i tonåren eller som vuxen. Ibland kan det hända att någon annan diagnos har getts först.

Dragen av autismspektrumtillstånd kan variera från person till person och därför kan det vara svårt att identifiera autistiska drag om ett barn har socioemotionella svårigheter och anpassningssvårigheter (Jussila 2019). Autismspektrum kan således inte förstås enbart på ett sätt till exempel genom att beskriva diagnostiken, utan för att känna till tillståndet behövs en bred kunskapsbas.

Prevalensen av autismspektrumtillstånd

Autism framkommer i en människas sätt att förnimma och uppleva världen samt i den sociala interaktionen med andra. Autism kommer till synes i en människas beteende på många olika delområden. Ordet autismspektrum beskriver väl autismens mångfald, individualitet och variationer i funktionsförmågan.

Undersökningar visar att ungefär 1,2 procent av befolkningen har autismspektrumtillstånd, alltså uppskattningsvis cirka 55 000–65 000 personer i Finland. Alla dessa har inte en diagnos. Enligt nuvarande kunskap är autism medfött och varar livet ut.

Autismspektrumtillstånd förekommer överallt i världen. Diagnostiseringen av autism har förändrats och utvecklats under årens lopp, och i dag upptäcks autism hos flickor bättre än för bara tio år sedan. Prevalensförhållandet mellan män och kvinnor uppskattas i nuläget vara ungefär 3:1.

Gemensamma drag för autismspektrumtillstånd

Till autism hör gemensamma, igenkännbara drag, som framträder individuellt och vars inverkan på funktionsförmågan är mycket individuell.

Gemensamma drag:

- Svårigheter i det sociala umgänget, särskilt när det gäller interaktion och kommunikation.
- Sinnena förmedlar information och den tolkas på individuella och otypiska sätt.

- Svårigheter med att styra sin aktivitet (exekutiva funktioner).
- Onormalt kraftig belastning på nervsystemet och ökad stressnivå.

Autismspektrum hänger ihop med många starka sidor och resurser. Alla drag är inte utmaningar eller funktionsnedsättningar som man borde ingripa i med hjälp av habilitering. Sådana egenskaper är bland annat eftertänksamhet, god koncentrationsförmåga och förmåga att upptäcka detaljer samt lösa även komplicerade problem, gott sakminne, ett annorlunda sätt att se världen, beslutsamhet, tekniska färdigheter, utmärkta kunskaper om sådant man är intresserad av, rationalitet, öppenhet och en stark rättskänsla. Olika svårigheter eller avvikelser från genomsnittet är emellertid det som ofta uppmärksammas först när man identifierar drag av autism hos barn.

Det är också värt att lägga märke till att alla drag som ett barn har inte hänger ihop med autism och kan inte förklaras med autism. Det kan vara nästan omöjligt att helt och hållet skilja mellan vad som beror på autism och vad som är barnets personlighet och temperament. Det här är inte nödvändigtvis viktigt när man tänker på barnets tillväxt, utveckling och anknytande behov. Autism Finland använder ofta uttrycket: ”när du träffat en person inom autismspektrumet, har du träffat en person inom autismspektrumet”. Med det menas att alla människor är individer och att autismspektrum kan visa sig på så talrika och olika sätt hos olika människor.

Källor:

Jussila Katja, On the autism spectrum? Recognition and assessment of quantitative autism traits in high-functioning school-aged children. An epidemiological and clinical study. Oulun yliopiston tutkijakoulu; Oulun yliopisto, Lääketieteellinen tiedekunta; Oulun yliopistollinen sairaala. 2019. På adressen: http://jultika.oulu.fi/files/isbn9789526223827.pdf. Viitattu 10/2022.
Leppä Virpi & Tammimies Kristiina, Autismikirjon genetiikka - lisääntynyt tieto ja kliininen käyttö. Duodecim 2020. På adressen: https://www.duodecimlehti.fi/du015488 . Hänvisning 10/2022.

Kommunikation

MAN MÄRKER ofta drag av autismspektrumtillstånd hos ett litet barn i det skedet då barnet börjar lära sig att prata eller lära sig socialt samspel. Uppmärksamheten riktas ofta mot kommunikationen då barnet har olika grader av svårigheter med att förstå och producera tal. Barnet kan ha svårt att tolka ordlös och verbal kommunikation samt hen kan ha svårigheter med att tolka miner, gester och tonfall.

En del barn inom autismspektrumet kommunicerar inte alls med tal, medan andra kommunicerar bra med tal. Hos vissa kan talförmågan vara begränsad medan andra har svårt att förstå språkets särdrag och de kan till exempel tolka språket ordagrant. De kan ha svårt att tolka abstrakta och bildliga uttryck. Barnets sätt att tala kan också låta sakligt med tanke på åldersnivån och det kan vara mycket exakt. Vissa barn kommunicerar långsamt. Barnet kan behöva mycket tid för att behandla språket eller andras initiativ till att kommunicera samt för att kunna kommunicera och svara på initiativ. I en del barns tal förekommer också upprepningar. De upprepar meningar eller ord de hör, och de kan bli förtjusta i vissa fraser som de ofta upprepar flera gånger i rad. Det kallas ekolali. Dragen i kommunikationen kan se mycket olika ut, men de är inte alltid sådana som man behöver ingripa i.

En del barn inom autismspektrumet behöver kommunikationsmedel som stöder, kompletterar och ersätter tal (AAC, Augmentative and Alternative Communication) och stöd för att hitta ett lämpligt kommunikationssätt och att lära sig det med hjälp av en talterapeut eller AAC-handledare. Det är viktigt att för varje barn hitta ett lämpligt sätt att kommunicera. Om barnet inte talar betyder det inte att hen inte skulle ha ett behov och rätt att uttrycka sig. Om barnet talar betyder det inte heller att hen inte nödvändigtvis behöver stöd för kommunikationen. Var och en måste kunna bli förstådd i olika verksamhetsmiljöer och var och en måste få stöd för att lära sig ett sätt att kommunicera som är naturligt för hen.

Kommunikationsmedel som stöder, kompletterar och ersätter tal stöder också utvecklingen av talförmågan. Som stöd för kommunikationen används ofta bilder och grafiska symboler, föremål, tecken, lättläst språk, skrift, olika tekniska hjälpmedel, datorprogram och mobilapplikationer. Att hitta en kommunikationsmetod som lämpar sig för barnet har en stor inverkan på barnets och hela familjens välbefinnande. Det går inte alltid lätt och snabbt att hitta och lära sig ett naturligt sätt, men det är ett viktigt arbete att hitta ett lämpligt sätt och man måste satsa så mycket tid och resurser som barnet och de närstående behöver. En bild eller ett annat kommunikationsmedel kan också vara det enda sättet för somliga barn att uttrycka sig.

Hela barnets närmaste nätverk behöver stöd för att börja använda och lära sig det nya kommunikationssättet. Ibland byter man ut sättet när barnet blir äldre

och lär sig mer. Ibland lär sig barnet med hjälp av bilder eller tecken att tala och använda ord senare än de jämnåriga osv. Att lära sig kommunicera är ett exempel på habilitering vars mål är att hjälpa barnet att uttrycka sig på det sätt som passar hen allra bäst och därmed bli lättare förstådd och en del av gemenskapen. Att lära sig ett kommunikationssätt bidrar avsevärt också till att klara sig i interaktionssituationer.

Om barnet behöver tid för att bearbeta språk, ska hen ges en möjlighet att uttrycka sig i lugn och ro och utan press. Ju mer man skyndar på barnets kommunikation eller går snabbt från en sak till en annan, desto svårare är det för barnet att uttrycka sig och att känna sig jämlik med andra. Långsam kommunikation är inte nödvändigtvis något som behöver åtgärdas genom habilitering, om inte barnet signalerar att det stör hen. Det är viktigt att man alltid funderar på barnets situation utifrån barnets synvinkel. Ibland kan de vuxna underlätta barnets kommunikation också genom att själva medvetet tala och interagera mindre. Då kan barnet koncentrera sig på situationen som pågår och det blir också lättare att kommunicera.

Det är bra att observera att till exempel visuella tips, såsom bilder, oftast hjälper alla barn, oavsett deras kommunikationsförmåga. Barnet kan kommunicera bra verbalt, men behöver bilder för att förtydliga. Bilder används ofta som stöd för den verbala kommunikationen för att förutse, påminna och förtydliga dagens program, det vill säga för strukturering. Bilder används i allmänhet så att de också innehåller beskrivande text och i interaktionssituationer beskrivningar av vad den andra parten säger. I praktiken innebär detta att en beskrivande text har skrivits på bilden. I en situation där bilden används berättar den andra parten vad det står på bilden eller vad den förmedlar. Språket utvecklas när barnet interagerar med andra och att använda tal i exemplet ovan ökar interaktionen med barnet. Språkutvecklingen stöds av att barnet får lära sig kommunicera i positiva interaktionssituationer.

Om barnet stundvis har svårigheter med kommunikationen är det bra att beakta om eventuell belastning orsakar hinder. Om svårigheterna är återkommande måste man ägna uppmärksamhet åt omgivningen och verksamhetssätten och avlägsna till exempel eventuella faktorer som gäller sinnena eller annars belastar.

Hos en del barn och unga kan det också förekomma tillfällig stumhet, det vill säga mutism. Det innebär svårigheter eller oförmåga att tala i vissa sociala situationer, även om man kan tala. Stumheten kan gälla på vissa platser eller barnet kanske talar bara med vissa personer. Ofta blir det bättre med åldern. Mekanismerna bakom uppkomsten av stumhet är inte kända, men den kan utlösas av överbelastning och situationer där barnet förväntas tala. Om det förekommer stumhet hos ett barn, är det viktigt att komma ihåg att det inte är frågan om trots eller ett val att inte tala. Det lönar sig inte att pressa barnet att tala, eftersom också barnet själv kan ha svårt att förstå varför hen inte kan tala. Det är viktigt att signalera att barnet kan delta och känna sig accepterad även om hen inte kan tala. (Sarvanne. 2022)

Man ska inte värdera ett sätt att kommunicera som bättre eller viktigare än ett annat. Vuxna kan på några enkla sätt säkerställa att de själva kommunicerar tydligt och begripligt

- Använd barnets/den ungas förnamn när du talar till hen.
- Se till att vara i samma rum, ropa inte från ett annat rum eller så att säga bakom ryggen.
- Om beröring inte är smärtsamt, kan ni komma överens om att du till exempel lägger handen på barnets eller den ungas arm när du vill att hen ska fokusera på kommunikation, till exempel att du talar.
- Tala med lugn och tydlig röst.
- Var på samma nivå som den du talar med.
- Kom ihåg att ögonkontakt kan vara svårt för personen och att det saknas betyder inte nödvändigtvis att hen inte lyssnar.
- Ge barnet tid att fundera över vad du sagt och vänta några sekunder innan du upprepar något. Sexsekundersregeln är användbar och ger tid att fundera. Då överbelastas inte barnet av upprepningar medan hen försöker tänka och formulera ett svar på det du sagt.
- Om du måste upprepa något, använd samma ord.
- Använd färre ord om det är svårt att behandla saken. Om du använder många ord särskilt när du talar med en tonåring, se till att strukturera meningens viktigaste information tydligt, så att hen inte blir frustrerad eller irriterad.
- Kom ihåg att ett barn kanske inte vet vissa saker om du inte har berättat det tydligt. De svårigheter som är förknippade med autism innebär att om du inte har berättat en sak för personen, kanske hen inte känner till det.
- Tala om saker och ting medan de inträffar och om saker som kommer att ske senare.
- Om du är nervös, vänta tills du har lugnat ner dig innan du förklarar något.
- Undvik att använda fraser och bildliga uttryck som är svåra att förstå.
- Säg saker exakt. Säg till exempel hellre: ”Gå och lägg dina kläder i skåpet” hellre än ”Gå och städa ditt rum”.
- Använd visuella hjälpmedel för att stärka kommunikationen.
- Använd med unga ”vuxnare” metoder för visuell kommunikation, såsom tankekartor osv.
- Gör ett dagsschema tillsammans med barnet/den unga. Det betyder inte att hen gör samma saker varje dag. Det säkerställer att hen vet vad som sker vilken dag, vad hen ska göra och när verksamheten börjar och slutar. (enligt Hattersley, 2014)

Källor:

Hattersley Caroline, Originalverk: Autism: Supporting your teenager. 2014. Finsk översättning Nykänen Riitta. Red. Vienonen Elina. Autismikirjo: Näin tuet teini-ikäistä (24–25). Autism Finland
Sarvanne Mari. Valikoiva puhumattomuus eli tilannekohtainen puhumisen vaikeus. 2022. På adressen: https://autismiliitto.fi/materiaalia/autismi-lehti/valikoiva-puhumattomuus-eli-tilannekohtainen-puhumisen-vaikeus/ . Hänvisning 10/2022. Sarvanne Mari. Webbsida. På adressen: www.valikoivapuhumattomuus.info . Hänvisning 10/2022.

Att vara medveten och verbal

Mira

MIN NEUROPSYKOLOG sa en gång till mig: ”Du är särskilt medveten!” Hen menade det som en komplimang, men jag blev så förbryllad att jag inte kunde svara riktigt något alls. Kommentaren fortsatte besvära mig, särskilt det att jag av någon anledning upplevde den som negativ. Till slut insåg jag varför. När neuropsykologen försökte berömma mig, tyckte jag att hen sårade andra personer inom autismspektrumet. Därför fick jag en obehaglig känsla av kommentaren.

Själv tror jag inte att jag är särskilt medveten. Kommentaren reflekterar fördomarna om att autistiska personer inte är medvetna. Jag anser mig vara särskilt verbal. Jag tror att många autister har svårt att hitta orden för att få någon annan att förstå vad man tänker. Det skulle vara bra om människor lärde sig förstå att om man inte verbalt lyckas beskriva sina tankar så att neurotypiska människor förstår, betyder det inte att man inte är medveten om saker. Ibland handlar det helt enkelt bara om att inte kunna välja sina ord så, att neurotypiska förstår budskapet.

Själv har jag varit passionerat intresserad av ord och deras betydelser sedan jag var barn. Alla är inte på samma sätt fördjupade i att fundera över de underliga betydelserna av metaforer och liknelser och det förvirrande sätt på vilket många neurotypiska människor använder ord lättsamt så att de egentligen inte menar vad de säger. All min verbala förmåga till trots uppstår det situationer där jag kommer på de rätta orden för att förklara min åsikt först ungefär 24 timmar senare. Så går det säkert också för många andra. Om man får många frågor i snabb takt, så är det inte frågan om brist på medvetenhet, om det låser sig för en i situationen och man inte får något mer sagt. Situationen kanske bara var socialt alltför ångestframkallande.

Interaktion

DRAG AV AUTISMSPEKTRUMTILLSTÅND upptäcks ofta i barnets interaktion med andra. Att lära sig färdigheter är en livslång process, och alla barn kan inte dras över en kam. Interaktion kan vara belastande för barn inom autismspektrumet och därför måste det vara möjligt att begränsa hur mycket socialt umgänge barnet har enligt varje barns egna resurser och till situationer barnet trivs i. Belastning kan uppstå i interaktion där barnet själv är aktivt, tar initiativ eller ur andras synvinkel är mer en utomstående betraktare eller observatör. Ett barn inom autismspektrumet kan också belastas på samma sätt av ur hens synvinkel positiv interaktion betydligt mer än andra barn.

Ett barn inom autismspektrumet kan också uppleva att andra barns beteende är speciellt eller inte tycka om andras sätt att interagera. Vad barnet tycker är ett trevligt sätt att kommunicera med andra kan vara helt annorlunda än vad vi i allmänhet är vana vid. Ett barn inom autismspektrumet kanske inte visar intresse för de jämnåriga eller deltar i lekar med dem. Barnets lekar kan vara mycket annorlunda än hos andra jämnåriga, men det kan också kallas lek och interaktion kan uppstå till exempel genom att göra saker sida vid sida. Barnet kan ha svårt att få vänner eller kompisar eller hen kanske trivs riktigt bra för sig själv. Barnet söker sig kanske hellre till mycket yngre barns eller vuxnas sällskap. Barnet kan komma bra överens med och knyta givande interaktionsrelationer med dem. När barnet blir äldre kan det också bli lättare att umgås med andra barn och unga med liknande drag än med andra.

Barnet kan ha svårt med interaktion på grund av svårigheter att tolka andras ordlösa kommunikation, känslor och intentioner samt att uttrycka och identifiera sina egna känslor. Särskilt ungdomar kan ha svårt att sätta sig in i andras situation eller inse att den är annorlunda. Det här gäller både med närstående vuxna och jämnåriga. Den unga kan själv uppleva att hen inte blir förstådd och det kan uppstå konflikter med andra eller den unga drar sig undan då hen inte blir förstådd som sig själv. Den unga kan också uppleva att hen inte saknar interaktion med andra utan är alldeles nöjd med att vara för sig själv.

Barn inom autismspektrumet kan ha svårt med interaktion på grund av så kallade allmänna sociala regler eller sedvänjor som barnet inte kan se eller tycker att är viktiga. Många vuxna inom autismspektrumet upplever att de blev mobbade som unga av sina jämnåriga för att de inte var likadana som de jämnåriga kamraterna. I första hand måste alla vuxna komma ihåg att det finns många sätt att interagera. Negativ respons av de vuxna på barnets försök till eller sätt att vara i kontakt med andra kan leda till att ett barn inom autismspektrumet bildar sig en uppfattning om att hen är felaktig eller dålig. Samtidigt förmedlar den vuxna då ett negativt budskap till andra barn om barn inom autismspektrumet. I sådana situationer vet ett barn inom autismspektrumet ofta inte hur och i synnerhet inte varför man förväntar sig att hen ska interagera på ett annat sätt. Fundera gärna tillsammans med barnet över varför det skulle vara bra

om hen förändrade sitt beteende och på vilket sätt det nuvarande beteendet är skadligt, om så är fallet. På så sätt kan man undvika att barnet hamnar i en cirkel av beteende som anses vara svårt och problematiskt. Barnet kan hamna i den här situationen då hen inte kan handla på något annat sätt eller på egen hand kan ändra hur hen gör i sina försök att reagera på andras respons. Det kan till och med hända att situationerna där barnet har fått de starkaste reaktionerna på ett upplevt beteende och tolkat responsen så att den stärker beteendet. Då måste man fundera över hur barnet förstår andras interaktion och hur allas verksamhet kan ändras så att barnet lyckas interagera med andra.

Barnet eller den unga kan ur utomståendes synvinkel verka likgiltig inför både andra människor och omgivningen. Det kan bero på många olika faktorer, men reaktionen eller känslan som andra ser berättar ofta ännu inte vad barnet tänker eller känner. Barn och unga inom autismspektrumet kan uttrycka sina känslor på ett annat sätt än vi är vana vid och deras reaktioner kan vara betydligt starkare eller svagare än hos andra. En reaktion som verkar likgiltig berättar heller ännu inte vad personens upplevelse i verkligheten är. Barnet eller den unga kan i sin interaktion också agera på sådana sätt som till och med kan anses vara socialt osakliga i förhållande till åldersnivån. Det kan till exempel handla om att komma alltför nära en annan person eller frispråkiga kommentarer om en människas egenskaper eller utseende. Barn inom autismspektrumet måste få en möjlighet att lära sig acceptabla sociala färdigheter. Samtidigt är det viktigt att barnets goda sätt att interagera stärks och att barnet inte får en uppfattning om att vara sämre än andra.

Interaktion som upplevs vara annorlunda är långt ifrån alltid skadligt, men människor ingriper ibland i det eftersom man i allmänhet har vant sig vid ett annorlunda sätt. Man har inte rätt att ingripa i sådant socialt beteende som avviker från det sedvanliga, men som inte sårar eller orsakar besvär eller skada för barnet själv eller för någon annan. Det är viktigt att acceptera annorlunda sätt och uppmuntra barnen till så mångfaldig interaktion som möjligt. Det är också viktigt att signalera åt andra barn att ett mångfaldigt sätt att interagera är acceptabelt.

Om barnet ofta hamnar i konflikter och andra vill att barnet ska bete sig annorlunda, måste man förklara för barnet varför och hur man önskar att barnet handlar på ett visst sätt. Man kan behandla saken i flera olika situationer. Om det till exempel handlar om att säga sårande saker, kan det vara nödvändigt att gå igenom situationerna i flera olika sammanhang. Genom att stärka situationer där barnet kan handla bra och genom att reda ut problem i andra situationer, blir det lättare för barnet att tillägna sig ett sätt att vara i kontakt med andra som passar barnet och som känns bra för hen.
Om barnet trivs bra för sig själv, är det skäl att fundera över hur mycket man kan kräva att barnet ska interagera med andra under dagen. Hurdana interaktionssituationer tycker barnet om och vilka är sådana som sker för att det är vad man är van vid? Det är sant att barn lär sig mycket i sällskap av andra människor. Men om det är frågan om ett barn som belastas av interaktion och som inte lider av ensamheten, är det bra att också ge barnet tid att vara ensam

och respektera behovet. Genom att stärka de goda ögonblicken av interaktion får barnet goda erfarenheter, acceptans och en känsla av att hen inte är dålig på att umgås, även om hen trivs med att vara mycket för sig själv.

Hos unga kan erfarenheter av ensamhet vara betydande och även i hög grad påverka självkänslan och upplevelser av avskildhet. Att knyta och upprätthålla vänskapsband kan vara svårt. Många känner sig ensamma medan andra upplever att de inte saknar vänner, eftersom interaktion är svårt eller det känns onödigt. Interaktion är en färdighet som man också kan öva på om man känner att det behövs och om det orsakar mycket svårigheter. Det viktigaste är att hitta ett eget lämpligt sätt och en lämplig mängd social interaktion. Den unga ska inte hamna i en situation där hen ständigt råkar i konflikter med andra och mår dåligt. När man övar interaktionsförmågan hjälper inte alltid bara de närståendes stöd och handledning. Barnet eller den unga kan dessutom behöva stöd som inbegriper att gå igenom situationer, identifiera känslor, öva på interaktion på ett lämpligt sätt osv. När interaktion belastar kan stressen hopa sig för barnet och utlösningen av stressen kan vara tidskrävande. Därför måste var och en ha rätt att definiera på vilket sätt och hur mycket man interagerar med andra.

