

Theo Peeters



# Autisme

Fra teoretisk forståelse til pædagogisk praksis





Theo Peeters

# Autisme

**Fra teoretisk forståelse til  
pædagogisk praksis**

Oversat af Karin Langgaard

Fagligt bearbejdet  
af  
Demetrious Haracopos  
Marianne Ebbesen

**VIDENSCENTER FOR AUTISME**

Theo Peeters

**Autisme**

- fra teoretisk forståelse til pædagogisk praksis

Copyright © Landsforeningen Autisme

Illustrator: Sara Bødstrup Rasmussen

Videnscenter for Autisme

Hjemmeside: [www.videncenterforautisme.dk](http://www.videncenterforautisme.dk)

E-mail: [kontor@autismeforening.dk](mailto:kontor@autismeforening.dk)

Alle rettigheder forbeholdes. Uddrag fra bogen må anvendes i undervisning af pædagogisk samt læge/sundhedsfagligt personale med angivelse af forfatter, fuld titel samt ophavsrettigheder. Denne publikation er forbeholdt medlemmer af Landsforeningen Autisme og hvem de måtte ønske at oplyse.

**Landsforeningen Autisme**

Landsforeningen Autisme blev stiftet af en gruppe forældre til autistiske børn og unge i 1962. I dag er Landsforeningen Autisme en af Danmarks største handicaporganisationer med langt over 10.000 familier, professionelle og borgere med autisme som medlemmer. Da foreningen blev oprettet var fokus på børn med autisme og deres forældre, idag er Landsforeningen Autismes fokus meget bredere, vi ønsker at være det samlende led imellem borgere med autisme, pårørende og professionelle der arbejder med autisme i hverdagen. Landsforeningen Autismes formål er at skabe de bedst mulige vilkår for mennesker med autisme, det mener vi gøres bedst gennem oplysning, politisk påvirkning samt uddannelse af pårørende, professionelle og mennesker med autisme.

Videncenter for Autisme er Landsforeningen Autismes vidensbank, her samles faglige artikler samt temanumre af medlemsbladet Autismebladet samt publikationer vedr. autisme som Landsforeningen Autisme har rettigheder til.

# Indholdsfortegnelse

<b>Indholdsfortegnelse</b> .....	3
<b>Forord</b> .....	7
<b>Kapitel 1</b>	
<b>Autisme som en gennemgribende udviklingsforstyrrelse</b>	
<b>Teoretisk forståelse</b> .....	11
Hvad er autisme? Hvor mange mennesker har autisme? .....	11
Mental retardering og indlæringsforstyrrelser .....	12
Hverken mental sygdom eller psykose .....	14
Ikke at kunne er ikke det samme som ikke at ville .....	16
Hvad betyder et ord? Diagnostiske betegnelser kan redde liv .....	17
Forældre har brug for klarhed: De har brug for svar på deres spørgsmål ...	18
Om at forebygge og undgå misforståelse hos forældre .....	19
Set med fagfolks øjne: "Anderledes børn har brug for anderledes hjælp" .	20
<b>Fra teoretisk forståelse til pædagogisk praksis</b> .....	21
En gennemgribende udviklingsforstyrrelse kræver et livslangt specialiseret behandlingsforløb .....	21
<b>Kapitel 2</b>	
<b>Problemet med at fortolke og forstå tings mening</b>	
<b>Teoretisk forståelse</b> .....	23
Kognition. Hvordan hjernen bearbejder sindsindtryk.....	23
Autisme med eller uden mental retardering. Hvad er forskellen .....	24
Autisme og mental retardering. Realistiske forventninger til fremtiden ....	26
Autisme i forbindelse med andre handicap. Autisme er udgangspunkt for undervisningen .....	27
Autisme uden mental retardering? Ja og nej.....	28
Kognitive forsøg med børn med autisme.....	29
Fra perception til mening: en begrænset evne til at fortolke og forstå .....	30
Begrænset evne til at fortolke gestus .....	34



Forståelse af menneskelige følelsesudtryk.....	36
Fra teoretisk forståelse til pædagogisk praksis .....	38
At tolke verden på en anderledes måde .....	38
Kan genstande bruges til kommunikation?.....	38
Den stærke må tilpasse sig: Et spørgsmål om hensyn .....	40
Om at indrette klasseværelser og boliger: Et spørgsmål om -hvor” .....	42
Om indretning af rummet.....	44
Om oplevelse af tid og etablering af tidsmæssige rammer .....	51
Hvornår skal vi det ene og hvornår skal vi det andet?	
Om at synliggøre dagens forløb .....	54
Om arbejde og andre skemalagte aktiviteter. Spørgsmål om “hvor længe”	56
Om at udføre en opgave. Hvordan kan denne tilrettelægges .....	58
Om konkrete belønninger som motivation. Spørgsmål om “Hvorfor” .....	61
Om planlægning og spørgsmålene hertil .....	62

### **Kapitel 3**

#### **Kommunikation**

<b>Teoretisk forståelse</b> .....	66
Den rigide kognitive stil hos mennesker med autisme .....	66
Kvalitative afvigelser; ekkolali som eksempel .....	66
Om kommunikation og en rigid kognitiv stil.....	67
Hvad betyder “lille” og hvad betyder “stor”? .....	70
Ekkolali skal opfattes som et forsøg på at kommunikere .....	73
Oprindelsen til ekkolali er ofte ukendt.....	76
Den svære metafor: at forstå det overførte bogstaveligt.....	77
Sproget som udtryk for fragmentarisk tænkning .....	78
Om forskellige måder at kommunikere på.....	81
Om at opdage hvad kommunikation kan bruges til .....	83
At kunne se er lige som at kunne tale.	
Billeder bliver som ord, der er gjort synlige .....	84
Om kommunikationens funktioner.	
Kommunikation er hvad kommunikation gør .....	86
Kommunikation? Ja – men med hvem og hvor? .....	92
<b>Fra teoretisk forståelse til pædagogisk praksis</b> .....	94
En undervisningsmodel for psykisk udviklingshæmmede	
passer ikke til mennesker .....	94
Blandede klasser: egner de sig for mennesker med autisme.....	95
Undervisningsmetoder skal ikke blot forenkle	
men også tydeliggøre tingene.....	96
Mennesker, der tænker visuelt, har brug for visuel støtte .....	96
Dyssymbolisme: manglende forståelse for brugen af abstrakte symboler..	97
De første bogstaver i et specielt alfabet for mennesker med autisme.....	99
Ikke et mål i sig selv men et middel til at opnå større selvstændighed.....	100
Visuel støtte og augmentativ undervisning	
anvendt som midler til at løse visse problemer .....	103



## Kapitel 4

### Socialt samspil

<b>Teoretisk forståelse</b> .....	106
Om at være et menneske med autisme.....	106
Teorien om det mentale og social blindbed .....	109
Tidlig socialt samspil hos normale børn og hos børn med autisme .....	112
Livet som en scene. En person med autisme på livets fodboldbane.....	115
En triade af funktionsforstyrrelser, der omfatter kommunikation, socialt samspil og forestillingsevne.....	118
Forstyrrelser indenfor autismspektret med henblik på en pædagogisk definition.....	124
<b>Fra teoretisk forståelse til pædagogisk praksis</b> .....	126
Der findes mennesker som Harold på adskillige institutioner .....	126
Om negativisme, progressiv udvikling og former for social bevidsthed....	129
En undersøgelse af sociale færdigheder.....	130
Et mennesker med gennemgribende udviklingsforstyrrelser har også brug for omfattende støtte.....	136
Om at bedømme handicappede mennesker.....	149
Omvendt integration som udgangspunkt .....	152
Det følelsesmæssige aspekt.....	154
Social bevidsthed og seksualitet: en introduktion.....	167

## Kapitel 5

### Problemer med forestillingsevne

<b>Teoretisk forståelse</b> .....	173
Repetitiv og stereotyp adfærd. Begrænsede interesseområder .....	173
At skabe orden ud af kaos og undgå nederlag .....	175
Udvikling af forestillingsevne hos normale børn og børn med autisme .....	177
Udover perception: detaljer eller helhed.....	178
Stereotype bevægelser. Tvangsmæssige interesser. Usædvanlige sansereaktioner .....	179
Reaktion på forandringer i omgivelserne.....	184
Intet menneskeligt er for mig fremmed .....	187
Om leg. Er legen kreativ eller stereotyp .....	191
Fritidsfærdigheder .....	195
<b>Fra teoretisk forståelse til pædagogisk praksis</b> .....	196
Arbejder vi på at fjerne stereotyp adfærd og adfærdsproblemer?.....	196
Et eksempel: Behandlingen af Johns repetitive og stereotype adfærd.....	199
En anden årsag, en anden behandling .....	204
Behandling af autisme: Forberedelse til et meningsfuldt liv .....	206
<b>Appendiks: Ian</b> .....	217
<b>Bibliografi</b> .....	227



## **Dedikation**

Til M., S., M. og Z.v.A.

Selv om man er autistisk, er man først og fremmest et menneske, men man er en fremmed. Det betyder, at hvad der er normalt for andre mennesker er ikke normalt for mig. Og hvad der er normalt for mig er ikke normalt for et rumvæsen, strandet uden en orienterings-manual.

Min personlighed er intakt. Min selvbevidsthed er udskilt. Jeg finder stor værdi og mening i min tilværelse, og jeg har intet ønske om at blive kureret for at være mig selv. Hvis du ønsker at hjælpe mig forsøg da ikke at ændre mig for at tilfredsstille omverdenen. Yd mig den retfærdighed at møde mig på mine præmisser i en erkendelse af, at vi er lige fremmede for hinanden. Min væremåde er ikke blot en dårlig kopi af dig. Stil spørgsmål til dine antagelser. Beskriv dine mål. Samarbejd med mig i et forsøg på at bygge flere broer imellem os.

*Jim Sinclair, 1992*



# Forord

Jeg skrev denne bog, fordi den måtte skrives. Der er ofte utilstrækkelig forståelse for forbindelsen mellem den teoretiske viden og den pædagogiske indsats over for mennesker med autisme.

Den vigtigste inspiration til at skrive denne bog fik jeg, da jeg deltog i den Europæiske Konference for Forældreorganisationer i Hamborg (6.- 8. maj, 1988, *Autisme: I dag og i morgen*). Det var en vigtig konference, fordi den i en bred europæisk sammenhæng klart brød med den psykogenetiske fortolkning af autisme og i stedet slog til lyd for en behandling, der bygger på specialpædagogiske principper og metoder. Men inden for den biologisk-pædagogiske retning var der så mange forskellige synsvinkler og tendenser, at både fagfolk og forældre følte sig på herrens mark.

Der synes ofte at være enorm afstand mellem teori og praksis. Teoretikere forholder sig ofte meget intellektuelt til emnerne i deres foredrag, men er dette relevant for f.eks. lærere og pædagoger? På konferencer og møder kunne man høre lærere og andre fagfolk give udtryk for deres tvivl: de havde allerede været tvunget til at afprøve mange forskellige metoder og terapier. Forældre var kun alt for vant til en sådan mangel på vejledning omkring grundlaget for behandlingen af deres børn. Ingen anstrengelse var for stor for dem, men der findes ikke noget mere udmattende end at kæmpe i et tomrum, uden egentlig at forstå grundlaget. Jeg tror, at fagfolk

og forældre har brug for en slags *arbejdsfilosofi* om autisme: et paradigme, som bygger bro mellem teori og praksis.

Hvis ikke vi er opmærksomme på dette forhold, ender vi måske i en slags supermarked, hvor alle de forskellige opfattelser og metoder til behandling af autisme er til rådighed (lidt holding terapi, lidt Delacato-metode, lidt facilitated communication – med andre ord: en cocktail). Dette er ikke en anklage mod åbenhed – tværtimod – men ingen med autisme kan overleve i en sådan forvirring, hvor en metode såvel som dens modsætning bruges og accepteres. Teorierne, der forsvares og bruges i denne bog, har en bred videnskabelig baggrund, hvilket også vil få betydning, når de anvendes i praksis.

I øjeblikket er autisme det mest veldokumenterede og mest forståede handicap indenfor børnepsykiatrien. Der er skrevet flere artikler og bøger om autisme i vesten, end der er børn med autisme. Der eksisterer derfor en vis indsigt i emnet (som man vil se i denne bog): de dage, hvor det var muligt at skjule sig bag *autismens gåde* er forbi.

I denne bog forsøger jeg at forklare sammenhængen mellem en teoretisk forståelse af autisme og de undervisningsmæssige konsekvenser. Jeg forsøger at videregive en arbejdsfilosofi til fagfolk, hvorfra de kan udvikle en undervisningsmetodik. Fem vigtige teoretiske begreber bliver forklaret, et i hvert kapitel og alle efterfølges af en bred diskussion om praktisk anvendelse.

Denne bog er beregnet for et bredt publikum: den er mere tænkt som en oplysende end som en akademisk redegørelse. Derfor har jeg med vilje undgået at tilføje for mange litteraturhenvisninger i teksten. Men selvfølgelig har jeg anvendt mange kilder. Den interesserede læser vil finde en udvalgt litteraturliste i slutningen af bogen med henblik på yderligere læsning.

Jeg er glad for at kunne illustrere synspunkterne i denne bog med mange relevante eksempler. I tidligere udgivelser blev jeg kritiseret for at bruge for mange eksempler med *svagt fungerende* personer med autisme. Denne gang vil reaktionen formentlig blive den modsatte. I de senere år er adskillige højt fungerende personer

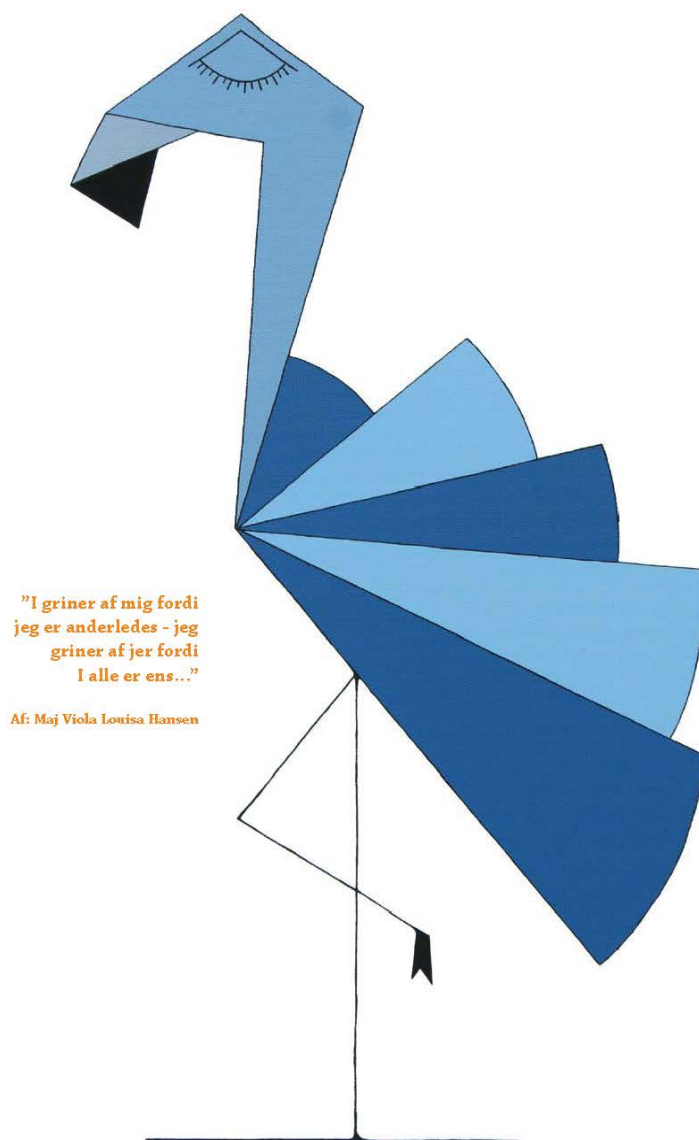


med autisme kommet til orde i mange forskellige publikationer. De er vidner til, at vi fagfolk er på rette spor med vores indsigt i deres situation; sommetider hjælper de os med at fremme og tilpasse vores erkendelse af deres problemer og behov.

Jeg skylder også Hilde De Clercq og Cis Schiltmans særlig tak for at have givet mig tilladelse til at benytte så mange af deres bevægende historier og Francesca Happe, Rita Jordan og Stuart Powell for deres værdifulde kommentarer. Også tak til min datter Maya, som har lavet nogle af illustrationerne. Tillægget med *Ian*, kan betragtes som en belønning til læseren for at have læst denne bog. Det forekommer mig at være skrevet så fuldstændigt fra hjertet og at indeholde så megen visdom og ømhed, at det ville have været uetisk, at beholde det for mig selv.

Med denne bog håber jeg også at kunne bidrage til at puste nyt liv i det arbejde, der gøres for mennesker med autisme. I øjeblikket befinder vi os i en slags dødvande mellem fagfolk, som er tilhængere af en specifik behandlingsmetode, og som ikke er tilstrækkelig klar over, at problemerne med autisme ikke kan løses med uddannelse alene.

Autisme er ikke kun et uddannelsesproblem. Det er også et politisk problem. At lære at bruge undervisningsmetoder til at hjælpe mennesker med autisme er helt i orden. Men at føre disse metoder ud i livet kræver passende og tilstrækkelige ressourcer.





# Kapitel 1:

## Autisme som en gennemgribende udviklingsforstyrrelse

### Teoretisk forståelse

#### Hvad er autisme? Hvor mange mennesker har autisme?

Hvordan kan man se, om nogen har autisme?

Her anvendes kriterier, der er defineret af World Health Organization (WHO). De hyppigst anvendte kriterier er registreret i ICD10 (International Classification of Disease, 10. udgave) (WHO, 1987) og i DSM N (Diagnostic Manual of Mental Disorders, 4. udgave, udviklet af The American Psychiatric Association (APA, 1994). Ifølge DSM N er definitionen på autisme følgende:

- A. I alt mindst seks adfærdstræk fra områderne 1, 2 og 3 med mindst to adfærdstræk fra område 1, mindst et adfærdstræk fra område 2 og mindst et fra område 3.
1. Kvalitativ afvigelse i socialt samspil, der viser sig på mindst to af følgende måder:
    - a. Tydelig afvigelse i brugen af komplekse ikke-verbale adfærdsformer, som øjenkontakt, ansigtsudtryk, kropsholdning og gestus til at regulere socialt samspil.
    - b. Manglende evne til at udvikle relationer til jævnaldrende passende til udviklingsniveauet.
    - c. Tydeligt nedsat evne til at dele glæde med andre.
    - d. Mangel på social-emotionel gensidighed.
  2. Kvalitativ afvigelse af kommunikation, der viser sig på mindst en af følgende måder:

- a. Forsinket eller manglende udvikling af talesprog, som ikke kompenseres ved brug af gestus, fagter og mimik,
  - b. Tydelig nedsat evne til at indlede eller fastholde samtale med andre, trods gode talefærdigheder.
  - c. Stereotyp eller repetitiv brug af sprog eller brug af idiosynkratisk sprog.
  - d. Mangel på spontane lade som-om-lege eller sociale imitationslege svarende til udviklingsniveauet.
3. Begrænsede, repetitive og stereotype adfærdsmønstre, som viser sig på mindst en af følgende måder:
- a. Omfattende optagethed af et eller flere stereotype og begrænsede mønstre af interesser, som er afvigende med hensyn til intensitet eller fokus.
  - b. En tilsyneladende tvangsmæssig optagethed af ikke-funktionelle rutiner og ritualer.
  - c. Stereotype og repetitive motoriske bevægelsesmønstre (f.eks. vifte med hænderne, sno fingrene eller komplekse bevægelser af hele kroppen).
  - d. Vedvarende optagethed af genstande.
- B. Afvigende udvikling før tre-års alderen, som viser sig ved forsinkede eller afvigende funktioner på mindst et af følgende områder: (1) socialt samspil, sproget anvendt i social sammenhæng (2) sproget anvendt i social kommunikation eller (3) i symbolske lege eller fantasilege.
- C. Afvigelserne forklares ikke ved Retts Syndrom, disintegrativ forstyrrelse i barndommen eller Aspergers syndrom.

Tidligere mente man, at 5 ud af 10.000 mennesker havde autisme, men nyere prævalensundersøgelser, der bruger DSM II-R-kriterier har ført til en fordobling af det tal, nemlig 10 for hver 10.000. Hvis man bruger en bredere definition på autisme findes der ca. 20 personer med autisme for hver 10.000.

### **Mental retardering og indlæringsforstyrrelser**

I DSM IV (ligesom i ICD-10) er autisme placeret i kategorien *genemgribende udviklingsforstyrrelser, mellem mental retardering og specifikke udviklingsforstyrrelser*.

Ved mental retardering kan man sige, at udviklingen er forsin-



ket. En person, der er mentalt retarderet, udvikles i samme spor, som du og jeg, men langsommere. Hans mentale alder er altid lavere end hans levealder.

Ved *specifikke udviklingsforstyrrelser* står vi over for langsom eller afvigende udvikling inden for et bestemt område. En person, der er ordblind, har f.eks. et specifikt indlæringsproblem. Selvom han har normal intelligens, har han svært ved at lære at læse.

Hvor der er adskillige områder med *kvalitative afvigelser*, taler vi om en *gennemgribende udviklingsforstyrrelse*. En gennemgribende udviklingsforstyrrelse som autisme er således klassificeret mellem mental retardering og indlæringsforstyrrelser. De dominerende problemer ved gennemgribende udviklingsforstyrrelser består af vanskeligheder med at tilegne sig kognitive, sproglige, motoriske og sociale færdigheder. Ved udtrykket *kvalitative afvigelser* forstår vi, at afvigelserne kan skyldes mere end blot langsom udvikling (som det er tilfældet med mental retardering) eller et tillægshandicap (sanse- eller motorisk). Følgende historie om forberedelserne til en julefest illustrerer denne anderledes udvikling.

Juletiden nærmer sig igen med alle dens overraskelser. Jeg ser virkelig ikke frem til den, fordi Thomas' daglige rutine vil blive forstyrret. Men jeg har fundet ud af en måde at hjælpe ham på: for de fleste af os er en overraskelse normalt noget rart, men for ham er ting kun rare, når de er forudsigelige. Så jeg viser ham reklamerne med det legetøj, julemanden vil komme med, hvad han kan gøre med legetøjet, og hvordan han kan bruge det. Vi klipper alle billederne ud og limer dem på papirstykker. Jeg laver en kalender med hvide sider til ham, så han selv kan rive dem af, en for hver dag. Han kan se nøjagtig, hvor lang tid, der er. Og vi klæber billedet med overraskelsen på et ark rødt papir. Så går vi hen i forretningen og ser på den virkelige gave, for den ser ikke helt ud som den i reklamen. Og hvis vi kan, låner vi den på legetøjsbiblioteket, så jeg kan være sikker på, at det ikke er for vanskeligt for ham, og at han kan finde ud af det.

Lillejuleaften forklarer jeg ham, hvor han kan finde *overraskelsen* og hvilken slags papir, den er pakket ind i. Hans søskende synes, at halvdelen af fornøjelsen ville gå tabt, hvis de vidste noget på forhånd. Men når den store dag kommer, og det røde ark dukker frem på hans kalender, er det virkelig fest for ALLE bør-

nene. Selv for Thomas, fordi han nu ikke kyler papiret på gulvet og ikke råber og skriger.

Han har fundet det, han forventede, det var forudsigeligt. *HANS OVER-RASKELSE*. Så blinker han et par gange, og samtidig åbner og lukker han munden. Den ene hånd hænger løst ned langs siden, og med den anden trækker han sig i håret. Han hopper akavet op og ned et par gange. Og så smelter jeg, fordi jeg kan se, at han er virkelig lykkelig.

*Hilde De Clercq*

Udover at udvise afvigende adfærd indenfor bestemte udviklingsområder, kan en person med en gennemgribende udviklingsforstyrrelse samtidig være mentalt retarderet. Ordet *gennemgribende* indebærer, at personen er stærkt berørt i hele sit væsen. Det er tilfældet for mennesker med autisme.

Hvad er det, som gør livet meningsfuldt. Det er kommunikationen med andre mennesker, at forstå deres adfærd, at kunne beskæftige sig med situationer og mennesker på en kreativ måde. Det er nøjagtig på disse tre områder, at livet er vanskeligt for mennesker med autisme.

Udtrykket *gennemgribende udviklingsforstyrrelse* er en meget bedre måde at forklare, hvad det drejer sig om, end betegnelsen *autisme*. Hvis mennesker lider af en kombination af vanskeligheder i udvikling af kommunikation, social forståelse og forestillingsevne, og derudover lider af specifikke vanskeligheder med at forstå, hvad de ser og hører, er betegnelsen *autisme*, der indebærer indesluttethed eller fjernhed ikke den bedste definition. Deres vanskeligheder er meget bredere end social indesluttethed.

### **Hverken mental sygdom eller psykose**

Det er vigtigt, at autisme ikke længere bliver klassificeret som mental sygdom eller som psykose, som det tidligere var tilfældet. I 1970 blev det internationale fagtidsskrift om autisme lanceret. Oprindeligt hed det *The Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*. Senere blev titlen på tidsskriftet ændret til: *Journal of Autism and Developmental Disorders*. De fleste forskere er siden blevet overbevist om, at forbindelsen mellem autisme og mentale sygdomme er mindre væsentlig. Det er derfor mere relevant at ret-

te fremtidig forskning mod sammenligningen mellem autisme og andre udviklingsforstyrrelser.

Når det drejer sig om gennemgribende udviklingsforstyrrelser, har specialpædagogik højeste prioritet i behandlingen. Kun under særlige omstændigheder er psykiatrisk behandling nødvendig. Ved autisme kan det for eksempel dreje sig om de vanskeligheder, som højt fungerende mennesker med autisme står overfor, når de skal affinde sig med, at de er handicappede. De gør sig ofte store anstrengelser, for at skjule dette, men bliver alligevel til stadighed konfronteret med deres hjælpeløshed. Det ville kræve mindre end dette, før de fleste af os ville blive deprimerede. En psykiater, der har specialiseret sig i autisme, vil bedst kunne hjælpe i behandlingen af depression og angst m.v. hos personer med dette handicap.

Jeg argumenterer ikke imod medicinsk behandling i forbindelse med autisme. Jeg ønsker blot at se et tættere samarbejde mellem den pædagogiske og medicinske sektor, end det vi har nu. Men vi er nødt til at være realistiske: autisme er ikke en sygdom. Hvis den mest effektive behandling består af specialundervisning, er der ikke nødvendigvis brug for læger i første omgang.

En anden vigtig forskel på en gennemgribende udviklingsforstyrrelse og mental sygdom er formulering af målsætningen for behandling. En person, der er psykisk syg, har engang været normal, så man forsøger at gøre ham normal igen. Når det drejer sig om autisme, må man acceptere, at udviklingsforstyrrelsen er permanent. Målet med behandling er at udvikle alle personens muligheder inden for de givne rammer, således at en forberedelse til voksenlivet og evt. integrering i samfundet sker i overensstemmelse med personens evner og forudsætninger.

Det er meget vigtigt, at psykiatrien anerkender denne definition af autisme. Dette medfører, at autisme bliver mere korrekt diagnosticeret inden for den psykiatriske verden og skelnet fra egentlige psykiatriske forstyrrelser. På den måde kan psykiateren hjælpe med at anvise den bedste behandlingsform og, som vi har nævnt, i sidste ende bidrage med ekstra støtte, hvis personen med autisme skulle udvikle alvorlige psykiatriske problemer.

### **Ikke at kunne er ikke det samme som ikke at ville**

Engang troede man, at ringe intellektuelle præstationer hos børn med autisme var et resultat af en bevidst modvilje mod at deltage i socialt samspil. Men som Rutter (1983) skrev:

1. Hvis deres ringe intellektuelle præstationer var et resultat af mangel på social motivation, ville de alle uden undtagelse score det samme lave intelligensniveau i IK-tests. Dette er ikke tilfældet.
2. IK-tests har samme prognostiske værdier for børn med autisme (især dem med lav intelligens), som de har for normale børn, både hvad angår præstationer i skolen og med hensyn til den selvstændighedsgrad, de vil kunne opnå som voksne.
3. En forbedring af deres psykiske tilstand (f.eks. øget socialt samspil) er ikke ensbetydende med, at det fører til en højere IK.
4. Flere undersøgelser har vist, at IK-scores ikke er afhængige af motivation. Selvfølgelig betyder dette ikke, at motivation ikke kan påvirke resultaterne, som man ser det hos både ikke-handicappede og mentalt retarderede børn. I nogle tests fik børnene, hvis de ikke kunne klare de første opgaver, nogle lettere, som de bedre kunne løse. Hvis de svarede rigtigt på spørgsmålene, fik de stadigt sværere opgaver, indtil de nåede det niveau, hvor de lavede fejl. Fejlene fremkom ikke på grund af manglende motivation, men fordi opgaverne blev for svære.
5. Epileptiske anfald hos børn med autisme er forbundet med lav IK; et ud af tre mentalt retarderede børn med autisme lider af epileptiske anfald sammenlignet med en ud af 20 blandt højere fungerende personer med autisme. Det er ikke muligt at forklare denne kendsgerning med manglende socialt engagement eller motivation.

Lave IK-scores er altså ikke et resultat af svag social motivation (60% af alle med autisme har en IK på under 50). Mental retardering og autisme følges ofte ad. Forældre til børn med autisme bliver ofte mødt med manglende forståelse fra andre, der fejlagtigt tolker deres barns hjælpeløshed som tegn på modvilje. Dette illustreres i følgende citat:



Thomas havde sit system af rutiner i skolen. Han legede aldrig. Han gik omkring i skolegården og holdt konstant en lærer, han kaldte Hånd ("Hold mig i Hånden") i hånden. Hvis læreren ikke havde tid til ham, gav hun ham en mikrofon, som han så konstant sad og slikkede på. På bestemte tidspunkter ville han også gerne høre musik. Hele skolen kendte Thomas som "den lille dreng, der altid åbner for vandhanerne, som åbner alle skabene, tænder og slukker alt lyset, spilder skildpaddernes foder over hele gulvet, tømmer mælkekartonerne" o.s.v. Hvis man ikke kunne få Thomas til at sidde ved bordet og være beskæftiget, opførte han sig på denne måde. Han var også et problem derhjemme. F.eks. når vi havde gæster, begyndte han at åbne og lukke køleskabet og alle dørene. Han kunne tænde og slukke alle lamperne, tømme skuffer, slå på forskellige genstande, alt muligt. Vi fik mange forskellige reaktioner fra gæster som "Sæt ham ned i kælderen, så vil han snart høre efter" eller "Lad mig tage mig af ham, så skal han nok lystre." Heldigvis rettede jeg mig ikke efter nogen af disse velmente råd.

*Hilde de Clercq*

### **Hvad betyder et ord? Diagnostiske betegnelser kan redde liv**

Man hører sommetider, at det ikke gør nogen forskel, om mennesker bliver kaldt *psykisk syge* eller *mentalt retarderede* eller *mentalt handicappede*. Når alt kommer til alt, er det så ikke bare ord?

Men der er konsekvenser forbundet med disse ord. På grund af disse ord bliver mange voksne med autisme fejlanbragt i psykiatriske institutioner under den forkerte betegnelse. Man vil også kunne finde personer med autisme blandt mentalt retarderede, der udviser adfærdsproblemer. Deres tragedie er, at på trods af at de lider af autisme, så bliver de behandlet for en mental sygdom eller mental retardering. Det bør ikke være sådan, men sagen er stadig den, at livskvaliteten hos en person med autisme i mindre grad afhænger af omfanget af hans handicap, men i højere grad af, hvor han er født, og ikke mindst af om det er et sted, hvor autisme bliver forstået rigtigt. I denne henseende kan diagnostiske betegnelser redde liv. Det gør en stor forskel for en person, om han får medicinering som den bærende behandlingsform eller specialundervisning.

Børn med autisme kan have adfærdsproblemer, kommunikationsproblemer, problemer med hørelsen og være mentalt retarderede. Det er tragisk for dem, hvis de behandles på samme måde

som ikke-autistiske børn med adfærds- eller høreproblemer eller mental retardering. Det er fordi, årsagen til deres vanskeligheder er en anden. En grundig forståelse af autisme bør være udgangspunktet, når specialundervisning skal realiseres. Hvordan et handicap diagnosticeres afgør arten af den hjælp, barnet modtager. Vigtigheden af at stille den rette diagnose er grundlaget for at kunne give den rigtige behandling.

### **Forældre har brug for klarhed: De har brug for svar på deres spørgsmål**

En masse velmenende råd, som gives forældre til børn med autisme, skaber ekstra byrder, fordi fagfolk ofte ikke forstår, hvor speciel den autistiske forstyrrelse er. De, der ikke forstår dette, vil ikke kunne give forældre den passende støtte. Forældre til børn med autisme går ofte fra den ene fagperson til den anden i håb om at få stillet den passende diagnose, for selv at blive forstået og for at få vejledning om, hvordan de skal opdrage og omgås deres børn. Hvis forklaringerne ikke er fyldestgørende, leder de andre steder, og sommetider giver de op.

Jeg kender mange forældre, som selv har stillet diagnosen. Det er den omvendte verden, men det ændrer ikke tingenes tilstand: i sidste ende er de nødt til at overbevise fagfolkene om, at problemet er autisme og ikke mental retardering eller døvhed. Det var, hvad der skete for Mary Akerly:

Jeg stillede selv diagnosen, takket være en artikel på forsiden af *Washington Post*. *Autistic Society of America* holdt deres årlige konference, og avisartiklen beskrev symptomerne. Jeg genkendte min søn i artiklen, så kære læser, selvom man er imod etiketter, så læs linierne ovenfor en gang til. Når alt kommer til alt: barnet får en etikette på sig før eller senere.

I vores tilfælde, og efter min mening i de fleste tilfælde, er det helt klart bedre at få en diagnose før end senere. Hvis vi straks havde vidst, at Ed havde autisme, ville vi være blevet meget kede af det, men ikke nær så usikre og bange ...

Forestil dig en lignende situation. Du har voldsom hovedpine og tager en

dobbeltdosis aspirin. Din hovedpine går væk, men kun kortvarigt. Til sidst går du til lægen, og han ordinerer en medicin, som også kun virker midlertidigt. Du tager hen til lægen igen, og han foretager nogle tests og siger, at blodårerne i højre side af dit hoved er forsnævrede... Du ønsker at få at vide, hvorfor blodårerne er forsnævrede. Er det en svulst eller bare dårlige nerver? Og indtil du ved, hvad din hovedpine skyldes, vil du føle dig meget nervøs, angst og ulykkelig.

Forældre til handicappede børn ønsker også at vide hvorfor. Jeg mener ikke det filosofiske *hvorfor*. Det kommer meget senere. Jeg mener *hvorfor*, set fra et professionelt synspunkt, så de i det mindste kan være sikre på, at fagfolk vil være i stand til at hjælpe deres barn. Vi må ikke glemme, at uanset om vi taler om en patient med hovedpine eller om forældre til et handicappet barn, så drejer det sig om mennesker, der er bange. Noget forfærdeligt er sket for dem, og så længe situationen ikke bliver taget alvorligt, vil angsten ikke forsvinde. Forældre kan ikke klare det selv. Med mindre en af forældrene tilfældigvis selv er børnelæge eller psykolog, vil han eller hun ikke have den fornødne indsigt til at vide, hvad der skal gøres. Forældrene er lige så hjælpeløse som barnet.

Mary Akerly

### **Om at forebygge og undgå misforståelser hos forældre**

Jeg kan huske en fransk far, der fortalte mig, hvordan han i begyndelsen havde ment, at hans søn havde en mental sygdom. Fagfolk havde sagt til faderen, at hans søn var meget intelligent, at han fandt verden omkring sig for overfladisk og ikke tilstrækkeligt tilpasset hans *høje* intelligens. Ofte tog hans søn ham i hånden og trak ham hen til køleskabet, som om han ville sige, "Jeg vil have noget juice." Faderen fandt dette ydmygende. Hvorfor gjorde hans søn dette? Hvad havde han gjort forkert, siden han fortjente at blive behandlet sådan? Hvorfor behandlede sønnen ham som et fjols?

I begyndelsen tolkede faderen sin søns adfærd som en brist i hans karakter - han gør grin med mig. Det var ikke særlig positivt for udviklingen af et godt forhold mellem dem. Senere forklarede andre fagfolk, at det var helt normalt for et barn på et bestemt alderstrin at tage sin far i hånden for at vise ham noget. Det betød blot, at barnet endnu ikke vidste, hvordan man skulle styre omgivelserne med andre former for kommunikation. En sådan

adfærd varer sædvanligvis kun kort tid hos normale børn, og forældrene glemmer det hurtigt.

Det, som sker naturligt og spontant hos normale børn rent udviklingsmæssigt, sker ikke for børn med autisme. De er ofte fastlåst på bestemte udviklingstrin. Derfor er vi nødt til at give dem præcis støtte til udførelsen af konkrete handlinger – f.eks. ved at føre dem hen til køleskabet og vise dem, hvordan man åbner det.

Da barnets far indså dette, ændrede forholdet sig straks. Han havde trods alt ikke med et *kontrært* barn at gøre. Derimod havde han et barn med et meget specielt handicap. Det, at hans søn tog ham i hånden og førte ham hen til køleskabet, blev nu opfattet som noget positivt: hans søn prøvede at kommunikere med ham. Det var på et andet niveau (han kunne stadig ikke tale), men han gjorde sit bedste. Og faderen havde også fundet en måde at hjælpe sin søn på.

Man kan imidlertid stadig komme i situationer, hvor fagfolk insisterer på, at man intet kan gøre for et barn, som ikke er motiveret. De siger: “ønsket er der ikke endnu, barnet *vil* endnu ikke udvikles. Derfor er det vigtigt at være opmærksom på, hvornår ønsket opstår, så vi kan sætte ind med vores hjælp og støtte på det rette tidspunkt.”

Egentlig burde det være indlysende, at folk er nødt til at give et barn med autisme passende støtte til at udvikle sig. Hvis et barn ikke kan kommunikere verbalt, betyder det ikke, at han ikke har viljen til at kommunikere, men at ordene (i øjeblikket) er for svære for ham. Hvis man giver barnet mere konkrete midler til at kommunikere med, får barnet en alternativ mulighed for at udtrykke sig, og dette stimulerer viljen til at udvikle sig yderligere. Et barn kan ikke ønske det, som han ikke forstår.

### **Set med fagfolks øjne: “Anderledes børn har brug for anderledes hjælp”**

Der er også fagfolk, som i samarbejde med forældre prøver at *reparere* et såkaldt *skadet* barn. Ligesom forældrene ønsker de at finde årsagen til de vanskeligheder, disse børn har; de kan kun hjælpe,



hvis de forstår problemet. Ligesom forældrene kan de give op, når de ikke forstår, hvorfor disse børn opfører sig anderledes.

Unge mennesker med autisme adskiller sig fra andre mentalt handicappede mennesker. De adskiller sig fra børn med adfærdsproblemer, fra børn med forsinket sprog og fra døve børn. De nye metoder indenfor specialundervisning af børn med autisme har vist, at denne handicapgruppe er anderledes. Derfor skal de behandles på en anderledes måde. Traditionel specialundervisning er ikke tilstrækkeligt tilpasset til denne anderledes handicapgruppe.

Jo mere handicappene ligner hinanden, jo vigtigere er det at få stillet den rigtige diagnose og forsyne handicappet med den rigtige etikette, skriver Mary Akerley. Derfor er det overordentlig vigtigt, at fagfolk forstår, hvad der gør autisme så anderledes. Hvis fagfolk ikke tager hensyn til dette i deres behandlingsarbejde, vil der uundgåeligt opstå adfærdsproblemer hos eleven.

## **Fra teoretisk forståelse til pædagogisk praksis**

### **En gennemgribende udviklingsforstyrrelse kræver et livslangt specialiseret behandlingstilbud**

Det er åbenbart, at visse handicap kræver livslange støtteforanstaltninger. At give en person med et alvorligt mentalt handicap specialundervisning for derefter i en alder af 21 år at sende ham ud i samfundet og sige, at han ikke har brug for mere hjælp, er utænkeligt ... umuligt. Mennesker med autisme har brug for fortsat hjælp, kontinuitet og relevante støtteforanstaltninger. Når man først har indset dette, kan man forstå, hvorfor det amerikanske TEACCHprogram tjener som en forbilledlig model for mange forældre og fagfolk. TEACCH står for Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children. I staten North Carolina, som har en befolkning på 6 millioner, er der 6 diagnosticeringscentre, som har specialiseret sig i autisme, med tilbud om at videregive viden om principper for pædagogik

---

og behandling til forældrene og samtidig yde dem støtte til praktiske problemer i hjemmet. Der er tilsammen oprettet mere end 150 specialklasser til børn og unge med autisme samt et antal specielle bosteder og værksteder for voksne med autisme. Disse institutioner danner grundlaget for programmet TEACCH. Desværre bliver udtrykket "program" af og til fejlfortolket, som om det var en slags opskriftsbog, man kan købe og bruge uden videre. Dette ville være en benægtelse af lige netop de principper for individualisering, som er så vigtige i behandlingen af personer med autisme. Hvis vi siger, at TEACCH er en god model for os, er det primært, fordi vi ønsker kontinuitet i vores behandlingstilbud for personer med autisme i alle aldre og på alle udviklingsniveauer.

## Kapitel 2:

# Problemet med at fortolke og forstå tings mening

### Teoretisk forståelse

Vi er nu nået til det punkt, hvor vi forstår, at autisme er en udviklingsforstyrrelse, en gennemgribende forstyrrelse og ikke en mental sygdom. Hvad er da så specielt ved dette handicap? Hvad gør et barn med autisme så forskelligt fra andre handicappede børn?

#### **Kognition. Hvordan hjernen bearbejder sanseindtryk**

Kognition drejer sig om at forstå. Hvordan lærer man at *forstå*? Børn ser, hører, føler og smager. Hvad bruger de alle disse sanseindtryk til? De lærer at percipere (umiddelbar sansning), at forstå, at tænke abstrakt ... Kognition har at gøre med processer såsom opmærksomhed og hukommelse ...

Hvis vi siger, at mennesker med autisme har en anderledes kognitiv stil end vi, mener vi grundlæggende, at deres hjerner bearbejder sanseindtryk på en anderledes måde (hvilket er årsagen til, at man i DSM IV-definitionen af autisme henviser til "kvalitative afvigelser" indenfor kommunikation og socialt samspil).

De fleste mennesker med autisme er også mentalt retarderede, men deres problemer med kommunikation, social adfærd og forestillingsevne kan ikke blot forklares med forsinkelse af udviklingen. Hvis man skal hjælpe nogen med autisme, er man nødt til at forstå, at det ikke kun drejer sig om mental retardering, men at de også er anderledes på andre måder.

### Autisme med eller uden mental retardering. Hvad er forskellen?

Engang var man ikke klar over, at autisme og mental retardering ofte optræder samtidig. Man stillede ofte spørgsmålet: "Er barnet mentalt retarderet, eller har det autisme?" Det ville have været bedre at spørge: "Har dette barn autisme, og er det også mentalt retarderet?" Hvad er forskellen mellem autisme med mental retardering og autisme alene? Forskellen er illustreret i følgende eksempel i fig.

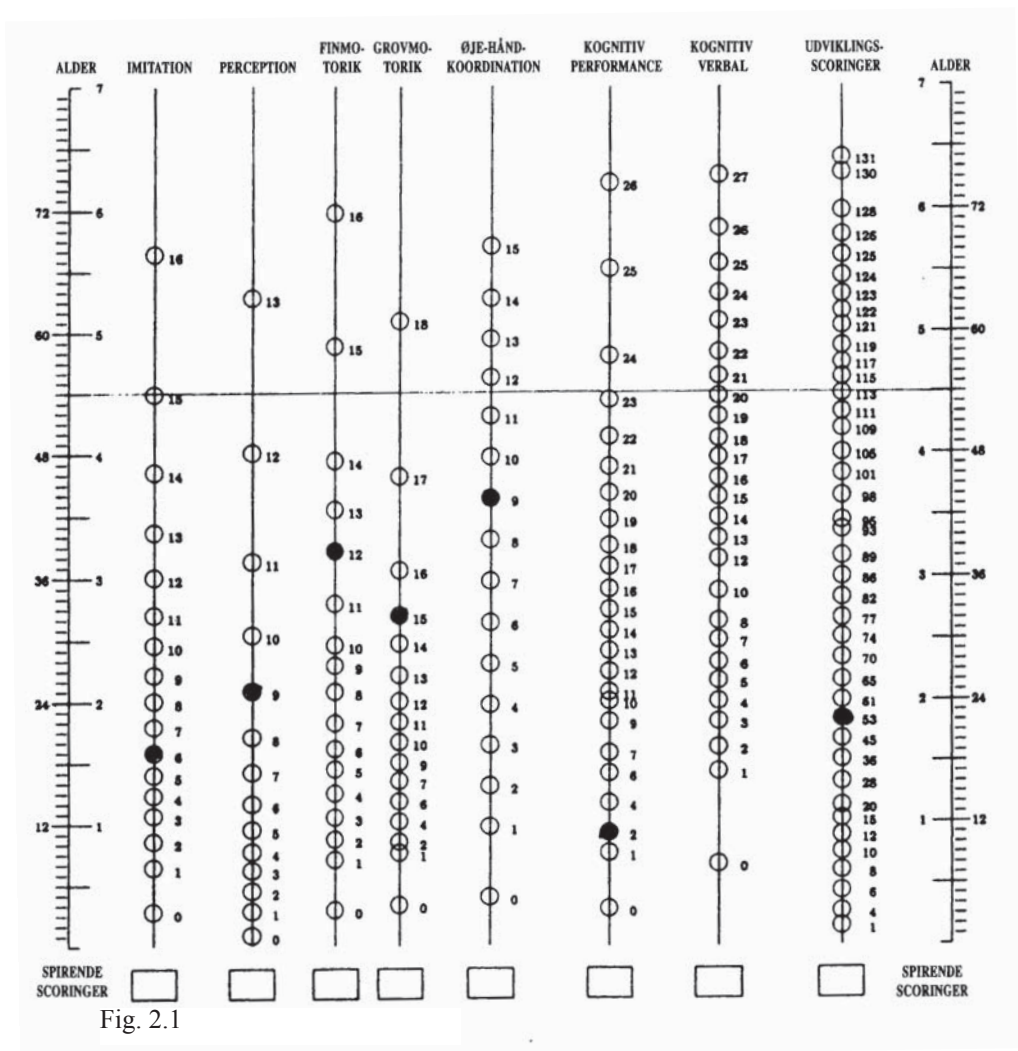


Fig. 2.1



2.1, der viser resultaterne af en PEP-test for en dreng med autisme på fire et halvt år. PEP-testen (Psychological Educational Profile) undersøger udviklingen af imitation, kognitiv formåen, fin- og grovmotoriske evner, perception og øje-håndkoordination hos børn med autisme mellem 1 og 12-års alderen. Det er en standardiseret test, hvilket bl.a. betyder, at vi også kender resultaterne af denne test på ikke-handicappede børn. Vi kan derfor sammenligne udviklingen hos et barn med autisme med udviklingen hos et normalt barn.

Som det fremgår af den horisontale linie mellem 4 og 5, er Johnny fire et halvt år gammel. Helt til højre kan man se, at han har en udviklingsscore på 53. Det betyder, at det er lykkedes for ham at udføre 53 af opgaverne, hvilket svarer til gennemsnitsresultaterne for en normal to-årig. Udviklingen er meget langsommere end forventet (normalt skulle hans udviklingsniveau have nået den horisontale linie). Forsinket udvikling viser mental retardering. Johnny kan derfor defineres som et mentalt retarderet barn.

Hvis han havde været et *almindeligt* mentalt retarderet barn på fire et halvt år, ville man have set en mere ensartet udviklingsprofil. Et retarderet barn på fire et halvt år med en mental alder på to år opfører sig som et to år gammelt barn. Fra et intelligens- og følelsesmæssigt udviklingssynspunkt er han et barn på to år.

Sådan er det ikke i Johnnys tilfælde. Han klarer sig bedst i øje-hånd-koordination, hvor hans præstation næsten når op på niveau for en fireårig. Disse gode evner hos børn med autisme kaldes ofte *intelligens-øer*. Men man kan se, at Johnnys bedste færdigheder er på et lavere niveau, end hvad der kan forventes af hans aldersgruppe. På området kognitiv performance klarer Johnny sig heller ikke så godt. Med hensyn til forståelse af sprog har han en mental alder på under seks måneder. Alt i alt er det et eksempel på en meget ujævn udvikling; en meget uensartet profil, som er typisk for børn med autisme. I dette tilfælde er autisme kombineret med mental retardering, hvilket man kan se klart af profilen.

Det er, hvad vi mener, når vi refererer til *kvalitative afvigelser* i udviklingen af kommunikative færdigheder og socialt samspil. Vanskelighederne kan ikke forklares alene ud fra en lavere mental

alder. Her står man ikke blot overfor en langsommere udvikling, men også overfor en anderledes form for kognition.

### **Autisme og mental retardering. Realistiske forventninger til fremtiden**

Før vi diskuterer de kognitive forstyrrelser hos unge mennesker med autisme, er det nødvendigt at overveje muligheden for mental retardering, som også forekommer hos børn med autisme. Det kan være et chok for forældre, hvis den første diagnose på deres barns forstyrrelse *kun* var autisme, når det senere går op for dem, at der samtidig forekommer andre handicap, som de ikke er blevet informeret om.

De fleste mennesker med autisme er også lettere eller svært mentalt retarderede (60% har en IK under 50, hvor en IK på 100 vurderes til at være gennemsnitsscore). Det er derfor vigtigt, at forældre og fagfolk indser, at selv med de bedste træningsprogrammer i verden og de bedst uddannede specialister indenfor autismeområdet, så vil handicappet fortsat være til stede. Omfanget af den mentale retardering er afgørende for de forhåbninger og forventninger, man gør sig for fremtiden.