Om du möter en människa som inte kan prata

- Fråga ändå alltid personen själv och därefter de nära anhöriga vad som skulle vara det bästa sättet att kommunicera och interagera med personen.
- Förbise inte barnet, även om hen inte talar. Det betyder inte att du kan tala förbi barnet eller att hen inte har något att säga.
- Lär dig det sätt att kommunicera som barnet är van vid och som är mest naturligt för hen. Låt aldrig förstå att barnets sätt att kommunicera är dåligt eller mindre värt än att tala.
- Ge barnet en möjlighet att delta i samtalet och uttrycka sig.

Om du möter ett barn vars sätt att interagera är annorlunda än vad du är van vid

- Acceptera det.
- Om något med interaktionen känns obehagligt eller olämpligt, motivera varför och uttryck det tydligt. Berätta också om ett alternativt sätt som du tycker är lämpligt.
- Om du inte vet hur barnet helst interagerar med dig, fråga om du på något sätt kan ta hänsyn till barnets behov, om barnet behöver pauser, hurdant avstånd och hurdan kontakt barnet föredrar.
- Du kan berätta om du till exempel tycker att barnet kommer f ör nära dig.
- Att öppet gå igenom saker och situationer hjälper barnet att förstå sitt eget och andras beteende och handlingssätt i interaktion.
- Kom ihåg att ditt sätt att interagera inte nödvändigtvis är lämpligt för alla andra – båda parterna behöver vara flexibla.

Vuxna kan bättre reglera sitt beteende och vid behov vara flexibla, medan barn och unga ännu håller på att lära sig grundläggande färdigheter i kommunikation och interaktion.

Det behövs inte mycket för att ett barn inom autismspektrumet ska uppleva att hen inte accepteras eller inte kan eller har ett behov av att bete sig som andra eller enligt vad som förväntas. Barnet kan redan som liten lära sig att gömma dragen av autism som ger en känsla av att vara annorlunda, det vill säga maskering. Barnet kan söka modeller för beteendet till exempel på webben, i serier eller hos andra jämnåriga. Det kan handla om att lära sig situationsbundna reaktioner, miner eller gester och att gömma sina egna känslor osv. Som resultat av övningen börjar barnet maskera, vilket till en början kan göra det lättare att umgås med andra om man till exempel lär sig att le och skratta när också andra gör det. Maskering kan först kännas som något positivt och leda till sociala belöningar, såsom att bli inkluderad i umgänget med andra barn. I det skedet handlar det i allmänhet ännu inte om att medvetet gömma sina drag, utan om ett försök att umgås med andra och som andra. Maskering är emellertid känslomässigt mycket betungande och kan öka med åldern, när kontrollen över det egna beteendet och pressen från omgivningen ökar.

Det gäller att vara uppmärksam på döljande av drag av autismspektrumtillstånd. Om den unga är tvungen att maskera mycket till exempel under skoldagen kan det hända att hen väl hemma är så trött att hen inte orkar interagera med någon eller ens röra sig för att äta efter skoldagen.
Hela kvällen kan gå till att återhämta sig och genast följande morgon börjar allt om från början. I dessa situationer måste framförallt omgivningen fundera över sin verksamhet och hur situationen kan ändras så att den unga inte är tvungen att gömma sig själv och sina egenskaper och därmed belastas.
Hur kan den unga känna sig accepterad och bra som sig själv? Det är också bra om den unga själv får information om maskering och om hur det påverkar välbefinnandet. Kunskap om saken kan hjälpa den unga att känna sig själv och reglera sina resurser. De närstående och alla som har att göra med barn och unga inom autismspektrumet ska också ta hänsyn till den belastning som maskering medför. Man måste dessutom beakta de bakomliggande orsakerna som leder till att barnet känner sig tvingat att gömma sig själv och sin autism i många olika situationer, till och med nästan alltid i sällskap av andra.

Sensoriska funktioner

Barn inom autismspektrumet har ofta variationer i sina sensoriska funktioner, vilket kan påverka deras liv i hög grad. Växlingarna i de sensoriska funktionerna kan visa sig som över- och underkänslighet och också andra slags känslor. I Katja Jussilas doktorsavhandling (2019) var prevalensen av sensoriska särdrag åtta procent i hela materialet som omfattade tusentals barn och 54 procent hos barn inom autismspektrumet. När man tänker på sensoriska funktioner är det viktigt att lägga märke till att avvikande sensoriska funktioner också kan vara en styrka eller resurs som ger välbefinnande och hjälper att koppla av. Det är bra att reservera tillräckligt med tid för att skaffa sensoriska upplevelser och att behandla dem.

Hos barn inom autismspektrumet fästs ofta uppmärksamhet vid sinnena om barnet är ljud- eller ljuskänsligt, eftersom detta är lättast att märka. Barnet kan hålla händerna för öronen eller sluta ögonen i situationer som andra inte nödvändigtvis reagerar på eller störs av. Barnet kan störas av ljud som andra inte ens verkar lägga märke till. Oftast nämns hörsel-, syn- och beröringskänslighet. Sinnena kan vara både över- och underkänsliga och informationen som sinnena förmedlar kan variera mycket under samma dag, i olika situationer och i olika livsskeden. Förnimmelserna kan belasta barnet och orsaka ångest, rastlöshet eller fysisk smärta. Sensorisk överbelastning påverkar hur barnet klarar sig och omgivningen måste ägna mycket uppmärksamhet åt att inte utgöra ett hinder för deltagande och lärande.

Barn inom autismspektrumet kan genom olika förnimmelser kraftigt uppleva saker som skapar välbefinnande för hen och som därmed också kan vara nyttiga och meningsfulla för barnet. Om barnet upplever starkt välbefinnande av förnimmelser som är helt ofarliga, finns det ingen anledning att förbjuda det, för det hjälper också barnet att koppla av och må bättre. En förnimmelse som ger välbefinnande kan också vara en faktor som hjälper att få utlopp för annan belastning.

Exempel på hur sinnena påverkar barnets funktioner

Sinne	Överkänslighet syns i barnets verksamhet	Underkänslighet syns i barnets verksamhet
Syn	Undviker klara, blinkande ljus. För många färger och överflöd av saker orsakar ångest. Föremål eller saker som rör sig emot en kan orsaka rädsla.	Söker starka synförnimmelser, t.ex. ser på klara och blinkande ljus på nära håll. Ser gärna länge på vissa mönster, t.ex. ränder, streck, bollar osv.
Hörsel	Vissa ljudfrekvenser är obehagliga, t.ex. ljud från maskiner, belysning, människor. Högljudda ljud är obehagliga. Olika slags gnissel, brus och prassel stör väldigt mycket. Överraskande plötsliga ljud är obehagliga, t.ex. hundskall, barns gråt, någon som snyter sig, nysning osv. Många olika ljud samtidigt är obehagliga.	Kan verka som om barnet hör bara med det ena örat och vänder alltid huvudet med det ena örat mot ljudets riktning. Kan låta bli att lägga märke till vissa ljud. Tycker om högljudda platser och folksamlingar. Tycker om ljud som orsakas av att smälla dörrar eller saker eller av att slå sönder saker. Gör kraftiga ljud och fortsätter länge med det.
Smak	Undviker sura smaker, starka kryddor och främmande smaker. Struktur, färg och dofter viktiga i maten. Bara doften av mat orsakar illamående.	Eftersöker starka förnimmelser, t.ex. chili och andra kryddiga maträtter. Smakar ständigt på oätliga material.
Doft	Undviker starka dofter eller parfymer i omgivningen (människor, mat, djur, natur).	Föredrar starka dofter (även s.k. obehagliga lukter). Luktar länge på doftkällor.
Känsel (ytkänsla och djup känsel)	Kläders sömmar, material, blixtlås, tvättmärken, strumpor, hårvård och dusch känns obehagliga och kan orsaka smärta. Smärtkänslighet. Känslighet för öm och smekande beröring.	Söker förnimmelser. Strävar speciellt efter förnimmelser i det djupa känselsinnet, t.ex. kraftig massage av musklerna kan ge välbefinnande. Barnet kan också söka smärtsamma förnimmelser såsom att slå sig i huvudet eller lägga handen på en het kokplatta.
Rörelse- och balanssinnet	Motorisk klumpighet. Undviker höga platser och ojämn terräng, är t.ex. rädd för rulltrappor och hissar.	Söker rörelse, t.ex. trivs i gungan och tar hård fart eller vaggar kroppen i repetitiva rörelser.

(enligt Autism Finland, 2022)

Hos barn inom autismspektrumet kan också sinnesförnimmelserna blandas ihop eller vara sammankopplade, det vill säga synestesi. Det kan vara såväl besvärligt och påverka funktionsförmågan negativt som kraftgivande och intensivt. Synestesi kan komma till uttryck till exempel som att höra färger som ljud eller att se musik som färger eller former. Det kan vara svårt att upptäcka erfarenheter av synestesi hos barn, och barn kan inte nödvändigtvis själva sätta ord på sina erfarenheter så lätt. Barn inom autismspektrumet kan också ha interna sensoriska upplevelser som kan handla om att känna eller höra inre ljud i den egna kroppen mycket starkt. Dessa kan vara till exempel ljud som hörs i kroppen från hjärtat eller tarmsystemet. Ljudens och känslornas styrka kan variera mycket i olika situationer och de kan inte regleras, men de kan förstärkas till exempel vid belastning.

Puberteten kan öka den sensoriska överbelastningen. De fysiska förändringarna som sker i den egna kroppen gör att kroppen känns främmande. Den sensoriska belastningen som puberteten orsakar höjer stressnivån vilket i sin tur ökar sensorisk belastning. Därför är det alltid viktigt att fundera över den sensoriska belastningens inverkan på utmanande beteende som kan förekomma hos den unga.

Hos barn och unga inom autismspektrumet kan den alldeles normala vardagen ge upphov till mycket olika slags sensorisk belastning vilket orsakar stress och nedsatt funktionsförmåga. Oftast kommer belastningen från omgivningen och då är det möjligt att påverka den med olika lösningar och ändringar i verksamhetssätten. Lösningar borde i första hand sökas på andra sätt än genom att isolera barnet från lokalen eller verksamheten. Barnets individuella behov ska alltid utredas. När det gäller barn inom autismspektrumet är det skäl att beakta att det ibland är lättare och naturligare för barnet att vara ensam än att vara i grupp, och i så fall borde den möjligheten också på allvar övervägas. Ibland kan lösningen vara att barnet är med i en grupp men så, att hen kan hålla ett fysiskt avstånd till de andra. Sådana förändringar kräver oftast inga stora satsningar eller investeringar.

Belastningen kan lätta genom att barnet drar sig undan till en lugn plats eller med hjälp av brusreducerande hörlurar eller andra hörselskydd, jämn eller på annat sätt lämplig belysning, reflektionshinder, användning av stressleksaker att pilla på samt olika sensoriska rumslösningar. Det finns många sätt att planera och ändra lokalerna. Sensoriska rum beaktar alltid de individuella behoven. Ofta är ett sensoriskt grupprum bra också för andra barn. Att hitta lämpliga hjälpmedel hjälper barnet att klara sig i den normala vardagen och ger oss vuxna orsak att fundera över de allmängiltiga regler vi skapat, såsom att lämna kepsen i hallen eller att förbjuda användning av huva, solglasögon eller hörlurar inomhus. Reglerna är inte nödvändigtvis bra för barn inom autismspektrumet, utan kan orsaka onödiga funktionsbegränsningar i vardagen. Den sensoriska belastningen som barnet eller den unga upplever försvinner inte av sig själv eller så att man tänker sig att hen vänjer sig. Man måste tillsammans med barnet eller den unga själv träna på och gå igenom medel och sätt med hjälp av vilka

hen kan minska belastningen som uppstått. Andra har ansvar för att ge möjlighet till det utan särskild uppmärksamhet och utan att uttrycka skuldbeläggning.

När det gäller barn måste man ta hänsyn till att de inte själva vet att deras sinnen fungerar annorlunda än somliga andra barns eller vuxnas. De har levt hela sitt liv med de budskap deras sinnen producerar. De försöker klara sig eller fungera enligt sina instinkter i situationer där sinnena ger upphov till reaktioner som andra inte är medvetna om eller de belastas av flödet som sinnena orsakar. Om ett barn reagerar upprepade gånger och överraskande i sådana situationer där det inte finns klara orsaker, ska den vuxna alltid granska situationen utifrån sinnena. Att tala under lugna stunder och att följa situationerna ger en uppfattning om vad det kan vara frågan om. För barnets skull är det bra att berätta för hen hur andras sinnen fungerar i jämförelse med hens sinnen. Det kan hjälpa barnet att berätta om situationer till exempel i skolan eller på fritiden, där hen upplever sensorisk överbelastning. Därmed är det möjligt att också förhindra att det sker.

Källor:

Autism Finland. Webbsida. På adressen: www.autismiliitto.fi. Hänvisning 10/2022.
Jussila Katja, On the autism spectrum? Recognition and assessment of quantitative autism traits in high-functioning school-aged children. An epidemiological and clinical study. Oulun yliopiston tutkijakoulu; Oulun yliopisto, Lääketieteellinen tiedekunta; Oulun yliopistollinen sairaala. 2019. På adressen: http://jultika.oulu.fi/files/isbn9789526223827.pdf. Hänvisning 10/2022.

Om jag nu låter mig flyta

Anniina Ala-Soini,
erfarenhetsexpert

ERFARENHETER av svårigheter med sinnesregleringen i barndomen och ungdomen

Jag öppnar flyttankens svarta lock. På botten av tanken finns ett par tio centimeter saltvatten, som ljuset reflekteras vackert i och som ibland ändrar färg. Rosa, violett, blått. Vågar jag kliva in? Jag vet att man inte kan drunkna i tanken eftersom det är så mycket salt i vattnet. Vad är jag då egentligen rädd för?

Jag lyfter försiktigt benet över kanten sätter mig på huk på tankens botten. Minuterna går, lugn musik spelar. Jag håller hårt tag i tankens kant. Om jag nu låter mig flyta, vad kan hända? Huvudets och kroppens ställning byts, fötterna rör inte marken, känslan är obehaglig. Struntprat, hör jag lågstadielärarens röst i mitt huvud. Sådana röster hör jag ofta. Jag försöker förklara att det jag är rädd för är en känsla. Svaret är, struntprat. Är minnet verkligt eller inbillat?

Jag är ensam i rummet. Om jag nu blir skrämd och skriker, kommer ingen att höra, och det är bara bra. Det betyder att ingen kommer att skratta åt mig. Jag släpper äntligen taget om tankens kant och lyfter fötterna från bottnen. Att flyta känns knappt som någonting. De färgglada ljusen får tanken att se ut som en stor sagolik grotta, trots att den egentligen är så liten att mina händer och fötter tar i kanterna. Jag är 36 år gammal.

*****

De första orden. Ljus och lampa. Pappa minns hur jag rynkade ögonbrynen när han klippte pannlugg åt mig och hårstråna föll på mitt ansikte. Mamma minns att hon var tvungen att själv äta alla puréer när de inte dög åt mig. Lustiga berättelser som från vilken barndom som helst. På foton ler jag oftast. Solen skiner.

I något skede började molnen skymma solen. I början av 90-talet var visst hela Finland grått och sorgset. Lågkonjunkturens Finland var en dunkel stenbelagd trappa som ledde ner till hälsovårdscentralens källare. Jag började gå där i fysioterapi när jag var sex år gammal. Jag var mest rädd för ribbstolarna som väntade i terapirummet. När det var meningen att jag skulle klättra på dem, började jag vifta med armarna och kastade mig hysteriskt skrikande på golvet. Det

hjälpte inte. Mina gränser spelade inte någon roll. Om man frågade mig vad jag var rädd för, varför jag inte vill klättra eller stå på en stor gymnastikboll, kunde jag inte sätta ord på saken. Jag kunde bara säga att jag vill vara dålig.

Jag började undersökas på sjukhusets barnneurologiska poliklinik, och jag började också i sensorisk integrationsterapi. I talterapi hade jag gått sedan jag var fem. Jag lärde mig en tydligare talrytm och uttala språkljud rätt, men problemen med ätandet hjälpte talterapin inte mot.

*****

På bordet ligger en duk med blåbärsmönster. Jag sitter i mormors kök och äter talkonmjöl från en tallrik. Mormor berättar att vi senare ska äta potatis och köttsås. Att äta gör mig alltid nervös, fast jag tycker om mormor. Såsen är obehagligt slemmig och rinner alltid från den ena kanten av tallriken ovanpå potatisen. Lyckligtvis tvingar mormor mig inte att äta såsen, utan jag får strö bara aromsalt på potatisen.

Mamma säger något om Tammerfors till mormor och morfar. Vi har någon gång besökt Särkänniemi på sommaren, men nu talar de nog inte om det. I Tammerfors finns också sjukhuset och terapin. I terapin sitter man i en gunga och talar. Terapeuten kan också tala engelska. Jag kan också redan namn på färger. Red, blue, green.

Sjukhuset tycker jag inte om. En gång skrek jag där att det här är djurplågeri. Senast sade läkaren att jag läser alltför skrämmande böcker. Jag började gråta. Vad har läkaren med min läsning att göra? Läkarna lyssnar aldrig och de förstår inte. Jag är rädd att mamma ska börja tro dem och inte se mig längre. Lite som i Mumin när Mumintrollet förvandlades till en ful varelse och Muminmamman till en början inte kände igen honom. Det avsnittet var ganska sorgligt. Mamma är rädd för Morran i Mumin, men jag är inte rädd för någonting.

*****

En av mina favoritsysslor var alltså att läsa. Mamma var en handarbetsmänniska så vi hade alltid diverse högar med tygbitar och garnnystan hemma. När jag läste en bok, tyckte jag om att samtidigt fingra på en tygbit eller garnstump. Barnneurologen påstod på sjukhuset att om jag behöver en ”snuttefilt” medan jag läser, så betyder det att jag läser alltför skrämmande böcker. I min patientjournal talas det också om ”nervösa rörelser med händerna”. Som vuxen har jag blivit bekant med begreppet stimming. Det har klargjort många av de vanor jag hade som barn och som vuxna tyckte var konstiga. Stimming kan hänga ihop med ett brett spektrum av positiva känslor, inte bara rädsla och stress. En sensorisk leksak är dessutom en annan sak än ett litet barns trygghetsfilt.

De neurologiska undersökningarna avslutades strax innan jag började skolan. Barnneurologen skrev i sitt utlåtande att jag inte har något egentligt funktionshinder, utan problemen är snarare psykiska. Någon desto exaktare diagnos fick jag inte. Skolan var en stor och kaotisk byggnad full av trappor och människor som sprang hit och dit. De flesta skolämnen kom bra i gång, men många bisaker till skolgången gjorde vardagen besvärlig. Skorna satt ibland på fel fötter och kläderna hängde på något annat sätt dåligt. Det var omöjligt att få till prydliga bokstäver eller pyssel, och jag fick ofta höra att jag var slarvig. Jag hade också svårigheter med uppförandet och umgänget med kamraterna.
Den sensoriska överbelastningen i skolan bidrog säkert till de här problemen.

Den mest plågsamma timmen under skoldagen var vanligtvis matrasten. Jag gillade inte smaken eller konsistensen på de flesta maträtter i skolan. Ibland lyckades jag svälja maten med hjälp av stora klunkar vatten, ibland lyckades det inte alls. Dessutom tuggade och svalde jag långsamt. Jag hann inte äta maten innan den kallnade och smakade ännu sämre. I skolan var man egentligen inte tvungen att äta, men om man lämnade mat på tallriken, fick man ofta förebråelser av både läraren och kamraterna.

Det har alltid varit svårt för mig att lyssna och följa anvisningar som jag hör. I skolan var det ibland svårt att koncentrera sig på studierna och hålla sig pigg, särskilt om klassrummet var alltför dunkelt. På språklektionerna var en extra utmaning de stora tunga hörlurarna som var så obekväma att jag inte kunde lägga inspelningens innehåll på minnet.

Jag fick kämpa hårt för att lära mig nya färdigheter, vare sig det gällde skridskoåkning eller att använda kontaktlinser. Jag klarade mig ändå med envishet i skolan. Jag flyttade hemifrån när jag var 16 år, vilket är ganska gammalt med tanke på att min idol Pippi Långstrump bodde ensam redan i mycket yngre ålder. Jag gick gymnasiet och till och med bilskolan, och det var ett direkt under att jag kom igenom den. Först när jag var i tjugoårsåldern började det kännas som om jag fastnat i ett vägskäl och också mitt fordon höll på att falla i bitar. Via arbetskraftsbyrån kom jag till sjukhuset för rehabiliteringsundersökningar. Där fick jag till sist och slut diagnosen F84.8, andra specificerade genomgripande utvecklingsstörningar.

****

Efter flytningen steg jag ut på Berghälls regniga gator. I dag är det den internationella autismdagen, Autistic Pride Day. För att fira den går jag till en thailändsk restaurang och köper med mig min favoriträtt. Phad cha med tofu är en maträtt jag kanske skulle ha gillat också som barn. Såsen är starkt smaksatt och ingredienserna är i stora, tydliga bitar. Som barn skulle jag ha tyckt om också att riset är i en separat låda och att man inte måste äta det blandat med såsen. I dag är jag glad över att jag har rätt att besluta om mina egna gränser. Jag får pröva på nya saker i min takt utan att någon pressar mig. Det är fint att vara vuxen.

Exekutiva funktioner

I ALLMÄNHET avser exekutiva funktioner kognitiva funktioner och färdigheter med hjälp av vilka barnet kan anpassa sin verksamhet enligt krav och förväntningar (Sandberg 2021). Det är förmågan att agera på ett strukturerat, planenligt och målmedvetet sätt mot det mål som ställts upp och som är känt. Ofta kan svårigheter med de exekutiva funktionerna synas till exempel i att barnet kan ha svårt att bilda sig en uppfattning om hur lång tid någonting kommer att ta, i vilken ordning det är bra att göra saker och hur länge någonting har tagit. Svårigheter med de exekutiva funktionerna gäller många olika situationer i vardagen. Barnet kan ha svårt att överföra till exempel något som hen lärt sig hemma till en annan omgivning. Barnet kan vara tvunget att lära sig samma färdighet på nytt i varje omgivning och under olika tider på dygnet. Svårigheterna med de exekutiva funktionerna hänger ofta ihop med att påbörja eller avsluta en aktivitet, samt med att fastna i en aktivitet eller ett visst handlingssätt.

Ändringar i aktiviteter som är bekanta för barnet kan hindra eller försvåra hens verksamhet. Barnet kan utåt sett verka envist, spontant eller likgiltigt, men i verkligheten kan det vara ett tecken på svårigheter med de exekutiva funktionerna. Barnet kan ha svårt att förutse även välbekanta situationer, till exempel vardagsrutiner som upprepas kan vara svåra att förstå utan stöd. Barnet kan också utföra egna rutiner som hen har skapat för en aktivitet, men som kanske inte ser logiska ut för andra. I sådana fall är det alltid bra att fästa uppmärksamheten vid slutresultatet innan man försöker ingripa.

Barnet kan ha svårt att uppfatta förhållandet mellan helheter och delar (central koherens). Det är möjligt att barnet inte förstår hur de olika faserna i de egna aktiviteterna påverkar slutresultatet. Förenklat kan det handla om att barnet till exempel inte förknippar snöfall med att ta på sig vinterskor när hen går ut. Det handlar inte om intelligens eller förmåga utan om sättet att uppfatta saker och situationer.

Vid svårigheter med de exekutiva funktionerna kan det hjälpa att strukturera, det vill säga att disponera och förutse aktiviteter och gå igenom situationer. Barnet kan behöva tydliga anvisningar och scheman för såväl återkommande dagliga rutiner som nya situationer. Anvisningarna och andra strukturer görs antingen med bilder, i skrift, med föremål eller genom att uttrycka dem i ord. Förutom att klä sakerna i ord är det viktigt att använda också någon annan metod, för ord försvinner och det går inte att kontrollera eller följa budskapet. Det är viktigt att barnet själv kan agera och göra också egna handlingsplaner eller lära sig med hjälp av dem hur de egna aktiviteterna kan planeras. I slutändan är det frågan om ett sätt som också de vuxna använder i sina kalendrar.

Ingen kan minnas allt överenskommet utantill, utan man måste skriva upp dem. Att skapa en detaljerad struktur, såväl för dagligen återkommande saker som för enskilda aktiviteter, bygger på samma handlingsmodell. Med hjälp av strukturerna och anvisningarna kan barnet lära sig klara sig allt självständigare i vardagen. När barnet blir tonåring och vuxen kan hen sedan planera sina aktiviteter som hen själv vill. Om barnet har svårt att hålla anvisningar som getts i minnet, måste de vuxna uppmärksamma om det har getts många anvisningar, i alltför snabb takt och i ologisk ordning. Anvisningar, förutseende och scheman har ingen betydelse om barnet inte kan använda dem eller förstå deras ändamål. Därför måste man alltid fundera över om huruvida till exempel dagsscheman har gjorts så att de verkligen är nyttiga för barnet eller om de används bara av vana.

Inlärningen underlättas av tydliga strukturer vad gäller tider, platser och verksamhet: händelser först, sedan, efteråt. En strukturerad, det vill säga disponerad omgivning och handledning är habiliteringen. Det är viktigt att komma ihåg att exekutiva funktioner också kan påverkas av många faktorer i omgivningen. De exekutiva funktionerna kan försvagas avsevärt om barnet till exempel upplever stor sensorisk belastning eller har belastats antingen av något som skett tidigare eller av den pågående situationen. Det är de vuxnas ansvar att organisera omgivningen och sin verksamhet så, att barnet kan agera så bra som möjligt i en omgivning som belastar hen så lite som möjligt och således vara med och lära sig nya saker. När man funderar över omgivningens verkan gäller det att beakta att belastningen inte nödvändigtvis syns i barnets beteende just i det ögonblicket då till exempel ljus, ljud eller andra saker som belastar sinnena inträffar. Belastning kan uppstå så småningom och reaktionen kan komma mycket senare.

Ett barn som uppfattar världen på ett annorlunda sätt drar nytta av att veta

- vad som ska göras
- när det ska göras
- med vem det görs
- hur länge det tar
- vad som händer efter det.

Barnets exekutiva funktioner stöds av

- Att uppfatta helhetskoncept och sambandet mellan orsak och konsekvens, att strukturera rymd och handlingar och sociala berättelser.
- Att förutse särskilt övergångs- och förändringssituationer, att disponera och förutse handlingar och händelser samt visualisering.
- Som stöd för att visualisera tid, en tydlig dagsrytm, kalendrar, urtavla, mobiltelefon, äggklocka och olika mobilappar för tidsinställning.
- Struktur, läsordning, kalender, uppdragslista eller uppdelad färdplan.

- Att utnyttja rutiner och ritualer: att utnyttja befintliga vanor och rutiner.
- Tydliga anvisningar, inriktat tal, en anvisning åt gången, då det är nödvändigt ges de skriftligen eller i tecknad form, tydliga anvisningar för att styra till rätt sorts aktiviteter, att illustrera förväntningar.
- Feedback, i rätt tid, noggrant inriktad och positiv feedback.
- Belöning, omedelbar och motiverande belöning.
  (enligt Autism Finland, 2022)

Källor

Autism Finland. 2022. Webbsidor. På adressen: www.autismiliitto.fi . Hänvisning 10/2022.
Sandberg Erja. 2021. Pedagoginen tuki. PS-kustannus, Lettland.

Nervsystemets belastning och stressnivå

ALLA BARN kan bli stressade och reagera på stress. Barn har ofta ännu få sätt att justera stress och de övar dem tillsammans med vuxna. Varje barn har sitt sätt att reagera och en del barn verkar bli stressade lättare än andra. I bästa fall påverkar stress barnet positivt och kan hjälpa barnet att prestera. Men hos barn och unga inom autismspektrumet belastas nervsystemet lätt och till följd av det stiger stressnivån. Hur den stigande stressnivån inverkar och syns på barnet varierar avsevärt. Stressnivån och att den stiger måste beaktas särskilt väl hos ett barn inom autismspektrumet.

För barn inom autismspektrumet kan övergångar från olika situationer och aktiviteter till andra vara stressande. Stress kan orsakas också av att göra en trevlig aktivitet, inte bara att avsluta den. Intressanta aktiviteter som barnen tycker om får dem ofta att koncentrera sig mycket intensivt på vad de gör. Det kan till exempel få barnen att stänga ute sinnesintryck och annat som leder bort uppmärksamheten och tar krafter, vilket orsakar belastning.
När man gör något man tycker om måste man också alltid inleda och avsluta aktiviteten, vilket helt oavsett aktivitet i sig ofta orsakar belastning.
Stressnivån kan stiga och det kan uppstå belastning på grund av kommunikation, interaktion, drag av exekutiva funktioner och belastning på de sensoriska funktionerna betydligt mer än hos andra barn.
Ofta inverkar faktorer i omgivningen på att stressnivån stiger.

En hög stressnivå kan vara bunden till en situation och kortvarig, men till exempel större förändringar i livet kan orsaka långvariga höga stressnivåer även hos barn. Hos barn inom autismspektrumet kan stressnivån stiga lätt och hos dem är skillnaden mellan en typisk stressnivå och kaos ofta mycket liten.
I praktiken innebär det till exempel följande. Barnet är belastat efter en trevlig lek och av att ha klätt sig i ett gemensamt rum före leken. Efter det borde barnet klara av en måltid, också den i grupp och i en öppen lokal.
Då kan barnet lättare än andra barn hamna i ett kaostillstånd.

När man känner till autismspektrum kan man som vuxen vara medveten också om orsakerna till stresskänslighet och överbelastning. Sensoriska funktioner, problem med och belastning av interaktion, kommunikationsdrag, utmaningar med exekutiva funktioner och till exempel sömnproblem som ofta hänger ihop med autism är faktorer som höjer stressnivån. (Elven, 2010)

Man kan förbereda sig på många faktorer som höjer stressnivån genom förutseende. Det första sättet är tillräckliga pauser i aktiviteter. Även om det inte uppstår stressreaktioner till exempel i daghemmet eller under skoldagen, måste man också där kunna ta hänsyn till om barnet är alltför belastat och det tar

barnet hela kvällen eller till och med till följande morgon att avveckla stressnivån som uppstått under dagen. Då behöver barnet fler pauser under dagen och den möjligheten stöder också barnets lärande och tillväxt. Vardagliga sysslor som återkommer dagligen kan orsaka stress på samma sätt som nya situationer man måste lära sig. Vardagssysslor, till exempel morgonrutinerna, kräver koncentration och uppmärksamhet när det gäller att påbörja, utföra och avsluta uppgiften och att övergå till följande uppgift.

Inom småbarnspedagogiken och i skolvärlden hamnar man ofta fundera på hur man för ett barn eller en del av barnen kan ordna pauser enligt deras behov eller annars särskilda regler eller arrangemang. Öppenhet är det enklaste sättet att agera. Det är bra att tala om autism och om hur det kommer till uttryck med barnen så att de förstår vad det handlar om. Ofta är erfarenhetsexperter de bästa på att sätta ord på situationer, också för barn och unga. Tala gärna med barnen också om hur de själva fungerar när det känns att de har för mycket stimulans och händelser omkring sig. Barn är ofta mer flexibla än vad vuxna på förhand kan förutse, förutsatt att barnen får tillräcklig information om vad det är frågan om och kan relatera informationen till sitt liv.

En höjd stressnivå ligger alltid bakom beteende som upplevs som utmanande, och att minska stressen minskar därmed också det utmanande beteendet. När stressen hopar sig eller plötslig kraftig stress kan i värsta fall leda till en situation där barnet inte längre kan göra val kring sitt beteende. I en kaossituation kan barnet uppföra sig på ett sätt som orsakar verklig skada för barnet själv, för andra eller för den fysiska omgivningen. Sådant uppförande kallas ofta för utmanande beteende.

Före stresshantering måste man fundera på hur barnet och de närstående kan identifiera när toleransgränsen eller kaostillståndet närmar sig. Det är bra att följa om barnet är oroligt, får magsmärtor, har svårt att uttrycka sig eller kan interagera som i andra situationer. Efter att man har identifierat tecknen på stress hos barnet, kan man påverka stresshanteringen. Barnet kanske själv identifierar tecken när man går igenom situationer med hen. Det är värt att lägga märke till att det inte är fruktbart att föra diskussioner och fundera på lämpliga sätt att återställa balansen i ett stressat tillstånd. Diskutera och fundera alltid i en balanserad situation.

När det gäller stresshantering är det bra att i första hand lyssna till och följa barnet själv. Barnet har antagligen kunskap om vad som känns bra och på vilka sätt stressbördan kan lindras. Ofta är sätten att dra sig undan, tystnad, promenader utomhus, att förhindra sinnesintryck, att vila under ett tyngdtäcke, att lugna ner sig själv genom andningsövningar osv. Också att lära sig en kommunikationsmetod som passar en själv eller att stärka sina färdigheter kan ha stor inverkan på att stressnivån inte överskrids så lätt. Stressreaktionerna kan bidra till att barnets beteende upplevs som negativt och utmanande. Utöver stresshantering är det därför också viktigt att uppmärksamma hur belastningen kan minskas förhindra att situationerna uppstår.

Det lyckas bara så att vi alla deltar i att skapa förändringar. Situationen kan aldrig balanseras så att vi strävar efter att förändra endast barnets beteende, men inte själva deltar i förändringen.

Källor

HAASTE-manuaali. Autism Finland. På adressen: www.autismiliitto.fi. Hänvisning 10/2022.
Elvén Bo Hejlskov: No fighting, No biting, No screaming. How to Make Behaving Positively Possible for People with Autism and Other Developmental Disabilities. Jessica Kingsley Publishers, London and Philadelphia, 2010.

Förklaringar till orden meltdown och shutdown

Elina Havukainen, Autism Finland

Meltdown, det vill säga ett känslomässigt sammanbrott, är ofta en följd av situationer som är mycket belastande eller orsakar stor ångest som man inte kan fly ifrån. Sammanbrotten är fysiskt och psykiskt påfrestande för människan, och de kan utåt se ut som ett raseriutbrott eller en gråtattack. Det är emellertid frågan om en reaktion på en mycket ångestfylld situation eller omgivning. Under sammanbrottet är människan mycket ångestfylld och kan skada andra eller sig själv.

Shutdown, det vill säga passivitet är en reaktion där människan till skillnad från ett sammanbrott stelnar och verkar vara onåbar. Passiviteten kan orsakas till exempel av överbelastande sociala situationer, mycket känslofyllda situationer, trötthet och sömnbrist eller situationer som kräver mycket tankearbete. Personen verkar kanske inte vara sig själv då all energi går till att hantera denna överbelastning och det kan påverka också förmågan att kommunicera.

Hantering av belastning samt minskning och förebyggande av utmanande uppförande

Pia-Maria Topi,
socionom (HYH), organisationsplanerare, Autism Finland

NÄR STRESS och belastning hopar sig, börjar det synas i människans verksamhet. Först kommer varningssignaler på stress. Barnet kan vara rastlöst, irriterat, ty sig till repetitiva aktiviteter eller ritualer, dra sig undan i sin egen värld, vara icke-flexibelt, spontant eller till exempel rädd. Barnet kan sova dåligt eller sensorisk känslighet kan betonas. Stressens varningssignaler är alltid mycket individuella och att identifiera dem kräver ofta att man känner barnet väl och följer barnets agerande. Varningssignalerna talar om för barnets närmaste att den akuta stressnivån omedelbart måste åtgärdas. För att sänka stressnivån kan man erbjuda barnet olika lämpliga copingmetoder, sänka kraven, planera och förutse framtida aktiviteter ur ett stressnivåperspektiv. De närmaste kan justera sina aktiviteter och bearbeta stressfaktorer från omgivningen ganska lätt, då de förstår vilka saker som stressar barnet inom autismspektrumet. Ingen är som bäst under alltför mycket stress, så att minska stressfaktorerna hjälper barnet att agera och lära sig bättre. Justering av kraven leder alltså inte till att ge upp, utan till bättre inlärningsresultat när barnet är bättre rustat att lära sig när stressen är på en optimal nivå. Att skapa en rytm för saker och aktiviteter i dagsprogrammet hjälper också enligt hur stressande det är att hålla barnets stressnivå under kontroll och att återhämta sig mellan stressande aktiviteter. God framförhållning hjälper barnet att se de kommande kraven och möjligheterna att återhämta sig mellan dem.

Copingmetoder, det vill säga sätt att hantera stress, är medvetna funktioner som barn inom autismspektrumet, vid behov med hjälp av de närmaste, kan använda för att sänka sin stressnivå. Hanteringssätten kan vara fysiska, psykiska eller sociala. Barn inom autismspektrumet kan sänka sin stressnivå till exempel genom att gunga, hoppa, lyssna på musik, göra andningsövningar, stimulera sina sinnen, det vill säga att stimma, teckna eller be om hjälp. Hanteringsmetoderna är alltid mycket individuella och de bygger ofta på saker som barnet tycker om och som ger välbefinnande. Barnet kan behöva även starkt stöd av sina närmaste för att hitta just de hanteringsmetoder som passar hen bäst. Det är också bra att ha många olika hanteringsmetoder för att kunna utnyttja dem mångsidigt i olika miljöer och situationer.

Också resiliens förhindrar stress från att hopa sig. Resiliens innebär mental kapacitet med hjälp av vilken barnet kan utnyttja sina resurser och starka sidor

i olika situationer. Betydelsen av resiliens betonas särskilt i situationer där barnets inlärda handlingsmodeller och färdigheter inte motsvarar situationens krav. Resiliens är en egenskap som utvecklas hos alla människor och som växer och formas i barnets och omgivningens interaktion. Ett barn inom autismspektrumet som har en positiv uppfattning om sig själv, erfarenhet av att lyckas, förmåga att handla och tänka flexibelt samt tro på sig själv, lär sig att man kan klara sig ur olika svårigheter med hjälp av nära gemenskaper, familj, vänner och släkt.

Om barnets stressnivå inte kan sjunka, är risken att den stiger till den så kallade kaosgränsen. Kaosgränsen är ögonblicket då barnet inte förmår göra förnuftiga val i fråga om sin verksamhet. Följderna kan vara att barnet blir passivt (shutdown), får ett känslomässigt sammanbrott (meltdown) eller reagerar på den kaotiska stressen genom annan utmanande aktivitet. Ingen vill hamna i kaos på grund av stress. Att befinna sig i kaos är minst sagt obehagligt, men ofta till och med en smärtsam upplevelse för barn inom autismspektrumet. Mitt i kaoset behöver barnet känsligt, vänligt lyssnande och att man genuint svarar mot barnets behov. Kaossituationerna är inte inlärningssituationer, man definierar inte framtida handlingsmodeller i dem, utan man svarar mot barnets aktuella behov så att barnets stressnivå fås ned till en positiv nivå.

Vi kan inte räkna upp vad allt som är utmanande aktiviteter: att sparka är bra när det sker på fotbollsplanen och riktas mot bollen, man får slå motståndaren i boxningsringen. Utmanande beteende eller uppförande är aktiviteter som avviker så mycket från meningsfull verksamhet i en situation att det orsakar verklig, konkret skada för barnet själv, andra människor eller den fysiska omgivningen. Skadan kan vara fysisk, psykisk, social eller ekonomisk. När man bedömer skada ska man komma ihåg att skadan som orsakas alltid är individuell och relativ. Samma saker är inte betydelsefulla för alla människor och därför varierar också den upplevda skadan. Människors personlighet, tidigare erfarenheter, värden och lärda handlingsmodeller påverkar också upplevelsen av skada, liksom också förhållandet till barnet som uppför sig utmanande. Skadan som verksamheten orsakar borde alltid granskas i första hand utifrån barnets eget perspektiv, så att man placerar barnet och hens behov i fokus. Det är viktigt att bedöma skadan för att skilja sådan verksamhet, som orsakar verklig skada och som man på grund av barnets välfärd, tillväxt och utveckling måste åtgärda, från verksamhet som hänger ihop med barnets person och drag av autismspektrumtillstånd.

Fysisk skada som orsakas av utmanande beteende kan vara blåmärken, skrubbsår eller andra fysiska skador. Barnet kan skada sig själv eller andra. Psykisk skada kan vara till exempel rädsla eller ångest. Att hamna i kaos kan vara en mycket traumatisk upplevelse för barnet och hen kan få allvarliga psykiska symtom som återigen höjer stressnivån. Också personer som står barnet nära kan uppleva psykisk belastning som påverkar funktionsförmågan. Social skada kan innebära till exempel att barnet och hens familj inte kan delta i sådana vardagliga aktiviteter som de vill delta i. Barnet kan lämnas utanför roliga lekar eller till exempel utflykter som barnet skulle vilja delta i. Utmanande beteende kan

också orsaka ekonomisk skada. Det kan handla om förstörda föremål, kläder och omgivning, liksom också till exempel att den ena föräldern hamnar utanför arbetslivet för att ta hand om barnet.

Utmanande beteende är inte normala negativa känsloutbrott. Alla barn har rätt att bli arga, ursinniga, uppföra sig illa och ibland till och med överskrida gränser. Allt detta hör till normal tillväxt och utveckling och orsakar inte verklig, konkret skada för barnet eller andra människor. Det är inte heller utmanande beteende att visa drag av autism utåt. Barn inom autismspektrumet upplever, tänker, uppfattar och känner världen på ett annorlunda sätt och det syns i agerandet.

Man kan påverka anhopningen av stress. Det kräver samarbete och lyhördhet av dem som står ett barn inom autismspektrumet nära i alla barnets sociala omgivningar. Minskning av stressfaktorerna kräver ofta såväl att lära sig nya färdigheter som att utveckla särskilt stödet från omgivningen samt förändringar i den fysiska miljön. Det finns ofta skäl att omvärdera omgivningens tillgänglighet för personer inom autismspektrumet samt att granska och förbättra de närmastes attityder och kunnande. I arbete som siktar på stresshantering måste fokus ligga på barnet och barnets individuella egenskaper, behov och önskemål.

Arbetet måste vara konsekvent och strukturerat för att de underliggande stressfaktorerna ska kunna identifieras i så stor utsträckning som möjligt. Ofta kan särskilt de närmaste ha tankar om stressfaktorerna och de kan vara mycket träffande. Genom att undersöka barnets vardag och stödbehov samt omgivning ur ett brett perspektiv kan det ändå vara möjligt att hitta också sådana stressfaktorer som man inte tidigare har upptäckt. Stressfaktorerna kan gälla såväl kommunikation, interaktion, psykiskt och fysiskt välbefinnande, exekutiva funktioner, sensorisk känslighet, sexualitet som drag av autismspektrumtillstånd. Hos barn inom autismspektrumet orsakas stress vanligen i situationer där omgivningens krav är alltför stora eller oklara och där det inte finns något samförstånd. För att identifiera dessa situationer är det ofta viktigt att noggrant följa verksamheten och beteendet.

Vid identifieringen av stressfaktorer är barnets och hens närmastes erfarenheter viktiga. Ofta kan barnet själv namnge stressfaktorn som akut påverkat situationen. Dessa faktorer kallas situationsspecifika orsaker. Genom att lösa de situationsspecifika orsakerna åstadkommer man ofta en kortsiktig eller begränsad effekt. Om barnet till exempel berättar att hen före en utmanande situation var törstig och att det var orsaken, måste de närmaste tillsammans med barnet identifiera den bakomliggande orsaken till att barnet inte klarade av situationen: varför bad barnet inte om något att dricka eller gick för att hämta en dryck? Vad i omgivningen, dess stöd eller barnets färdigheter hindrade barnet från att möta kraven och orsakade att stressen övergick i kaos? Vilka stressfaktorer förekom under barnets dag före situationen?