- Mennesker med mental retardering i lettere grad får IK-scores mellem 52 og 67. Disse børn har i 9-årsalderen nået en selvstændighedsgrad, som sværere mentalt retarderede voksne først når mange år senere. Eeks. kan de selv klæde sig på og klare personlig hygiejne. De forventes også at kunne kommunikere ved hjælp af komplekse sætninger og at have rimeligt gode arbejds-evner. Nogle børn har *usædvanlige* evner på bestemte områder, som de kan udvikle og senere anvende i et erhverv. Børn med autisme, der har usædvanlige musikalske evner, kan for eksempel blive klaverstemmere. Få børn med autisme opnår imidlertid dette funktionsniveau på grund af omfanget af deres sproglige handicap. De fleste børn med autisme fungerer med en moderat til sværere grad af retardering.
- Mennesker med mental retardering i moderat grad får IK-scores mellem 36 og 51. Den tilpassede adfærd hos denne gruppe om-

fatter, at de kan spise selv, bade og klæde sig på. De kan kommunikere ved hjælp af enkel samtale og kan have begrænset læsefærdighed. Deres arbejdsevner er ofte begrænset til at kunne udføre rutinearbejde. Disse personer er ofte placeret i specialklasser, og kun et mindretal i denne gruppe opnår en selvstændig tilværelse som voksne.

- Mennesker med mental retardering i sværere grad får IK-scores mellem 20 og 35. Selvstændige funktioner kan kun forventes inden for begrænsede områder, som f.eks. at vaske ansigt og hænder eller foretage enkle indkøb. Deres sociale og kommunikative færdigheder er meget begrænsede, og erhvervsfunktioner kræver omfattende vejledning.
- Mennesker med mental retardering i sværeste grad får IK-scores på 19 eller derunder. Der er relativt få af dem, men deres handicap er så gennemgribende, at det gør dem totalt afhængige af støtte på de fleste funktionsområder.

*Schopler, E., Reichler, R. og Lansing, M.  
Teaching Strategies for Parents and  
Professionals. Austin, Pro-Ed, 1980*

Ovenfor har vi givet en kort oversigt over fremtidsperspektiverne for mennesker med mental retardering. Denne oversigt er selvfølgelig ikke fuldkommen, men det er en udviklingsreferenceramme, som er retningsgivende. I planlægning af fremtiden er det ikke tilstrækkeligt for mennesker med autisme at tage udgangspunkt i ovennævnte referenceramme om selvstændighedsfunktion. Det skyldes, at de også har autisme, og derfor lider af vanskeligheder med hensyn til kommunikation, socialt samspil og forestillings-evne. Det er derfor vigtigt at forstå, hvordan kombinationen af mental retardering og disse afvigelser påvirker børn med autisme.

### **Autisme i forbindelse med andre handicap. Autisme er udgangspunkt for undervisningen**

Når man skal planlægge undervisning for mennesker med autisme, selv når andre handicap er til stede (mental retardering, døvhed,

blindhed ... ), er det nødvendigt først og fremmest at tage udgangspunkt i handicappet autisme. Det er indlysende, at man først bør rette behandlingsindsatsen mod problemer vedrørende fortolkning og forståelse af genstande, begivenheder og mennesker.

Mental retardering er primært et problem med udviklingsmæssig tilbagestående; at være blind eller have et andet sansehandicap påvirker ikke ens evne til at få et meningsfyldt liv. For mennesker med autisme er livet derimod kaotisk. Derfor bør man først tage højde for problemer med at fortolke og forstå; de andre problemer kommer i anden række. Dette forklarer, hvorfor mentalt retarderede børn med autisme, såvel som døve eller blinde børn med autisme, også kan få udbytte af at gå i en specialklasse for børn med autisme.

### **Autisme uden mental retardering? Ja og nej**

Tyve procent af alle mennesker med autisme er normalt begavede eller velbegavede. Hvad betyder dette? En embedsmand, som ikke kender til denne problemstilling, vil uden tvivl finde det vanskeligt at forstå, at nogen, som er normalt begavet eller velbegavet, har brug for specialundervisning.

Vi har allerede forklaret, at ordet *autisme* ikke er det bedste udtryk til at beskrive problemer med at fortolke og forstå tings mening. Udtrykket *gennemgribende udviklingsforstyrrelse* dækker bedre. *Normal begavelse* beskriver heller ikke disse menneskers problemer tilstrækkeligt, idet personer med autisme, der er normalt begavede, ofte er alvorligt socialt handicappede.

Jeg tror, det er vigtigt at se lidt nærmere på, hvad vi mener med intelligens. Folk siger sommetider med en vis foragt, at intelligens er, hvad der kan måles i intelligenstests. Binets oprindelige hensigt var ikke at måle individuelle forskelle hos gennemsnitsbefolkningen, men at finde børn, der havde forsinket indlæring, som ikke skyldtes uheldig miljømæssig påvirkning.

De, som udviklede intelligenstests, forklarer som følger: Hvis vi bruger legetøj eller undervisningsmaterialer, som hyppigst findes i hjemmene i de højere sociale samfundslag, vil børn med mere vel-

havende baggrund automatisk have et forspring i forhold til børn med en mindre privilegeret baggrund - det vil vi gerne vil undgå. For ikke at bruge materialer, stille spørgsmål og analysere situationer, som kun er relevante for visse socialgrupper, er vi nødt til at konstruere tests, som ikke er taget fra det virkelige liv.

Det er det, Uta Frith kaldte forskellen mellem *testintelligens* og *virkelighedsintelligens*. Hun nævner eksemplet med de brasilianske gadebørn, som ikke kan lægge tal sammen på papir (en form for abstrakt intelligens), men som alligevel uden videre kan håndtere penge, fordi de sælger bananer og andre ting til turister (en form for praktisk intelligens).

Man ser det modsatte hos højt fungerende personer med autisme. De kan nemt klare komplicerede talstørrelser på papiret og i hovedet, men kan ikke omgås penge korrekt i det virkelige liv (tænk på Dustin Hoffmann i filmen *Rainman*). De mangler sund fornuft. De er i stand til at tilegne sig en række færdigheder, men har svært ved at anvende dem i social og praktisk sammenhæng. I den henseende kan man kalde dem socialt handicappede.

Charles er i gang med sit første år på universitetet, hvor han læser historie. Stamtræer har altid været hans hobby. Han kan hele bøger udenad, hvilket imponerer hans studiekammerater - måske især på grund af hans hjælpeløshed på andre områder. De kan ikke rigtig greje ham. Charles er et vidunderbarn, men har du nogensinde set ham bestille en sandwich? Han kan ikke lide smør, men i stedet for at bestille en sandwich uden smør, bestiller han bare det første, der falder ham ind. Hvis det er en sandwich med smør, betaler han for den, går udenfor og smider den i den første affaldsspand, han støder på. Han har aldrig lært at bede om en sandwich uden smør.

### **Kognitive forsøg med børn med autisme**

De, der ønsker at hjælpe mennesker med autisme, bør ikke blot forstå deres forsinkede udvikling, men også deres usædvanlige udvikling og deres kvalitative afvigelser. Hvordan skal vi forstå disse usædvanlige problemer, specielt hvad angår personens vanskeligheder med fortolkning og forståelse?

De engelske forskere, Hermelin og O'Connor offentliggjorde



deres epokegørende opdagelser i 1970 i bogen "*Psychological Experiments With Autistic Children*". Deres forskning var både enkel og fascinerende. De bad tre grupper børn (børn med autisme, normale børn og mentalt retarderede børn uden autisme) med samme mentale alder om at udføre et antal opgaver. De besluttede at udvælge børn med autisme, der ikke var retarderede, da dette gav dem størst mulighed for at få et billede af *ren autisme*. Normalt ville man i sådanne forsøg forvente, at børn med samme mentale alder ville have samme præstationsniveauer. I virkeligheden opdagede de, at børn med autisme, sammenlignet med de andre grupper, var helt i vildrede, når de skulle løse visse af opgaverne. De mente, at de havde fundet noget, der var typisk for autisme. De havde nu en hypotese og med udgangspunkt i denne, fortsatte de derfor med lignende forsøg. Hvis alle forsøgene bekræftede den oprindelige hypotese, så kunne den betragtes som videnskabeligt bevis. Den *naturvidenskabelige* filosof Karl Popper siger, at de humanistiske fag kun kan kaldes videnskabelige, hvis de formulerer teser, som kan bevises eller modbevises via forskning. Den psykoanalytiske metode i forbindelse med autisme nyder ikke en sådan videnskabelig status; det er en teori, som man enten kan tro på eller ej - den kan ikke bevises eller modbevises ved videnskabelige eksperimenter. Teorien kan være interessant, men den er ikke videnskabelig.

### **Fra perception til mening: En begrænset evne til at fortolke og forstå**

Hermelin skrev:

Denne kognitive afvigelse ser ud til hovedsageligt at bestå af en manglende eller begrænset evne til at sortere information og medtage væsentlige træk og udelade overflødige ord. Den svækkede evne foranlediger stereotypier og begrænsede adfærdsmønstre, som i tiltagende grad bliver belastende, efterhånden som behovet for fleksibilitet i tankegangen øges. Det er i sprogdviklingen og i udviklingen af social forståelse, at det autistiske barns kognitive afvigelse ses tydeligst.

For eksempel blev den verbale hukommelse hos de tre grupper børn undersøgt i et af forsøgene. Følgende er en forenklet beskri-

velse af forsøget. Detaljerne kan læses i den oprindelige udgave, som er nævnt i litteraturhenvisningerne. I første fase blev børnene bedt om at huske så mange ord som mulig fra en vilkårlig liste (f.eks. *vindue-æble-overheadprojektor-vand-bog-måske-løb*). De tre grupper klarede sig lige godt, som det kunne forventes af børn med samme mentale alder.

I anden fase af forsøget blev ordene nu præsenteret i en meningsfuld sammenhæng: (f.eks. *æble-grapefrugt-citron-pære-bil-båd-flyvemaskine*). Hvis vi hørte sådan en remse, ville vi straks reagere med at tænke: "Jeg ved det! Det drejer sig om *frugt* og *transport*". I det øjeblik vi tilfører mening til det, vi perciperer, arbejder vores hukommelse mere effektivt, og det hjælper os til at tilrettelægge vores dagligdag på en sammenhængende måde. I den test var resultaterne bedre for de normale og de retarderede børn, mens scoringerne for børnene med autisme (selvom de befandt sig på samme intelligensniveau), forblev på det tidligere niveau d.v.s.: *at tilføje mening til perception hjalp dem meget mindre*. Enhver, der tænker nøjere over dette eksperiment og forsøger at forstå, hvad der foregår i et autistisk barns sind, må uundgåeligt drage nogle spændende konklusioner.

Hvis en person med autisme har så store problemer med at tilføje *mening* til perception i det daglige, vil han blive temmelig isoleret i en verden, hvor mening normalt skabes gennem kommunikation og social adfærd. Han vil i så fald være meget mere afhængig af de perceptuelle informationer, end hans mentale alder normalt ville antyde.

Psykologen Jerome Bruner undersøgte den kognitive udvikling hos normale børn og blev imponeret over deres evne til at *gå ud-over det blot perciperede* (som titlen på en af hans bøger antyder: "*Beyond the Information Given*"). Normale børn ser og hører ting, som ikke er indlysende. Med andre ord, de har en evne til at udlede og føje mening til det, de sanser.

Vi kan se, at børn fra fødslen, når de udvikler måder at kommunikere på, erkender med deres naturlige intuition, at menneskelige lyde er vigtigere for dem end andre lyde. Efterhånden som tiden

går, begynder de endda uden undervisning at forstå det menneskelige sprog og lærer at tale. En imponerende præstation, hvis vi tænker på, hvilke anstrengelser det koster os voksne at lære et nyt sprog. Børn lærer således at føje mening til perception af lyde. De lærer at forstå abstraktioner: Lyden glas har kun en vilkårlig forbindelse til genstanden glas. På andre sprog bruger folk andre lyde for det: *verre, vaso, bicchiere ...*

Nogle gange stopper vi ikke op og tænker på, at det også er nødvendigt at føje mening til social adfærd for at forstå den. Evnen til at forstå social adfærd ligger tilsyneladende dybt indkodet i vores hjerner, og de fleste handicappede mennesker bevarer deres sociale intuition relativt intakt. På trods af deres handicap har døve, blinde, mentalt retarderede og mennesker med dysfasi ikke nævneværdige problemer med at forstå social adfærd eller med at føje mening til sociale perceptioner. De kan forstå følelsernes udtryk: et barn med dysfasi lader sig omfavne, et døvt barn kan forstå betydningen af sin mors smil.

Hvor anderledes dette kan være med autisme! Tænk på *Rain Man* og scenen i elevatoren, hvor hans brors kæreste, som føler sympati for ham, spørger ham, om en kvinde nogensinde har kysset ham. Om han ved, hvordan det føles at blive kysset? Hun kysser ham og spørger ham blidt, hvordan det føltes. "Vådt", svarer Rain Man.

Han har ret. Set fra et rent sensorisk synspunkt er et kys vådt. Han havde vanskeligt ved at forstå følelsen bag vådheden, at føje mening til den bogstavelige sansning. Dette hjælper os til at forstå den dybe tristhed hos forældre, som føler sig afvist af deres barn med autisme. For eksempel, på et tidspunkt, da det hele blev for meget for en mor, brød hun sammen og græd og græd. John, hendes søn, som havde iagttaget det hele, var ved at flække af grin. "Han lo ad mig..." I virkeligheden skyldtes latteren noget andet. Fra hans specielle synsvinkel var tårerne et morsomt syn. Han havde kun set vand komme ud af vandhanerne, og nu kom der også vand ud af moderens øjne: En menneskelig vandhane?

Fagfolk bliver sommetider også stærkt påvirket af dette, og af

samme grund. De investerer følelser i de børn, de arbejder med, og føler ligesom forældrene ofte, at de bliver afvist. Det er derfor, at det er vigtigt at huske, at mennesker med autisme har særlig svært ved at tolke ansigtsudtryk og følelserne bag deres umiddelbare sansning. Hvis man ikke er klar over, at disse følelser er der, er det vanskeligt at tage hensyn til dem. Børn med autisme er i modsætning til almindelige børn ikke altid i stand til at fatte mere end den konkrete information, de får. Ina van Berckelaer kalder dette *at leve efter bogstavet*.

Almindelige børn udvikler social intuition i en meget tidlig alder og foretrækker hurtigt menneskelige ansigter frem for genstande. Efterhånden som de vokser op, bliver de mere og mere interesserede i de mennesker, der er omkring dem, og i det de foretager sig. De forstår også efterhånden mere og mere af det. Dette kan vi se af deres symbollege, når de begynder at udtrykke, at menneskelig adfærd er meningsfuld for dem: de lader som om, de giver deres dukke mad, lægger den i seng, sætter den i en stol o.s.v.

Udviklingen af forestillingsevnen (at føje mening til perception) og social adfærd er meget anderledes hos børn med autisme. Hvis de bliver opfordret til at deltage i *lade som om* legesituationer, foretrækker de oftest at søge aktiviteter, der fokuserer på ren perception som f.eks. at stable genstande eller lægge dem i rækker. Manglen på symbollege viser os, hvor lidt de har forstået af deres forældres, søskendes og andre menneskers adfærd. På denne baggrund forekommer det utroligt, at man engang tolkede den usymbolske adfærd hos børn med autisme på en højst symbolsk måde. Hvis de smækkede en legetøjsko i bordet, blev det opfattet som et udtryk for aggression mod moderskikkelsen.

Den anderledes kognitive stil hos mennesker med autisme kan sammenfattes på følgende måde. Over hele verden fødes børn med et biologisk programmeret talent til at føje mening til perceptioner. Takket være dette talent foretrækker de menneskelige lyde og analyserer og forstår efterhånden den menneskelige kommunikation og kommunierer selv til sidst. Med dette samme talent lykkes det også børnene i første omgang at forstå menneskelig adfærd

og siden at opføre sig på en socialt acceptabel måde, fordi de har kunnet fastholde forståelsen af den menneskelige adfærd. Det er netop dette medfødte talent, som er forstyrret hos mennesker med autisme. Talentet er ikke fraværende, men forstyrret. Mange mennesker med autisme forstår faktisk visse betydninger, der udtrykkes gennem kommunikation, social adfærd og i fantasien. De har imidlertid vanskeligheder ved at tilføje mening til perception, når det drejer sig om nuancer og kompleksiteter i sociale situationer.

### **Begrænset evne til at fortolke gestus**

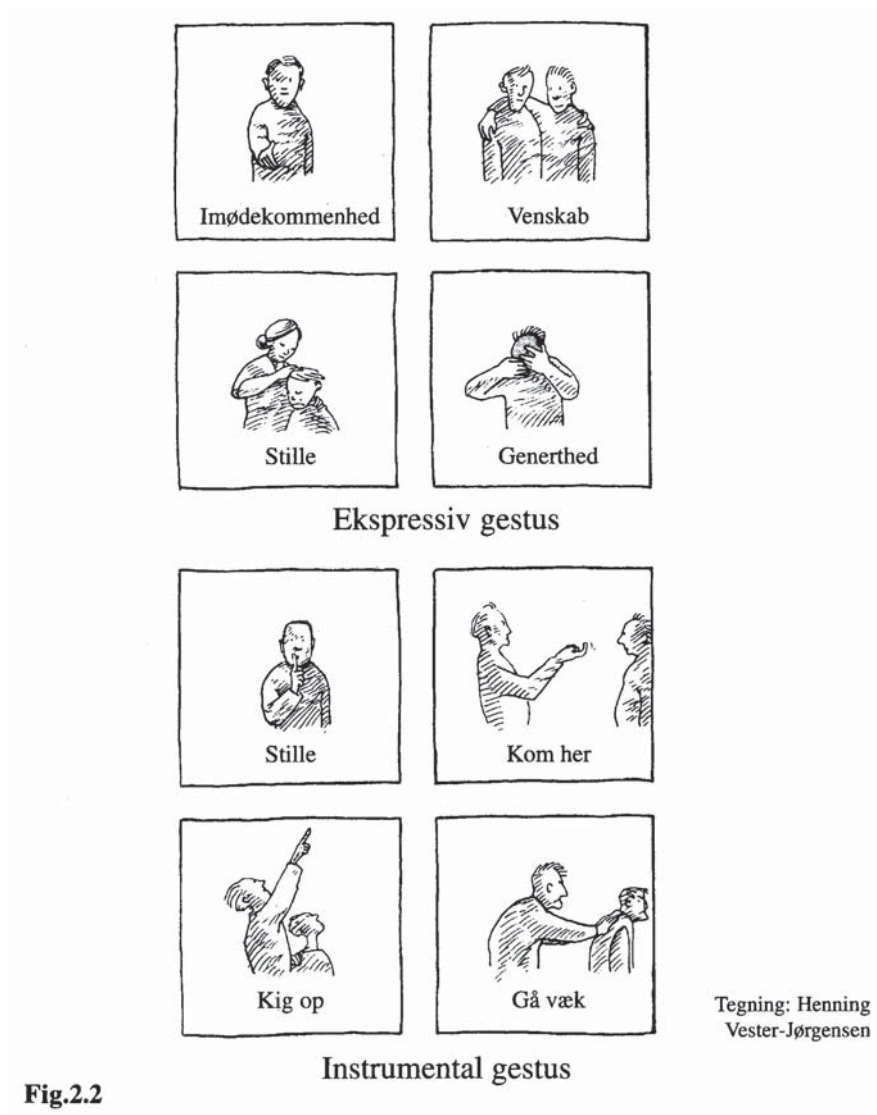
En nyere række af kognitive forsøg bekræfter personer med autisme's vanskeligheder ved fortolkning. Disse forsøg var opbygget på samme måde som de tidligere hvor, præstationerne hos tre grupper børn blev undersøgt. En gruppe havde autisme, en anden gruppe var mentalt retarderet, og en tredje gruppe bestod af normale børn, alle børn havde en mental alder på fem år. (Atwood *et al.* 1986).

Forskerne fandt, at gruppen af børn med autisme brugte *instrumental gestus* lige så ofte som de andre to grupper. Sådanne gestus er meget konkrete, og der er en synlig forbindelse mellem billedet og dets betydning (fig. 2.2). Med andre ord behøver betydningen ikke nødvendigvis at skulle udledes, da betydningen af gestus taler for sig selv. Et eksempel kunne være gestusen *gå væk*: den taler for sig selv. Meningen ligger i forlængelse af selve perceptionen, den er ikke adskilt fra den.

Da den anden forsøgsrække med *ekspressive gestus* blev testet, opdagede forskerne imidlertid, at børn med autisme overhovedet ikke brugte disse, medens normale børn, og især de med Downs Syndrom, ikke havde særlige vanskeligheder med dem. De konkluderede, at forskellen mellem disse to former for gestus måtte ligge i graden af tydelighed. Man kan ikke tolke ekspressive gestus bogstaveligt, idet de indebærer komplekse følelser og sindstilstande.

Vi kan dog også tolke resultaterne på en anden måde. Ekspressive gestus er meget vanskeligere at identificere for børn, der finder det svært at forstå tingene udover deres bogstavelige betydning. Se f.eks. på gestusen, *venskab*. En arm om skulderen er en meget vil-





**Fig.2.2**

kårlig gestus, meningen er ikke tydelig rent visuelt, den er adskilt fra billedet og må udledes fra det. Gruppen med mentalt retarderede børn og gruppen med normale børn *afkodede* meningen uden større vanskeligheder, men for gruppen med børn med autisme mislykkes det totalt. Hvis man kunne gå ind i deres sind, ville man forstå, hvorfor denne slags gestus medfører problemer for dem.

Hvis man tolker gestusen rent bogstaveligt, er alt, hvad man ser, armens cirkelbevægelse. Hvorfor skulle denne gestus betyde *trøst* i en sammenhæng, når den samme cirkelbevægelse kan betyde *at gøre rent* i en anden - sådan polerer jeg bordet?

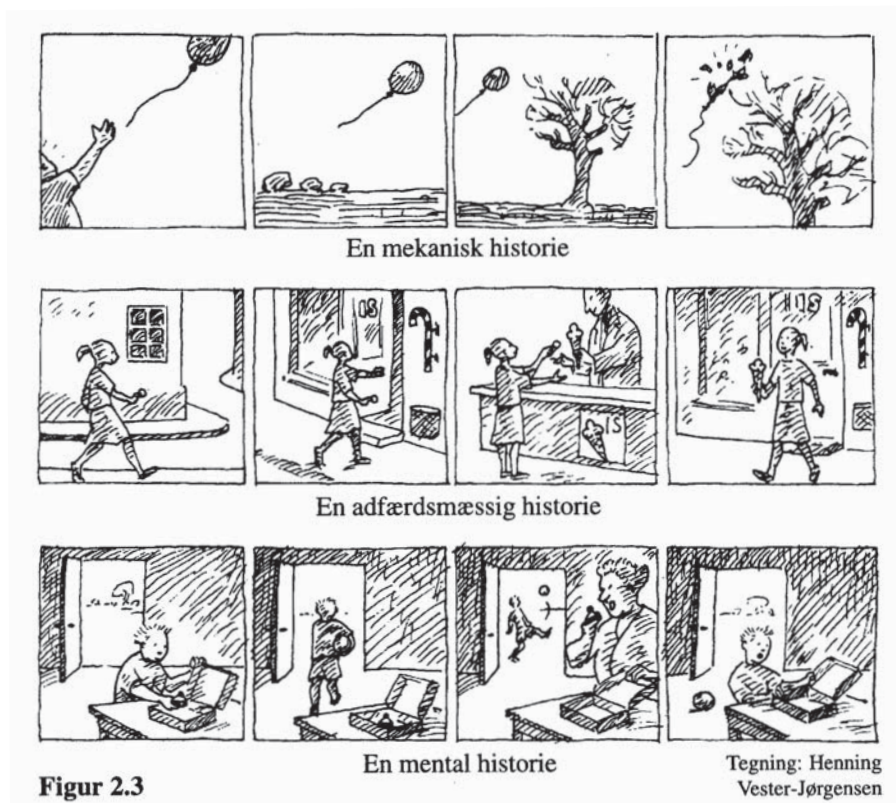
Alle gestus, der udtrykker følelser, skaber store problemer hos børn med autisme. Det medfører, at selvom børn med autisme har den samme mentale alder, som de andre børn i forsøget, så har børn med autisme særlige vanskeligheder ved at opfatte mange menneskelige følelser. Hvis de af og til kan forekomme ufølsomme, er det betinget af deres kognitive handicap.

### **Forståelse af menneskelige følelsesudtryk**

I et andet forsøg (*Baron-Cohen, Leslie og Frith 1985*) skulle tre grupper børn lægge billeder af et handlingsforløb i den rette rækkefølge. I dette forsøg syntes børnene ikke at have specielle vanskeligheder sammenlignet med andre børn på samme mentale alder, hvad angår mekaniske og adfærdsmæssige historier.

Mekaniske og adfærdsmæssige historier kunne forstås uden at referere til mentale tilstande. Når en mental tilstand (f.eks. *overraskelse*) skulle møntes på en person, havde børnene med autisme alvorlige vanskeligheder med at tolke sådanne udtryk. Normale børn og børn med Downs Syndrom med lavere mental alder klarede testen bedre end børn med autisme. Resultaterne kan også tolkes i en bredere sammenhæng.

Hvad kan man se på billederne i den *mentale historie*? Drengen lægger en kage i en kasse, han går ud og leger. En ond dame spiser kagen, drengen bliver meget overrasket, da han finder kassen tom. Problemet for børnene er at tolke den åbne mund. For personer med autisme er følelser sværere at forstå. Hvis disse følelser bliver skildret på en abstrakt måde, bliver det aldeles umuligt for dem at forstå. En åben mund er ikke tilstrækkelig entydig, der er ingen bogstavelig forbindelse mellem symbolet og meningen. En åben mund kan betyde mange forskellige ting. F.eks.: "Jeg har lige spist for mange chili", "jeg vil gerne i seng" eller "jeg er så sulten". Og nu også *overraskelse*. Og hvem ville ikke blive overrasket i en ver-



Figur 2.3

den, man ikke forstår, hvor alt er vanskeligt? Faktisk bliver man konstant overrasket, når ting er så uforudsigelige og ubegribelige.