Med hjälp av systematisk identifiering av stressfaktorerna kan barnet och hens närmaste tillsammans börja leta efter de bästa handlingssätten för barnet, stödformer för vardagen och sätt att stöda resiliensen. I vardagen är det bra att börja med 1–3 stressfaktorer åt gången: hur stressfaktorn kan avhjälpas – hur skulle barnet själv lösa saken, hurdana färdigheter behöver hen, hur lär man sig dem, hur stöder de närmaste barnet och hur anpassas den fysiska miljön. För att uppnå en effekt är det bra att göra upp en gemensam plan. I planen ingår också att ta hänsyn till stressens varningssignaler, att lära sig stresshanteringsmetoder, att ge positiv respons samt att utnyttja barnets starka sidor, saker hen tycker om och situationer som går bra i vardagen.

Barn inom autismspektrumet som beter sig utmanande stöter i sitt liv på mycket negativ respons, förutfattade meningar och missförstånd. Allt detta påverkar barnets uppfattning av sig själv och bryter ner barnets tro på sig själv och sina möjligheter. Att stressen hopar sig och barnet hamnar i kaos är tärande och tar på barnets krafter. Det äventyrar barnets tillväxt, utveckling och välbefinnande. Eftersom stressfaktorerna oftast gäller omgivningen och att interagera med den, kan man inte förvänta sig att barnet ska lösa sina stressfaktorer på egen hand. Det är avgörande att människorna omkring tar ansvar för sina handlingar och för omgivningen de skapat samt att man har en positiv, uppskattande attityd. Att säkerställa likvärdighet, delaktighet och välfärd för barn inom autismspektrumet utgår från kännedom om barnets individuella drag, genuin kontakt och lyssnande samt vilja att skapa och genomföra individuellt stöd i omgivningar som är autismvänliga och tillgängliga för personer inom autismspektrumet samt där barn inom autismspektrumet ses som en egen unik person.

Källor

Webbplatsen Erityisvoimia. På adressen: : https://erityisvoimia.fi/ . Hänvisning 10/2022
Webbplatsen HAASTE-manuaali. Autism Finland 2022.
På adressen: https://autismiliitto.fi/tuki-ja-neuvot/haastemanuaali/ . Hänvisning 10/2022.
Lipponen Krisse: Resilienssi Arjessa. Duodecim. 2022.
McDonnell Andrew A.: Managing Aggressive Behaviour in Care Settings: Understanding and Applying Low Arousal Approaches. 2019, Studio 3.
McDonnell Andrew A.: The Reflective Journey – A Practitioner's Guide to the Low Arousal Approach. 2010, John Wiley & Sons Inc.

Autismspektrumets uttrycksformer och tilläggsdiagnoser

TILL AUTISMSPEKTRUMTILLSTÅND hör många sådana drag eller uttrycksformer som man inte nödvändigtvis genast märker eller uppfattar som förknippade med autism. De kan ändå påträffas hos en stor del av personerna inom autismspektrumet. Det finns inte bara en slags autism eller en enda uttrycksform, och i sin syftning på detta är ordet autismspektrum beskrivande. Alla människor upplever autism på olika sätt och det kommer till synes på mycket olika sätt hos var och en trots gemensamma drag och även i olika åldersstadier. Många utomstående kan ha en uppfattning om hur människor beter sig och till och med hur personer inom autismspektrumet borde se ut eller uppföra sig. Stereotypier hjälper oss att förstå saker och fenomen som är främmande för oss, men de kan också begränsa vår förståelse om autismspektrum och försvåra identifieringen av det. Det kanske enklaste exemplet som man hör oftast och som är väldigt tråkigt är konstaterandet att det inte kan vara frågan om autism hos barnet, eftersom barnet ser andra i ögonen. Denna stereotypa uppfattning måste brytas. Autismspektrum kan vara förenat med svårigheter att rikta blicken och att se i ögonen, men det betyder inte att ingen av dem kan se andra i ögonen.

Drag som framträder på olika sätt kan vara följder av budskap som sinnena förmedlar, svårigheter med de exekutiva funktionerna och samverkan mellan olika drag av autismspektrumtillståndet för barnet. Det kan också handla helt enkelt om att barnet inte får det stöd hen behöver och följderna av det syns som utmaningar i vardagen. Dessa drag kan vara svårigheter att somna och andra sömnproblem, problem med ätandet, motoriska problem, utmanande beteende osv. Till autismspektrum hör också ofta olika tilläggsdiagnoser. Enligt Marja-Leena Mattilas doktorsavhandling har 70 procent av personerna inom autismspektrumet psykiatriska tilläggsdiagnoser, och över 40 procent har två eller flera tilläggsdiagnoser. De vanligaste tilläggsdiagnoserna med autism är beteendestörning, ångestsyndrom, adhd, sömnstörningar och tics. Andra nästan lika vanliga är Tourettes syndrom, epilepsi, depression, OCD, migrän,

försenad språkutveckling, bipolär sjukdom, ätstörningar och inlärningssvårigheter. Intellektuell funktionsnedsättning förekommer hos cirka 30 procent av personer inom autismspektrumet.

Autismspektrum förekommer hos mycket olika människor. Hos vissa av dem är autism den enda diagnosen, utan tilläggsdiagnoser eller drag av sådana. Hos en del kan autism vara det mest framträdande draget bland tilläggsdiagnoserna, medan det kan vara något annat för en annan person. Någon annan diagnos kan också ha konstaterats mycket tidigare än drag av autismspektrumtillstånd. Barn inom autismspektrumet är en grupp barn bland vilka det finns de som inte talar, de som talar mycket, de som är sociala, de som trivs ensamma samt ytterst noggranna, ungefärliga, busiga och allvarliga barn. Därför är ordet spektrum en bra beskrivning på detta mångformiga fenomen. Det finns inte bara en autism, utan hundra — åtminstone!

Flickor

Drag av autismspektrumtillstånd kan komma till synes på olika sätt hos flickor och pojkar. Av någon anledning kan flickor till sin interaktionsförmåga och sociala förmåga vara i genomsnitt mer motiverade att dölja sina drag av autismspektrumtillstånd än pojkar. Flickor lär sig ofta redan som mycket unga att härma andra barns beteende i sociala situationer och lär sig också icke-språkliga sätt att uttrycka sig. Därför identifierar inte ens de närmaste anhöriga alltid deras drag. Döljande av dragen eller social kamouflering har tidigare i denna guide kallats för maskering. Flickor inom autismspektrumet kan ha lätt att knyta vänskapsband, men att upprätthålla dem eller att definiera intensiteten kan vara svårt. Flickor kan också fästa sig vid en vän så att den andra upplever det till och med som ångestfyllt.

Flickor inom autismspektrumet kan också leka på ett annat sätt än pojkar: flickornas lek kan vara långvarig och verka som typisk fantasilek på egen hand. När man ser närmare på leken kan det emellertid visa sig att den fokuserar på att bygga olika världar i stället för att ha en framskridande handling. Ibland är leken å andra sidan mycket fantasirik och utvecklas under årens lopp till en helt egen fantasivärld. Karaktärerna planeras omsorgsfullt och med åldern blir de i tankarna och på papper till berättelser och teckningar. Flickorna berättar vanligen gärna om dessa lekar och samtalsämnet hjälper till att utlösa spänning. (Jussila. 2022)

Dessa drag som så att säga är utmärkande för flickor kan också förekomma hos pojkar, men de har börjat uppmärksammas sedan medvetenheten om underdiagnostiseringen av flickor väcktes. Som en följd har autism hos flickor börjat identifieras bättre. Även i Finland har antalet diagnostiserade flickor så

småningom börjat öka då man allt bättre börjat identifiera deras drag.

Aspergers syndrom

Aspergers syndrom och andra separata diagnosbeteckningar som egna diagnoser försvinner i och med sjukdomsklassificeringen ICD-11. Trots att Aspergers syndrom och andra separata autismdiagnoser efter det inte längre används, kommer de i många fall att finnas kvar i officiella uppgifter, om diagnosen getts före ICD-11 trädde i kraft. Dessutom kan till exempel namnet Asperger fortfarande användas i talspråk, om det känns lämpligt. Många som tillägnat sig namnet i barndomen kan uppleva att det är viktigt för identiteten. Om ett barn eller en ung person är van vid att använda ordet Asperger och upplever det som sitt eget, kan man fråga sig om det är nödvändigt att försöka påverka det.

Aspergers syndrom som diagnos infördes i Finland på 1990-talet. Diagnosen Aspergers syndrom skapades för att beskriva en människa som uppfyllde de diagnostiska dragen i autism utan betydande fördröjning av den språkliga eller kognitiva utvecklingen som ofta framkom vid autism. Diagnosen uppkallades efter den österrikiska barnläkaren Hans Asperger (1906–1980). Hos dem som fått diagnosen Aspergers syndrom är den allmänna intelligensnivån oftast normal eller högre än normalt, men prestationerna kan vara mycket ojämna. Aspergers syndrom visar sig ofta i samband med social interaktion och flexibilitet i tänkande och handlingar. Aspergers syndrom syns oftast inte utåt och människans beteende kan misstolkas.

PDA - EDA

Pathological Demand Avoidance (PDA) handlar om en komplicerad, utmanande och ännu på många sätt missförstådd undergrupp av autism. Till huvuddragen hör ett behov av att motsätta sig sådant man blir ombedd om eller vanliga vardagsbestyr. Till att undvika kraven hör starkt ett behov av kontroll.

Termen Pathological Demand Avoidance myntades av den brittiska psykologen Elizabeth Newson redan på 1980-talet för att beskriva en del av de barn som diagnostiserats med genomgripande utvecklingsstörningar i barndomen. PDA har ingen egen diagnos i sjukdomsklassificeringen ICD, men kan ses som en samling beteendemönster som hör till autism. PDA kallas på svenska patologiskt eller extremt kravutvikande. Ibland används också termen Extreme Demand Avoidance (EDA).

Ett barn med drag av PDA strävar efter att undvika både externa krav som andra ställer och egna interna krav. Till att undvika kraven hör starkt ett behov av att vara i kontroll. Ett helt vanligt litet krav eller en upplevelse av krav kan leda till en reaktion som verkar orimlig (t.ex. hungerkänslor hindrar från att äta, att veta att man ska gå till skolan hindrar från att klä på sig). Undvikandebeteendet varierar och beror på ångesten som upplevs, hur man allmänt mår och omgivningens förhållning. Dessutom har drag i anknytning till PDA beskrivits som avsaknad av en egen identitet samt känslor av stolthet eller skam, extrema humörsvängningar, benägenhet och lätthet att spela olika roller för att lättare ta sig ur obehagliga situationer samt tvångsmässigt beteende.

Handlingssätt som vanligtvis passar för personer inom autismspektrumet fungerar inte för dem med drag av PDA. Att motsätta sig krav är ett sätt för en person med drag av PDA att hantera akut ångest. Undvikandebeteendets intensitet beror på ångesten som personen upplever, hur hen allmänt mår och omgivningens förhållning.

I PDA-profilen verkar ingå bättre sociala färdigheter än inom autismspektrumet i allmänhet. Men bakom denna skenbara förmåga döljer sig bristande förståelse för såväl kommunikation som sociala situationer. PDA är inte ett val, utan ett livslångt tillstånd och kan ses under hela livscykeln. (Havukainen. 2022)

Utvecklingsrelaterade neuropsykiatriska störningar

Till utvecklingsrelaterade neuropsykiatriska störningar hör förutom autismspektrum också adhd, Tourettes syndrom, inlärningssvårigheter och utvecklingsrelaterad språkstörning. I talspråk talar man ofta om neurominoritet (när man talar om människor), neurodiversitet, neuropsykiatriska drag eller nepsy-drag.

Adhd (Attention Deficit Hyperactivity Disorder) kännetecknas av ouppmärksamhet, hyperaktivitet och impulsivitet. Dragen syns och är individuellt framträdande. (Adhd-förbundet.n.d.) Tourettes syndrom kännetecknas av tics, det vill säga rörelser eller läten. Symtombilden och hur svåra symtomen är varierar kraftigt. Tourettes syndrom är ofta förknippat med tilläggsdiagnoser eller drag som aktivitets- och uppmärksamhetsstörning eller tvångssyndrom. (Finlands Tourette- och OCD-förening. n.d.) Vid utvecklingsrelaterad språkstörning fördröjs barnets språkutveckling eller framskridandet avviker i förhållande till den övriga utvecklingen. Tilläggssymtom kan också vara till exempel klumpighet, uppmärksamhetsstörning eller bristande social kompetens. (Hjärnförbundet. 2022)

Diagnoser som anknyter till utvecklingsrelaterade neuropsykiatriska störningar har ökat under 2000-talet. Orsaken tros vara bland annat att dragen i dag identifieras bättre än tidigare (jfr. drag av autism hos flickor). Drag av utvecklingsrelaterade neuropsykiatriska störningar framträder hos barn före sju års ålder. De tar sig uttryck i handlingssätt och beteende som är typiska för diagnosen och påverkar bland annat den sociala interaktionen, den språkliga och icke-språkliga kommunikationen, regleringen av känslor och styrningen av den egna verksamheten. Beteendemönstren varierar inte bara mellan människor utan också hos samma person i olika ålders- och utvecklingsstadier. Dragen är också förknippade med olika svårigheter med funktionsförmågan på olika nivåer. Svårigheterna kan synas i lärandet, språkutvecklingen, sinnesregleringen och motoriken. Variationerna i dragen av autismspektrumtillstånd betonas särskilt när barnet har tilläggsdiagnoser.

Autism och intellektuell funktionsnedsättning

Intellektuell funktionsnedsättning innebär svårigheter att lära sig och förstå saker. Det märks ofta redan i barndomen. Precis som autism påverkar också intellektuell funktionsnedsättning människor väldigt olika. Intellektuell funktionsnedsättning förväxlas ofta med inlärningssvårigheter, såsom dyslexi, som däremot inte påverkar intelligensen.

En person kan betraktas ha en lindrig intellektuell funktionsnedsättning när den testade totala intelligenskvoten (IQ) ligger under 70 IQ-poäng och personen dessutom har andra problem med den dagliga funktionsförmågan. Intelligenstester mäter förmågan att lösa problem, använda omdöme samt lära sig. De är alltid riktgivande. Hos ett barn med en intellektuell funktionsnedsättning kommer autismspektrumtillstånd vanligen till uttryck som problem med interaktionen och kommunikationen som inte motsvarar barnets övriga intellektuella utveckling.

Det finns många olika orsaker till intellektuell funktionsnedsättning. Det kan bero på arvsanlaget eller på problem under graviditeten. En intellektuell funktionsnedsättning kan också bero på till exempel syrebrist under förlossningen eller en olycka eller sjukdom i barndomen. Även moderns alkoholkonsumtion under graviditeten kan leda till en intellektuell funktionsnedsättning eller inlärningssvårigheter hos barnet. Den bakomliggande orsaken förblir okänd i omkring 30 procent av fallen av grav och 50 procent av fallen av lindrig intellektuell funktionsnedsättning. (Kehitysvammaliitto 2022)

Puberteten

Unga inom autismspektrumet har ofta mer svårigheter med att bli självständiga än de jämnåriga. De mognar ibland långsammare än andra och det är möjligt att en ung person som till sin ålder är i puberteten ännu inte går igenom den. Övergången mot vuxenlivet är en stor förändring i livet och många unga behöver särskilt stöd och handledning i det här skedet. En ung person kan ha svagt självförtroende och svårt att reflektera över sina starka och svaga sidor, egenskaper eller karaktärsdrag. Det kan vara svårt att uttrycka vad man tycker om och inte tycker om. Också förmågan att läsa sociala situationer kan vara svag. Det är viktigt att börja planera för den nya livssituationen och den kommande förändringen i god tid och utifrån varje ung persons personliga färdigheter och önskemål.

Autism kan inverka på hur den ungas sexualitet kommer till uttryck och mångfalden av sexualitet kan vara mer närvarande. Bland barn inom autismspektrumet är avvikande könsuttryck vanligt. Många unga inom autismspektrumet grubblar på frågor kring kön i puberteten. Bland unga med könsdysfori är prevalensen av autismspektrumtillstånd 20 gånger högre och bland vuxna 10 gånger högre i förhållande till hela befolkningen. (Viinanen. 2021)

Stelt och repetitivt beteende

Hos barn inom autismspektrumet kan det förekomma repetitivt och stelt beteende som kan komma till synes till exempel som upprepande av rörelser, tal eller placering av föremål. Beteendet kan avta när barnet blir vuxet. Ibland kan beteendet inrikta sig starkt på vissa rutiner och då kan det också vara till nytta för att lära sig, till exempel att klä på och av sig. Beteendet blir en utmaning om barnet känner rädsla eller ångest när man avviker från rutinerna eller när det repetitiva beteendet gör att barnet har svårt att göra något annat eller lära sig nya saker. Ibland verkar beteendet också olämpligt för vissa situationer.

Regelbundenhet och rutiner hjälper barnet att förutse vad som kommer att hända i framtiden och gör det ofta också lättare att avvika från rutinerna. Det kan till exempel vara mycket viktigt för barnet att vägen till en viss plats (hemmet, skolan, butiken osv.) förblir densamma eller att mjölkkartongen i kylskåpet alltid är likadan. En plötslig förändring kan orsaka en kraftig negativ reaktion. Därför är det bra att om möjligt göra förändringar i bekanta rutiner eller miljöer an efter och förutseende.

Sömn

Sömnproblem är allmänna hos barn inom autismspektrumet, upp till 40–80 procent av dem lider av sömnstörningar. De vanligaste sömnproblemen hos barn inom autismspektrumet är en oregelbunden sömnrytm, regelbundna och långvariga nattliga uppvakningar, att gå och lägga sig sent, svårigheter att somna, låg effektivitet på sömnen, kort sömn och tidigt uppvaknande på morgonen. (Kantojärvi. 2022)

Det kan verka som om barn inom autismspektrumet behöver mindre sömn än andra barn och de har ofta svårt att somna, vaknar upp och sover oroligt. Långvarig trötthet påverkar emellertid barnets krafter och känslojustering samt orsakar orolighet och koncentrationssvårigheter. Till en del kan orsaken till sömnproblemen bero på en låg melatoninnivå hos personer inom autismspektrumet. Melatonin är ett hormon som reglerar rytmen mellan sömn och vaka när det frigörs och som reagerar på att ljusmängden förändras (Tordjman m.fl. 2017).

Barnets sömnstörningar påverkar inte bara barnets utan också hela familjens välfärd i hög grad. Det är skäl att ägna uppmärksamhet åt sovandet och sömnkvaliteten. Det finns individuella och gruppbaserade vårdmodeller för att behandla sömnstörningar och som kan vara till hjälp för att lösa sömnproblem. Ofta börjar man korrigera situationen med en regelbunden sömnrytm och genom att göra ändringar i omgivningen, till exempel med mörkläggningsgardiner och ljudisolering.

Kost och ätande

För barn inom autismspektrumet är måltiderna förknippade med många svårigheter. Kosten är ofta särskilt begränsad och den kan påverkas av matens konsistens, färg, doft och liknande faktorer. De sensoriska funktionerna är ofta en viktig faktor i svårigheter kring barnets ätande och kost, men också många andra saker kan inverka, såsom sömn, stress, omgivningen där man äter osv.

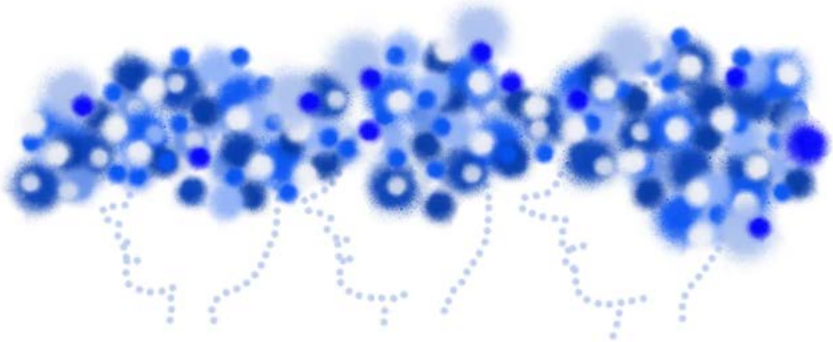
De närstående är ofta oroliga för barnets kost och yrkespersonerna ska vara medvetna om att barnets problem med att äta inte handlar om trots eller åsiktsyttring. Om barnet får mycket negativ respons kan måltiderna ha blivit till och med något skrämmande och ångestfyllt. Om måltiderna blir en negativ och tvingande aktivitet som upprepas många gånger under dagens lopp kan situationen förvärras trots att avsikten har varit det motsatta. Det är bra att förhålla sig så positivt och otvunget som möjligt till ätandet. Acceptera till exempel att barnet äter med fingrarna och rör vid maten, om det hjälper hen att äta.

Det är skäl att fästa särskild vikt vid ätandet och söka vård och stöd om barnet inte kan äta alls, äter väldigt lite och ensidigt, eller verkar ha insjuknat i en ätstörning. Då behöver barnet vård och handledning kring ätstörningen, så att autismspektrumets inverkan på barnet förstås och beaktas.

Källor

Adhd-förbundet. Webbsidor. På adressen https://adhd-liitto.fi/adhd-tietoa/ . Hänvisning 10/2022.
Hjärnförbundet. 2022. Webbsidor. På adressen https://www.aivoliitto.fi/kehityksellinenkielihairio/tietoa/#00115866 Hänvisning 10/2022.
Havukainen Elina. Oletko koskaan tavannut ihmistä, jolla on diagnoosina PDA? Tidningen Autismi 1/2021.
Jussila Katja. Tidningen Autismi 03/2022. Autism Finland.
Kantojärvi Katri. Artikel: Geenien vaikutus autismiin ja unihäiriöihin. Publicerad på Autism Finlands webbplats. På adressen
www.autismiliitto.fi. Hänvisning 10/2022.
Kehitysvammaliitto. Webbsidor. På adressen: www.kehitysvammaliitto.fi . Hänvisning 10/2022.
Mattila Marja-Leena. 2014. Autism Spectrum Disorders. An epidemiological and clinical study. Uleåborgs universitet. Medicinska fakulteten. Doktorsavhandling. På adressen: : http://jultika.oulu.fi/Record/isbn978-952-62-0338-6 . Hänvisning 10/2022.
Tordjman, S., Chokron, S., Delorme, R., Charrier, A., Bellissant, E., Jaafari, N., & Fougerou, C. (2017). Melatonin: pharmacology, functions and therapeutic benefits. Current Neuropharmacology, 15(3), 434-443.
Finlands Tourette- och OCD-förening. Webbplats. På adressen
https://tourette.fi/tourette/ Hänvisning 10/2022.
Viinanen Marjo. Webbföreläsning 26.8.2021. Autism Finland.

Diagnostisering av autism-spektrumtillstånd



DIAGNOSEN autismspektrumtillstånd fås ofta redan i den tidiga barndomen. I takt med att kunskapen om autism ökar, diagnostiseras inte bara små barn utan allt oftare också unga och vuxna. Av autismspektrumets diagnosbeteckningar avskaffas Aspergers syndrom, autism i barndomen, desintegrativ störning osv. De används emellertid också fortfarande, åtminstone när det gäller tidigare fastställda diagnoser. I alla dessa fall är det dock frågan om autismspektrum, som kommer till uttryck på många sätt och individuellt. Tidig identifiering är särskilt viktigt eftersom vetskapen om autism ökar möjligheterna till stöd för utvecklingen i rätt tid och enligt behoven.

Även om undersökningar visar att autism är medfött, finns det ingen given åldersgräns före vilken diagnosen autismspektrum ska fastställas. De typiska dragen syns emellertid redan i den tidiga barndomen, men man har inte nödvändigtvis ännu fäst uppmärksamhet vid dem i det skedet. Dragen kan ha ansetts vara en fas som hör till barnets utveckling och är övergående. Identifieringen sker ofta när barnet övar sig att tala och interagera eller när det uppstår regression i dessa färdigheter. Under ungdomstiden sker det många förändringar i livet till exempel när det gäller vägen mot självständighet, livshanteringen och de sociala relationerna. Då kan situationer i anslutning till de sociala krav som till exempel skolgången och omgivningen ställer leda till att dragen av autismspektrumtillstånd identifieras. Identifieringen av dragen kan ske på initiativ av den unga själv eller av någon annan. Ibland kan också tidigare fastställda tilläggsdiagnoser såsom adhd ha gjort att autismen inte har identifierats utöver den tidigare diagnosen. Det råder allmän enighet om att tidig identifiering är viktigt för barnet och de närstående och att alla nödvändiga resurser ska användas för det.

Diagnostiseringsprocessen

Diagnostiseringen kan inledas till exempel med att rådgivningen ger en remiss till en specialläkares mottagning. Ibland är det från början klart att det vid undersökningarna misstänks att det är frågan om autismspektrum. Ofta uppmärksammas ändå något område i barnets tillväxt och utveckling som behöver utredas och undersökas närmare. Det är också mycket typiskt att barnets hörsel och syn testas i början.

Tips för att starta processen:

- Boka en läkartid vid rådgivningen, skol- eller studerandehälsovården, den offentliga eller privata hälso- och sjukvården.
- Förbered dig inför mottagningen till exempel genom att fundera över och skriva ner hur dragen av autismspektrumtillstånd syns och genom att be om utlåtanden om dragen av de instanser som arbetar med barnet.
- Be om en remiss till neuropsykologiska undersökningar.

Processen för att diagnostisera autism sker vanligen inom den specialiserade sjukvården, i en multidisciplinär arbetsgrupp under ledning av en specialläkare. Processen sker i flera steg och symtombilden bedöms genom olika neuropsykologiska undersökningar med screening och utvärdering, strukturerade intervjuer och observationsmätare. I diagnostiseringsprocessen ingår ofta en inledande intervju med en sjukskötare, besök hos en psykolog, möten med olika terapeuter, intervjuer med närstående och en specialläkarmottagning.

De viktigaste delområdena vid diagnostiseringen av autismspektrumtillstånd är kommunikation, funktionsförmåga, social interaktion och intressen. Vid diagnostiseringen beaktas barnets livscykel. Ofta ombeds man att ha med sig till mottagningen bland annat respons av småbarnspedagogiken eller skolan, skolbetyg, rådgivningskort och andra dokument som gäller barnets tillväxt och utveckling.

Eftersom autismspektrumtillstånd är en medfödd egenskap, vill man under undersökningsprocessen höra de närståendes och andra fostrares synpunkter på och erfarenheter av den tidiga barndomen. De närstående ombeds vanligen svara på frågor vid en strukturerad intervju.

Att få en remiss av en läkare, att köa till den specialiserade sjukvården och att ta del av neuropsykologiska undersökningar kan alla vara skeden som tar tid. Hur länge diagnostiseringsprocessen tar är alltid individuellt, men diagnosen kan inte nödvändigtvis fastställas under den första undersökningsprocessen. Då kallas barnet på nytt till undersökningar efter en viss tid. Det är vanligt att

föräldrarna under processen också börjar skuldbelägga sig själva och sina färdigheter som föräldrar (Vierikko m.fl. 2017). Tyvärr är budskapet ofta även att föräldrarna anklagas av olika instanser då de söker stöd och hjälp för sitt barn på grund av ännu oklara drag.

> **”Det nuvarande systemet verkar bygga på ett absurt människotest, där man liksom testar förälderns uthållighet och förmåga eller till och med ifrågasätter föräldraskapet och reducerar barnets symtom, drag eller beteende till något som beror på familjesituationen.”**
> **Förälder**

Diagnostiseringsprocessen kan med andra ord vara en tung process för föräldrarna på grund av många olika faktorer och processens längd underlättar åtminstone inte situationen. Yrkespersoner ska hålla i minnet att de närstående måste vara på det klara med vad som undersöks eller misstänks i de olika skedena och varför man kanske inte genast får ett klart besked. Man måste också säkerställa att barnet och de närstående får stöd, även om diagnosen inte bekräftas.

Vad innebär diagnosen?

En diagnos kan betyda olika saker i olika skeden av livet och för olika människor. Yrkespersoner måste ta ansvar för att inte ge familjen eller barnet en negativ uppfattning av autism. De närstående måste ha möjlighet att få information om autism så att de kan behandla saken. Man får inte lämna det på familjens ansvar att själva sätta sig in i ämnet.

För många närstående och unga själva kan autismdiagnosen ge en förklaring till saker och påverka utvecklingen av självkännedomen. Fastställandet av diagnosen kan vara välkommet och önskat, men samtidigt en chock som väcker förvirring och även sorg. Diagnosen kan komma som en fullständig överraskning och ibland till och med så att de närstående eller den unga personen inte alls har fått höra om saken på förhand. Det är möjligt att inte alla sedan tidigare har någon uppfattning om autismspektrumtillstånd och ögonblicket då de först får reda på saken kan innebära början på att bli medveten om en helt ny sak.

Var och en reagerar på saken på olika sätt och det är viktigt att ge tid för att behandla saken. Lättnad, vrede, sorg, skuldkänslor eller lycka och glädje osv. är alla normala och förståeliga reaktioner i fråga om både de närstående och den som fått autismdiagnosen. En del närstående upplever att skulden lättar när diagnosen har fastställts. De har kanske bemötts med skuldbeläggning och skuldkänslor kring dåligt föräldraskap och sina färdigheter som fostrare. Vissa närstående har i åratal utrett vad som kan ligga bakom barnets beteende, men ingen har lyssnat på dem eller yrkespersonerna har inte identifierat att dragen hänger ihop med autism.

”För mig blev det en lång sorgetid då alla bitar måste omorganiseras. Diagnosen kändes så slutlig. Jag var också tvungen att slopa alla mina uppfattningar om vad föräldraskap och barnuppfostran är. Det kändes som om möjligheterna blev färre. Jag tvingades först försöka bygga upp min uppfattning om föräldraskap på nytt.” Förälder

Vissa anhöriga är öppna om barnets autism genast från början medan andra vill behandla saken i lugn och ro. Det är viktigt att komma ihåg att vetskapen om barnets autism är en sak som man också måste kunna få behandla med hjälp av en yrkesperson. Yrkespersonen måste kunna ge de närstående information som är korrekt och uttrycks så att mottagaren kan behandla den. Om de närstående inte sedan tidigare har någon kunskap om autism, måste man se till att de får grundläggande information. Man får heller inte lämna de närstående ensamma i att ta reda på saker till exempel på webben eller lita på att de närstående har resurser att skaffa information, ringa organisationer och ta kontakt med olika aktörer.

Att få diagnosen kan öka de närståendes, barnets och den närmaste omgivningens förståelse för barnets beteende och behov. En diagnos borde inte vara en förutsättning för habilitering och stödåtgärder, men i praktiken har den en stor betydelse när man behöver social- och hälsovårdstjänster, anpassningar eller stöd till exempel i småbarnspedagogiken eller skolan samt om det behövs habilitering och terapi. Också för att delta i anpassningsträning som FPA bekostar förutsätts en officiell autismdiagnos.

En färsk diagnos

Var och en behandlar saken på sitt sätt och i egen takt, men man behöver inte klara sig på egen hand efter att diagnosen getts. Autism Finlands kamratkännare är utbildade frivilliga som stöder andra närstående när diagnosen är färsk: www.autismiliitto.fi/vertaisosaaja. Yrkespersonerna ska gärna inse betydelsen av kamratstöd, men också att det inte kan ersätta till exempel tillhandahållande av den första informationen eller tjänster. Däremot kan kamratstöd hjälpa de närstående att behandla saken i många olika skeden av livet. Att hänvisa de närstående till kamratstöd är en viktig del av att ge den första informationen. Autism Finlands medlemsföreningar erbjuder kamratstöd och många olika aktiviteter som också kamratkännarna hänvisar anhöriga och familjer till.

Diagnosen hjälper både barnet och de närstående att strukturera informationen. Föräldrarna är ofta oroliga över negativa konsekvenser av diagnosen. Oro är en mycket vanlig känsla, och ofta säger föräldrarna senare att det bästa sättet att gå igenom saken är tillsammans med andra som har samma erfarenhet. Det kan också bli lättare att få rätt slags hjälp och stöd när man vet att det är

fråga om autism hos barnet, inte till exempel något som hänger ihop med uppfostran eller vad man själv gjort. Såväl yrkespersoner som anhöriga har skäl att begrunda sina uppfattningar, orosmoment och känslor i fråga om autismspektrumtillstånd. Det är bra att fundera på vad de innebär i förhållande till barnet. De egna bekymren och känslorna kring saken betyder inte nödvändigtvis att barnet upplever samma känslor.

Det är bra om yrkespersonen identifierar sina uppfattningar och lyssnar till de närståendes uppfattningar och känslor. Även om man inte har några svar stärks ens egen förståelse och den närstående kan känna att hen blivit mött i den nya situationen. Det är också bra att fundera över hur de egna känslorna och uppfattningarna kring autismspektrum påverkar samarbetet med de närstående och barnen. Om de egna uppfattningarna har nedsättande eller negativa laddningar kan både barnet och de närstående uppleva samarbetet som en utmaning. Om de närstående eller barnet ännu befinner sig i ett tidigt skede av att behandla saken eller de har stött på en ny situation, måste det beaktas i samarbetet.

Barnet och de närstående ska alltid behandlas med respekt. Barnet ska tilltalas med sitt namn. Varje familjemedlems människovärde, känslor och handlingssätt ska beaktas och stödas. Familjens kultur och språk respekteras. Den stress och nöjdhet som de närstående senare upplever påverkas mest av hur deras behov av information har tillgodosetts. Familjen ska ges information i lämplig takt och man ska se till att familjen får all information de behöver i rätt tid. Undvik alltför mycket information på en gång. (Rekommendation om inledande information, den irländska modellen)

Barnet själv har rätt att veta att hen har drag av autismspektrumtillstånd som påverkar hen. Ibland kan det kännas som om det är mer hänsynsfullt mot barnet att låta bli att berätta, men ju längre man väntar, desto svårare blir det vanligtvis att berätta. Ibland tänker de närstående att det kan ha negativa konsekvenser om barnet känner till sin autism. Det kan handla om en dömande attityd från samhällets sida eller människors oförståelse och att barnet känner sig misslyckat eller använder det som en ursäkt för att bete sig på ett visst sätt. Det är bra att minnas att dessa ovan beskrivna negativa erfarenheter kan förekomma även om man inte berättar för barnet om diagnosen. (Pike. 2014) Det är ändå bra för barnet att veta varför hen behöver stöd med vissa saker, varför somliga saker är enkla för hen och andra svåra osv.

Vem som berättar om saken för barnet är de närståendes och yrkespersonernas gemensamma beslut. Den närstående är inte alltid rätt person att berätta om saken, speciellt om det fortfarande är nytt för hen och till exempel väcker stor sorg. I det skedet ser den närstående kanske inte de starka sidorna och de positiva aspekterna med diagnosen, och kan behöva mer tid för att själv behandla saken. Det finns ingen enskild rätt tidpunkt att ta upp saken med barnet. Om barnet själv visar intresse eller ställer frågor, är det skäl att svara på dem sanningsenligt. Det är bra att barnet själv har ett ord och kunskap om

vad autism innebär så att hen kan förstå och identifiera drag hos sig själv i olika situationer. Barnets ålder, individuella förmågor osv. måste naturligtvis beaktas i sammanhanget.

När man berättar för barnet måste man också beakta barnets aktuella situation. Om barnet just då har mycket ångest, stress eller förändringar är det bra att tillsammans med yrkespersoner fundera över om barnet just då är redo att ta emot informationen om autism. Ofta känner de närstående sitt barn bäst och kan bedöma vad som är det bästa för barnet i situationen. Ett bra tips är också att man inte behöver berätta allt på en gång för barnet. Den närstående kan fundera över vilken information barnet kan hantera och vad hens sätt att processa saker är. Autism framträder på många olika sätt och barnet måste kunna hantera informationen.

Källor

Ensitiedon antaminen. Irlantilainen suositus. 2014. Originalverk Informing Families of Their Chil's Disablity. Publikation av nätverket Ensitietoverksto. Nätverkets kontaktperson Miina Weckroth, Jaatinen, vammaisperheiden monitoimikeskus ry.
Pike Rachel. Originalverk: Autism: talking about autism. 2016. Översättning: Nykänen Riitta. Red. Vienonen Elina. Autismikirjo: Näin kerrot lapselle diagnoosista. 2018.
Vierikko, Elina & Helminen, Terhi (2017) Autismikirjon lasten vanhemmuuden haasteet. I verket Kylliäinen, Anneli & Helminen, Terhi & Rantanen, Kati (red.) SOTOKU – Sosiaalisen toimintakyvyn ryhmäkuntoutus autismikirjon lapsille ja nuorille. Tammerfors universitet. Psykologian opetus- ja tutkimusklinikan julkaisuja 2/2016, 37 – 45.

Tidigt ingripande och handledning – centrala delar av autismhabilitering

Pia Lindevall, puheterapeutti,
talterapeut, universitetslärare i logopedi, Åbo universitet

VISSA BARNS problem i den sociala och kommunikativa utvecklingen kan upptäckas mycket tidigt, ofta redan i spädbarnsåldern. Barnet tar knappt med ögonkontakt, det sociala leendet dröjer, ge-ta-leken fungerar inte, barnet gör inte ljud i interaktionssituationer, svarar inte på initiativ och/eller tar själv sällan initiativ, ser inte dit man pekar eller pekar inte själv osv. Alla dessa är färdigheter som hos ett neurotypiskt barn utvecklas redan långt före ettårsdagen. De är tidiga interaktionsfärdigheter och utvecklingssvårigheter kring dessa färdigheter är de första tecknen på eventuellt autismspektrum. En svag utveckling av dessa färdigheter innebär stora utmaningar för utvecklingen av såväl sociala färdigheter som kommunikationsfärdigheter. Det är naturligtvis inte ändamålsenligt att ställa en diagnos i spädbarnsåldern, men man bör ta itu med dessa utvecklingsproblem hos barnet så tidigt som möjligt.

Att tidigt ingripa i problem med interaktionen är av avgörande betydelse för att undvika att problemen hopar sig och försvårar den sociala och kommunikativa utvecklingen. Habilitering som inleds tidigt har enligt forskning positiva effekter särskilt på utvecklingen av interaktionen det vill säga kommunikationen och de sociala färdigheterna (Tupou, 2020; Tiede & Walton, 2019). Begreppet ”habilitering” borde innehålla förutom tidig identifiering av utmaningar också en intensiv och kundorienterad handledning av den närmaste omgivningen, och den ska inledas så fort det väcks en oro för barnets interaktionsfärdigheter. Habiliteringen ska alltid med andra ord vara också ”indirekt” och ”gemenskaplig”, alltså omfatta också handledning för de närstående.

I Finland är rådgivningen en viktig plats när det gäller att upptäcka problem med barnets interaktion och att ta upp saken med föräldrarna. Introduktionen av hälsovårdare och ibruktagandet av strukturerade screenings- och utvärderingsmetoder borde vara betydligt mer täckande och effektivt än nu. Det finns stora variationer i kunnandet om utvecklingen av interaktion liksom i resurserna för antalet möten med familjerna och handledningen av dem. Familjernas behov blir i nuläget inte jämlikt bemötta vid alla rådgivningar i Finland. Det finns också stora skillnader i hälsovårdarnas förmåga att identifiera kommunikationssvårigheter. Det är fortfarande vanligt att det väcks en oro såväl vid rådgivningen, hos föräldrarna som inom småbarnspedagogiken först när barnet inte lär sig att tala. Habiliteringen inleds alltså först då barnet är omkring tre år. Då har barnet haft problem med interaktionen redan länge utan att ha fått tidigt stöd för att övervinna svårigheterna.

Talterapitjänsterna inom primärvården borde erbjuda föräldrarna handledning för att stöda barnets sociala och kommunikativa utveckling. Det borde vara möjligt att få handledningen genast när föräldrarna eller rådgivnings- eller småbarnspedagogikpersonalen blir oroliga, kanske redan i spädbarnsåldern. Samarbetet mellan rådgivningen och talterapitjänsterna borde därför vara mycket intensivt så att familjerna som behöver stöd hänvisas till tjänsterna genast då svårigheterna upptäckts och föräldrarna får handledning i att agera med sitt barn. Forskning visar att handledning för föräldrarna är effektivt (Novell, 2020; Roberts & Kaiser 2011); det kan hjälpa föräldrarna att stöda sitt barn i vardagen (Fäldt, 2020). Då är det också möjligt att det senare behövs individuell terapi i mindre utsträckning. Det är alltså frågan också om ekonomisk användning av knappa resurser.

Habilitering av de tidiga interaktionsfärdigheterna, särskilt delad uppmärksamhet som vanligen utvecklas redan i cirka 8–12 månaders ålder, är enligt nuvarande forskningsdata effektivt och dessa färdigheter ska ligga i fokus för habiliteringen (Murza 2016; Schreibmann 2015). Delad uppmärksamhet är med tanke på utvecklingen av språk och kommunikation en kärnfärdighet på vilken senare mer krävande färdigheter byggs (bl.a. Adamson m.fl., 2019). Denna och andra tidiga interaktionsfärdigheter är ändå inte fördröjda och avvikande endast i småbarnsåldern, utan de karaktäriserar livet ut kommunikationen och beteendet särskilt hos personer inom autismspektrumet som behöver mycket stöd. Effektiv habilitering av interaktionsfärdigheterna och kommunikationen kan alltså inte begränsas endast till barn under skolåldern. Särskilt mer omfattande användning av kommunikationstekniker som kräver symboliskt tänkande samt som stöder och ersätter tal är vanligen möjligt först senare i livet, ibland först i vuxen ålder.

För att interaktionsfärdigheterna och kommunikationen hos personer som behöver mycket stöd ska utvecklas i vardagen krävs det också vid en äldre ålder en talterapeuts expertis och en kraftig satsning på att handleda de närmaste personerna. Att stöda interaktionsfärdigheterna och kommunikationen förebygger också utmanande beteende som är rätt vanligt hos personer inom autismspektrumet som behöver mycket stöd (Curtis m.fl., 2019). I och med att det utmanande beteendet avtar förbättras livskvaliteten och bland annat behovet av övervakning och medicinering minskar.

Ett arbetssätt som fokuserar på handledning av föräldrarna och andra närstående är fortfarande i sin linda i Finland. Habiliteringen fokuserar fortfarande i hög grad på individen, trots att ett annorlunda arbetssätt har förespråkats redan länge i och med såväl ibruktagandet av den Internationella klassifikationen av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa ICF (International Classification of Functioning, Disabilites and Health) som nuvarande forskningsdata. Särskilt krävande habilitering inleds först när oron redan är stark och diagnosen har fåtts, i stället för att den skulle påbörjas tidigt och i förebyggande syfte som stöd för en positiv utveckling och som kompensation för svårigheter, det vill säga för att stöda funktionsförmågan. Habiliteringen fokuserar allt jämt huvudsakligen på barnet och inte på att stöda kompetensen hos de viktiga

personerna i barnets vardag. Handledning ges sporadiskt och alltför lite för att de nära aktörerna ska känna att de kan göra barnets vardag habiliterande. Handledning är trots sitt ”lätta” namn en av de uppgifter som är mest krävande för experterna och som hör till de effektivaste med tanke på den tidiga utvecklingen. Enbart kunskapsmässig kompetens och informationsförmedling räcker oftast inte för att skapa ett jämlikt habiliteringspartnerskap med barnets närmaste personer. Det väsentliga i handledning är förutom kunskapen som experten innehar också expertens goda förmåga till självreflektion, förmåga att på ett djupt plan förstå begreppet kundorientering samt förmåga till kritiskt tänkande och evidensbaserad verksamhet. Att spjälka upp dessa förmågor till konkreta kompetensmål är en utmaning för de blivande experternas grundläggande utbildning, för att inte tala om att de personer som redan är yrkesverksamma sällan under sina studier har fått konkret utbildning i färdigheter som gäller att handleda. Fortgående och medvetna studier i handledning borde vara i fokus för arbetet särskilt också för att habiliteringens fokus oundvikligen håller på att bli mer gemenskaplig, vilket betyder att expertisen borde synas också på andra håll än i arbetet som görs på tu man hand med klienten. Stöd av utvecklingen och funktionsförmågan hos personer inom autismspektrumet ska vara hela gemenskapens sak och alla nära personer ska ha rätt att få skräddarsydd handledning. Endast den vägen kan man säkerställa en habiliterande vardag.