Vanskeligheder med at relatere mening til perception siger noget væsentligt om denne anderledes kognitive stil, som vi må tage i betragtning, hvis vi vil hjælpe mennesker med autisme. Denne *anderledes kognitive stil* kan ses i de kardinale symptomer, der karakteriserer autisme, nemlig afvigelse i kommunikation, afvigelse i socialt samspil og begrænset stereotyp adfærd og interesse. Dette er formentlig et resultat af kvalitativ svækkelse i udviklingen af forestillingsevnen.

## Fra teoretisk forståelse til pædagogisk praksis

### At tolke verden på en anderledes måde

Hvis man ikke kan opbygge en positiv atmosfære i sin undervisning, er det bedre slet ikke at starte. Det er imidlertid ikke let at udarbejde en positiv fremgangsmåde overfor mennesker, som er så anderledes. Forestillingsevne, intelligens, intuition og kærlighed er alle vigtige elementer i undervisningen, men når det drejer sig om autisme, har man også brug for professionel viden.

Forståelse *udover bogstavelig perception* er hovedproblemet ved autisme.

Fordi livet er sådan en forvirrende masse af lyde og synsindtryk, hjælper det virkelig en autistisk person, hvis han kan få orden ind i sit liv. Som tidligere nævnt, er det vigtigt for personer med autisme, at få etableret forudsigelighed igennem hele dagen, hver eneste dag. Dette vil måske være kedeligt for de fleste mennesker, men det er en af de få ting, der faktisk kan lindre lidelsen en smule. For mig er det af afgørende betydning at have fastlagte tidspunkter og steder for alting. Forældre kunne hjælpe deres børn til at føle sig mere trygge, men de vil formentlig finde deres eget liv meget kedeligt. Der er et problem: Hvis jeg skal få det bedre, er jeg nødt til at ændre tingenes tilstand. Hvis jeg vil lave ændringer i min dagligdag, er det vigtigt, at jeg finder en balance mellem det at bevare tingenes tilstand (for at minimere angsten) og det at kunne tåle forandringer (og derved gøre fremskridt). Jeg ville foreslå, at almindelige daglige gøremål, som at tage bad, spise, vaske hænder og børste tænder alle skulle udføres på samme tidspunkt. Dertil skulle et barn have tid til at lytte til musik hver dag på samme tid. Der ville så være en vis regelmæssighed, og nye ting ville kunne introduceres ind imellem.

*Terese Joliffe et al., 1992*

### Kan genstande bruges til kommunikation?

Mange mennesker med autisme opfatter ikke tingene i sammenhæng. De ser kun få logiske forbindelser og har det indtryk, at det meste af deres liv er styret af tilfældigheder, af det uventede, af ting de ikke kan fatte. De, der lever midt i et sådant kaos, har

behov for noget håndgribeligt, de kan forholde sig til. De verbale forklaringer, man plejer at bruge om, hvordan, hvornår og hvorfor, en bestemt begivenhed finder sted, er utilstrækkelige.

Mennesker, der er så anderledes, kræver, at vi forholder os til dem på en anderledes måde. Hvis *perception* er deres stærke side, ville det så ikke være muligt at bruge perceptionen til at kompensere for deres vanskeligheder ved at forstå og således erstatte det abstrakte med det konkrete? Ved at appellere til deres interesser og deres stærke sider, vil vi lettere kunne motivere dem. Blinde mennesker lærer at læse gennem berøring. Findes der ikke også en slags *blindeskrift* for mennesker med autisme? Fordi deres kognitive sans nu engang er så ufleksibel, kunne det så ikke i stedet vendes til deres fordel? Hvis ord siger dem så lidt, kunne objekter så ikke tale tydeligere?

### *Om den røde sweater*

Steven har været på ferie i bjergene med sine forældre og har haft det vidunderligt. Han var fuldstændig fascineret af sneen, isen og solen, som reflekterede alt det hvide. Hver dag ugen igennem havde han en rød sweater på. Det er to måneder siden. 1 dag gav hans mor ham den røde sweater på igen. Hun forstod først ikke, hvorfor Steven hvinede af fryd, men for Steven var det et tegn på, at han igen skulle op til sneen og bjergene. Hele dagen gik han nervøst omkring, fordi de stadig ikke var taget ud at rejse, og om aftenen - hvor de stadig var hjemme - fik han et voldsomt affektudbrud.

### *Om stråkurven*

I modsætning til mange børn med autisme, der har en aversion mod at være på steder med mange mennesker, er Mary glad for at komme i supermarkedet. Hennes mor går altid den samme rute med indkøbsvognen, hun køber altid et stykke chokolade ved kassen, og hun medbringer altid sin stråkurv.

Moderen fortæller:

“En søndag morgen viste jeg Mary bilnøglerne som tegn på, at vi skulle ud at køre. Mary var rolig, indtil jeg drejede til venstre tre km nede af vejen. Pludselig fik hun et affektudbrud i bilen. Jeg standsede op og kiggede mig omkring. Hvad var der galt? Så så jeg, at min stråkurv var i bilen. Fordi hun havde set stråkurven, havde Mary selvfølgelig troet, at vi skulle i supermarkedet



og havde derfor glædet sig til at gå i byen. Det første stykke vej til supermarkedet er det samme som vejen hen til min mor; men hvor jeg nu drejede til venstre, skal man til højre for at komme til supermarkedet. Det var der den voldsomme reaktion begyndte.”

Sådanne eksempler viser, hvordan mennesker med autisme prøver at skabe orden i deres liv på deres egen måde. Hvis det er umuligt ved hjælp af abstrakte ord og forståelse, gør de det ved hjælp af konkrete perceptuelle associationer. Vi kan prøve at vende deres manglende evne til abstrakt tænkning til deres fordel, ved i stedet at fokusere på deres gode evne til at tænke konkret. Vi vil vende denne svaghed til styrke.

I klasseværelset vil læreren f. eks. vise en kasse, hver gang børnene skal begynde at arbejde. Efter nogle få gange vil Mary vide, at nu er det tid at gå hen til arbejdsbordet. Hun vil tage kassen og putte den ned i en større kasse henne i arbejdshjørnet. Og det forstår hun. Det vil sige, at for de personer, der har svært ved at forstå det abstrakte, kan der bruges konkrete genstande. I stedet for i årevis at vente forgæves på, at en person med autisme skal tilpasse sig alt for komplicerede og vanskelige omgivelser, så indretter vi og tilpasser omgivelserne, således at de passer til ham.

### **De stærke må tilpasse sig: Et spørgsmål om hensyn**

En person med autisme har vanskeligt ved at skabe mening og sammenhæng i sit liv. Derfor bør hjælpen til dette have førsteprioritet. De, der ikke kan føle tryghed, vil bruge en masse energi på at forsøge at finde den. I mellemtiden vil de ikke være i stand til at nyde de mere enkle ting i livet.

Det gælder også for os almindelige mennesker. Forestil dig, at du bliver inviteret til en tre-dages konference i Bulgarien. Da du ikke taler bulgarsk, vil du helt klart få et kommunikationsproblem. Yderligere har du hørt, at bulgarere nikker, når de mener *nej* og ryster på hovedet, når de mener *ja*. Verden bliver vendt op og ned. Du vil føle dig meget anspændt og ekstra nervøs, fordi du må gå ud fra, at der også vil være andre sociale normer, der er anderledes.

Det vil sige, at du vil føle dig som en person med et socialt handicap i Bulgarien.

Langt om længe ankommer du til Sofia lufthavn til tredages konferencen, hvor det forventes, at du skal holde et foredrag. Forestil dig, hvad dit første spørgsmål vil være, når du tager dine kommunikative og sociale problemer i betragtning. De vil formentlig dreje sig om detaljer vedrørende dit ophold. De første spørgsmål ville højst sandsynligt vedrøre stedet: - *Hvor* bliver konferencen holdt? - *Hvor* ligger konferencesalen? - *Hvor* skal jeg sove? - *Hvor* kan jeg få mad? Når du har fået disse spørgsmål besvaret, vil du føle dig roligere. Børn med autisme har brug for den samme forudsigelighed. Det beroliger dem, hvis de kan fastholde tætte associationer mellem aktiviteter og steder.

Næste række af spørgsmål drejer sig om fastlæggelsen af tidspunkter: spørgsmål om *hvornår* og *hvor længe*. Konferenceprogrammet vil besvare spørgsmålene om, *hvornår* foredragene starter, *hvor længe* de vil vare, *hvornår* du skal holde dit foredrag, *hvornår* der vil være pause, og *hvornår* man spiser. Så snart du har fået svar på alle disse spørgsmål, vil du føle dig endnu mere rolig. Alle mennesker ønsker forudsigelighed i deres liv.

Du vil også mene, at det er den mest naturlige ting i verden, at bulgarerne svarer dig på en måde, som du (med dit kommunikative og sociale handicap taget i betragtning) kan forstå: det er ganske enkelt et spørgsmål om hensyn. Det samme gælder for mennesker med autisme, bortset fra, at deres kommunikative og sociale vanskeligheder er langt alvorligere. De kan kun tilpasse sig vores normer med stort besvær. Hvis vi inviterer dem til at bo hos os og deltage i vores undervisning, er de vores *gæster*. Vi må være deres tolke, således at vi er i stand til at kommunikere informationer som *hvor* og *hvornår* videre på en måde, som de vil kunne forstå. Sådan gør vi deres liv mere forudsigeligt. Dette burde ikke være uoverkommeligt for os, det er simpelthen et spørgsmål om hensyn.

Via deres imødekommenhed gør bulgarerne os mere uafhængige; gennem vor hensyntagen kan vi medvirke til at gøre mennesker med autisme mere selvstændige.

### **Om at indrette klasseværelser og boliger. Et spørgsmål om "hvor"**

Vi spiser i spise-stuen, sover i soveværelset, bader i badeværelset. Det forekommer logisk: Til hver aktivitet er der indrettet et særligt rum. De fleste huse er inddelt på denne måde. Vi forbinder en bestemt adfærd med bestemte rum. Vi sover ikke i spise-stuen, vi spiser ikke i soveværelset. Hvis vi en sjælden gang gør det, ved vi, at det er en undtagelse. Forældre, der ønskede at give deres børn en mere stabil og fastlagt hverdag, har undret sig over, at deres hverdag er mindre forudsigelig, end de selv troede. Nogle dage klæder de børnene på i soveværelset, andre dage i dagligstuen eller i køkkenet. For nogle børn er dette meget svært at vænne sig til. Især for dem, der hellere vil klatre i gardiner end i klatrestativ, eller hellere vil hoppe i sengen end på trampolin. De har svært ved at forstå rummenes formål - den adfærd, der er knyttet til det bestemte sted.

For børn med autisme kan sammenhæng mellem funktion og den fysiske indretning i et klasseværelse være sværere at forstå i sammenligning med hjemmets indretning. Hvor mange klasseværelser har trods alt et arbejdsrum, et legeværelse og en spise-stue? Dette betyder, at man må indrette områder til forskellige funktioner i klasseværelset, for at eleverne kan få forudsigelige omgivelser: dette hjørne er til arbejde, dette er til leg, dette er til spisning. Når man indretter et klasseværelse, må man tage højde for, hvilke aktiviteter der skal foregå: Hvor mange børn er der? Er det muligt at skabe et særskilt sted til hver enkelt aktivitet? At spise, lege og samtidig arbejde ved det samme bord kan synes for uoverskueligt, fordi det forvirrer det sædvanlige mønster af forventninger og resulterer ofte i adfærdsproblemer.

I skolen havde jeg en vis følelse af sikkerhed i klasseværelset. Alle andre steder - i kantinen, i skolegården, på gangene - var som et mareridt for mig. Jeg anede ikke, hvordan jeg skulle forholde mig til børnene, og jeg brugte al min tid på at være bange for dem. Jeg forstod ikke, hvorfor de opførte sig, som de gjorde, eller hvad deres adfærd betød.

*Sean Barron, 1992*

I hver klasse foregår mindst tre slags aktiviteter: Man arbejder, så derfor har man brug for et arbejdshjørne. Man leger, så derfor har man brug for et fritidshjørne. Man spiser, så derfor har man brug for et spisehjørne.

Nogle gange spørger folk, hvorfor man har brug for et hjørne, hvor man spiser, i et klasseværelse for elever med autisme. Hvorfor spiser de ikke sammen med de andre børn? Erfaringen har vist, at børnene bliver roligere i et velorganiseret klasseværelse indrettet specielt til denne handicapgruppe. De kan blive meget urolige, hvis de i frokostpausen eller i frikvarteret er nødt til at være sammen med de andre *uforudsigelige* børn. Selvfølgelig skal de lære at lege og spise sammen med andre børn, men det bør først ske, når de er parate til det. I starten er det klogest at indrette et miljø med maksimal beskyttelse. Efterfølgende kan man begynde at tænke på *integration*.

De samme principper for rumindretning kan ligeledes tages i anvendelse ved møbleringen af rum til uddannelse og træning af fagfolk. At organisere et praktisk træningsforløb er som at indrette et nyt klasseværelse. I løbet af sådanne træningsforløb blev lærere og andre fagfolk opmærksomme på, hvordan man skaber forudsigelighed i tid og rum for deres elever. I det følgende vil vi skifte fokus fra undervisning af børn til uddannelse og træning af fagfolk. Dette er ment som en kilde til inspiration for fagfolk, som ønsker at skabe et undervisnings- eller bomiljø tilpasset mennesker med autisme. Jeg vil i det følgende beskrive planlægningen af sådanne kursusforløb. Et træningsforløb (baseret på en TEACCH-model) er et kursus for ca. 20 praktikanter, der studerer autisme. De har tidligere deltaget i et teoretisk anlagt kursus og skal i den kommende uge afprøve teorierne i praksis ved at arbejde med børn, unge og voksne med autisme. Der deltager mindst fem ansvarlige instruktører i hvert kursusforløb. Hele ugen igennem er hver instruktør ansvarlig for et bestemt barn, ung eller voksen med autisme. Kursusdeltagerne er inddelt i fem grupper med fire i hver, og hver gruppe har en instruktør tilknyttet. Hver dag skal de arbejde med en ny elev med autisme, således at de ved ugens slutning vil have arbejdet med elever på forskellige alderstrin og udviklingsniveauer.

Træningssituationen omfatter alle de elementer, der kan føre til adfærdsproblemer. Mennesker med autisme kan ikke lide forandringer eller nye ting. Men hvad er det, som sker i løbet af et sådant træningsforløb? Fem mennesker med autisme, som ikke (eller næsten ikke) kender hinanden, bliver bragt sammen. De kender ikke de fem instruktører. I en hel uge skal de være sammen med 20 kursister, som de heller ikke kender. De kender ikke bygningen, hvor undervisningen finder sted. De kender ikke de nye rutiner. De opgaver, de skal udføre, er uvante for dem. På trods af dette opstår der kun få adfærdsproblemer. Folk vil ofte spørge, om vi *udvælger* vores elever og kun udtager dem med få adfærdsproblemer: *Det gør vi ikke!* Dog anmoder vi de elever, der har vanskeligheder ved at være for tæt på andre mennesker, om ikke at deltage i træningsforløbene. Disse elever kan integreres i en klasse for børn med autisme, men i løbet af et træningsforløb af denne karakter ville de blive konfronteret med den fysiske tilstedeværelse gaf alt for mange nye mennesker. Med 20 voksnes tilstedeværelse ville en sådan elev opleve en meget frustrerende uge.

Hemmeligheden bag succesen er enkel: Den består af en kombination af at gøre omgivelserne forudsigelige ved hjælp af rutiner og ved at kombinere disse med opgaver, som eleverne kan klare eller næsten klare.

### **Om indretning af rummet**

At indrette rum til et træningsforløb for fagfolk minder meget om at indrette et nyt klasseværelse eller et bosted til personer med autisme.

Her er et eksempel. På et træningskursus var vore elever med autisme følgende: Luke, fem år; Max, ti år; Catherine, 15; Paul, 21; og Peter, 25. Vi bad på forhånd om generelle oplysninger vedrørende deres kommunikationsevner, arbejdsfærdigheder, arbejdsadfærd, sociale færdigheder og fritidsinteresser. Vi spurgte, om bestemte færdigheder var *bestået*, *spirende* eller *ikke bestået*. Nogle gange var disse færdigheder meget bredt fortolket. Om en pige blev det sagt, at hun selv kunne dække bord, men om mandagen, på kursets første dag, opdagede vi, at hun kun var i stand til selv



at dække bord, hvis hun fik hjælp dertil. En voksen, som ifølge sin journal arbejdede i et bibliotek, var kun i stand til at sætte frimærker på konvolutter med fysisk støtte.

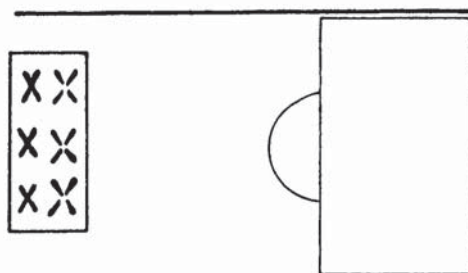
Disse bemærkninger tjener blot til at pointere, at selvom man i teorien planlægger opstarten af en klasse eller et bofællesskab, så er det først, når teorien føres ud i praksis, at man kan se om det fungerer. Eleverne med autisme viser hurtigt gennem deres adfærd, om opgaverne ligger indenfor deres formåen. Enhver undervisningsproces er under konstant evaluering. Vi må ofte ændre de givne opgaver fra første dag af træningskurset. Vi så først træningslokalerne lørdag morgen. Lokalet havde vinduer fra gulv til loft i den ene ende, der vendte ud mod haven. Det egnede sig ikke til arbejdsrum, men til fritidsaktiviteterne. I den anden ende af rummet var der kun en væg uden døre og vinduer. Den skulle rumme arbejdsområdet. Pladsen ved siden af fritidsområdet skulle indrettes til et spisehjørne. Således så den første grove skitse af ruminddelingen ud.

Lad os nu se nærmere på arbejdsområdet. Hvilke overvejelser gjorde vi os, da vi tildelte vore elever deres pladser?

Luke, vores yngste på fem, var ifølge rapporten en dynamo. Han havde endnu ikke evnen til at sidde stille ved et bord. Han forstod endnu ikke, at der var forskellige områder til *arbejde* (hvor man gjorde, hvad man blev bedt om) og *fritid* (hvor man mere eller mindre kunne gøre, hvad man havde lyst til). Hans opmærksomhed flagrede. Han blev anbragt i en slags *boks*, afskærmet på tre af siderne. Han var nødt til at lære at koncentrere sig om de vigtigste emner i arbejdstiden: hans egne gøremål. Andre måtte holdes ude af hans synsfelt. Han ville have svært ved at koncentrere sig og skelne væsentligt fra uvæsentligt, selv i denne nøje tilpassede situation. Desuden ville hans undervisningsperioder formentlig være meget kortere, og han ville derfor flytte over til fritidsområdet meget oftere end de andre. Hans arbejdsområde var derfor velafskærmet, men placeret tæt ved fritidsområdet (som dog ikke desto mindre var uden for hans synsfelt for at undgå at give ham associationer til *legeadfærd*).

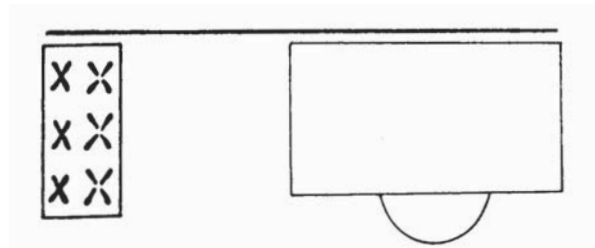
Vi får ofte spørgsmål om disse bokse. Spørgsmålet lader til at have erstattet det spørgsmål, der ellers konstant blev stillet for ti år siden om *den begrænsede brug af sprog*. Dengang fandt folk det mærkeligt, at pædagoger talte så lidt til børnene, og at de ofte kun henvendte sig med få meningsbærende ord til de stakkels børn med autisme. Dette lyder virkelig militaristisk og koldt. Ingen tvivl om, at den gamle teori om *den kolde mor* havde noget med det at gøre. Det var, før folk erkendte, at børn med autisme havde alvorlige kommunikationsproblemer. I dag er det normalt, at fagfolk ikke opmuntrer til en uafbrudt eller irrelevant talestrøm. Hvad angår boksene, er det vigtigt at forstå, at disse ikke bruges til at inde-spærre *børnene*, men at de anvendes, fordi det er en kendsgerning, at mennesker med autisme har vanskeligheder med at koncentrere sig om relevante stimuli.

Det afskærmede rum bruges som et middel til at skåne børn for at blive forstyrret, når de skal koncentrere sig. Det er ikke et endemål i sig selv, det er et udgangspunkt. Se nøje på de følgende tegninger, før forklaringen læses: Så tror jeg, det er lettere at forstå, hvor vigtigt det er at tilpasse omgivelserne korrekt. Man vil kunne bemærke, at dette klasseværelse er meget anderledes indrettet end traditionelle klasseværelser. Eleverne har allesammen borde til at udføre selvstændigt arbejde. De er ude af stand til at følge instruktioner, der er rettet til hele gruppen.



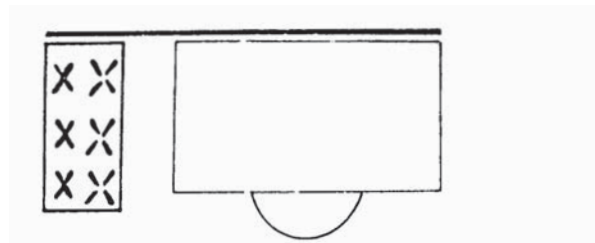
**Figur 2.4**

På denne tegning ser man eleven sidde, som man helst vil se ham: skuende ud i det åbne rum, travlt optaget af sit arbejde. Hans hylde hænger et par meter bag ham. Her samler og stiller han sine arbejdsager. Han går selv fra sit arbejdsbord hen til hylden.



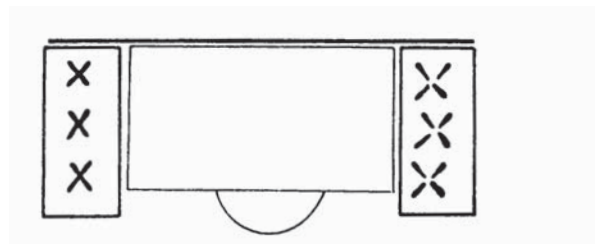
**Figur 2.5**

Her sidder eleven med ansigtet mod væggen, nogle få meter fra sin arbejdshylde, der hænger til venstre. Han har ingen problemer med at bruge hylde og bord samtidig i arbejdsituationen. Han tager selv sine arbejdssager frem og lægger dem selv tilbage på hylden.



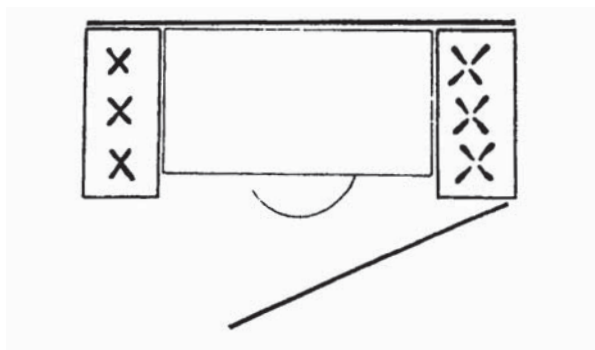
**Figur 2.6**

Her kan man se, at eleven arbejder mindre selvstændigt. Han tager sine opgaver frem fra sin arbejdshylde til venstre og lægger dem tilbage til venstre uden at behøve at rejse sig. Han ville straks blive forvirret, hvis han skulle forlade sit arbejdsbord.



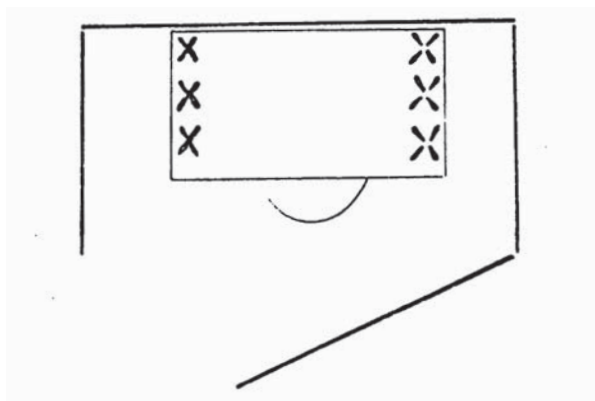
**Figur 2.7**

Denne elev er vant til at arbejde fra venstre mod højre. At tage arbejdssagerne fra venstre og sætte dem tilbage til venstre er for vanskeligt for ham. Det ville være at kræve for meget af ham. At arbejde fra venstre mod højre er blevet noget automatisk for ham, og dette har øget hans selvstændighed væsentligt. Han er endnu ikke parat til at gå videre til næste trin. Det kommer (måske) senere.



**Figur 2.8**

Denne elev arbejder på samme måde som den foregående, men han har brug for afskærmning bag sig, fordi han bliver distraheret med det samme, så snart der kommer nogen ind i klasseværelset, eller hvis en anden elev går forbi ham på vej hen til fritidsområdet.



**Figur 2.9**

Her sidder Luke i sin boks. Han har endnu ikke nået det stadie af selvstændighed, der ville sætte ham i stand til at tage sine opgaver fra hylden til højre og lægge dem væk til venstre. Alt må stadig udføres under vejledning. Pædagogen har lagt tre opgaver på bordet for at give ham dem en ad gangen. Når de er udført, vil pædagogen hjælpe ham med at lægge dem væk fra sig til højre.

Der er endnu lang vej, før man vil se Luke være anbragt som i fig. 2.4.1 begyndelsen er det nødvendigt at holde sig det endelige mål for øje for at forstå meningen med afskærmningen. Det kræver, at man arbejder i små ryk. Hvis endemålet er at flytte sig fem meter, må man starte med nogle få millimeter.

Peter, der er 25 år gammel, bliver også nemt distraheret. Han er på et niveau svarende til fig. 2.6. Hvis han bliver forvirret, udvikler han hurtigt adfærdsproblemer. Han bliver også let forvirret ved bevægelser. Han kan ikke huske, hvad der forventes af ham, når han først er gået i gang. Han glemmer, hvad han er i færd med. Hans mangel på selvtillid og hans følelse af nederlag gør ham meget nervøs. Peter bor hjemme hos sine forældre. Ingen institution vil tage ham, fordi han har svære adfærdsproblemer. Hans forældre ønsker ikke, at han kommer på en traditionel psykiatrisk institution, hvor han ville blive behandlet som mentalt syg i stedet for udviklingshandicappet. Hvis man derimod prøver at tilpasse sig ham ved at lægge alt i faste rammer og giver ham opgaver, han kan løse, så bliver han virkelig omgængelig. Hvis han får problemer, vil han advare en. Han vil slå hånden i bordet og sige: "Du slår". I en lignende situation, når tingene ikke er gået så galt, vil han måske gige: "Du vil hjem".

Catherine, der er 15 år gammel, er et særligt tilfælde. Ja ... det er de alle, men Catherine ... taler! Nogle gange snakker hun meget. Problemet er, at mange af dem, der omgås hende, tror, at hun forstår alt, hvad de siger, og derfor antager de, at hun hører til gruppen af højt fungerende personer med autisme. Men på trods af dette har hun store vanskeligheder med at styre sin adfærd, og hun er meget afhængig af andre. Dette ved vi, fordi Catherine har deltaget i et tidligere kursus. Vi ved også, at kursisterne vil stille mange spørgsmål om, hvorfor Catherines arbejdshjørne er så godt beskyttet. Hun vil tage sine opgaver fra venstre og lægge dem tilbage der (som i fig. 2.5), men der vil være opstillet en skærm bag hende. Hun bliver let distraheret og udvikler derefter hurtigt adfærdsproblemer.

Max på 10 år og Poul på 21 år har en bedre arbejdsadfærd. De placeres i et mere åbent område overfor hinanden. Max kan tale lidt, han taler ret lavt og hæst. Hvis der opstår situationer, som han ikke kan klare, handler han kaotisk og nikker vildt med hovedet. Men han kvikker op, så snart han sidder i sit arbejdshjørne med billedtavler, der visualiserer, hvorledes hans arbejdsrutiner skal foregå. Så virker han næsten normal.

Paul har været med på vore kurser i tre år. I begyndelsen blev han erklæret uegnet til undervisning. Han har boet hos sine forældre de sidste to år, fordi han var for vanskelig for de fleste institutioner. Hans situation er ligesom Peters: han er en mentalt retarderet voksen med autisme, som samarbejder godt, hvis alt bliver tilpasset ham, og hvis opgaverne er nogle, han kan løse. Men hvis opgaverne er for forvirrende eller på et for højt et niveau for ham - så pas på.

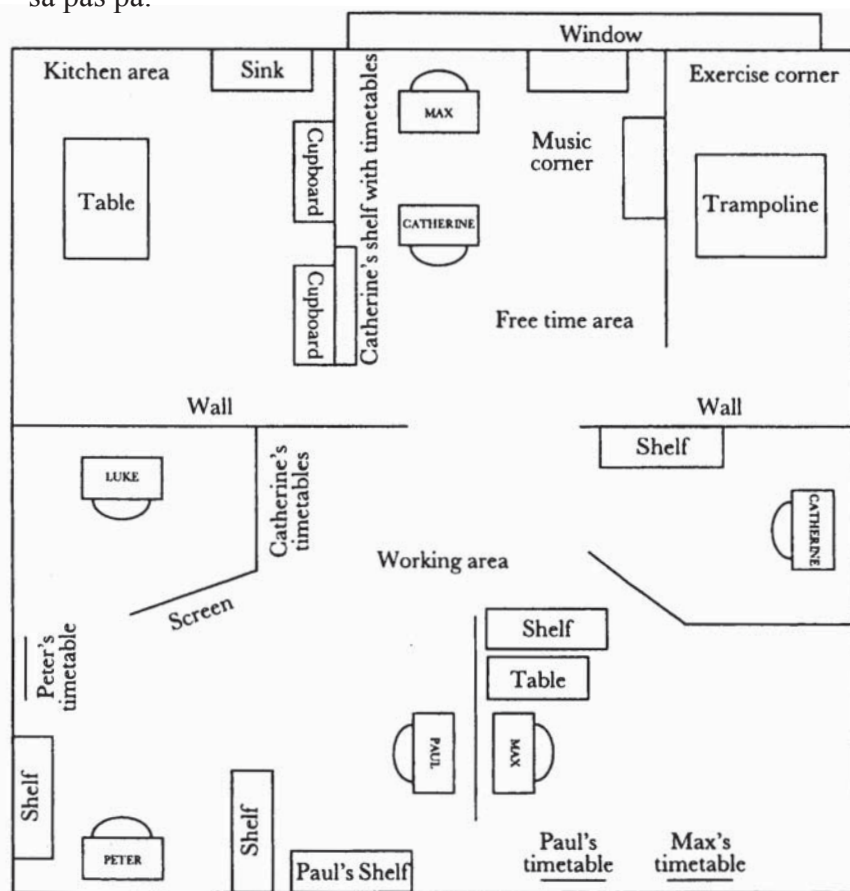


Fig. 2.10 Plan over rummet

På tegningen (fig. 2.10) kan man se, hvordan vi har indrettet arbejdsområdet. Vi vil få at se, om vi har indrettet det rigtigt eller ej,



når vi afprøver det i praksis. Vi vil gøre vores bedste, resten er evaluering. I løbet af træningskurset er vi ind imellem nødt til at ændre planen drastisk. Det anses ikke for et nederlag, det er normalt.

I løbet af træningskurset måtte fritidsområdet tilpasses mere. På tegningen kan man se, at det er tydeligt markeret med bænke og møbler. Grænserne mellem fritidsområdet, spisehjørnet og arbejds-hjørnet er tydeligt visuelt markeret og yderligere opdelt ved hjælp af genstande. Vi havde besluttet at indrette et antal mindre hjørner i fritidsområdet. Et sofahjørne til Poul, fordi han godt kan lide at høre musik. Og et roligt hjørne, hvor man kunne lægge puslespil eller kigge i ugeblade.

Allerede om mandagen erkendte vi, at fritidsområdet skulle markeres tydeligere, især for Peter, Luke og Catherine, som tydeligvis ikke følte sig godt tilpas, fordi indretningen var for ustruktureret. Hvis vi ikke passede på, ville den meget aktive Luke støde ind i Peter, som helst vil sidde stille i fred og ro. Dette kunne fremkalde flere uheldige situationer. Peter ville ikke kunne forstå, hvorfor Luke stødte ind i ham, og lille 5 arige Luke kunne risikere at blive slået af ham. *Forebyggelse er bedre end helbredelse*. Og så er der Catherine, der ikke på eget initiativ kan finde på noget at foretage sig i fritidsområdet. Hun går formålsløst omkring, måske af kedsomhed og mangel på alternativer, og sparker ud efter alle og enhver, der synes svagere end hende selv. Vi vil blive nødt til at sætte endnu et bord op med en hylde til hende i dette område, så hun ikke altid selv skal tage et initiativ, da det tydeligvis er for svært for hende. En del *fritiden* vil også blive lagt i faste rammer ved hjælp af et fritidsskema. Det er vigtigt at understrege, at vi her taler om forudsigelighed og om, hvordan vi kan undgå, at der opstår adfærdsproblemer.

En af de vigtigste undervisningsstrategier, når man har med adfærdsproblemer at gøre, er at tilpasse omgivelserne til den enkelte.

### **Om oplevelsen af tid og etablering af tidsmæssige rammer**

Livet er sådan en kamp; ubeslutsomhed overfor ting, som *almindelige* mennesker opfatter som trivielle, voldrer personer med autisme mange indre kvaler. F.

eks. hvis nogen derhjemme siger: "Vi kan måske tage ud og handle i morgen", eller hvis nogen siger: "Vi må se, hvad der sker, kan andre ikke forstå, at den uvished påfører os en masse indre ubehag". Jeg anstrenger mig konstant, på en kognitiv måde, for at regne ud, hvad der eventuelt vil ske eller ikke ske. Uvisheden, om begivenheder vil ske, breder sig til uvished over for ting, som f.eks. hvor ting skal placeres og til, hvad mennesker forventer af mig.

Det er følelsen af forvirring, som skyldes min manglende evne til at forstå verden omkring mig, der forårsager denne voldsomme angst. Denne angst medfører, at jeg får trang til at trække sig tilbage fra omverdenen. Alt, hvad der kan være med til at mindske min følelse af forvirring (nogle mennesker kan faktisk være behjælpelige) bevirker, at min angst bliver mindre. Dette er yderligere med til at mindske mine fornemmelser af isolation og fortvivlelse. Herved føler jeg, at livet bliver en smule lettere at bære. Hvis andre mennesker bare kunne opleve, hvordan autisme føles blot nogle få minutter, ville de måske vide, hvordan de kunne hjælpe mig.

*Therese Joliffe et al., 1992*

Definitionen på autisme er kvalitative afvigelser i udviklingen af socialt samspil, kommunikation og forestillingsevne. Personligt ville jeg gerne tilføje *i oplevelsen af tid*. Mennesker med autisme har svært ved at forstå de abstrakte aspekter af vores sociale samspil og kommunikation. De har svært ved at kunne *se ud over det bogstavelige* og forstå det usagte, der ligger bag informationen. Så hvordan skulle de kunne forstå, hvad *usynlig tid* er. Mennesker med autisme har forståeligt nok vanskeligheder med dette. Dette kan ikke blot begrundes i, at personer med autisme befinder sig på et lavere intelligensniveau.

Hvad gør vi selv for at kontrollere tiden? Vi *synliggør* tiden ved hjælp af dagbøger, kalendere, vækkeure og armbåndsure. Ved at gøre tiden synlig og målbar, lykkes det bedre for os at få den under kontrol. I visse firmaer holdes der kurser i at planlægge tiden (*Time Management*) i forsøg på at udnytte tiden mere effektivt. Jeg kan godt lide udtrykket at planlægge tiden, når jeg tænker på børn med autisme: De er også nødt til at lære at håndtere tiden. Mange adfærdsproblemer er forbundet med deres manglende evne til at gøre dette.

Citatet ovenfor afdækker omfanget af den angst og panik, som

er forbundet med usikkerheden ved ikke at vide, hvad der skal ske. En af vores elever, var så velformuleret, at han var i stand til at sætte ord på sine følelser omkring den hjælp, han fik tilbudt i form af visuelle hjælpemidler på kurset (daglige tidsplaner, arbejdschemaer, tilrettelæggelse af opgaver ... ):

Jeg synes, det er synd, at min lærer ikke selv er deltager i kurset. Skemaerne gør mit liv lettere. De vil ikke bruge skemaerne i min normale klasse.

*Jonathan, 12 år*

Hvis højt fungerende personer med autisme har den slags problemer, kan vi kun gå ud fra, at det er lige så presserende for svagt fungerende personer med autisme, skønt de har sværere ved at udtrykke det. Tænk, hvor mange forældre, som beklager sig over, at deres børn med autisme ikke har tålmodighed til at vente på noget.

Hvis han kan lugte mad, vil han spise det - med det samme - selvom kødet lige er blevet lagt på panden. Hvis man forklarer ham, at han bliver nødt til at vente, får han et affektudbrud.

Det er vigtigt at lægge tiden i faste rammer. Hvorledes kan børn med autisme håndtere noget så abstrakt som varighed? Vi kan hjælpe dem ved at gøre et begreb som varighed konkret, hørligt, synligt. Et minutur kan gøre underværker. Hvor længe skal et barn sidde i spisestuen og vente på at få lov til at spise? Indtil det hører minuturet. Mary har problemer med at omstille sig fra en situation til en anden. Hvor hun er lige nu, ønsker hun at forblive. Et skift, der ikke er blevet meddelt i forvejen, vil uundgåeligt føre til et affektudbrud. Hun kan hjælpes ved at se på et minutur, så hun bliver forberedt på skiftet. Om tre minutter lyder alarmeren. Nu er hun forberedt. Hvor længe skal et barn opholde sig i fritidsområdet? Han lytter til fire sange på kassettebåndoptageren. Når musikken stopper, er tiden inde til at gå tilbage til arbejdet. Vi synliggør tiden med vores ure. Børn med autisme kan iagttage et timeglas. Når alt sandet er løbet igennem, er det tid til at ...

En far, der har et barn med autisme, omsatte musik til lysstriber. Ved legetimens begyndelse kan man høre musik, og striben er meget lang. Efterhånden som tiden går, bliver striben kortere. Dette kan betegnes som et ur specielt egnet til børn med autisme.

Børn kan også lære bestemte aktiviteters rækkefølge via billeder og andre symboler. Aftensmad? Nej, ikke endnu. Se, kortet siger, at du først skal gå hen i fritidsområdet. Kortet med aftensmad kommer først efter det.

Et andet problem kan være, at hvis vi siger *nej*, så lyder det *nej* så definitivt. De kan ikke forstå, at hvad der er *nej* nu, kan være *ja* senere. Et kort, som kommer lidt senere i den daglige tidsplan, vil gøre det senere *ja* synligt, og derved vise at dette *nej* kun er midlertidigt ...

### **Hvornår skal vi det ene, og hvornår skal vi det andet?**

#### **Om at synliggøre dagens forløb**

Ligesom os har mennesker med autisme brug for en tidsplan. Hvis det er for vanskeligt selv at lave en, kan de få en anden til at hjælpe sig. For mange kan et skema eller en tidsplan være for detaljeret. De kan ikke overskue så langt et tidsrum. I begyndelsen vil en daglig tidsplan måske bare bestå i at kunne genkende den forudsigelige rækkefølge af to aktiviteter, den ene følger efter den anden. De skal lære at se en orden i tingene, så de forstår, at deres liv ikke er styret af tilfældigheder.

Hvilke symboler kan man bruge til dette? (se fig. 3.2 og 3.3 side 101 og 102). Det skrevne ord er alt for abstrakt for mange af dem, og billeder kan være for flade, fordi de mangler dybdeskarphed (to dimensioner til at afbilde tredimensionale genstande eller aktiviteter!) Hvis det er nødvendigt, kan man bruge noget tredimensionalt: en genstand, som skal bruges i næste aktivitet. E.eks. en tallerken til at spise af, en skrue til at arbejde med, og en bold til at lege med. Dette er måden, hvorpå et barn lærer, at verden er forudsigelig: en tallerken betyder frokostpause, en bold, at det er tid til at lege.

Man må ikke glemme, at et barn med autisme har brug for fysisk støtte i begyndelsen af denne indlæringsproces. Man hjælper

ham med at sætte tallerkenen på bordet, man hjælper ham med at tage bolden med til fritidsområdet. Han vil først forstå forbindelsen senere. Hvis man blot lægger en bold eller en tallerken indenfor hans synsfelt og venter på, at han forstår, hvad man ønsker, han skal gøre med dem, får man lov til at vente længe, og man spiller herved en masse tid. Det er muligvis ikke væsentligt, hvad ens egen tid angår, men for barnet, som må undvære denne nye indsigt i så meget længere tid, betyder det noget.

Barnet bliver en lille smule mere selvstændigt, hvis han kan lægge hver genstand i den rigtige kasse: F.eks. hører bolden til i kassen, som har påklæbet et billede af nøjagtig den samme bold, og dens faste plads er i fritidsområdet; skruen hører til i arbejdshjørnet i en kasse med et billede af nøjagtig den samme slags skrue. Selvom barnet i begyndelsen ikke forstår, at skruen er symbol på, at undervisningsperioden skal starte, så vil han forbinde genstanden med et sted. Man bringer skruen hen til stedet, hvor der er en skrue magen til. Det er der, aktiviteten skal foregå - forståelsen kommer senere.

At lære dagens rytme at kende kræver særlig hensyntagen til den enkelte:

*Den første fase* drejer sig om varighed: For visse børn kan en daglig tidsplan blot omfatte to aktiviteter, f.eks. arbejde først, derefter leg. Dette gøres for at vise børnene forudsigeligheden af de daglige aktiviteter, der følger efter hinanden. De lærer at forstå, at der er en vis rytme i livet, og at man nogle gange gør en ting før en anden. Senere kan man vise en halv dag. Derefter måske en hel dag og videre til en månedskalender.

*Den anden fase* drejer sig om træning: I begyndelsen fører man barnet fysisk fra det ene sted til det andet. Så giver man ham genstanden, og han tager den selv hen til det rigtige sted (på vejen derhen holder han genstanden i sin hånd, så han hele tiden kan *føle* den og ikke glemme, hvad han skal gøre). Senere behøver han måske kun at se på genstanden for at vide, hvad der forventes af ham.

*Den tredje fase* drejer sig om træning i at vælge symboler. Det vigtigste her er at holde sig følgende for øje: det er ikke den højeste eller mest abstrakte form for symbol, der er afgørende, men den højeste grad af selvstændighed, der er målet. Man kan arbejde med genstande, som beskrevet ovenfor, billeder (fotos, tegninger) eller skrevne ord. Der findes også andre former for visuelt instruktionsmateriale, f.eks. overgangsformer, genstande klæbet til kort, genstande med tegninger ved siden af, billeder med tekst nedenunder, hvor teksten gradvis bliver større og tegningen mindre. Det er vigtigt at forberede børnene grundigt på et nyt symbol på deres arbejdsbord, f.eks. ved at lære dem at lægge billeder ved siden af genstande eller skrevne ord ved siden af billeder ...

Først når de helt har forstået forbindelserne i de mest enkle situationer, hvor kun den væsentligste information er til stede, og de er beskyttet mod forstyrrende stimuli, er de parate til at anvende denne nye indsigt i en mere kompliceret sammenhæng. Det kan være hjemme og i klasseværelset, hvor de er mindre beskyttede mod udefrakommende og distraherende indformationer som f.eks. en grædende lillebror, et larmende TV-apparat eller en anden elev i klassen, der går fra arbejdshjørnet til fritidsområdet. Accept betyder også at acceptere forskelle, at acceptere, at nogen er anderledes og derfor har brug for at blive hjulpet på en anderledes måde. Når alt kommer til alt, hvad er det så, man ønsker for en person med autisme? At han er lykkelig på sine egne præmisser, eller at han ligner os så meget som muligt?

### **Om arbejde og andre skemalagte aktiviteter. Spørgsmål om "hvor længe"**

Genstande og billeder giver et visuelt svar på spørgsmål som *hvornår* og *hvor*. Men hvis en elev ved, at det forventes af ham, at han indfinder sig ved sit arbejdsbord på et bestemt tidspunkt, ønsker han også at vide, *hvor længe* han skal arbejde der. Prøv at forklare det til en, der ikke har nogen eller kun begrænset verbal formåen,



ingen forståelse af tid og ingen egentlig forståelse af kvantitet. Igen drejer det sig om at videregive abstrakt information på en konkret måde: det usynlige og flygtige bliver synliggjort og bestandigt. Vi vil også undervise i begrebet *hvor længe* ved arbejdsbordet, der for eleven repræsenterer det sted med flest forudsigelige rammer. Der ved kan han på længere sigt lære at overføre forståelsen af varighed til situationer, der ikke er specielt tilpasset hans behov.

Vores elev med autisme sidder altså ved sit arbejdsbord. Vi ved, at han vil foretage sig noget meningsfyldt der, men selv ved han det endnu ikke. Hans erfaringer har måske været anderledes. Vi er i fuld gang med at udvikle en ny rutine og nye arbejdsvaner. Vi ved, at han senere vil komme til at sætte pris på dette, men i øjeblikket kæmper han måske imod en ny rutine, som han ofte gør, når han står overfor nye situationer. Det er årsagen til, at det er så vigtigt for ham at forstå, hvor længe situationen vil vare.

Jeg spekulerer af og til på, hvad jeg ville gøre, hvis nogen anbragte mig i en meget vanskelig situation, hvor jeg blev bedt om at udføre en opgave, som var meget svær for mig at løse, og jeg yderligere ikke fik nogen oplysning om, hvor længe det skulle vare... Jeg ville få adfærdsproblemer selv under mindre forvirrende omstændigheder. Hvis nogen derimod fortalte mig, at det kun ville vare fem eller ti minutter, så ville jeg finde det langt nemmere at acceptere den vanskelige situation, jeg var havnet i, fordi jeg ville kunne se en ende på det.

Mennesker med autisme vil også gerne kunne *se en ende på det*. Vi beder ham komme hen til arbejdsbordet, ja, men hvor længe? Vi har fremstillet en arbejdsplan til dette formål, et skema, som viser alle de opgaver, der skal gøres færdige. Det kan være et farvet skema, hvor hver farve betyder forskellige opgaver. Et rødt kort på skemaet markerer kassen til venstre med samme farve, det grønne kort markerer den grønne kasse, det blå kort henviser til den blå kasse. Når der ikke er flere farvekort at se på skemaet, er arbejdet færdigt. (En tilsvarende plan kunne selvfølgelig fungere med tal: nr. 1 symboliserer den første opgave, nr. 2 den anden og nr. 3 den tredje o.s.v.)

Når alle numrene er væk fra skemaet, er arbejdsforløbet slut. Brugen af tal er ikke afhængig af et barns numeriske forståelse. Han vil kunne lære, at 1, 2, 3 ikke betyder kvantitet, men en rækkefølge. 1 er, hvad man gør først, 2 følger efter, derefter 3).

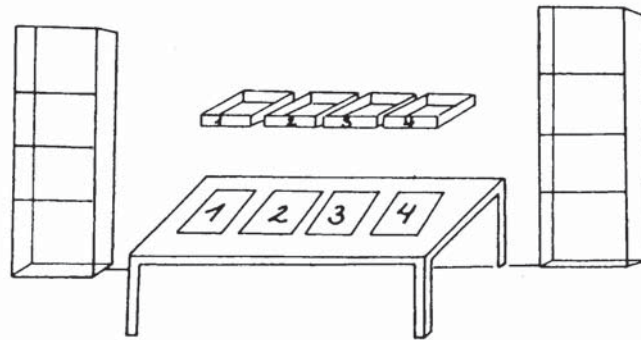
Børn, der har problemer med at sætte farver sammen eller bruge tal, kan lære at arbejde selvstændigt med genstande på et lavere niveau. Varigheden af arbejdsforløbet fremgår så blot af det antal arbejdskasser, der er placeret til venstre for hans bord: tre kasser til venstre symboliserer, at der skal udføres tre opgaver. Når kasserne er blevet flyttet fra venstre til højre, er arbejdet færdigt. Hvorfor fra venstre til højre og ikke fra højre til venstre? Dette er primært kulturelt betinget: i vores kultur lærer folk at læse og skrive fra venstre til højre, og mange andre aktiviteter er ligeledes orienteret fra venstre mod højre. Derfor er det fornuftigt at bevare dette kulturelle træk også for venstrehåndede børn. Selv på dette enkle niveau oplever barnet en fornemmelse af tydelighed og forudsigelighed. Hvis der ikke er flere genstande til venstre for ham, og alt er blevet flyttet til højre, er arbejdstiden slut. Eleven kan mangle numeriske begreber og kun have ringe forståelse af tid, men han kan stadig forstå os. På den måde kan konkrete genstande erstatte abstrakte informationer: venstre vil sige *skal gøres*, højre vil sige *gjort*. Konkrete genstande har erstattet abstrakte begreber.

### **Om at udføre en opgave. Hvordan lian denne tilrettelægges**

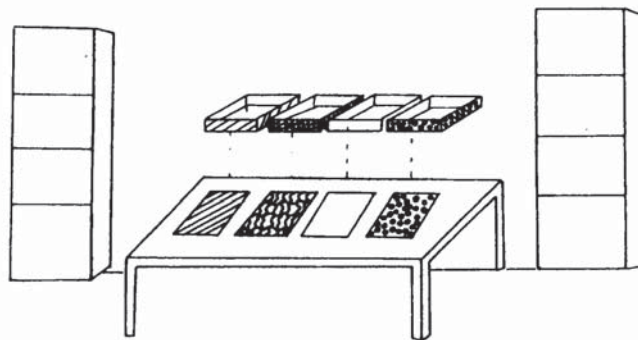
“Lad os begynde med det enkle, for det er det sværeste”. Denne sætning får deltagerne på træningskurset gentaget igen og igen. Når de så tager tilbage til deres egne klasser eller bosteder, igangsætter de aktiviteter, som er meget simplere end dem, de plejede at lave. Alligevel må de konstatere, at aktiviterne stadig er tilrettelagt på et alt for højt niveau.