Källor

Adamson, L. B., Bakeman, R., Suma, K., & Robins, D. L. (2019). An Expanded View of Joint Attention: Skill, Engagement, and Language in Typical Development and Autism. Child Development, 90(1), e1–e18. https://doi.org/10.1111/cdev.12973

Curtis, P. R., Kaiser, A. P., Estabrook, R., & Roberts, M. Y. (2019). The Longitudinal Effects of Early Language Intervention on Children's Problem Behaviors. Child Development, 90(2), 576–592. https://doi.org/10.1111/cdev.12942

Fäldt, A., Fabian, H., Thunberg, G., & Lucas, S. (2020). “All of a sudden we noticed a difference at home too”: Parents' perception of a parent-focused early communication and AAC intervention for toddlers. Augmentative and Alternative Communication, 36(3), 143–154. https://doi.org/10.1080/07434618.2020.1811757

Murza, K. A., Schwartz, J. B., Hahs-Vaughn, D. L., & Nye, C. (2016). Joint attention interventions for children with autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis. International Journal of Language & Communication Disorders, 51(3), 236–251. https://doi.org/10.1111/1460-6984.12212

Nowell Sallie W., Watson Linda R., Crais Elizabeth R., Baranek Grace T., Faldowski Richard A., & Turner-Brown Lauren. (2020). Joint Attention and Sensory-Regulatory Features at 13 and 22 Months as Predictors of Preschool Language and Social-Communication Outcomes. Journal of Speech, Language, and Hearing Research, 63(9), 3100–3116. https://doi.org/10.1044/2020_JSLHR-20-00036

Roberts Megan Y. & Kaiser Ann P. (2011). The Effectiveness of Parent-Implemented Language Interventions: A Meta-Analysis. American Journal of Speech-Language Pathology, 20(3), 180–199. https://doi.org/10.1044/1058-0360(2011/10-0055

Schreibman, L., Dawson, G., Stahmer, A. C., Landa, R., Rogers, S. J., McGee, G. G., Kasari, C., Ingersoll, B., Kaiser, A. P., Bruinsma, Y., McNerney, E., Wetherby, A., & Halladay, A. (2015). Naturalistic Developmental Behavioral Interventions: Empirically Validated Treatments for Autism Spectrum Disorder. Journal of Autism and Developmental Disorders, 45(8), 2411–2428. https://doi.org/10.1007/s10803-015-2407-8

Tiede, G., & Walton, K. M. (2019). Meta-analysis of naturalistic developmental behavioral interventions for young children with autism spectrum disorder. Autism, 23(8), 2080–2095. https://doi.org/10.1177/1362361319836371

Tupou, J. (2020). Meta-analysis supports naturalistic developmental behavioral interventions as a promising approach for improving a range of outcomes for children with autism spectrum disorder. Evidence-Based Communication Assessment and Intervention, 14(4), 206–210. https://doi.org/10.1080/17489539.2020.1816328

Att beakta kulturell och språklig mångfald

KULTUR HANDLAR om hur en viss grupp människor lever. Det inbegriper alla de saker som människor har lärt sig att göra, tro och uppskatta. Kultur är till exempel värderingar, trosuppfattningar och attityder. De kan i någon mån också förutses. Till exempel trosuppfattningar och attityder kan överföras från generation till generation och varje kultur behandlar själv hur den definierar vad som är acceptabelt och vad som är fel eller avvikande. Värderingar och förväntningar som kultur skapar definierar alltså i hög grad när ett visst beteende blir problematiskt.

Uppfattningar och tolkningar som familjer från olika kulturer kan ha om orsakerna till, utvecklingen av och dragen av autismspektrumtillstånd kan inverka på hur de förhåller sig till diagnosen autismspektrumtillstånd och de habiliteringsformer som står till buds. Förklaringsmodellerna till autism kan variera mellan olika kulturer beroende på vad som betraktas som barnets normativa utveckling och hurdant beteende som värdesätts i olika gemenskaper. (Mannio-Palmu Kaisa, 2020) Orsaken till annorlunda och ibland också felaktiga uppfattningar om autism kan vara brist på kunskap och kulturella eller historiska uppfattningar. Uppfattningen kan betona särskildhet eller vara nedsättande, skuldsättande, stärkande eller till exempel mycket klinisk. Uppfattning kan grunda sig på gammal kunskap eller tro som har utvecklats genom tiderna. Uppfattningar som inte baserar sig på forskningsdata kan orsaka missförstånd till exempel om barnets behov av habilitering och terapi samt om det stöd familjen behöver eller hur man kan få det. I arbetet med familjerna måste man beakta att de kanske är obekanta med servicesystemet och att systemet ofta är splittrat. Om familjen inte har en ansvarig instans som de kan vända sig till, försvåras uträttandet av ärenden betydligt. Tjänster och system ska därmed utvecklas att svara mot individuella behov.

Alla kulturer har inte ens nödvändigtvis ett ord för att beskriva autism eftersom dess mångsidiga uttrycksformer inte identifieras eller de förknippas med intellektuell funktionsnedsättning eller psykiatriska sjukdomar. De närstående måste få uppdatera sin kunskap om autism och yrkespersonerna har i uppgift att se till att de närstående får rätt information och att de har tid att behandla ny information och ställa frågor om saken. Alla familjer har rätt

att få information som gäller dem så att de kan ta emot den samt ställa frågor och diskutera saken. Med många familjer är det nödvändigt att använda tolk och det är deras lagliga rätt.

De närstående kan till exempel tro att barn som konstateras ha autism-spektrumtillstånd separeras från sina familjer och placeras i institutionsboende i Finland eller de närstående skuldbeläggs på grund av barnets drag. Det kan leda till att familjen inte vågar låta undersöka barnet till exempel enligt rådgivningens rekommendation. Uppfattningarna om autism och dess betydelser kan i vissa kulturer vara helt annorlunda än vad man vet i ljuset av dagens forskningsdata. Det är nödvändigt att diskutera med de närstående vad autism innebär för dem. Man måste också se till att tolken till exempel inte i samband med autism använder begrepp som sjukdom eller liknande, vilket kan inverka negativt på familjens uppfattning om barnets situation och i fortsättningen försvåra informationsförmedlingen och interaktionen med familjen. När man använder tolk måste yrkespersonen se till att tolken känner till terminologi kring autism, stöd och service samt förstår hurdan information det är frågan om. Till exempel när man ger inledande information kan tolken ha en mycket stor betydelse för hurdan terminologi och hurdana betydelser om autism som tolkas.

Om autism förstås som en sjukdom kan det leda till att man försöker bota barnet med hjälp av olika rehabiliteringsmetoder som utökas när inget ”tillfrisknande” sker. Vissa kulturer tror däremot starkt på ödet och det kan leda till en uppfattning om att ingen människas öde kan påverkas och barnet därför inte nödvändigtvis någonsin får delta i autismundersökningar eller får habilitering. Om familjen lever i en gemenskaplig kultur, behandlas även autismen förmodligen i familjens gemenskap. Samarbetet med familjen måste göras så att det beaktar kulturen och säkerställer att barnet får stöd som bygger på forskningsdata och är individuellt utformat.

Det viktigaste är att se till att alla familjer och barn får information som bygger på aktuella och korrekta forskningsdata om autism, stöd och tjänster. Bildandet av en uppfattning kan underlättas av att man talar med de närstående om vad autism innebär för dem och hur de uppfattar autismens betydelse för barnets och sitt eget liv. Att strida om uppfattningar leder sällan till önskat resultat för barnet. Att bygga upp ett samarbete kan kräva uthållighet och förståelse om att förtroende inte byggs på ett ögonblick på grund av många olika faktorer. I Finland fungerar många olika organisationer som också yrkespersoner kan vända sig till för att dryfta dessa saker och få stöd för att stärka sitt kunnande och för sitt arbete med olika kulturella uppfattningar.

Från missförstånd till samförstånd

Karoliina Mäki,
Hilma – Stödcentret för funktionshindrade invandrare

Största delen av världens kulturer är samhällscentrerade, men i Finland förekommer mer individualism. De samhällscentrerade kulturernas sätt att leva måste beaktas när man arbetar med familjer och barn bättre än nu särskilt när det är frågan om invandrare med funktionsnedsättningar och andra specialbehov.

I mitt arbete med invandrarfamiljer märker jag ofta att mångkulturella familjers egna värderingar och seder inte beaktas tillräckligt av yrkespersoner. Familjerna försöker förstå vad som förväntas av dem och strävar efter att göra rätt, men eftersom man inte förmått beakta deras kultur, uppstår det ofta konflikter och antaganden som försvårar eller till och med förhindrar samarbetet med yrkespersoner. Om man går igenom saken grundligt, märker jag ofta att det är frågan om en konflikt eller ett missförstånd som skulle ha kunnat undvikas genom att lära känna familjens situation och gemenskapens kultur på ett mer övergripande sätt. Bägge parter har i dessa situationer vanligen försökt handla enligt barnets bästa, men bägge har handlat bara på det sätt som är bekant för dem. Man måste särskilt vara uppmärksam på att kontakten med familjerna, gemenskaperna och det egna modersmålet upprätthålls och respekteras av yrkespersonerna.

I vardagliga situationer sker det lätt fel och missförstånd om familjens kultur inte beaktas i handledningen. Ett exempel är användningen av bildkommunikation som man övar med familjen för att stöda barnets kommunikation. Man måste alltid beakta att bilderna är individuellt uttänkta utifrån barnets livsmiljö. En familj som kommit från Etiopien till Finland informerades om att barnet har nytta av att man använder bilder som stöd för kommunikationen. Familjen fick som exempel på användning av bilder se berättelser från färdiga bildbanker. Det fanns en färdig bildserie om kaffekokning och arbetstagaren använde den som exempel. Arbetstagaren insåg däremot inte att familjen kokar kaffe enligt sin kulturs sätt och det är mycket annorlunda än i bildserien ur bildbanken. Arbetstagaren kom inte heller att tänka på att berätta att familjen kan ta egna bilder och använda dem med barnet. I det här fallet glömde man vid handledningen bort att en kommunikationsteknik som är helt ny för alla familjemedlemmar måste gås igenom i lugn och ro och omsorgsfullt. Om de närstående får en bild av att de förväntas använda bilden som arbetstagaren gav som exempel, men de inte själva heller förknippar den med sin vardag, kan de helt låta bli att använda bildkommunikationen eller den är inte till någon nytta. Den här familjen använ-

de inte bilder. Exemplet visar att man ofta kan hitta enkla lösningar på situationer om man lär känna barnets och familjens kultur tillräckligt väl och arbetstagaren har tid att diskutera, ta emot frågor och svara på dem.

Lähteet
Mannio-Palmu Kaisa. 2020. Näkökulmia kaksi- ja monikielisyyden sekä monikulttuurisuuden vaikutuksista autismikirjon lasten ja heidän perheidensä kanssa työskentelyyn. Satasairaala. Nepsyopen 2/2020. Osoitteessa: https://journals.helsinki.fi/neuropsyopen/article/view/1452. Viitattu 10/2022.

Var kan man få stöd?

TILL STÖD FÖR BARNETS tillväxt och utveckling behövs ofta habilitering och stöd, som ska ordnas enligt stödbehoven. För att det ska bli verklighet krävs det ofta att de närstående tar initiativ och är aktiva. Också föräldraskapet och att föräldrarna orkar ska stödas med hjälp av socialservice och också det ska ordnas enligt stödbehovet. Habilitering avser vanligen en planenlig process där barnets eller den ungas funktionsförmåga och hela livssituationen står i centrum. Stöd å andra sidan är en åtgärd som syftar till att stöda och genomföra habiliteringen. Social rehabilitering kan förstås som verksamhet vars syfte är att förbättra människans möjligheter att klara av vardagsaktiviteter, interaktion och roller som omvärlden förutsätter (Järvikoski och Härkäpää 2011).

Med hjälp av habilitering strävar man efter att påverka barnets och den ungas funktionsförmåga och självkännedom enligt individuella mål. Habilitering kan antingen pågå hela livet eller ha samband med ett visst skede i livet. Planeringen av habiliteringen och tjänsterna ska gärna ske multidisciplinärt tillsammans med barnet och de närstående. Vid planeringen av habiliteringsåtgärderna och tjänsterna ska man alltid beakta barnets alla miljöer.

Det kan vara svårt att få hjälp och stöd, eftersom utbudet av stöd för barn, unga och hela familjen varierar regionalt. Autismspektrum är inte alltid bekant för de yrkespersoner som fattar rehabiliteringsbeslut. Det medför att de närstående själva ofta måste reda ut hurdant stöd barnet kan ha nytta av och vilken väg stödet kan fås. Det kan vara svårt att genomföra habiliteringen om det i den egna kommunen eller dess närområden inte finns någon lämplig och tillgänglig aktör som genomför habilitering, terapeut eller tränare. Genomförandet av habiliteringen är ofta splittrad mellan många olika genomförande instanser och då är det i praktiken en närstående, oftast barnets förälder, som koordinerar habiliteringen.

Ofta stöder basservicen inte tillräckligt familjer med barn inom autismspektrumet och det leder till ett behov av särskild service. Det som också gör situationen besvärlig är att många familjer anser att trots att de verkligen har ett behov av särskild service, hänvisas de inte dit. Föräldrarna önskar ofta att stödet skulle vara övergripande så att behoven av emotionellt, informativt, materiellt och utvärderingsstöd tillgodoses. (Juvonen 2018) Det borde inte vara omöjligt att uppfylla önskemålet. Fokus borde ligga på att till särskild service hänvisa de barn och familjer som verkligen behöver det stödet. Samtidigt borde basservi-

cen stärkas så, att familjer till exempel inte hänvisas till barnskyddets tjänster på grund av att basservicens resurser inte är tillräckliga.

> **”Ingen förälder söker hjälp om man inte verkligen behöver det. Inte i det här landet, där alla ska klara sig på egen hand.”**
> **Förälder**

Yrkespersonerna måste kunna tillämpa autismkunskap enligt individuella situationer så att barnets utveckling och lärande inte hänger på brist på stöd eller på att stödet riktas till helt fel sak. Man måste också se till att en alltför stor börda inte faller på de närstående då det kommer till att ta reda på och sköta saker. Vardagen med alla arrangemang kan nämligen i sig vara mycket belastande för de närstående. Också yrkespersoner kan vända sig till organisationernas rådgivningstjänster för att få aktuell och korrekt information. Familjen stöds ofta mer av att en arbetstagare reder ut saker än att hen ger familjen kontaktuppgifterna till en organisation och uppmanar de närstående ta reda på saker. Listan över saker att reda ut och instanser tenderar nämligen att aldrig ta slut i familjer med barn inom autismspektrumet. Informationssökning i sig borde inte leda till att familjen skickas till olika ställen för att leta efter information som en enda arbetstagare skulle kunna ta reda på och tillhandahålla familjen.

Autismspektrum identifieras inte tillräckligt inom servicesystemet. Tjänsterna är splittrade och det innebär en stor börda för de närstående. Det är tungt och krävande för de närstående att hålla kontakt med och utreda saker med flera olika nätverk. Yrkespersoner kan i sin verksamhet underlätta de närståendes situation genom att möta dem på ett genuint sätt och ta hänsyn till att de närstående har verklig kunskap om sitt barns situation och om hela familjens behov.

Information om socialservice

På kommunernas webbplatser finns kontaktuppgifter till familjecenter, rådgivningar och områdets socialservice. Information och vägledning om att söka sig till tjänsterna fås till exempel av socialarbetare, socialhandledare eller socialhandledare inom service för personer med funktionsnedsättning. Också organisationernas rådgivningstjänster, sjukhusens rehabiliterings-instruktörer och socialarbetare ger information om tjänster och hänvisning till dem.

Social- och hälsovårdsministeriet (SHM) ansvarar för socialpolitiken och bereder lagstiftningen om socialvården. Om socialvårdens tjänster och ansvar kan du läsa bland annat på SHM:s webbplats.

Socialvårdstjänster ska med stöd av lag ordnas

- som stöd för att klara av det dagliga livet
- för stödbehov med anknytning till boende
- för behov av ekonomiskt stöd
- för att förhindra marginalisering och främja delaktighet
- för stödbehov på grund av närstående- och familjevåld samt annat våld eller annan illabehandling
- för stödbehov i anslutning till akuta krissituationer
- för att stödja en balanserad utveckling och välfärd hos barn
- för stödbehov på grund av missbruk av berusningsmedel, psykisk ohälsa, annan sjukdom, skada eller åldrande
- för stödbehov med anknytning till fysisk, psykisk, social eller kognitiv funktionsförmåga
- för att stödja anhöriga och närstående till personer som behöver stöd.

Behovet av tjänster bedöms med hjälp av en bedömning av servicebehovet. Var och en har rätt att få en bedömning av servicebehovet, om det inte är uppenbart onödigt att göra en bedömning. Bedömningen av servicebehovet ska påbörjas utan dröjsmål och slutföras utan ogrundat dröjsmål. Brådskande tjänster ska ordnas omedelbart.

När bedömningen görs ska klienten få information om vilka hens rättigheter och skyldigheter enligt den allmänna lagstiftningen eller speciallagstiftningen är samt om de olika alternativen vid tillhandahållandet av tjänster och deras effekter liksom också om andra omständigheter som är av betydelse för ärendet.

En klient inom socialvården har också rätt att få en egen kontaktperson som har till uppgift att i enlighet med klientens behov och intresse främja ordnandet av klientens tjänster i enlighet med bedömningen av servicebehovet.

Allmänna socialvårdstjänster enligt socialvårdslagen är

- Socialt arbete och social handledning
- Social rehabilitering
- Familjearbete
- Hemservice och hemvård
- Stöd för närståendevård
- Boendeservice
- Service på en institution
- Service som stöder rörlighet
- Missbruks- och mentalvårdsarbete
- Rådgivning i uppfostrings- och familjefrågor
- Övervakning av umgänge mellan barn och förälder
- Ledighet för personer som vårdar en anhörig eller närstående

Övriga socialvårdstjänster som tillhandahålls på basis av speciallagstiftning är bland annat funktionshinderservice, specialomsorger om personer med utvecklingsstörning, kompletterande och förebyggande utkomststöd, barnskydd, arbetsverksamhet i rehabiliteringssyfte, medling i anslutning till vårdnad om barn och umgängesrätt, familjevård och stöd för närståendevård.

Största delen av socialvårdstjänsterna enligt socialvårdslagen är så kallad anslagsbunden service, där välfärdsområdet har prövningsrätt inom ramen för lagen vid beviljandet av servicen. Beviljandet av också dessa tjänster ska dock alltid basera sig på en individuell bedömning av servicebehovet, och ingen klientgrupp kan uteslutas från tjänsterna på basis av anvisningar från välfärdsområdet.

Eftersom det finns många tjänster och styrande lagar, grupperas tjänsterna ofta enligt livscykelmodellen i tjänster för barnfamiljer, personer i arbetsför ålder och äldre, även om de grundar sig på samma lagstiftning. Tjänster för barnfamiljer är bland annat hemservice, familjearbete och rådgivning i uppfostrings- och familjefrågor.
(SHM. 2022)

I socialservicen har det nyligen införts att barnfamiljer har en stark rätt till hemservice och det kan förbättra situationen för flera familjer i framtiden. I socialvårdslagen (2023) finns det bestämmelser om särskild service inom socialvården som ska ordnas för personer med funktionsnedsättning. Lagen syftar till att också personer inom autismspektrumet ska få för dem avsedda tjänster bättre än tidigare.

Handikappbidrag beviljas enligt funktionsförmåga och stödbehov, inte på basis av en diagnos. Handikappbidrag för personer under 16 år kan sökas när behovet av vård och stöd i minst 6 månader är större än det brukar vara hos

barn i samma ålder. Mer information om handikappbidrag för personer under 16 år får du på FPA:s webbplats. Det är ofta svårt att fylla i ansökningar och det finns en lista på tips att ta hjälp av på webbplatsen för servicestigmodellen (Palvelupolkumalli. 2022). Handikappbidrag för personer över 16 år kan beviljas om den sökandes funktionsförmåga har varit nedsatt i minst ett år (FPA 2022).

En närståendevårdare är en familjemedlem som vårdar sitt barn eller en annan närstående person som på grund av sjukdom eller funktionsnedsättning behöver särskild vård (Institutet för hälsa och välfärd. 2022). En del närstående till barn inom autismspektrumet är också närståendevårdare och får stöd för närståendevård. Stödet är en lagstadgad service, som välfärdsområdet har allmän skyldighet att ordna. Välfärdsområdet ser till att stödet ordnas i enlighet med sina anslag ordnar inom ramen för sina anslag. Utgångspunkten för beviljandet av stöd för närståendevård är att den vårdbehövandes anhöriga eller närstående vill bli närståendevårdare och att den vårdbehövande godkänner hen som sin vårdare. Stöd för närståendevård beviljas på basis av hur bindande och/eller krävande vården är. Enligt 2 § i lagen om närståendevård avses med stöd för närståendevård en helhet i vilken ingår nödvändiga tjänster som bör ges den vårdbehövande, vårdarvode och ledighet som bör betalas och ges närståendevårdaren samt tjänster som stödjer närståendevården. (Institutet för hälsa och välfärd. 2022)

Information om habilitering

Habilitering ordnas huvudsakligen av FPA, hälsovårdscentraler, sjukhus, kommuner och privata aktörer, men också försäkringsbolag och en del organisationer. Rehabilitering som ordnas av FPA är till exempel anpassningsträning, ergoterapi, fysioterapi osv. Du kan läsa mer om FPA:s rehabiliteringar på FPA:s webbplats eller ringa FPA:s telefonrådgivning. Du får råd om andra rehabiliteringar hos socialvården. Du kan kontrollera rehabiliteringsanordnarna hos organisationernas rådgivningstjänster eller hos socialväsendet, till exempel av socialhandledaren.