Her et eksempel: Vi bruger kurve, som altid rummer en opgave, i dette tilfælde en sorteringsopgave. Eleverne tager kurven fra venstre og sætter den på arbejdsbordet. Hvor? Til venstre på arbejdsbordet? I midten? Til højre? Det er lettest, hvis han sætter kurven til højre på bordet. Der er den klar, når opgaven er løst, og det hele

skal lægges væk. For at hjælpe ham med at huske dette, gør vi pladsen til kurven mere synlig med et farvet stykke tape.



1. Number organization



2. Pattern organization

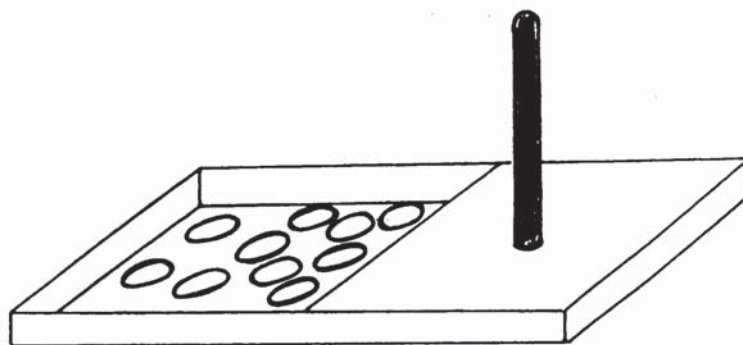


Fig. 2.11

Først skal opgaven pakkes ud. Der er tre kasser i kurven, en, der indeholder møtrikker og legoklodser (disse lægges til venstre) en anden kasse med en møtrik limet på sig (som en måde at vise ham, at møtrikken skal derhen) og en med en legoklods limet på (her skal legoklodserne lægges). Det kan ikke gøres mere enkelt. Og alligevel er denne opgave alt for vanskelig for mange elever med autisme, som ellers godt kan arbejde selvstændigt.

De bliver meget forvirrede, når de pakker kassen ud, de løser opgaven dårligt og udvikler derfor adfærdsproblemer. Vi kan forhindre disse adfærdsproblemer i at opstå, hvis vi tilrettelægger opgaven på en mere visuel måde. For eksempel, kan vi markere bordet med numrene 1, 2, 3... Hvis eleverne finder kasserne i kurven, kan de se, at de har numrene 1, 2, 3. Vi lærer dem at lægge 1 på 1, 2 på 2 og 3 på 3.. (fig. 2.11). Alle kasserne er nu på deres rigtige plads, og eleverne kan udføre deres opgaver selvstændigt, noget der ikke var muligt til at begynde med. Et lignende system kan udarbejdes med farver: blå til blå, rød til rød og gul til gul.

Elever, der er særlig dårlige til at organisere deres opgaver, kan vi give *en-kasses*-opgaver. Alt tilrettelægges på forhånd. Der er tre rum i en kasse. Barnet tager hele den grundigt forberedte opgave fra venstre, udfører den og lægger den til højre. Opgaven er færdiggjort.

Det er ikke et spørgsmål om at kende og følge *opskrifter*, men om at forstå de tanker, der ligger bag. Grundideen er følgende: forbered barnet til så selvstændigt et voksenliv som muligt. Graden af selvstændighed er betinget af, hvordan vi tilpasser omgivelserne og aktiviteterne til dem. Ved at tilpasse opgaverne specielt til den enkelte, gør vi ham mere selvstændig og mindre afhængig af vores hjælp: Han vil få bedre kontrol over situationen og udvikler derfor en følelse af selvrespekt. Tilpassede opgaver har således en direkte og positiv emotionel effekt. Ved at give børn mulighed for oftere at få succes og undgå nederlag, mindskes deres tilskyndelse til at udvikle stereotyp adfærd, og deres adfærdsproblemer bliver færre.

Normale børn føler sig kompetente, når de leger. Børn med autisme føler sig kompetente, når de arbejder.

### **Om konkrete belønninger som motivation. Spørgsmål om “hvorfor”**

De fleste af os bruger en masse tid på at tjene penge. Hvis denne motivation faldt bort, ville vi arbejde meget mindre. Vi ved nu, at penge ikke er nogen stor motivation for mennesker med autisme. Hvis man har svært ved at *se bag tingene*, er penge ikke andet end et stykke papir.

Der kan være flere grunde til, at vi arbejder meget. Det kan være for at opnå den status penge giver eller ud fra højere motiver, så som medmenneskelighed, solidaritet, retfærdighedsfølelse o.s.v. Alle disse spørgsmål om, *hvorfor* vi arbejder, er på et så socialt uforståeligt niveau, at de sjældent kan motivere nogen med autisme til at arbejde. Hvorledes kan vi så gøre alle de aktiviteter, vi kan tilbyde dem, så *meningsfulde* som muligt, samtidig med at de er på et plan, der er forståeligt. I begyndelsen skal dette foregå ved hjælp af belønninger. Ud fra min egen erfaring ved jeg, at hvis nogle ville overtale mig til at gøre noget vanskeligt, så ville de gøre klogt i at bestikke mig med en meget konkret belønning: en god flaske vin eller god mad....

Normale børn får en masse energi gennem sociale kontakter: disse er en belønning i sig selv. De ønsker at fremstå, som deres mor og far gerne så, at de skulle være, og de kopierer deres søster eller bror. De fleste børn med autisme mangler denne form for energi. Vi ønsker imidlertid stadig, at vores elever kommer til at forstå, hvad belønning indebærer: deres liv er så meget hårdere end vores, så derfor har de så meget desto mere brug for belønning. Den eneste forskel er, at deres smag sommetider er så anderledes end vores. Nogle gange ønsker de belønninger, der forekommer os mærkelige, så som at holde en legetøjsbil, svinge et tov o.s.v. I træningsforløb kan mad og drikke vise sig at være den eneste form for belønning, der kan motivere dem. Så bruger man dette samtidig med masser af rosende kommentarer som “fint gjort!”, “dygtigt!” o.s.v. i håb om, at denne ros på længere sigt vil komme til at betyde mere, således at belønningerne i form af mad til sidst kan droppes. Under alle omstændigheder bør børnene lære, at man ikke får no-

get gratis. Vi beder dem om at gøre ting, der er svære for dem, ting der i øjeblikket kan virke formålsløse for dem, og vi sørger for, at de får en belønning, når de har udført dem. Jeg mener, det er godt at synliggøre, f.eks. ved at anbringe et billede af belønningen nederst på arbejdsplanen eller på selve tidsskemaet. Heldigvis viser erfaringen, at visuel tydeliggørelse og følelsen af succes alene kan tjene som belønning. Ofte virker muligheden for at være i stand til at kunne *se* målet og danne sig et overblik (over hele opgavens begyndelse og slutning) som tilstrækkelig motivation.

Et begrebsmæssigt, socialt *hvorfor* erstattes her af dets perceptuelle sidestykke. At kunne se det endelige mål er nogle gange tilstrækkelig motivation. Arbejdsperioder, udformet særligt med henblik på den enkelte, bliver så det tidspunkt, hvor det hele fungerer. I fritiden bliver de på ny overrumplet af de samme gamle problemer, og så kan tingene igen gå galt.

## **Om planlægning og spørgsmålene hertil**

### *1. Skal forældre bruge lignende tidsskemaer derhjemme*

I ovennævnte beskrivelse af et kursusforløb i et vilkårligt klasseværelse har vi behandlet vigtigheden af at tilpasse omgivelserne til den enkelte. Forældre kan hente inspiration fra de eksempler, vi har givet. Vi kender mange, der med professionel vejledning har tilpasset rumindretning og tidsplaner til deres børn i hjemmet. Selvfølgelig kan man ikke forvente, at forældre skal indrette deres hjem ligesom et klasseværelse. Samarbejdet med forældre foregår også helt individuelt og indebærer, at man lytter til deres behov og prioriteter og tager hele familiens ønsker i betragtning.

### *2. Fører sådanne planer til manglende kognitiv fleksibilitet? Kan man tagefor meget hensyn til et barn med autisme?*

Et standardsvar lyder: Hvis jeg taler til dig, og du kan forstå mig, mener du så, at jeg tager for meget hensyn til dig? Nej, selvfølgelig



ikke. Vores planer er simpelthen en form for kommunikation. Personer, der ikke forstår tale eller har svært ved at bruge den, lærer at forstå et visuelt sprog. Som ved almindeligt sprog er forståelse det første skridt. Så snart en elev kender systemet, vil han aktivt forsøge at mestre det. Vi kender alle børn, som følger deres egne tidsplaner derhjemme eller i skolen. Først spiser de, så lytter de til musik, så tager de i svømmehallen, så på rideskolen, så i supermarkedet ...

Naturligvis er det meget tilfredsstillende for os, når vi ser, at børnene begynder at forstå systemerne, men når de har nået dette stadium, er det nødvendigt for dem at lære at skelne mellem aktiviteterne rækkefølge og deres egne præferencer. Man kan lære dem, hvor *kommunikationskortene* for aktiviteter er, så de selv kan vælge, men ligesom normale børn må de også lære, at visse valg er umulige på visse tidspunkter.

Der er selvfølgelig en risiko for, at de udvikler en vis rigiditet ved at følge dagskemaet, især hvis tidsplanen altid er inddelt med de samme aktiviteter i samme rækkefølge. Det er vigtigt at lære børnene, hvordan de skal takle forandringer og nye oplevelser. Så snart de har forstået den symbolske betydning af tidsplanen, indfører vi derfor nye aktiviteter via billeder eller genstande eller ændrer dagskemaet.

Vi har opdaget, at standardklicheen - børn med autisme kan ikke håndtere forandringer i deres rutine - ikke er sand. De har naturligvis problemer med uanmeldte forandringer. Det er normalt, det oplever vi selv. Hvis vi selv har faste forventninger i forbindelse med noget, der har betydning for os (et teater- eller biografbesøg), og vi så får at vide et minut eller to, før vi skal afsted, at turen er aflyst, så vil vi også have svært ved at acceptere det. Så kan vi også udvise adfærdsproblemer. Men hvis vi fire timer i forvejen på en pæn måde får at vide, at koncerten er aflyst, og at vi i stedet tager hen på en god restaurant, så kan vi bedre acceptere det. Vi kan forberede vores elever med autisme på samme måde: "Jeg beklager, men vi kan ikke tage i svømmehallen i dag. Men se på skemaet: vi kan høre musik." Yderligere må vi ikke glemme, at disse tids-

planer virker udviklende. Nogle børn starter måske med at arbejde med genstande og ender med at være i stand til at bruge skriftlige instruktioner.

Vi har også talt om at hænge skemaerne på en fast plads i klasseværelset eller derhjemme, men for de bedre fungerende børn med autisme kan man udarbejde aktivitetsforløb i skemaform, som de selv kan have med sig, f.eks. en notesbog. Efter hver aktivitet krydser eleven den af - som tegn på, at den er færdig! Nu begynder det at ligne et normalt barns skoleskema.

Skemaerne bør også afprøves forskellige steder. Først i klasseværelset, så derhjemme, men senere også andre steder med andre personer. Og til sidst, selvom vi fra starten talte om dagskemaer, kan disse efterhånden vokse til arbejdsskemaer, uge-, måneds- og endda års-planer. Men, hvor langt vi kan gå med dette, afhænger igen hovedsagelig af elevens egne muligheder for at gøre selvstændig brug af vores anstrengelser.

### *3. Hvornår begynder man at begrænse brugen af dagskemaet?*

For at være lidt kynisk, hvornår fjerner man en blind persons stok eller blindeskrift?

At fjerne dagskemaerne for hurtigt kan resultere i, at man fjerner personens selvstændighed efter så omhyggeligt at have bygget den op. Det er virkelig et spørgsmål om balance. Hvis man forsyner ham med for mange visuelle hjælpemidler eller med visuelle hjælpemidler, der er under hans niveau, så kan det have en bremsende effekt (hjælp over hans funktionsniveau er endnu værre). I professionelle kredse er der en tendens til at inddrage hjælpemidlerne for tidligt, hvis man tror, han kan dem udenad. Vi har set børn med autisme klare sig i nogen tid uden visuelle hjælpemidler, for så et stykke tid efter at begynde at udvikle adfærdsproblemer, som ellers havde været forsvundet i årevis.

Fra børnenes synsvinkel er det forståeligt. I et stykke tid er de i stand til at trække på deres reserver og således håndtere frustrationerne i begyndelsen, men når overblikket og forudsigeligheden

(som er deres trøst i en vanskelig tilværelse) helt forsvinder, bliver deres tilværelse igen kaotisk, hvilket medfører, at adfærdsproblemerne opstår på ny.

Så vi vender endnu engang tilbage til det centrale, men vanskelige spørgsmål: Hvad ønsker vi for dem? Et besværligt liv, der ligner vores eget så meget som muligt, eller et lettere liv tilpasset deres behov? Kan vi acceptere handicappet, som det er? Fagfolk har ofte sværere ved dette end forældre.

# Kapitel 3

## Kommunikation

Visse høje lyde som f.eks. skoleklokken, jog gennem mine ører som et tandlægebor, der ramte en nerve og fik mit hjerte til at galoppere.

*Temple Grandin, 1992*

### Teoretisk forståelse

#### Den rigide kognitive stil hos mennesker med autisme

Mennesker med autisme har vanskeligheder med at fortolke og forstå det, de observerer. Dette afspejles ved kvalitative afvigelser i udvikling af kommunikation, socialt samspil og forestillingsevne. Problemet vedrørende kommunikation og især ekkolali (bogstavelig gentagelse af ord eller sætninger; umiddelbart eller forsinket) kan bruges som et eksempel til at illustrere, hvad der menes med kvalitative afvigelser.

#### Kvalitative afvigelser; ekkolali som et eksempel

Man bør være varsom med at betragte de karakteristiske symptomer på autisme som endegyldige beviser for denne forstyrrelse. Ekkolali bliver ofte forbundet med autisme. Undersøgelser har vist, at de fleste verbale mennesker med autisme bruger ekkotale. Men selve ekkotalen er ikke et afgørende træk ved autisme. I normal sprogudvikling forekommer der i en bestemt periode tegn på ekkolali.

Man finder også ekkotale blandt mentalt retarderede børn uden autisme, men her er ekkotalen normal for deres mentale alder (f.eks. en mental alder på ca. 22 måneder). Hvis ekkotalen kun er forbundet med forsinket udvikling, er den ikke et symptom på autisme.

Ekkolali kan kun betragtes som et afvigende træk hos personer

med autisme, hvis den forekommer på trods af en højere mental alder. For et barn, der har autisme, og en mental alder på fem år, vil det ikke være normalt fortsat at have ekkolali. Da må det betragtes som en *kvalitativ afvigelse*.

Når man læser de følgende bemærkninger om tidlig udvikling, er det vigtigt at huske, at man kun ved lidt om de første to år af det autistiske barns liv. Man ved endnu mindre om individuelle forskelle. Og når autisme er kombineret med mental retardering, så udvikles den beskrevne adfærd endnu senere. Udviklings-tabellerne (3.1 og 3.2) stammer fra en artikel af *Marcus og Watson*. Det anbefales, at man læser hele artiklen for at forstå skemaerne fuldt ud.

Efter denne oversigt vil vi nu berøre de særlige kommunikative træk, der karakteriserer sproget hos unge mennesker med autisme, og som er betinget af deres kognitive stil. Hvordan ved vi, at disse børn har specielle problemer, når de skal tilegne sig færdigheder i kommunikation og prøve at forstå betydningen af det, de ser og hører?

### **Om kommunikation og en rigid kognitiv stil**

Et sammenlignende forsøg af *P. Menyuk og K. Quill* giver spændende forskningsresultater om dette emne. De undersøgte den tidlige udvikling af mening i sproget hos normale børn og hos børn med autisme. (Det må understreges, at det drejer sig om børn på et bestemt udviklingsniveau. Eksemplerne bør ikke bruges til at generalisere om alle børn med autisme). Det har vist sig, at i de første faser af sprogudviklingen laver normale børn typisk fejl ved at overgeneralisere. De forstår forbindelsen mellem en *lyd* som f.eks. *stol* og *genstanden stol*. I en kort periode har de imidlertid en tendens til også at kalde en sofa eller en taburet eller en bæk for *stol*.

Tilsvarende kan små børn kalde en genstand *glas*, men de bruger også det samme ord om en kop, et bæger, og endda en flaske, fordi de alle er genstande, man kan drikke af. Senere opdager de, at de tager fejl og korrigerer sig selv. Det interessante ved disse fejltagelser er, at man kan se, hvordan deres måde at tænke på fungerer. Efter-

**Skema 3.1**

Alder i måneder	Aspekter ved normal sprogudvikling i førskolealderen: Sprog og kommunikation.	Aspekter ved tidlig sprogudvikling hos børn med autisme: Sprog og kommunikation.
2	Pludren, ensformige lyde med stemmen, vokalagtige lyde.	Gråd er svær at tolke.
6	Vokalisering, konversation, konsonantlyde øges.	
8	Variert intonation ved pludren, bl. a. spørgeintonation. Repetitiv pludren i stavelser (ba-ba-ba, ma-ma-ma). Brug af pegegestus.	Begrænset eller usædvanlig pludren (f.eks. skrig og hvin). Ingen imitation af lyde, gestus, udtryk.
12	De første ord forekommer. Brug af uforståeligt sprog med sætningslignende intonation. Sproget bruges mest til at kommentere omgivelserne og til stemmelege. Bruger gestus samtidig med stemmen for at få opmærksomhed, viser genstande og udtrykker ønsker.	De første ord kan forekomme, men bruges ofte uden mening. Hyppig, høj gråd. Aspekterne er stadig svære at tolke.
18	Ordforråd på 3 til 50 ord. Begynder at sætte to ord sammen. En udvidelse og overgeneralisering af ords betydning (Leks. far refererer til alle mænd). Bruger sproget til at kommentere, anmode om ting og handlinger og få opmærksomhed. Trækker også i folk for at få og dirigere opmærksomhed. Bruger til tider ekkolab eller efterligner ofte.	
24	Kombinerer 3 til 5 ord (telegrafisk tale). Stiller enkle spørgsmål (f.eks. Hvor far? Gå farvel?) Bruger den der sammen med pegende gestus. Kalder sig selv ved navn i stedet for jeg. Kan kortvarigt bytte om på stedord. Kan ikke fastholde konversationsemner. Sproget fokuserer på her og nu.	Siger almindeligvis færre end 15 ord. Ord, som blev brugt tidligere, glemmes på ny. Gestus udvikles ikke; kun få peger på genstande.
36	Ordforråd på ca. 1000 ord. De fleste grammatiske bøjninger (pluralis, imperfektum, præpositioner o.s.v.) bruges korrekt. Ekkolali forekommer sjældent i denne alder. Sproget bruges i stigende grad til at tale om der og	Ordkombinationer er sjældne. Bruger sætninger med ekkolali, men bruger ikke kreativt sprog. Mærkelig sproglig rytme, tone og tryk. Ringe artikulation hos ca. halvdelen af de talende børn. Halvdelen eller mere har



Alder i måneder	Aspekter ved normal sprogudvikling i førskolealderen: Sprog og kommunikation.	Aspekter ved tidlig sprogudvikling hos børn med autisme: Sprog og kommunikation.
48	så. Der stilles mange spørgsmål, oftere for at skabe social kontakt end for at få informationer.  Der bruges komplekse sætningsdannelser. Er i stand til at fastholde konversationsemner og tilføje ny information. Vil bede andre om at forklare, hvad de har sagt. Tilpasser sproget efter tilhøreren (forenkler f.eks. sproget overfor en 2-årig).	ingen meningsfuld tale. Tager ingen meningsfuld tale. Tager forældre i hånden og fører dem hen til genstande. Går hen til kendte steder og venter på at få den ønskede genstand.
60	Mere korrekt brug af komplekse sætninger. Veludviklet brug af grammatik (stadig visse problemer med subjekt/verbumrækkefølge, uregelmæssige bøjninger, pronominers bøjningsform o.s.v.). Evne til at bedømme sætninger som grammatiske/ugrammatiske og korrigerende. Begyndende forståelse af vittigheder og sarkasme, forstår flertydige ord. Forbedret evne til at tilpasse sproget efter tilhøreres synsvinkel og rolle.	Nogle få kan kombinere to-til-tre ord kreativt. Ekkolali bruges stadig og bruges måske kommunikativt. Efteraber TV-reklamer. Anmoder om ting.

(Fra: Watson, L. og Marcus, L.: *Diagnosis and Assessment of Preschool Children*. I. Schopler, E. og Mesibov, G. (Red.) *Diagnosis and Assessment in Autism*. London, Plenum Press, 1988).

hånden, som viden tilegnes, kan man se, at de besidder en intuitiv evne til at lade sig styre af betydningen fremfor af perception. Det vigtigste for deres forståelse af ordet *stol* er ikke den faktiske og synlige forekomst af en stol, men meningen, der ligger bag: at det er noget, man kan sidde på.

I de tidligste faser af sprogudviklingen hos børn med autisme forekommer ikke denne form for fejl - faktisk er det modsatte ofte tilfældet. Et barn med autisme vil have en tendens til at bruge lyden stol om en speciel stol, og derefter kun om stole på samme størrelse, med samme farve og med fire ben ... Fra hans synsvinkel er der ingen logik i, at genstande, som er større, og som har en anden far-

ve eller som kun har tre ben skulle have samme navn. Hans grundlæggende forståelse er baseret på, hvad han ser, og er derfor alt for begrænset til, at han kan foretage spontane generaliseringer. Det er vigtigt at være opmærksom på, at dette ikke i sig selv er en håbløs påstand. Jeg mener ikke, at ingen unge mennesker med autisme kan generalisere, men kun, at man bør være opmærksom på, at de muligvis ikke har evnen til at foretage spontane generaliseringer. Hvis ikke de har den evne, vil de have brug for hjælp udefra.

Hvad angår Thomas' tidlige sprogudvikling, undrede jeg mig over, at han opfandt sine egne ord for forskellige genstande, som i virkeligheden var det samme, men som ikke så helt ens ud. For de forskellige ting, vi kalder *cykel*, brugte han andre ord. Han anvendte ord såsom *cykel*, *traktor*, et *hjul i mudderet*, et *hjul i græsset* og desuden en *fødder på pedaler*. Alle kaldte ham en *kreativ ung mand*, men jeg vidste, at hans måde at udtrykke sig på var betinget af hans hjælpeløshed. Han forstod ikke, hvad jeg mente, når jeg sagde "tag din cykel", hvis hans *fødder på pedaler* stod foran ham. Han kunne ikke forstå, at vi også kaldte hans *fødder på pedaler* for en cykel.

*Hilde de Clercq*

### Hvad betyder "lille", og hvad betyder "stor"?

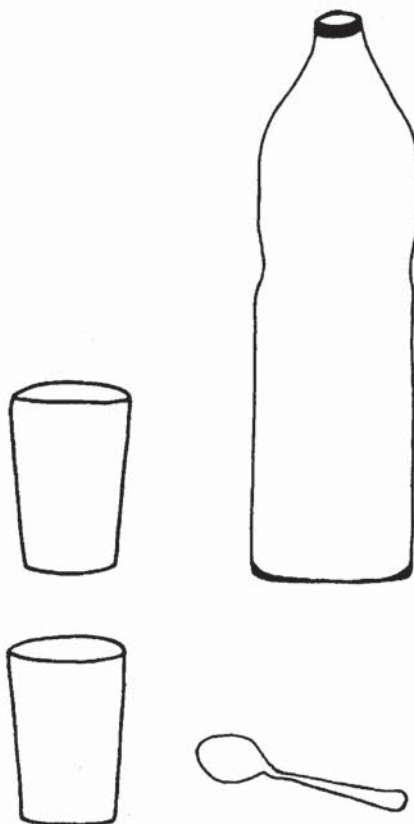
Vi har før talt om, hvordan vi tilegner os de mest enkle ord. Ord, man kan se, høre, smage; ord, som hører til bestemte kategorier. Forståelsen af ord, der dækker over relative begreber, som *stor*, *lille*, *bred*, *smal*, *på*, *over*, *bagefter*, *give* og *tage* er sværere at tilegne sig, fordi de får deres betydning gennem deres relative forbindelse til andre ord i en sætning og/eller den ydre sammenhæng.

Hvis Thomas ser, at hans far har taget blomster med hjem til mig, råber han altid, "Lad mig tage dem!". Han mener i virkeligheden "give". Senere siger han, "Nu er det mors blomster, fordi jeg tog dem". Betydningen af at give og tage er svær for ham. Forleden så han en vase med blomster på bordet. Han fastholdt, at blomsterne ikke var mine, men hans, fordi, han endnu ikke havde givet mig dem.

*Hilde de Clercq*

Stor og *lille* er for os nemme at forstå, men de medfører store forståelsesproblemer for et barn med autisme. Lærere siger ofte,

“Jeg har prøvet at vise ham det på alle tænkelige måder, og han forstår det stadig ikke. Hvorfor ikke?” For at forstå ham, er vi nødt til at leve os ind i hans måde at tænke på, så vi kan lære at anskue verden fra hans synsvinkel. For at gøre ham i stand til at forstå begreber som stor og lille, ville vi være nødt til at kunne forklare det ved hjælp af absolutte forklaringer, og desværre er dette umuligt. Se på følgende eksempel fra figur 3.1: Er dette glas stort eller lille?