Vilka utlåtanden och neuropsykologiska undersökningar som behövs varierar beroende på stödet, rehabiliteringen och förmånen som söks hos FPA. För rehabilitering behövs alltid ett läkarutlåtande. När man ansöker om neuropsykologisk rehabilitering behövs också undersökningar och utlåtande av en neuropsykolog. Syftet med neuropsykologisk rehabilitering är att förbättra barnets inlärnings- och funktionsförmåga. I rehabiliteringen utnyttjas barnets starka sidor och barnets självkänsla stöds. Vid planeringen av rehabiliteringen beaktas barnets och familjens helhetssituation och övriga vårdbehov. (Psykporten n.d.) När man ansöker om krävande medicinsk rehabilitering ska läkarutlåtandet vara gjort på den offentliga sidan, men vid ansökan om andra former av rehabilitering får läkarutlåtandet också vara från den privata sidan. Hos FPA kan man utreda förutsättningarna för rehabilitering och vid behov be om hjälp av FPA:s tjänstemän, av hälso- och sjukvården eller av socialservicen.

När man ansöker om FPA:s rehabiliteringar, ska sökanden ha ett utlåtande av en specialläkare om behovet av rehabilitering, ofta ett läkarutlåtande B eller motsvarande och en egen ansökan (gjord av en närstående) om rehabilitering. Läkarutlåtandet som behövs är antecknat på blanketten för ansökan om rehabilitering. FPA beslutar inte om ansökningar enbart på basis av en diagnos och därför är ett omsorgsfullt gjort utlåtande av en specialläkare och en omsorgsfullt ifylld ansökningsblankett den bästa hjälpen när man ansöker om rehabilitering. Också beskrivningen av barnets funktionsförmåga och behov av stöd är ofta av avgörande betydelse. FPA:s rehabiliteringsbeslut kan också överklagas. Information om hur överklagandet görs medföljer med rehabiliteringsbeslutet. FPA kan ordna rehabilitering på fyra olika sätt; yrkesinriktad rehabilitering (för vuxna), krävande medicinsk rehabilitering, rehabiliterande psykoterapi och rehabilitering enligt prövning. Rehabilitering produceras av serviceproducenter som godkänts av FPA. I denna guide tar vi upp främst rehabiliteringar som är avsedda för barn, men på FPA:s webbplats finns närmare information om olika slags rehabilitering.

Som rehabilitering enligt prövning ordnas rehabiliterings- och anpassningskurser, multidisciplinär individuell rehabilitering, neuropsykologisk rehabilitering samt olika utvecklingsprojekt. Efter att barnets diagnos har fastställts, rekommenderas ofta först en avgiftsfri anpassningskurs. Kurserna genomförs i form av rehabilitering i grupp och de riktar sig till hela familjen. Målet med kursen är att barnet och familjen ska få mångsidig vägledning och rådgivning samt metoder för att fortsätta ett fullvärdigt liv (FPA 2022). Kurserna ger möjlighet att träffa och utbyta erfarenheter med andra i samma situation.

Familjerehabilitering (LAKU) är multidisciplinär rehabilitering. Den erbjuder praktiskt stöd för barn och unga i åldern 5–15 år med adhd, autismspektrumtillstånd eller Tourettes syndrom. Min egen väg-rehabilitering är planerad för unga och unga vuxna i åldern 16–29 år. Rehabiliteringen stöder unga att komma in på utbildning och att placera sig på arbetsmarknaden. Du hittar mer information om båda rehabiliteringarna på FPA:s webbplats. (FPA. 2022)

Källor:

Autism Finlands rådgivningstjänst. 2022. Webbsidor.
På adressen: www.autismiliitto.fi/neuvontapalvelu. Hänvisning 10/2022.
Juvonen Jenni. Tammerfors universitet. Fakulteten för samhällsvetenskap. Pro gradu-avhandling. 2018. ”Se, että meitä vanhempia ei syyllistetty vaan yritettiin oikeasti auttaa ja kannustaa, oli hyödyllistä” Neuropsykiatrisista haasteista kärsivien lasten ja nuorten vanhempien kokemuksia arjesta ja saadusta tuesta.
Järvikoski Aila och Härkäpää Kristiina. Kuntoutuksen perusteet. 2018. Sanoma Pro.
FPA. 2022. Webbsidor. På adressen: www.kela.fi. Hänvisning 10/2022.
Psykporten. Webbsidor. På adressen: www.mielenterveystalo.fi. Hänvisning 10/2022
Palvelupolkumalli 2022. Webbsidor. På adressen: www.palvelupolkumalli.fi/2022/03/29/kelan-palvelut-2/ . Hänvisning 10/2022.
SHM 2022. Webbsidor. På adressen: https://stm.fi/sosiaalipalvelut . Hänvisning 10/2022.
Institutet för hälsa och välfärd. Handbok om funktionshinderservice. 2022. Webbsidor. På adressen: https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/omaishoito#kuka. Hänvisning 10/2022

Familjens helhetssituation i fokus

Riikka, förälder

Under årens lopp har jag ofta kommit på mig själv med att önska att varje yrkesperson skulle komma ihåg att se på familjens helhetssituation och på om vi föräldrar har krafter att orka och klara av barnets habilitering i vardagen. Vardagshabiliteringen kan också leda till att den vuxna som sköter barnet blir utmattad, utbränd och deprimerad eller till och med förlorar sitt arbete. Hamnar man där finns det inte nödvändigtvis längre någon återvändo till att vara en medborgare som mår bra och bidrar med skatteinkomster.

Med ändamålsenliga tjänster och handledning i rätt tid kan man i hög grad stötta familjen till ett barn inom autismspektrumet i vardagshabiliteringen. Man borde verkligen sätta sig in i familjens helhetssituation, för i samarbetet med terapeuter, småbarnspedagogiken och skolan ligger tyngdpunkten nästan utan undantag på individen, det vill säga barnet, inte på hela familjen.

God servicehandledning verkar tyvärr vara mer en myt än sanning, för jag har själv alltför ofta varit tvungen att söka och föreslå en lämplig tjänst eller kämpa för att få de stödåtgärder som ingår i rehabiliteringsplanen. Inget är så frustrerande för en förälder än att kämpa för saker som man redan kommit överens om. Det enklaste skulle vara att en representant för social- eller funktionshinderservicen alltid var på plats när rehabiliteringsplanen utarbetas. Då skulle planen från första början inte innehålla stödåtgärder som ändå inte kan eller vill beviljas till exempel på grund av begränsade resurser, trots att ett klart behov av åtgärderna har kunnat påvisas.

God servicehandledning borde vara sådan att den tillgodoser familjens verkliga behov. När vår familj hade fått ett flertal diagnoser och vi föräldrar berättade för funktionshinderservicen hur trötta vi var, fick vi särskilt stöd inom familjearbete. Tyngdpunkten i det låg på att arbetstagarna kom hem till oss för att lära oss leva i vardagen med flera barn med utvecklingsstörning. Vi förstod inte ens riktigt varför, för vardagen fungerade nog, men den var helt enkelt mycket tärande med fyra barn under skolåldern, av vilka flera dessutom hade särskilda behov. De här familjearbetsbesöken hjälpte inte precis med tröttheten, utan innebar varje vecka ett belastande möte som måste schemaläggas plus panikstädning före mötet. Städningen var visserligen nyttig på ett allmänt plan, men det lustigaste var ändå att efter ett par gånger konstaterade också arbetstagarna att vi föräldrar gjorde mycket sådant som de inte ens hade kunnat lära oss. Rollerna blev ombytta, lärarna blev elever – och eleverna

lärare.

Efter det var mötena avslappnade och lite beroende på arbetstagarna blev de gemensamma stunder för samtal och lek, eller en möjlighet för oss föräldrar att ta en promenad. Officiellt skulle det särskilda stödet inom familjearbetet genomföras bara så att den ena eller båda föräldrarna var närvarande.
Jag minns därför med värme den arbetstagare som använde sunt förnuft och vågade bryta mot reglerna så att vi ens då och då fick vilopauser i vardagen. När den här familjearbetsperioden var slut rapporterade arbetstagarna till funktionshinderservicen om resultatet av arbetet. Arbetstagarna konstaterade att de själva var onödiga och rekommenderade avlastningsvård för barnen så att vi föräldrar skulle orka upprätthålla en god vardag.

Man kan inte överösa en familj med skyldigheter, utan man måste alltid komma ihåg att kontrollera att föräldern verkligen är mottaglig och funktionsduglig. Om föräldern just och just lyckas tillgodose barnets grundläggande behov och sköta terapibesöken, är det bara bortkastade pengar att erbjuda dem kurser i att använda stödtecken eller autismhandledning för hela familjen.

Det kan vara svårt för föräldern att medge att man inte klarar sig med sitt barn eller att man är så trött att vardagen inte längre fungerar. Jag har själv gjort mig skyldig till att upprätthålla kulisser. Låtsats att allt är bra i familjen och att vi orkar bra. Den enda följden var en plötslig katastrof när den ena föräldern bröt samman. I det skedet var minimal avlastningsvård inte längre tillräckligt för att åtgärda den långvariga belastningen. Ingen vet om vårdhjälp i ett tidigare skede skulle ha hjälpt oss båda att orka, men det som är säkert är att det mänskliga priset är otroligt stort. Sedan dess har det varit lättare för mig att be om hjälp, men jag har också varit tvungen till det då det nu finns bara en förälder i vår familj.

Stöd för småbarnspedagogik, skolgång och lärande

BARN SOM DELTAR i småbarnspedagogik och undervisning har rätt till individuellt och tillräckligt stöd. En småbarnspedagogisk verksamhet av hög kvalitet är viktig för barnets senare lärande, och därför ska barnet ha rätt att få det stöd som hen behöver i rätt tid. En skola som lämpar sig för alla förutsätter individuellt och tillräckligt stöd samt hinderslöshet och tillgänglighet i skolmiljön och pedagogiken. Man måste se till att skolorna har nödvändiga resurser och tillräckligt kunnande för att utveckla sin verksamhetspraxis så att den beaktar alla barn och deras individuella behov. (Autism Finland) Barn inom autismspektrumet tillbringar en stor del av sin barndom i skolan, och man kan inte bortse från deras behov under alla dessa år.

Barn som deltar i småbarnspedagogiken har rätt att få sådant allmänt, intensifierat och särskilt stöd som barnets utveckling, lärande och välbefinnande förutsätter. Stödet kan vara pedagogiskt, vårdinriktat eller strukturellt. Alla stödformer kan användas inom det allmänna, intensifierade och särskilda stödet. Det allmänna stödet genomförs som en del av den grundläggande verksamheten inom småbarnspedagogiken. I fråga om intensifierat och särskilt stöd fattas ett förvaltningsbeslut. Även i fråga om allmänt stöd fattas ett förvaltningsbeslut, om barnet är i behov av stödtjänster. Stödtjänsterna kan till exempel omfatta undervisning av en speciallärare på heltid eller deltid eller tolknings- och assistenttjänster.

Enligt lagen om grundläggande utbildning har eleven rätt att under hela den grundläggande utbildningen få undervisning enligt läroplanen, elevhandledning och tillräckligt stöd för lärande och skolgång genast när behov uppstår. En elev kan behöva tillfälligt eller långvarigt stöd i studierna och skolgången. Behovet av stöd kan variera från lindrigt till mer omfattande, eller eleven kan behöva flera olika former av stöd samtidigt. Skolan ska ge olika former av stöd enligt svårigheternas karaktär och omfattning.

Många faktorer som orsakar inlärningssvårigheter kan iakttas redan inom dagvården eller i förskolan innan barnet börjar skolan. Svårigheter i lärandet eller skolgången kan även uppstå under den grundläggande utbildningen. Ju tidigare eleven kan få stöd, desto bättre kan man undvika att svårigheterna blir mer omfattande och komplicerade. Det är också viktigt att trygga ett kontinuerligt stöd när barnet övergår från småbarnspedagogik till förskoleundervisning, från förskoleundervisning till grundskolan och i olika skeden av skolgången. (UBS 2022)

Mitt sätt att lära mig

Aida A. 10 år, autist

För att jag ska kunna lära mig, borde det finnas högst fem lugna elever i klassrummet. Vi autister vill oftast vara i en klass med under tio personer. Vi behöver också en lugn sensorisk miljö. Varje övergång belastar, till exempel att gå på rast, till ett annat klassrum eller till matsalen. För mig är fler än två övergångar redan väldigt mycket. Jag kan till exempel inte vistas alls i matsalen, för det belastar mig så mycket att jag inte kan lära mig mer efter maten. Jag har lättare att studera i snabb takt på en gång, ett ämne i taget, medan det kan vara svårt för någon annan. En kortare skoldag utan pauser och övergångar kan behövas för somliga. En del vill studera snabbare än vanligt och andra däremot långsammare än vanligt. Det allra viktigaste är att läraren har erfarenhet och god utbildning om autism.

De här sakerna lönar det sig inte att göra med en autistisk elev

- Håll aldrig i fysiskt utan var förutseende så att vi inte blir överbelastade.
- Lämna inte bort stödåtgärderna för att ni anser att autism inte syns i skolan.
- Dölj inte vår autism, det är bra att alla elever och lärare känner till autismen.

Vad det lönar sig att göra med en autistisk elev

- Anta inte att du vet något om oss. Fråga oss och våra föräldrar, de vet.
- Var ärlig och öppen, förklara saker väl, precis som du skulle göra med vuxna.
- Kom ihåg förutseende, upprepningar och en tydlig tidtabell. De är viktiga.
- Ta hänsyn till hur vi känner, även om vi inte alltid vågar säga det eller hittar ord.
- Ge oss plats, egen tid och lugn och ro. Var en förstående vuxen, så orkar vi bättre.
- Kom ihåg att vi inte är orättvisa eller självviska. Ibland kan vi bara inte vara flexibla och vi behöver förståelse av en vuxen.
- Saker som är lätta för andra kan vara mycket svåra för oss. Till exempel gruppgymnastik.
- Att tvinga och nedvärdera gör oss rädda och överbelastade.

Anordnande av stöd

Allmänt, intensifierat och särskilt stöd inom småbarnspedagogiken

Alla barn som deltar i småbarnspedagogiken får allmänt stöd enligt barnets behov. Barnet kan behöva stöd i samband med till exempel påklädning, övergångssituationer, kompisrelationer, lek eller språkutveckling. Barnet får stöd genom att den pedagogiska verksamheten inom småbarnspedagogiken individualiseras. Stöd ska ges så länge barnet behöver det.

Intensifierat stöd ges om det allmänna stödet inte är tillräckligt för barnet. Det intensifierade stödet kan vara kortvarigt eller långvarigt, och stödet ges så länge barnet behöver det. Stödåtgärderna är regelbundna och flera olika stödåtgärder kan genomföras samtidigt. För att inleda intensifierat stöd förutsätts inte en diagnos. Ett förvaltningsbeslut ska fattas i fråga om intensifierat stöd och om de stödåtgärder som behövs under stödperioden.

Särskilt stöd är den starkaste stödformen. Särskilt stöd ges om det intensifierade stödet inte är tillräckligt eller om barnet behöver det till följd av till exempel funktionsnedsättning, sjukdom eller försenad utveckling. Stödåtgärderna planeras alltid individuellt. Det särskilda stödet är ett kontinuerligt behov av stöd på heltid, och under stödperioden kan flera olika stödformer och stödtjänster tillämpas. För att inleda särskilt stöd förutsätts inte en diagnos eller ett behov av rehabilitering eller att barnet först har fått intensifierat stöd. Ett förvaltningsbeslut ska fattas i fråga om särskilt stöd och om de stödåtgärder som behövs under stödperioden. (UKM. 2022)

Stödnivåer och stödformer i undervisningen

För att i ett tidigt skede upptäcka ett behov av stöd ska elevens situation följas och stödet inledas genast då ett behov uppstår. För att utreda behoven och planera och ge ett ändamålsenligt stöd är det är viktigt att samarbeta med eleven och vårdnadshavaren. Stödet till eleven ska vara flexibelt, planerat på lång sikt och kunna anpassas enligt behovet. De olika formerna av stöd ska användas enskilt eller tillsammans för att komplettera varandra. Stödet ska ges så länge och på den nivå som det behövs.

Stödet för lärande och skolgång delas in i tre nivåer: allmänt, intensifierat och särskilt stöd. Eleven kan endast få stöd på en nivå åt gången. Stödformerna är till exempel stödundervisning, specialundervisning på deltid, biträdestjänster och särskilda hjälpmedel. På alla nivåer av stöd kan alla former av stöd tillämpas, utom specialundervisning som ges i enlighet med ett beslut om särskilt stöd. Vid sidan av det stöd för lärande och skolgång som anges i lagen om grundläggande utbildning kan eleven dessutom få individuell elevvård

enligt lagen om elev- och studerandevård.

Allmänt stöd

Det allmänna stödet är den första åtgärden för att svara på elevens behov av stöd. Det innebär i allmänhet enskilda pedagogiska lösningar, handledning och stödåtgärder för att ingripa i situationen i ett så tidigt skede som möjligt och som en del av skolvardagen. Det allmänna stödet ska ges genast när behovet uppstår och det krävs inga särskilda undersökningar eller beslut för att börja ge det. Om behovet av stöd ökar ska eleven få intensifierat stöd.

Intensifierat stöd

Det intensifierade stödet är ett mera kontinuerligt, omfattande och individuellt stöd för elevens lärande och skolgång. Eleven kan då behöva flera former av stöd. Beslut om att inleda, ordna och vid behov återgå till allmänt stöd ska behandlas på basis av en pedagogisk bedömning i ett yrkesövergripande samarbete med professionella inom elevvården. Det intensifierade stödet ska ges eleven i enlighet med en plan som ska göras upp för elevens lärande. Samarbete och systematiskt arbete är en förutsättning för genomförandet av det intensifierade stödet

Särskilt stöd

Om det intensifierade stödet inte är tillräckligt för att eleven ska klara av skolgången ska ett förvaltningsbeslut om särskilt stöd fattas utifrån en pedagogisk utredning. En individuell plan för hur undervisningen ska ordnas (IP) ska göras upp för eleven. Av planen ska framgå hur undervisningen och det övriga stödet enligt beslutet om särskilt stöd ska ordnas för eleven. Det särskilda stödet omfattar specialundervisning och annat stöd enligt lagen om grundläggande utbildning som eleven behöver. Specialundervisningen och annat stöd som eleven får ska bilda en organiserad helhet. Betydelsen av vårdnadshavarens stöd, ett yrkesövergripande samarbete och individuell handledning betonas. (UBS)

I många kommuner har specialklasser och specialskolor lagts ned, men det starka stödet som tidigare gavs i dem har inte överförts med eleverna till närskolan. Elevens lagstadgade rätt till stöd för lärande i tre steg förverkligas inte alltid i praktiken. Det finns stora skillnader i skolornas och kommunernas möjligheter att erbjuda eleverna tillräckligt stöd.

Till autismspektrum hör vanligtvis svårigheter med sinnesreglering, exekutiva funktioner och social interaktion. Det utsätter eleverna inom autismspektrumet för belastning i skolmiljön. Bristfälliga stödåtgärder, öppna lärmiljöer och den självständighet som allt mer betonas i läroplanen ökar stressnivån hos eleverna inom autismspektrumet. Följaktligen kan de ha svårt att koncentrera sig och att delta i undervisningen. I öppna lärmiljöer belastas elever inom autismspektrumet av buller, riklig synstimulans, brist på struktur, ombytliga och stora undervisningsgrupper samt oförutsedda övergångssituationer. Hög och långvarig belastning utsätter dem för problem med den psykiska hälsan. I värsta fall leder det till att barnen inte går i skolan och marginaliseras.

(Autism Finland)
Lösningar för stöd till lärande kan vara att minska gruppstorleken, anpassa omgivningen efter elevens behov, hur måltider möjliggörs, förutseende, antal pauser osv. Det viktigaste är förmåga att tolka och höra barnets behov samt att de beaktas. Ofta kan barnet eller en närstående berätta vad som skulle vara en fungerande lösning, men ibland måste man bara pröva sig fram tills man hittar det rätta sättet. Om det är en lösning som kräver pengar och resurser, måste man alltid tänka på hur det går för barnet om man inte satsar på hen och använder alla tillgängliga resurser.

Källor

Autism Finland. Webbplats. På adressen: www.autismiliitto.fi. Hänvisning 10/2022.
UBS. Webbplats. På adressen: https://www.oph.fi/fi/koulutus-ja-tutkinnot/oppimisen-ja-koulun-kaynnin-tuki. Hänvisning 10/2022.
UKM. Webbplats. På adressen: https://okm.fi/lapsen-tuki-varhaiskasvatuksessa. Hänvisning 10/2022.

Första hjälpen av särskilt stöd

Marika Mäkinen,
speciallärare, doktorand

JAG VILL INTE, men i dag måste jag gå till skolan. Jag försöker verkligen. I hallen väntar jag på rätt ögonblick att gå. Jag kan gå hemifrån bara på jämna minuter. Nu är klockan 14 över. Jag stänger ytterdörren. När jag kommer ut på gatan blir jag osäker: Stängde och låste jag säkert dörren? Jag går tillbaka för att kontrollera. Vid dörren snörs strupen åt, jag börjar må illa, jag får inte luft. Jag klarar inte av att gå. Jag är tvungen att gå tillbaka in. Ångesten växer. Varför förstår ingen att jag inte står ut med skolan. Där finns för mycket av allt. Ljud. Människor. Händelser. Rum. Otydliga anvisningar. Förändringar. Otrygghet. Ingen förstår mig. Jag är annorlunda och jag älskar ordning. Att saker planeras och planerna följs. Jag hatar ständiga förändringar. Jag är inte dum, jag värdesätter kunskap och att saker sköts felfritt. I lugn och ro och en sak i taget. Varför får jag inte vara sådan i skolan?

De här tankarna är fiktiva, men de kan vara verkliga för barn och unga inom autismspektrumet. Hur kan vi som föräldrar och yrkespersoner stöda barn och unga inom autismspektrumet hemma, i skolan och i hobbyer?

Vid yrkesinstitutet Ammattiopisto Spesia har det utvecklats en första hjälpen av särskilt stöd, som utgår från tanken att vilken vuxen eller yrkesperson som helst som är nära kan stöda barn och unga inom autismspektrumet. Ibruktagandet av stödet kräver inte att barnet har en diagnos eller läkarundersökningar. Det enda som förutsätts av den som erbjuder stöd är att identifiera och förstå drag av autismspektrumtillstånd. Med tanke på att barnet ska ha en balanserad tillväxt och utveckling samt en fungerande skolgång är det viktigt att stödet tas i bruk så fort som möjligt.

Vid planeringen av stödet är det av största vikt att lyssna på barnet eller den unga och ta hänsyn till hens individuella behov och önskemål. Till exempel i skolan är det bra att förutom skolvardagen beakta barnets eller den ungas övriga vardag och belastningsfaktorer utanför skolan. Vardagens helhetsbelastning har en stor inverkan på lärandet. Barn eller unga inom autismspektrumet blir ofta överbelastade av sociala situationer, sinnesintryck, omgivningens oförutsägbarhet eller oklarhet till exempel i anvisningar, sätt att fungera eller tidtabeller. Dessa kan tillsammans utgöra ett hinder för barnets eller den ungas utveckling och lärande.

Första hjälpen av särskilt stöd bygger på att beakta helhetssituationen för barnet eller den unga som stöds samt att lyfta fram dennes intressen, starka

sidor och kunnande. Undervisning och handledning som utgår från styrkor stöder bäst lärandet och självförmågan hos barn eller unga inom autismspektrumet. Att satsa på genuina intressen och starka sidor leder i bästa fall till ett yrke och en arbetsplats som lämpar sig för den unga.

En omgivning som stöder lärandet möjliggör att man lär sig sociala och emotionella färdigheter, ger utrymme för flexibilitet och ser drag av autismspektrumtillstånd som särskilda starka sidor. Stödet för lärande förutsätter att helheten granskas utifrån omgivningen, undervisningen, de sociala relationerna och samarbetet. Stödet för studierna förutsätter en ”färdplan” för begrepp, system, människor och kommunikation i anknytning till studierna. Studierna och studiemiljöerna förändras i takt med att studierna framskrider. Självstyrandet, kraven på självständighet och valen ökar, tydligheten och förutsägbarheten minskar, de sociala relationerna blir fler liksom möjligheterna till förändringar. Utöver dessa saker kan också studieorten ändras för många unga. Den ungas egna synpunkter och erfarenheter har en viktig betydelse för studiearrangemangen.

Det är bra att ägna särskild uppmärksamhet åt lärandemiljön. Baskartor, tydliga skyltar och märkta rutter hjälper barn och unga inom autismspektrumet att hitta till rätt lokal. Möjligheten att själv välja arbetslokal eller sittplats kan vara avgörande faktorer för att främja eller hämma lärandet. Var uppmärksam vid grupparbetssituationer, eftersom de kan vara svåra för barn och unga inom autismspektrumet. De har ofta nytta av lokaler där man kan dra sig undan från omgivningens stimulans och vara för sig själv en stund. Att lyssna på musik eller syssla med andra avkopplande aktiviteter kan hjälpa att koncentrera sig och det är bra att ge en möjlighet till det. Den sensoriska belastningen i omgivningen, såsom lokalernas akustik och färger, har ofta en stor inverkan på personer inom autismspektrumet.

Stödet för lärande bygger på förutseende av stödbehoven, tydliga strukturer i undervisningen, studierutiner och införande av tekniker för lärande. Mål, framtidsutsikter och egna drömmar är viktiga delar också av skolgången och studierna. De måste diskuteras med barnet och den unga. Barn och unga inom autismspektrumet kan behöva hjälp med att sätta ord på sina mål och drömmar. Det är bra att röra sig stegvis mot målen via konkreta och uppnåbara delmål.

I skolvardagen och undervisningen kan man skapa förutsägbarhet och struktur med hjälp av visuella tidtabeller och arbetsanvisningar. De hjälper barn och unga inom autismspektrumet att ta tag i arbetet och framskrida självständigt i arbetsmomenten. Till exempel videoanvisningar, vr-teknik och digitala applikationer som stöder arbetet hjälper med att få en helhetsbild och gå vidare i arbetet när man blir påmind om det följande arbetsmomentet.
Med hjälp av digitala applikationer kan man också bekanta sig med verksamhetsmiljön på förhand, vilket ger personer inom autismspektrumet förutsägbarhet och därmed en känsla av trygghet.

Det är viktigt att berätta på förhand om förändringar i vardagen, såsom nya personer, arbetssätt, platser eller tidtabeller. På så sätt minskar man stressen som beror på oförutsedda saker. Det är bra att gå igenom sakerna som förändras grundligt och konkret. Till exempel förklara vad, var, när och hur förändringen gäller. Vad sker härnäst och vem arbetar barnet eller den unga med i förändringen. De ovan nämnda frågorna är hörnstenar i förutseende, strukturering och visualisering.

Det är viktigt att klargöra olika sätt att lära sig och förväntningar som är förknippade med dem. Man lär sig på olika sätt i grupper, i par, under ledning av läraren eller självständigt och för det krävs många slags färdigheter. Det är bra att göra de här färdigheterna synliga och förståeliga för barn och unga inom autismspektrumet. Att lära sig och studera kräver också många slags arbetsmetoder, såsom att inhämta information, att arbeta på inlärningsplattformar och att studera självständigt. Ett stort antal verksamhetsmodeller och arbetsmetoder kan göra barn och unga inom autismspektrumet förvirrade. I stället stöder tydlighet, konsekvens och likhet lärandet och förmågan till självstyrande.

Som bekant påverkar det sociala klimatet i hög grad lärande, psykiskt välbefinnande och en positiv jagbild. En accepterande och trygg atmosfär stöder lärandet samt utvecklingen av de sociala och emotionella färdigheterna. Därför är det viktigt att förutse och strukturera sociala situationer. Detta kallas att öppna den sociala koden. I undervisningsmiljön kan den sociala koden omfatta till exempel projektstudier, grupp- och pararbeten samt att skaffa en plats för lärande på arbetsplatsen. Den sociala koden berättar hur man ska fungera i en situation, hur arbetsfördelningen och tidtabellerna avtalas, hur situationen framskrider och hurdana interaktionssituationer som ingår.

Att sätta ord på nya situationer samt att öppna oskrivna regler och visualisera dem hör till de viktigaste sätten att förutse sociala situationer. Sociala färdigheter kan också simuleras och övas på förhand. På så sätt har barnet eller den unga möjlighet att förstå och förbereda sig på att möta sina egna och andras känslor, beteenden och handlingssätt.

Man kan också lära ut och lära sig sociala och emotionella färdigheter. Till exempel att uttrycka sin åsikt på ett konstruktivt sätt, lösa konfliktsituationer, tack nej artigt eller handla i en förvirrande situation är för vem som helst värdefulla färdigheter som kan övas.

Samarbetet mellan skolan, hemmet och andra aktörer i barnets eller den ungas liv är viktigt. Samarbetet säkerställer att man agerar konsekvent och smidigt med barnet eller den unga inom autismspektrumet. Gemensamma diskussioner öppnar olika perspektiv och gör det möjligt att hitta en lösning också på svåra situationer tillsammans med barnet eller den unga. Det är också viktigt att följa upp hurdant stöd som redan har erbjudits barnet eller den unga samt

att bedöma vilka av metoderna som har fungerat och vilka som inte gjort det. Ofta hittar man fungerande lösningar genom att granska förändringar mellan det förflutna och nuläget hos barnet eller den unga eller i hens omgivning. Med hjälp av yrkesövergripande samarbete kan man på ett helhetsbetonat sätt stöda barn och unga inom autismspektrumet och det helhetsbetonade stödet skapar i sin tur en grund för en balanserad tillväxt och välfärd. Det finns alltid möjligheter och lösningar, bara vi ser dem.

Ett fungerande samarbete mellan hemmet och skolan stöder varje barns och ung persons välfärd

SARI HAAPAKANGAS, PeD, expert på specialpedagogik, Finlands Föräldraförbund rf
ASLAK RANTAKOKKO, jämlikhetsexpert, Finlands Föräldraförbund rf

EN TRYGG MILJÖ för barn och unga skapas i hemmets och skolans gemensamma famn – en möjlighet att växa, lära sig, utvecklas och hos ett barn som behöver särskilt stöd också habilitering i vardagsmiljön. Det viktigaste är att bemöta varje familj och varje barn, genuin närvaro och att stanna upp inför det gemensamma goda samt viljan ett verkligen hjälpa. Att bli sedd och hörd och att någon finns vid ens sida, varje dag. Det gäller varje barn. Utan att glömma vårdnadshavare och syskon.

I ett gott möte och i en genuin närvaro ingår också attitydfrihet och fördomsfrihet. Varje barn och ung person ska bli bemött som sig själv, med fokus och uppmärksamhet på de starka sidorna och potentialen. Vid mötena ska man behärska den grundläggande kunskap som är väsentlig för de aktuella situationerna. Likaså ska mötena genomsyras av ett tänkesätt som utgår från styrkor, en positiv pedagogik och en positiv organisationskultur.

Hurdant samarbete stöder att barnet kan lära sig?

Samarbetet mellan hemmet och skolan är som bäst när föräldrarnas sakkunskap om sitt barn kombineras med elev- och studerandevårdens pedagogiska sakkunskap i konstruktiv växelverkan. Genom att kombinera olika typer av sakkunskap kan man tillsammans komma överens om individuella stödåtgärder som främjar barnets välfärd och lärande. Det är viktigt att vara medveten om barnets starka sidor, individuella utmaningar och metoder som stöder välbefinnandet i vardagen och som fungerar just för detta barn. Om barnet och familjen inte mår bra, lär sig inte barnet. Därför måste man i första hand säkerställa saker som påverkar de grundläggande behoven och välbefinnandet, såsom tillräcklig sömn, kost, motion och fungerande kamratrelationer.

Hur man mår på daglig basis påverkas av förändringar som sker i livet, i den eventuella medicineringen, hemma, i skolan och i kamratkretsen samt till exempel som följd av puberteten. Därför är det viktigt att den dagliga kommunikationen mellan hemmet och skolan löper smidigt och fungerande så att alla som fostrar och undervisar barnet är medvetna om vad som pågår. Man talar om den gemensamma lägesbilden just nu – och även om delad förståelse om funktionsförmågan. Till exempel en WhatsApp-grupp kan komplettera Wilma,

kontakthäften och e-postkommunikation som en smidig kanal för informationsförmedling och informationsutbyte.

Utgångspunkten för ett fungerande samarbete är förtroende och ömsesidig respekt, som endast uppstår om vi känner varandra tillräckligt väl. Samarbetet fungerar när alla på förhand känner till spelreglerna för samarbetet och för en konstruktiv diskussion där parterna förstås och värdesätts.

Vilket ansvar har skolan och har föräldrarna ansvar som gäller skolgången?

Ansvaret för att utveckla förutsättningarna för samarbetet mellan hemmet och skolan ligger hos utbildningsanordnaren. Lärarna utför samarbete mellan hemmet och skolan under arbetstiden tiden för samplanering. (OAJ.1. 2022) I grunderna för läroplanen konstateras att vårdnadshavarnas delaktighet samt möjlighet att delta i skolarbetet och utvecklandet av det är en central del av skolans verksamhetskultur. Samarbetet ökar välbefinnandet och säkerheten för eleven, klassen och hela skolgemenskapen. Läroplanen förutsätter att vårdnadshavarna erbjuds möjligheter att lära känna skolans vardag, delta i planeringen, utvärderingen och utvecklingen av målen för skolans verksamhet och fostringsarbete tillsammans med skolans personal och elever. (UBS. 2022)

Att lära känna varandra och att ha en regelbunden dialog mellan hemmet och skolan gör det lättare att också lösa eventuella problem. Särskilt viktigt är samspelet och en god kontakt vid förändringar, exempelvis vid övergången från daghem till skola och från grundskolan till andra stadiet. Läraren samarbetar med hemmet. Läraren informerar vårdnadshavarna om saker som gäller skolgången och lärandet såsom bedömning, mål för lärandet, skolmiljöer, arbetsvanor och skolårshändelser. Läs mer om lärarens ansvar och skyldigheter på OAJ:s webbplats i artikeln Lärarens ansvar och skyldigheter (OAJ.2. 2022).

Vårdnadshavaren har rätt att besluta om undervisningen. Vårdnadshavaren ska få information om sitt barns undervisning och vårdnadshavaren ska höras. Vårdnadshavaren har rätt att säkerställa att barnets undervisning genomförs. Dessutom har vårdnadshavaren rätt att samarbeta med skolan. Vårdnadshavaren är skyldig att se till att barnet deltar i undervisningen. (OAJ. 3. 2022)

Men tänk om man inte lyckas samarbeta? Vad gör man om det känns att samarbetet helt enkelt inte fungerar? Vem tar ansvaret för att situationen ska förändras och hur?

När man reder ut konfliktsituationer är det till stor hjälp om det har hunnit uppstå förtroende mellan parterna utifrån tidigare erfarenheter. Därför är det bra att målmedvetet och målinriktat börja bygga ett samarbete mellan hemmet, daghemmet och skolan på en stabil grund redan inom småbarnspedagogiken. Så är det inte alltid och ibland har förtroendet redan gått förlorat. Då kan hemmet och skolan se varandra som ett hot och som en aktör att kämpa emot i stället för att bygga ett samarbete med. Om de anställda i skolan blir oroliga för barnets välfärd, borde till exempel kontakt med barnskyddet ske i samförstånd med hemmet. Skolans verksamhet regleras av lagar, men verkställandet övervakas inte av någon annan instans än skolan själv. Också föräldrar kan upptäcka brister i skolans verksamhet till exempel i samband med behovet av särskilt eller intensifierat stöd.

Regionförvaltningsverket kan ingripa i skolans verksamhet på basis av ett klagomål, men det är en långsam process som i allmänhet leder till en anmärkning och som förstör förhållandet mellan vårdnadshavarna och skolan ytterligare, alltför ofta permanent. Regionförvaltningsverket har inte samma behörighet i skolan som inom småbarnspedagogiken eller socialvården. Ibland kan en konflikt i arbetet mellan hemmet och skolan uppfylla brottskännetecken och då kan en anmälan om brott leda till exempel till gemensam medling genom en medlingsbyrå.

Finlands Föräldraförbund uppmuntrar parterna att mötas vid samma bord och pröva på dialog, där alla parter blir hörda. Målet är att sträva efter att förstå bakgrunden till situationen, de bakomliggande orsakerna och de andras synpunkter, även om man inte genast hittar en lösning. När förståelsen ökar kan man allteftersom processen framskrider också nå lösningar som är godtagbara för parterna. I sådan diskussion som bygger på dialog kan man använda till exempel Dialogpausmodellen och Spelreglerna för en konstruktiv diskussion som utvecklats av Dialogpausstiftelsen (Dialogpausstiftelsen. n.d.).

Verktyg för ett smidigt samarbete mellan hemmet och skolan

”Kymmenen askelta kohti toimivaa kodin ja koulun yhteistyötä – Kirjauksista käytäntöön” (”Tio steg mot ett fungerande samarbete mellan hem och skola – från anteckningar till praktik”) är ett verktyg till skolorna för att utveckla samarbetet mellan hemmet och skolan. Verktyget är till hjälp för att fundera över utvecklingsbehoven i hemmets och skolans samarbete och för att ta steg mot ett mer fungerande samarbete. (Finlands Föräldraförbund. 2. n.d.)

SASY (samtal med hjälp av symboler) och FÖSA (fördjupande samtal) är exempel på verktyg som på ett konkret sätt kan främja barnets och den ungas delaktighet i skolans diskussioner om dem och i planeringen av stödåtgärder. Att bli hörd och sedd i en accepterande, trygg atmosfär ökar också förtroendet mellan den vuxna och barnet eller den unga. Med hjälp av SASY- och FÖSA-korten kan också barn och unga som uttrycker sig sparsamt i tal eller som precis har flyttat till Finland och har en annan språk- och/eller kulturbakgrund berätta hur de har det och vilka deras starka sidor och stödbehov är, även om de inte säger ett ord under diskussionen. Materialen finns i Valteri Boden. På Finlands Föräldraförbunds webbplats finns också versioner som kan laddas ner gratis. (Finlands Föräldraförbund. 3. n.d.)

Olikhet ska ses som en rikedom, så att också våra barn värdesätter olikhet när de växer upp. Denna princip stöds av lagstiftningen om likabehandling och jämställdhet, Finlands grundlag och barnets rättigheter. Det är viktigt att alla barn och vuxna blir genuint sedda, hörda och delaktiga i gemenskaperna de växer upp i. Samarbetet med skolan och daghemmet är i bästa fall arbete som förebygger problem samt främjar välfärd, delaktighet och en positiv utveckling av självkänslan.

Främjandet av barnens delaktighet börjar med de vuxnas attityder

Föräldraverksamhet och generellt inriktad elevhälsa är naturliga platser att utveckla daghemmens och skolornas verksamhetskultur också för att främja välfärden för barn och familjer i utsatt ställning. Ett fördomsfritt samarbete kan skapa välfärd inom skolans väggar, men också i det omgivande samhället och i hemmen. Finlands Föräldraförbund har utarbetat en checklista för att ordna evenemang som är hinderslösa och tillgängliga för alla till exempel i daghem och skolor eller som samarbete med det omgivande samhället. (Finlands Föräldraförbund. 4. n.d.)

I samarbetet mellan hemmet, daghemmet och skolan ska barn och unga alltid ses i fokus av verksamheten och åtgärderna och som en genuint delaktig person som ses och hörs i byggandet av det egna livet. Varje vuxen ska främja att barnets och den ungas välfärd, delaktighet och jämlikhet förverkligas genom individuella stödformer, i vardagsmiljön. När det gäller barn och unga som behöver särskilt stöd ska man alltid i samarbetet med vårdnadshavarna med förståelse ta hänsyn också till utgångsläget. Den sanning och verklighet, de vardagsutmaningar, som vårdnadshavarna och deras barn lever med och som är deras utgångspunkt för samarbetet till exempel med skolpersonalen. Även den yrkesövergripande aspekten ska beaktas. Yrkesövergripande innebär i bästa fall att var och en av oss, såväl vårdnadshavare som yrkespersoner, har tillgång till också annat än vårt eget kunnande när vi funderar över de ofta komplexa behoven hos barn som behöver stöd. Vi borde modigt och fördomsfritt utnyttja denna omfattande resurs. Därmed kan vi också vara förbarmande

i fråga om vår egen kompetens. Ingen vet allt om någon typ av särdrag. För det behöver vi ett smidigt samarbete och en förstående interaktion mellan yrkespersoner och vårdnadshavare, men också människans egen förståelse, erfarenhet och syn på de bästa lösningarna i olika situationer. Den åsikten bör vi också respektera.

Källor och referenser
Webbplatsen Dialogpaus. Spelreglerna för en konstruktiv diskussion. På adressen: https://www.eratauko.fi/tyokalu/rakentavan-keskustelun-pelisaannot/. Hänvisning 10/2022.
OAJ. 1, 3. Webbplats. På adressen www.oaj.fi/arjessa/yhteistyo-kodin-kanssa/ . Hänvisning 10/2022.
OAJ. 2. Lärarens ansvar och skyldigheter Webbplats. På adressen: https://www.oaj.fi/arjessa/opettajan-vastuut-ja-velvollisuudet/ . Hänvisning 10/2022.

UBS: Webbplats. På adressen: https://www.oph.fi/fi/koulutus-ja-tutkinnot/perusopetuksen-opetussuunnitelman-perusteet. Hänvisning 10/2022.
Finlands Föräldraförbund. Webbplats. Hänvisning 10/2022.
1. https://vanhempainliitto.fi/johtajalle/kymmenenaskelta/
2. https://vanhempainliitto.fi/blogi/kesy-ja-syke-valineita-monenlaisten-lasten-ja-nuorten-kohtaamiseen/
https://vanhempainliitto.fi/opettajille/kesy/
https://vanhempainliitto.fi/opettajille/syke/
3. https://vanhempainliitto.fi/vanhempaintoimijoille/esteettoman-tapahtuman-tsekkauslista-kouluille/
4. https://vanhempainliitto.fi/vanhempainliiton-toiminta/yhdenvertaisuus/
Kirjoittajien vinkki! Erityiskasvatukseen, -opetukseen ja erityiseen tukeen liittyviä kirjoituksia. Webbplats. På adressen: https://vanhempainliitto.fi/blogi/

Till slut

BARN OCH UNGA inom autismspektrumet och deras anhöriga behöver inte bli förlorare eller marginaliseras. De ska inte behöva be om och kämpa för att få vad de behöver. Till autismspektrum hör inte erfarenheter av marginalisering och dålig självkännedom, inte heller utmanande eller dåligt uppförande. Dessa är ofta reaktioner som uppstår på grund av och som följd av olika faktorer. Ansvaret för att ändra på saker ligger hos oss alla och vi kan också påverka hur vi själva agerar. Ett barn kan förändra sitt beteende och utvecklas i sina färdigheter, när hen får verktyg, handledning och tid.

Vi kan ta ansvar för att rättigheterna för barn inom autismspektrumet tillgodoses. Vi kan också ta ansvar för att de närstående inte blir utmattade eller ständigt måste kämpa och överklaga nekande beslut. Förändringen är kanske störst för oss som är vana vid vissa handlingssätt, men förändring lönar sig. När man tar itu med förändringar kan man också märka att genom att vara flexibel gällande sina egna sätt och regler som skapats, kan man för andra skapa välbefinnande och möjligheter till delaktighet i stället för utanförskap.

Elina Vienonen, Autism Finland

LAPSI-strategia

AUTISM FINLAND