**Figur 3.1** Er dette glas stort eller lille?

På den første tegning er glasset lille i sammenligning med flasken, men på den anden tegning er det stort sammenlignet med skeen. For at bruge ord som *stor* og *lille* rigtigt, må man først sætte dem ind i den sammenhæng, hvor de forekommer. Dette kræver

en forestillingsevne, som nogle mennesker med autisme muligvis ikke har. Udsagn som: "Dette er en stor mus og dette er en lille elefant" er i realiteten ubegribelige, hvis man holder sig til absolutte betydninger og har svært ved at forstå *stor* og *lille* i deres relative sammenhæng. Et ord som *i* er nemt at forstå, hvis man opholder sig *i* huset, men hvad, hvis man er væk *i* to uger? Hvad ligger til grund for iagttagelsen, hvor er forudsigeligheden i præpositionen *i*, hvis man først konkret kan se *i* (i huset) men ikke kan se *i* i tidsangivelsen (i to uger) for sig?

### **Hvornår siger man "du"? Hvornår siger man "jeg"?**

Mange unge mennesker med autisme har også problemer med at bruge de personlige pronominer korrekt. Brugen af *jeg* og *du* forstår de ikke, og bytter derfor konstant om på dem. Fordi mennesker med autisme systematisk undgår at bruge *jeg*, blev det i den tidlige psykoanalytiske litteratur set som et bevis på, at de med vilje nægtede at udvikle deres egen identitet. Men ud fra et rent objektivi synspunkt er det ikke logisk, at en person sommetider kaldes *jeg*, sommetider *du*, eller *han* (*han gjorde det*), eller *vi* eller *de* (i grupper). Dette kræver en mental fleksibilitet, som mange mennesker med autisme ikke har. Det har intet med modvilje at gøre, hvis de ikke bruger ordet *jeg*. Hvis man spørger et barn med autisme, der er ved at lære at tale: "Vil du have en kiks?", så vil han svare: "Vil du have en kiks?", når han mener *jeg*. "John vil gerne have en kiks", eller "jeg vil gerne have en kiks" vil også blive gentaget, lige så ofte som "Vil du have en kiks?"

Det næste eksempel illustrerer på rørende vis den helt bogstavelige måde, som mennesker med autisme tænker på, og hvorledes dette kan føre til misforståelser, hvis fagfolk ikke forstår det.

Tom var et ti-årigt højt fungerende barn med autisme, der gik i en normal klasse. Læreren kunne ikke forstå, at en, der havde let ved at lære tingene udenad, kunne kaldes et barn med *autisme*. Tom fik støtte af en dygtig talepædagog. En dag stillede Tom ham det meget intelligente, men vanskelige spørgsmål, "Hvem er 'jeg'?" Heldigvis forstod talepædagogen behovet for visuel støtte hos mennesker med autisme, især, når det drejer sig om abstrakt forståelse. Han slog sig for

brystet og sagde "Se, Tom, enhver, der kan slå sig selv på brystet sådan her, kan kalde sig selv *jeg*". Tom prøvede det straks selv. Han syntes det var morsomt: "Tom er *jeg*". I den første periode af denne indlæringsproces kunne man se ham tappert slå sig på brystet, hver gang han f.eks. sagde: "Tom, jeg tager hjem" (hans fornavn skulle med for en sikkerheds skyld). I anden fase blev han mere dristig. Han udelod *Tom*: "Jeg tager hjem". I denne periode så han intenst på de andre hver gang, han hørte ordet *jeg*: er det i orden at slå sig på brystet, når han hører *jeg*? I tredje fase blev han endnu mere modig. Nu sagde han blot: "Jeg tager hjem", mens han holdt hænderne tæt ind til ryggen. Han må have følt det som at svæve i det tomme rum. På dette tidspunkt mødte talepædagogen Toms lærer, som sagde: "Jeg ved ikke, om Tom har autisme eller ej, men jeg tror, han har et endnu større problem: Det virker, som om han er meget seksuelt fikseret." "Hvad er der sket?" "Jeg ved ikke, hvad der går af ham, men for nylig er han begyndt at stirre på mine bryster". Talepædagogen indså straks, hvad der kunne være galt og spurgte: "Er det muligt, at han ser på dine bryster, når du siger ordet *jeg*?" Og det gjorde han.

### **Ekkolali skal opfattes som et forsøg på at kommunikere**

Når vi forstår de problemer, som børn med autisme har med at lære enkle ord, så er det også nemmere at forestille sig, hvorfor så mange af deres sætninger har karakter af ekkotale. Deres måde at bruge sproget på afspejler deres mangel på sproglig kreativitet og opfindsomhed, og er begrænset til bogstavelige gentagelser af sætninger, som nogen har sagt.

I det følgende afsnit vil der være nogle illustrative eksempler på situationer med ekkotale. Eksempler siger ofte mere end mange sider med teoretiske afhandlinger.

Liz er fem år gammel. Hun kan ikke tale, men hun kan synge ca. fem sange udenad. Hun synger ordene *vand, mælk, brød*. Hvis hun er sulten eller tørstig, tager hun blot sin mor i hånden og fører hende ud i køkkenet. Hvorfor vil hun ikke sige, at hun gerne vil have noget mælk? Hun kender trods alt ordet. Nogle gange siger folk: "Det var det, jeg sagde. Hun kan godt, men hun vil ikke." Men der er stor forskel på ord, der gentages og ord, der bruges kreativt. Når man synger sange udenad, bruger man processer i højre side af hjernen. I denne hjernehalvdel analyseres et ord og en

melodi ikke for deres betydning, men lagres på en ret overfladisk måde og gentages senere. For at bruge et ord kreativt, må man først analysere dets betydning, og denne proces finder sted i venstre side af hjernen. Liz har endnu ikke nået den fase for analyse og mening. Det kommer senere.

Brian siger: "Luk døren", når han gerne vil være alene. Det er nemt at forstå, hvorfor. Hvis der er problemer, fører hans mor ham gerne ind på hans værelse, så han kan falde lidt til ro, og hver gang siger hun: "Jeg lukker døren", og går herefter sin vej, og Brian er alene. Brian siger også: "Bravo", hvis han ikke bryder sig om en ubehagelig pligt, han er sat til at udføre, som f.eks. opvask. For Brian er *bravo* efterhånden kommet til at betyde, at arbejdet er gjort færdigt, og derfor betyder *bravo* også: "Jeg har ikke lyst til at gøre det!"

I faglitteraturen anvendes ofte udtrykket "the permanence of the original learning situation". Det betyder, at udtryksmåden, som Brian anvender, har en meget konkret oprindelse og vedbliver med at have den samme mening. Man møder dette gang på gang. Her er det f.eks. ganske lige til: Brian går i en specialklasse for børn med autisme, hvor lærerne opmuntrer og roser ham hele dagen, både når han anstrenger sig, og når han har løst en opgave.

En bedre forståelse af forsinket ekkotale modsiger klicheen om, at børn med autisme undgår kontakt. Man opdager, at det modsatte er tilfældet, fordi mennesker med autisme faktisk forsøger at kommunikere og tage del i samtaler. De gør det bare med de begrænsede midler, de har til deres rådighed. For eksempel siger Jeremy altid, når han gerne vil høre musik: "Hænderne væk fra radioen, du ødelægger den". Dette skyldes, at han hører denne sætning, hver gang han nærmer sig radioen. Han ønsker at forklare: "Jeg vil gerne høre musik". Men hans omgivelser forstår det ikke. Faktisk er ekkolali ikke så usædvanlig. Hvis et normalt begavet barn bliver bedt om at udføre en opgave på et sprog, han forstår, vil han udføre den. Hvis man siger: "Hent bogen", vil han hente bogen. Hvis man bruger nogle andre ord, som ligger uden for hans forståelse, vil han

have en tendens til ordret at gentage ordene. Hvis man siger *hokus-pokus bogen*, vil han måske gentage: "Hokuspokus bogen".

Desuden er ekkolali almindeligt forekommende i den tidlige normale sprogudvikling. Forskningen i normal sprogudvikling refererer til *spædbørn, der bruger ord*, og *spædbørn, der kommunikerer ved brug af lyde og intonation*. Spædbørn, der bruger ord, anvender først egentlige et-ords-sætninger: "mælk" betyder: "Jeg vil gerne have noget mælk at drikke", eller: "Giv mig noget mælk". Betydningen er afledt af ordet. Spædbørn, der kommunikerer ved brug af lyde og intonation, er meget mere interesseret i den sociale dimension. De gengiver en række ord uden at bekymre sig om meningen. Det er som en leg. Normale børn vælger en af strategierne. Børn med autisme har ikke denne valgmulighed. De kan ikke vælge måden at gøre det på. Vi måtte selv bruge intonationsstrategier med ekkolali, hvis vi ønskede at kommunikere på et sprog, vi ikke havde lært. Forestil dig, at du er i Spanien og ikke kan et ord spansk. Du hører en lang række ord - "tengohambrequirocomer" - men formår ikke skelne de enkelte ord. Du ved ikke, at *tengo* betyder *jeg er*, *hambre* betyder *sulten*, *quiro* betyder *jeg vil* og *comer* betyder *spise*. Du vil derfor sandsynligvis gentage hele sætningen i stedet for det passende ord.

Visse former for forsinket ekkolali kan virke bizarre, men det bliver mere forståeligt, når man hører baggrunden. Mange ekkolali-udtryk er forsøg på at kommunikere. Følgende citat illustrerer dette:

Jeg blev engang spurgt om, hvorfor jeg gentog en sætning på nøjagtigt samme måde, som jeg havde hørt den og brugte nøjagtigt de samme ord, som den person, der havde sagt den. Dengang kunne jeg ikke besvare spørgsmålet. Da jeg blev bedt om at skrive denne artikel, blev jeg nødt til at tænke nærmere over dette faktum, end jeg nogensinde før havde gjort. Jeg ved nu, at der er flere svar på dette spørgsmål.

- For det første må man anstrenge sig meget for at forstå det, der bliver sagt. Når ordene endelig når ind i hjernen, synes de at indprente sig nøjagtigt på den måde, man har hørt dem.
- For det andet er blot det at tale noget af en anstrengelse, især når man lige er begyndt at lære at tale. Så er alt, hvad man kan klare, bare at forsøge at gentage det sagte så nøjagtigt, som det er registreret i ens hukommelse.



- For det tredje: Når man i så lang tid har haft stort besvær ved at kommunikere, så tror man automatisk, at den stemmeføring, der bliver brugt af personen, der taler, må være den bedste måde til at sige tingene på. Derfor tror man, at man selv er nødt at sige det på samme vis, hvis man skal tale så korrekt som muligt. Selv er man ikke opmærksom på, at ord kan udtales forskelligt, og at man kan give udtryk for de samme tanker på forskellige måder. Det var kun via mit akademiske arbejde, at jeg fandt ud af, at der er mere end en korrekt måde at udtrykke tingene på.
- For det fjerde: Undertiden plejede jeg at gentage de samme ord igen og igen for at føle mig mere sikker.
- For det femte: Da jeg først begyndte at gentage sætninger nøjagtig, som jeg havde hørt dem, tror jeg, at jeg gjorde det, fordi jeg kun var i stand til at frembringe et eller to ord af mig selv. Derfor forekom det mig at være en god måde at øve mig på at sige længere sætninger, selv om de ikke var udtænkt af mig selv.

*Therese Jolife et al., 1992*

### **Oprindelsen til ekkolalien er ofte ukendt**

Ofte er betydningen af en ekkolali-ytring ikke nem at opdage. Jeg forstår stadig ikke, hvor Erik opfangede ordene "togene kører", men det er hans måde at sige: "Nu bliver det for svært for mig". Det er hans måde at advare os på: "Hvis I ikke passer på, vil det ende med ballade". Eriks forældre kender heller ikke oprindelsen til dette udtryk. Man kan kun gisne om, at han engang har befundet sig i en vanskelig situation, som han ønskede at komme ud af, og i det pågældende øjeblik har hørt nogen sige: "Togene kører", og at han rent tilfældigt også da slap ud af klemmen. Han tror nu, at det er den korrekte måde at udtrykke sig på. *Den oprindelige indlæringsituation har fået en permanent karakter.* Erik spørger kun på den måde, han er i stand til, i stedet for at spørge på en måde, som andre forstår. Hvis man ignorerer ham i et minut eller to, efter at han har sagt: "Togene kører", får han et affektudbrud - men man var advaret!

Leo Kanner skrev om en dreng, der var lige ved at kaste sin hund ud fra en altan. Hans mor indser straks vigtigheden af, at der hurtigt gribes ind. Med et meget udtryksfuldt ansigt råber hun:

“Smid ikke hunden ud over altanen!” Forvirret sætter han hunden ned. Han forstår måske ikke, hvorfor hans mor er så ophidset - han har sikkert ikke forstået meningen - men advarslen har tydeligvis en effekt på ham. Nogle få dage senere sidder samme dreng for sig selv i køkkenet og morer sig. Han har lige fået øje på nogle beholdere, der alle indeholder en vidunderlig hvid substans. Han har smidt sukker ud over hele gulvet, derefter salt, mel og nu ris. Det er en fryd for øjet. Men så kommer hans mor ind med samme udtryk i ansigtet som forleden dag. Før hun når at sige noget, udbryder drengen: “Smid ikke hunden ud over altanen!”

Som ovennævnte eksempel viser, er ekkotale (her forsinket ekkotale) normalt ikke et udtryk for en meningsløs brug af sproget, som man engang troede. Den må snarere ses som et forsøg på at få kontrol over en situation. Når det er umuligt at gøre dette med venstre hemisfære - hvor man analyserer meningen af, hvad man ser - skifter man derfor over til højre hemisfære, hvor man tager, det man ser, bogstaveligt uden tolkning.

Cirka halvdelen af de mennesker, der har autisme, er i stand til at tale. 75% af dem bruger tydelig ekkotale, mens udtrykkene hos de sidste 25% er mindre tydelige. Med en vis overdrivelse kunne man sige, at normale mennesker har evnen til at komme gennem tilværelsen ved hele tiden at bruge nye ordkombinationer, som vi nøje tilpasser forskellige situationer og skiftende omstændigheder, alt efter hvem vi taler med. Denne evne til omstilling er for vanskelig for selv højt fungerende mennesker med autisme. De bruger langt oftere udtryk og sætninger, de har lært udenad fra andre.

### **Den svære metafor: at forstå det overførte bogstaveligt**

Mennesker med autisme, der har et sprog, har problemer med at forholde sig til overførte udtryksformer, til abstrakte ord og dobbelttydige ord. Eksemplerne er talrige:

- Da en dreng efter en gåtur i regnvejrr fik besked på at tørre fødderne, tog han sko og sokker af og tørrede sine fødder på måtten.
- En dreng blev helt panikslagen, da han hørte, sin mor sige, at hun kunne græde øjnene ud af hovedet.

- Da en mor sagde, at de var løbet tør for sukker, begyndte han at lede efter et hul.
- En far og onkel talte om en festlig ven. "Han har rigtigt slået til Søren", sagde de. "Det må have gjort ondt" sagde drengen. En dreng insisterede på at tage sin cykel ind hver aften. Forældrene forstod først hvorfor flere uger senere. Deres søn havde hørt nogen sige: "Natten falder på."
- En dreng med autisme hørte nogen tale om hans onkel, som var syg. "Han har været lænket til sengen i tre uger". Drengen løb hen for at fortælle sin mor: "Onkel John er lænket til sin seng" sagde han: "og han er ellers så sød."

### Sproget som udtryk for fragmentarisk tænkning

Hvis ords *normale* betydning ændres, bliver børn med autisme meget forvirrede.

Brian løber nedenunder for at lede efter sin mor og råber "pipi, pipi" (på dansk: "Tisse"). Drengen udtrykker herved, at der er noget galt). Hun er klar over, at der er opstået et problem og ser efter, hvad det kan være. Brian har leget med sin bror Peter. Moderen går ovenpå, hvor det viser sig, at Peter har lavet et telt ved at hænge et lagen over et bord og har sagt til sin bror: "Kom og leg inde i huset." Synet af lagenet og bordet har chokeret Brian: et lagen over et bord svarer ikke til hans forestilling om et hus. Brugen af overførte betydninger af ord gør ham panikslagen. Verden er i forvejen så vanskelig at holde styr på, at det ikke er nødvendigt at gøre den mere kompliceret.

Følgende historie ville være en virkelig gyser for mennesker med autisme. Historien blev faktisk skrevet af *Eugene Ionesco* for *normale* børn. Hver morgen krøb lille Josette op i sengen til sin far og bad ham fortælle hende en historie. En morgen beslutter han sig for at ville forklare hende ordenes *rigtige* betydning:

Josette siger til sin far: "Taler du i telefon?"

Far lægger røret på. Han siger: "Dette er ikke en telefon."

"Jo, det er!", siger Josette. "Det har mor fortalt mig. Jacqueline siger det også."

“Din mor og Jacqueline tager fejl!”, siger far. “Din mor og Jacqueline ved ikke, hvad det hedder. Det hedder en ost.”

“Hedder det en ost?”, spørger Josette. “Så vil folk tro, den er lavet af ost.” “Nej”, siger far, “for ost hedder ikke ost. Det hedder båndoptager. Og båndoptageren hedder uldtæppe. Uldtæppet hedder lampe. Loftet kaldes gulv. Gulvet hedder loft. Væggen hedder dør.”

Så far lærer Josette, ordenes rigtige betydning. En stol er et vindue. Vinduet er et penneskaf. En pude er et stykke brød. Brød er et sengetæppe. Fødder er ører. Arme er fødder. Et hoved er en bagdel. En bagdel er et hoved. øjne er fingre. Fingre er øjne.

Så taler Josette, sådan som far har lært hende. Hun siger: “Jeg ser ud af stolen, mens jeg spiser min pude. Jeg går på mine ører. Jeg har ti øjne til at gå på og to fingre til at se med. Jeg sætter mig ned med hovedet på gulvet. Jeg sætter bagdelen på loftet. Når jeg har spist båndoptageren, putter jeg marmelade på sengetæppet til en god dessert. Tag vinduet, far, og tegn nogle billeder til mig.”

Normale børn elsker at vende tingene på hovedet, men for børn med autisme er det skræmmende. Det er jo allerede besværligt nok at forstå verden i dens bogstavelige forstand. Hvis alting så også kan betyde det modsatte - så, nej tak! Selv højt fungerende mennesker med autisme, som har et stort ordforråd, og som tilsyneladende ikke har mange vanskeligheder med sætningsopbygning eller ords rækkefølge, har dog problemer med at skelne mellem væsentlige og uvæsentlige emner.

Jeg er født den 19. marts i Ghent på Bijloke Hospitalet. Min mor, Marguerite R. ammede mig. Da jeg blev tre år, begyndte jeg på Gaspard de Coligny - skolen, som blev bygget i 1934. Jeg startede i børnehaven. Som tiden gik, opdagede frk. V. K. og frk. B., at Maarten var uegnet til at gå i denne skole. Min mor og far, Boudewijn J. tænkte: “Drengen får det aldrig godt”. Så besluttede min mor at tage mig til en læge i Antwerpen, og ved den lejlighed opdagede de, at jeg var alvorligt psykisk handicappet, og at jeg samtidig havde autisme. De vidste ikke, hvad der skulle ske med mig (1968).

Fra 1964 boede vi i Patijnthesgade i Ghent. Min mor hørte fra en anden kvinde, som var meget klog, at det ville være bedst for mig at flytte til Holland, for at få taleundervisning.

I Reck sagde frk. C. og frk. Biney til os, at jeg ikke kunne noget som helst. Mine forældre bad for mig i håb om, at jeg ville lære at tale, og siden 1971 har jeg kunnet sige et par sætninger. På behandlingshjemmet i Reck følte jeg mig

alene og isoleret, og jeg holdt mig ubevidst uden for gruppen af andre drenge, fordi jeg var bange for, hvad de ville gøre ved mig. På dette tidspunkt begyndte jeg at blive interesseret i hjul, kørte med go-cart og cyklede på legepladsen. Jeg begyndte at spille fodbold, og så faldt jeg og slog mig på den hårde, stenede jord, så mit knæ begyndte at bløde. Uvist af hvilken grund opførte jeg mig dårligt og sparkede til et vindue, som gik i stykker, og pædagogen J. gav mig en på kassen, og jeg blev sat i skammekrogen.

*Maarten Jonckheere*

De sociale regler for konversation udgør en anden faldgrube. Hvornår indleder man en samtale? Hvor længe kan man tale om det, der interesserer en? Hvornår skal man spørge en samtalepartner, om han stadig er interesseret i emnet? George, som har skrevet en bog om meteorologi, kan tale fagligt kompetent om dette emne, men når han for 20. gang spørger, om man ved, hvordan vejret skiftede i løbet af eftermiddagen den 22. juli 1949, begynder man efterhånden at tabe tålmodigheden. En dialog med højt fungerende personer med autisme risikerer ofte at blive en monolog, fordi det kræver for stor forestillingsevne for dem at sætte sig i den andens sted. De kan tilstrækkeligt med ord, men det kniber med at give udtryk for ideerne. Deres opfattelse af verden er anderledes end vores, som er så vanskelig at forstå. Ind imellem stiller de spørgsmål, de siger ting, som minder os om, at de er mere socialt handicappede, end vi sommetider tror.

Under et besøg i Antwerpen Zoo spurgte en højt fungerende dreng med autisme: "Den pil, man bedøver slangen med, hvor dybt bliver den stukket ind i dens krop?" Han fandt det ubegribeligt, at guiden ikke kendte svaret på millimeter. Hvorfor var han guide, hvis han ikke vidste, hvor dybt pilen gik ind? Lidt senere spurgte han guiden: "Bruger slanger også kondom, når de dyrker sex?"

En anden dreng opdagede en revne i væggen i klasseværelset. "Hvor lang tid ville det tage, før revnen var 4 cm bred? Hvornår ville den være 30 cm? Hvornår ville de være nødt til at flytte op på første sal? Hvornår ville hele bygningen styrte sammen?"

Jeg blev klar over, at folk brugte sproget til at kommunikere med hinanden, men jeg vidste ikke, hvordan de gjorde det. Jeg fik en ide om, at brugen af lange ord

var et tegn på intelligens. Så for at virke mere begavet besluttede jeg at læse Random House Leksikon. Det var det største, vi havde.

Den følgende dag efter skole begyndte jeg med at læse den første forklaring. Herefter læste jeg hver dag så meget, jeg kunne, og koncentrerede mig så meget som muligt. Næsten otte uger senere blev jeg færdig med at læse leksikonet. Jeg oplevede en følelse af magt og var meget opsat på at lade folk høre mig bruge disse ord! Flere år senere fandt jeg ud af, at jeg ikke havde vidst, hvorledes jeg skulle bruge ordene i deres rette sammenhæng. Men da jeg var 15, troede jeg, at jeg blot kunne erstatte et kort ord med et langt, og alle ville sige: "Nej, hvor er han dygtig!"

Da jeg indså, at min plan var mislykkedes, følte jeg mig skuffet og såret. I begyndelsen blev jeg vred på alle og enhver, men så fandt jeg ud af, hvad det egentlig indebar: Jeg forstod stadig ikke signaler og regler for, hvordan folk kommunikerer med hinanden. Det var ikke første gang, jeg følte mig som et væsen fra det ydre rum - jeg havde ikke mere begreb om at kommunikere med almindelige mennesker, end en skabning fra en anden planet.

*Sean Barron, 1992*

"Sean, sådan taler børn bare ikke!" kunne jeg sige efter at have hørt ham føre sig frem over for en desorienteret nabodreng. "Lyt til dem - børn bruger ikke den slags ord. Lad være med at prøve at imponere dem med lange ord, det får dem til at tro, at du vil blære dig. Vær naturlig".

Jeg præsenterede ham for en ven, som vi tilfældigt mødte på en parkeringsplads. Sean sagde til ham: "Dette er minsandten en behagelig natlig luft, vi bliver udsat for på denne aften ved vort tilfældige møde. Den sætter mig i et fantastisk sprudlende humør. Jeg er taknemmelig for at møde Dem." Min ven så fra Sean over på mig med et smil. Så lo han og håbede, at det var o.k. Jeg ville gerne have kunnet forklare, at min 15-årige søn havde lært engelsk i Kweichow-provinsen i Kina.

*Seans mor*

### **Om forskellige måder at kommunikere på**

Indtil nu har vi talt om de 50% af mennesker med autisme, som har nået et rimeligt eller godt verbalt niveau, men hvad med de andre? De har næsten alle en lavere IK og et lavere udviklingsniveau. Dette gør det endnu vanskeligere at forstå forbindelsen mellem abstrakte sproglyde og de genstande, mennesker og begivenheder, som de symboliserer.

Da verbal kommunikation er for abstrakt, må vi hjælpe dem

ved at bruge visuelle kommunikationssystemer, så forbindelsen mellem symbol og mening bliver mere visuel og konkret. Samtidig bør vi afholde os fra at bruge tegnsprog som et alternativt kommunikationsmiddel til mennesker med autisme. Mange af tegnene har betydninger, som er næsten lige så abstrakte som ord: Der er ikke tilstrækkelige visuelle forbindelser mellem gestusen og dens betydning. Det er årsagen til, at undervisning i tegnsprog stiller for store kognitive krav til mennesker med autisme. De er ikke så kreative som os; de kan ikke efterligne disse tegn så nemt, heller ikke, hvis de forstår dem.

Desuden giver brugen af abstrakte tegn den enkelte færre muligheder for at blive integreret i samfundet. Prøv at forestille dig, at en voksen person med autisme kommer ind på en burgerbar. Han stiller sig lige overfor servitricen, klapper i hænderne, snurrer rundt (tegnet for en burger). Servitricen tror, han er skør og tænker: "Hvad er det, han laver?" Hvad vil han have? I den samme burgerbar kommer derefter en anden voksen med autisme ind. Han kommunikerer ved hjælp af tegninger, fotos og skriftsprog. Servitricen vil straks tænke: "Jeg kan se, at dette er en person, der har et kommunikationshandicap, han kan ikke tale." Selvfølgelig vil hun gerne hjælpe. Kommunikationssystemer i form af billeder og fotografier øger ikke alene chancerne for kommunikation, fordi omgivelserne nemmere kan forstå dem, men de stiller også færre kognitive krav. De er mere konkrete, mindre vilkårlige, og der er en umiddelbart genkendelig forbindelse mellem en genstand og beskrivelsen af den på en tegning. Desuden behøver man ikke at genfremstille et billede, hver gang der er brug for det. Kommunikationssystemer med billeder gør det også lettere at etablere en gensidig visuel kommunikation: Jeg beder om noget ved at bruge et billede, jeg forventer, at den anden giver mig det, der er vist på billedet.

Der gik år, før jeg indså, at folk, der snakkede, måske forlangte at få min opmærksomhed. Men så snart det gik op for mig, at man forventede, at jeg tog notits af, hvad andre mennesker sagde, blev jeg sommetider irriteret, fordi min ro blev forstyrret. På det tidspunkt, hvor jeg blev klar over, at det talte sommetider var henvendt direkte til mig, begyndte jeg så småt at forstå mere end blot et en-



kelt ord. Samtidig begyndte jeg at læse indenad og skrive sætninger i skolen. Det var på det tidspunkt, jeg syntes, at det talte sproggjorde mig frustreret. Jeg kunne bedre forstå ord, når de var skrevet ned på papir, end når de blev sagt.

*Therese Joliffe et al., 1992*

### **Om at opdage, hvad kommunikation kan bruges til**

Der er selvfølgelig mennesker med autisme, som har et så lavt udviklingsniveau, at selv et billede er for abstrakt: de kan ikke se forbindelsen mellem noget fladt og todimensionalt som f.eks. et kort og noget tredimensionalt som selve genstanden.

Hvis dette er tilfældet, begynder man først at arbejde med genstande. Et normalt spædbarn med et udviklingsniveau på 12 måneder kan allerede forstå forbindelsen mellem en genstand og en handling. Hvis moderen viser ham bilnøglerne, ved han, han skal ud at køre i bil. Hvis han ser en tallerken, ved han, at det er spisetid. Når det drejer sig om børn med autisme med et lavt udviklingsniveau, starter man også med at arbejde med genstande. Selv om man ikke kan kommunikere ved hjælp af genstande, kan man stadig påvirke deres liv radikalt, hvis man kan få dem til at forstå, at de via kommunikation vil være i stand til at påvirke deres omgivelser. I den sidste ende er det forståelsen af, at det er mere effektivt at bede om en genstand end at reagere med kraftige affektudbrud eller med at skade sig selv. For mennesker med autisme opleves virkeligheden som dramatisk, fordi de ofte har et desperat ønske om at kommunikere, men ikke ved, hvordan de skal bære sig ad.

Hvis et barn med autisme smider sig på gulvet eller knalder hovedet ind i væggen, er det ofte fordi, han ønsker at ændre noget i sine omgivelser. Desværre er hans forsøg på at kommunikere så svage, at vi ikke forstår ham. Ofte er sådanne kommunikationsforsøg ikke rettet mod nogen bestemt, de er ikke udtryk for ønsket om at være social. Barnet opdager imidlertid, at han f.eks. ved at vise en ting frem eller pege på en tallerken bliver bedre forstået, end hvis han reagerer med affektudbrud.

Det er et udtryk for en urealistisk opfattelse af autisme, når man

stadig lægger størst vægt på talen i forbindelse med kommunikation.

Vi burde egentlig ikke fortsætte med at tale om *højere* eller *lavere* former for kommunikation. Når det drejer sig om mennesker, der desperat ønsker at kommunikere, må det være budskabet og ikke måden, man kommunikerer på, der tæller. Lad os tage udgangspunkt i en dreng med autisme, hvis tests viser, at han har et udviklingsniveau på 14 måneder, men ligger under dette niveau både hvad angår kommunikation og social forståelse. Det er urealistisk at forvente, at han snart vil begynde at tale. Når man bliver konfronteret med en sådan profil, har man ikke andet valg end at starte med at arbejde med et kommunikationssystem, som ligger inden for denne persons umiddelbare fatteevne. Vi vil først senere tage stilling til, hvilket kommunikationssystem, han vil få brug for på længere sigt. Folk må ikke tro, at man har opgivet ethvert håb om at lære ham at tale, hvis man begynder med et alternativt kommunikationssystem. Erfaringen viser det modsatte: Jo mere man arbejder på at lære ham at kommunikere i almindelighed, des større sandsynlighed vil der være for, at han senere vil blive i stand til at lære at tale. Endelig er det nødvendigt, at personer med autisme lærer værdien af kommunikation, således at de opdager, hvilke fordele det medfører.

### **At kunne se er lige som at kunne tale. Billeder bliver som ord, der er gjort synlige**

Inden vi kommer nærmere ind på kommunikationens funktioner, vil jeg gerne komme med et par bemærkninger om brugen af visuelle hjælpemidler til verbale børn med autisme.

Først gennemgår normale børn en udviklingsfase, hvor de taler højt, mens de leger. Deres sprog styrer leg og handlinger og organiserer ligeledes deres aktiviteter. Senere bliver sproget mere indadvendt, og dette indre sprog bruger de, når de udfører opgaver. Der er grund til at tro, at dette ikke er tilfældet, når det drejer sig om mennesker med autisme.

Brian er en dreng, som kan tale, men som alligevel finder billeder meget nyttige, både til kommunikation og til styring af adfærden.

Han bruger spontant to-ordssætninger: ”i skole”, ”spise sandwich”. Af og til taler han tilsyneladende med sig selv og reciterer ordremser som ”fugl i et træ”, ”and i vand”, ”missekat”, ”banan”. For udenforstående virker dette som en formålsløs øvelse, men hans forældre ved, at han i virkeligheden forestiller sig, at han bladrer i en bog inde i sit hoved. Det er en bog, de ofte har læst højt for ham med fotografier af en and i vandet, en fugl i et træ osv. Brians verbale sprog udvikles herved, men den visuelle kommunikationsform hjælper ham stadigvæk ind imellem mere end ord med at overvinde hans kommunikative problemer. Her følger nogle konkrete eksempler:

1. Brian beder om at få noget frugtjuice. Hans mor skænker et glas æblejuice op til ham. Brian er ikke tilfreds. Hans mor spekulerer på, om han vil have orangejuice i stedet og hælder endnu et glas op til ham. Brian bliver anspændt. Derefter giver hans mor ham et glas ananasjuice. Han bliver endnu mere ophidset. Nu bliver hans mor også nervøs. Som altid, når hun ikke forstår ham, peger hun med sin finger for at sige: ”Vis mig, hvad du vil have.” Brian fører hende ud til køleskabet og viser hende, at han vil have en isvind. Da hun ser kassen med ispinde, forstår hun problemet. Tegningen på kassen ligner meget tegningen på flasken med frugtjuice. For Brian er det visuelle sprog mere dominerende end det verbale.

Brian ville finde det meget lettere at markere det rigtige billede ved hjælp af en billedbog: ”Her er det, jeg gerne vil have”. Det er muligt at undgå misforståelser ved at bruge visuel støtte.

2. Jo ældre Brian bliver, jo flere præferencer udvikler han. Han bliver mere og mere klar over, hvad han vil have, og hvad han ikke vil have. Hans mor har lært ham at vælge. Førhen kunne hun spørge: ”Vil du i svømmehallen eller ud at gå en tur?”, Brian svarede: ”Ud at gå”. Men undervejs ville han få et affektudbrud. I virkeligheden ville han helst have været i svømmehallen, men typisk, når nogen spørger ham om noget, gentager han de sidste ord, han har hørt. I stedet viser hans mor ham nu et billede af en svømmehal og et billede af en gangsti, som angiver en gåtur. ”Vil du i svømmehal eller ud

at gå en tur?” Brian forstår det meget lettere, når der vises billeder af en hal og en gangsti. Verbal kommunikation er vanskelig for ham, og selvom han forstår ordene, er billedsprog tydeligere for ham.

3. Brian har lært at tale, og det er positivt. Men hans interesse for det talte sprog har givet anledning til nye vanskeligheder. Sprog er så forvirrende for ham, at han sommetider holder hænderne for ørerne. Det er, som om han vil undgå at høre ordene, der nok interesserer ham, men som er alt for svære at forstå. Hans far har fortalt ham, at de vil køre hen til hans bedsteforældre. Brian nyder at besøge dem. De har en stor trampolin. Når Brian besøger dem i weekenden, er nabobørnene glade for at få en mulighed for at hoppe på trampolin med ham. Brian taler ikke så godt, men han kan hoppe. Og hvem har ellers sådan en stor trampolin derhjemme? De er virkelig heldige, at de får lov til at lege med Brian.

Brian sætter sig veltilfreds ind i bilen. Hans mor og far og hans bror Peter begynder at snakke sammen; hans mor taler om at tage til stranden igen, hans far taler om sit arbejde, hans bror taler om skolen. “Hvad foregår der? Skal vi køre til stranden, til kontoret, i skole eller til bedstemor?” Brian bliver mere og mere rastløs, mens han lytter til alle de ord, han ikke kan fatte.

Lige siden ovennævnte køretur hænger de, hver gang de skal ud at køre i bil for at besøge bedstefar og bedstemor, et fotografi af Bedste op foran Brian, mens de siger: “Vi skal besøge Bedste”. Så er alt mere overskueligt.

### **Om kommunikationens funktioner. Kommunikation er, hvad kommunikation gør**

Ethvert barn, enhver ung og enhver voksen med autisme bør have et individuelt tilpasset kommunikationssystem, hvori der blandt andet kan indgå sprog, billeder og genstande m.m. En kommunikationsform, der er tilpasset den enkelte, er den første betingelse, men garanterer ikke egentlig kommunikation. Vi har set eksempler på dette i beskrivelsen af ekkolali - nogle mennesker bruger ord uden at forstå betydningen og brugen af dem i deres rette sammenhæng.

Der kan også opstå frustrerende situationer, hvis barnet viser et kort uden at se på billedet. Eleven med autisme kan lige så godt vise et billede af en saks, når han i virkeligheden ønsker noget at drikke. For at blive god til at kommunikere, må man kende formålet med kommunikationen. Nogle mennesker er nødt til at lære dette.

På grund af, at jeg ikke brugte talen til at kommunikere med, før jeg var 12 år gammel, var der stærk tvivl om, hvorvidt jeg nogen sinde ville blive i stand til at fungere selvstændigt. Ingen var i stand til at gætte, hvor meget jeg forstod, fordi jeg ikke kunne sige, hvad jeg vidste. Og ingen gættede, hvad det var, jeg ikke forstod, nemlig den forbindelse, som så meget afhang af: Når jeg ikke kommunikerede ved at tale, var det ikke fordi, jeg var ude af stand til at lære at bruge sproget, men simpelthen fordi jeg ikke vidste, hvad tale var til for. At lære at tale kommer først efter viden om, hvad tale tjener til - og indtil jeg fik lært, at ord indeholder mening, var der ingen grund til at tage besværet med at udtale dem. Taleterapi var for mig intet andet end meningsløs træning i, at gentage meningsløse lyde. Jeg havde ingen ide om, at dette kunne være en måde, hvorpå man udveksler meninger med andre mennesker.

*Jim Sinclair, 1992*

Kommunikation er, hvad kommunikation *gør*. Forstår personer med autisme kommunikationens egentlige magt? At et billede eller en genstand er et middel til at påvirke ens omgivelser? At man er mindre afhængig af andre, hvis man forstår at kommunikere effektivt? At vise et billede af et bæger er mere effektivt end at få et affektudbrud, når man ønsker noget at drikke?

Det er et meget vigtigt og opnåeligt mål at lære børn med autisme, at et ord, et billede eller en genstand er et middel til at påvirke omgivelserne. Til gengæld er det meget sværere at lære dem, at disse redskaber også kan være midler til at ændre folks tanker og følelser.

*At lære at forstå kommunikationens formål er at forstå kommunikationens magt.* De, der analyserer kommunikationens funktion hos mennesker med autisme, får en bedre indsigt i, hvori de reelle problemer ligger for denne handicapgruppe, ikke kun problemerne med kommunikation, men også problemerne generelt.

Tag eksemplet med Steven, der er 26 år gammel og en af de ele-

ver, som deltog i vores træningskursus. Under træningsforløbet om onsdagen brugte vi hele dagen til at arbejde med kommunikation. Blandt andet observerede vi elevernes måde at kommunikere på i arbejdsperioden, i fritidsperioden og i frokostpausen. Det er i særdeleshed frokostpausen, der ofte fører til overraskende indsigt i elevernes kommunikationsmønstre. Hele spisesituationen blev bevidst *saboteret* af os. Det vil i praksis sige følgende: fire unge mennesker med autisme og med forskellige grader af verbale og ikke-verbale færdigheder sidder ved bordet. Den ansvarlige lærer begynder åbenlyst at spise og drikke uden at give børnene noget. Aftalen er, at der kun gives mad og drikke til dem, der selv beder om det (med ord, gestus, tallerken, bægre ... vi er forresten ikke sadister: Kursusdeltagerne får at vide, at eleverne vil få deres sædvanlige måltider bagefter).

Steven er den elev, der har det største ordforråd. Ved bordet kan man spørge ham: "Hvad er det?" og han vil svare: "Cola" eller "chokolade". Men selvom han har et aktivt ordforråd på mindst 1500 ord, bruger han dem i en forkert sammenhæng. Under måltidet ser man de ikke-verbale børn holde deres bægre op (sometider ved at kopiere andre), mens Steven bliver rød i hovedet af vrede og frustration. Han kender navnene på genstande, men han ved ikke, hvordan han skal bruge dem. Han er god til at kalde ting ved deres rette navn (kommentarer til omgivelserne: banan, cola...) men evnen til at bede om ting, som han gerne vil have, er endnu ikke udviklet.

Begynder der nu at danne sig et mønster? Igennem hele sit liv har Steven fået traditionel taleundervisning. Han har lært at sætte ord på ting og billeder. Der er i undervisningen især blevet lagt vægt på de akademiske færdigheder, som er så vigtige for normale mennesker, men som derimod betyder mindre for personer med alvorlige kommunikationsforstyrrelser. Fra Stevens synspunkt ville det være meget vigtigere at være i stand til at kunne bede om noget mad, når han er sulten, end at kunne sætte ord på ting.

Undervisning i kommunikation må tilpasses den enkeltes aktuelle behov. Denne konklusion minder mig om en vittighed om

en fem-årig dreng, som aldrig havde sagt et ord. En dag da han sad ved morgenbordet, sagde han: "Marmeladen er ikke på bordet i dag." Hans forældre var målløse. "Du kan tale! Endda i hele sætninger! Hvorfor har du ikke gjort det før?" Drengen svarede: "Indtil i dag har alting været perfekt." Man kan sige, at betjeningen har været alt for god.

Mange bestræber sig på at tilpasse sig behovene hos personer med autisme. I bestræbelserne for at undgå, at der opstår adfærdsproblemer, foregriber de personernes behov, før de bliver udtrykt. Inden man ved af det, forventer de overhovedet ikke længere noget modspil, og følgen bliver ofte, at der til sidst ikke længere foregår nogen kommunikation. Det er grunden til, at situationer ofte *saboteres* i løbet af træningskurserne i klasser og i boenheder. I undervisningen skabes der et behov for at kommunikere. Dette gøres imidlertid ikke i et forsøg på at gøre nogen frustreret. I disse situationer er der gerne en ekstra voksen, som hjælper med at kommunikere og viser, hvordan det skal gøres.

Et alvorligt problem ved autisme er den manglende forståelse af kommunikationens magt. Ikke-handicappede nyfødte spædbørn har meget tidligt to forskellige måder at græde på. Nogle gange græder de, fordi de er sultne, andre gange græder de, fordi de vil have opmærksomhed. De fleste mødre kan sædvanligvis skelne mellem de to slags babygråd.

Normale børn udvikler således allerede i en tidlig alder evnen til at bede om noget og kræve opmærksomhed på en ikke-verbal måde. Når spædbørn er ca. et halvt år gamle, ser de deres forældre i øjnene, når de kræver deres opmærksomhed, eller de prøver at lede deres forældres blik hen til en genstand i nærheden, som interesserer dem. De har allerede lært at meddele sig på en ikke-verbal måde.

Så det er ikke blot et spørgsmål om ord. Børn med autisme forstår som oftest ikke, hvad kommunikation kan bruges til.

På dette tidspunkt var jeg ikke i stand til at udtrykke mine følelser med ord. Det faldt mig aldrig ind, at jeg kunne spørge min mor, hvorfor jeg var så mærkelig, eller at jeg kunne sige til hende, at jeg havde brug for hendes hjælp. Jeg anede ikke, at ord kunne bruges på den måde. Sprog var for mig



simpelthen en udvidelse af mine tvangshandlinger, et redskab til brug for min egen repetitive adfærd.

*Sean Barron, 1992*

De vigtigste funktioner i kommunikation er (Watson et al. 1989):

1. At bede om noget. Denne funktion kan udtrykkes verbalt eller ikke-verbalt. "Må jeg gerne få en banan?", kan udtrykkes ved at vise et billede af en banan, eller en miniaturebanan ... Man behøver ikke kun ord som udtryksmiddel.
2. At kræve opmærksomhed. "Hører du efter?", kan udtrykkes ved et prik på skulderen, at ringe med bordklokken ...
3. Afvisning. "Nej ", kan markeres med et kort med "for svært" skrevet på det; en genstand, der viser et tegn for "skubbe væk" ... Sommetider er denne funktion alt for udviklet og kan være et problem for lærere. Hvis funktionen næsten ikke er udviklet, er det et endnu større problem for mennesker med autisme.

Mennesker med autisme kan tilegne sig de tre ovennævnte funktioner lettere end de følgende. Alligevel kan de have svært ved at vide, hvornår og hvordan de skal bruge dem.

4. Kommentere (de ting, der umiddelbart er synlige i omgivelserne). "Se, en flyvemaskine!", at pege på et billede på arbejdsbordet, at pege på en bold, som symboliserer fritid.
5. At give information om ting, der ikke umiddelbart er synlige, fortiden, fremtiden - (dette er et mere abstrakt begreb). "Hvad skal du i morgen?" Eleven peger på billedet af en svømmehal.
6. At spørge om information. "Hvornår kan jeg gå hjem?" Eleven peger på et billede af en bil (symbol for at gå hjem)...
7. At udtrykke følelse. "Av!" (det gør ondt). Eleven peger på et sår, der symboliserer følelsen: at det gør ondt, men vær opmærksom på, at han hermed ikke giver udtryk for abstrakte følelser (kærlighed, had). Børn med autisme har mange følelser, også ekstreme følelser. Hvis de ligger i et hjørne og græder eller ska-

der sig selv, viser de nok følelser, men de er ude af stand til at viderekommunikere dem til andre mennesker. I disse tilfælde er det bedre at arbejde med udgangspunkt i den førkommunikative adfærd: Barnet ønsker måske at kommunikere, men ved ikke hvordan. Han har brug for hjælp, men har ikke fået stillet de rette ressourcer til rådighed. Man må forsøge at ændre hans førkommunikative adfærd, således at han bliver i stand til at give udtryk for sine abstrakte følelser.

Jeg har altid lidt meget af mavesmerter. De begyndte, da jeg var så lille, at jeg var ude af stand til at fortælle det til nogen. Smerterne dukker op på alle tidspunkter, men især når jeg ved, at jeg skal et eller andet sted hen eller foretage mig noget, som jeg på forhånd ved, vil gøre mig stresset. Af og til bliver smerterne så voldsomme, at hele min krop føles som lammet, og jeg bliver ude af stand til at bevæge mig.

*Therese Joliffe et al., 1992*

Fagfolk, der har vurderet disse kommunikationsmåder, er kommet til den konklusion, at ikke-verbale personer med autisme ofte kommunikerer mere, end man troede, men også at mange mennesker med autisme, som er i stand til at tale, kommunikerer mindre, end hvad man almindeligvis antog.

Et andet resultat af erfaringer med kommunikationsfunktioner er, at mange fagfolk har lært at tolke adfærd, der før virkede formålsløs. Min favorithistorie er den om den *kommunikerende kaktus*.

På en workshop om kommunikation nævnte en af deltagerne: "Vi har en dreng i vores klasse, John, som har en meget bizar adfærd. Hvis vi ikke er opmærksomme, når John kommer om morgenen, går han hen og griber fat i en kaktus. Er det muligt, at han forsøger at kommunikere med os?"

Dette var en interessant hypotese. Vi spurgte: "Hvad sker der, når han gør dette? Udløser hans adfærd nogen interessant reaktion?" "Tja, læreren løber naturligvis straks hen og fortæller ham, at han ikke må gøre det." Så takket være sin *kaktus-adfærd*, får John en masse opmærksomhed. Det kan godt være, det er negativ opmærksomhed, men den er bedre end ingen opmærksomhed.

Måske er det hans måde at sige “god morgen” på, og det vil være forkert af os at blive vrede på ham. Vi besluttede at lære ham en anden måde at få opmærksomhed på om morgenen.

I tre uger blev der sat en klokke på Johns arbejdsbord, og hver morgen når han kom, førte en voksen ham væk fra kaktussen og viste ham, hvordan han i stedet skulle ringe med klokken på bordet. Hvis han gjorde dette, kom læreren hen og så interesseret på ham og gav ham større og mere positiv opmærksomhed end før.

I tre uger blev John undervist i at ringe med klokken hver morgen. Til sidst arrangerede man en testsituation. Hvad ville han vælge: Kaktussen eller bordklokken? Han valgte selvfølgelig bordklokken og ophørte med sin bizarre kaktus-adfærd.

### **Kommunikation? Ja - men med hvem og hvor?**

Så snart man mestrer en passende kommunikationsform og lærer de forskellige funktioner af kommunikation, er det vigtigt at bruge disse i forskellige situationer og overfor forskellige mennesker. Vi har allerede forklaret, at mennesker med autisme har problemer med at lave spontan generalisering, og at det afspejles i deres kommunikative adfærd. Deres præference for perceptuel frem for konceptuel (begrebsmæssig) information spiller en stor rolle.

En lille dreng med autisme var kun sød mod læreren, når hun havde et blåt bånd i håret. Uden hårbåndet betragtede han hende som en fremmed, lige som de andre mennesker. *Adfærd kan være betinget af en ganske lille perceptuel detalje.* Brugen af ord og billeder kan også være forbundet med detaljer baseret på iagttagelse af omstændighederne; billeder bruges med lærere, men ikke med far; eller med far, men ikke med lærere; eller ikke med brødre og søstre eller kun i tale-terapirummet eller ved spisebordet ...

Her nævnes et typisk eksempel på denne rigide måde at tænke på. På et praktisk træningskursus bemærkede vores deltagere, at Tom, en døv dreng med autisme, kunne lide at blive kildet, når han var i fritidsområdet, men han vidste ikke, hvordan han skulle sige dette. Normalt kommunikerede han med kort, men der fandtes ikke noget kort for at *kilde*. Kursisterne ønskede at lære

Tom, hvordan han skulle bede om at blive kildet, så derfor fremstillede de et nyt kommunikationskort (to blidt kradsende hænder: *kilde*).

I den efterfølgende fritidsperiode var Tom omgivet af en gruppe kursusedtagere, der alle ventede på, at han skulle vise dem *kilde*-kortet. Men han viste ikke kortet. Forstod han ikke, hvordan han skulle bruge kortet? Det mente de, han gjorde, fordi det forinden var blevet testet. Alle var skuffede. Hvad var der gået galt? Så bemærkede en af deltagerne, at alle de andre kommunikationskort hang i Toms bælte. Tom havde fået *kilde*-kortet direkte i hånden; det var ikke blevet anbragt sammen med de andre kommunikationskort i hans bælte. Tom forstod ikke, at *kilde*-kortet var et kommunikationskort, fordi det ikke var blevet anbragt sammen med de andre kort. Så snart det blev anbragt sammen med de andre, lo han og viste straks sit nye kort for *kild* mig.

Ovennævnte eksempel viser, hvorledes mennesker med autisme kan have problemer med at forstå sammenhængen i tingene. For yderligere at kunne forholde os til dette problem, vurderede vi, hvorledes forskellige kommunikationsformer og -funktioner fungerer i forskellige miljøer. Det er ikke overraskende, at mennesker med autisme kommunikerer mest optimalt i omgivelser, hvor man bedst forstår dem, hvor de føler sig bedst tilpas, og hvor alt er nøje tilpasset til dem. Det vil overraske endnu mindre at høre, at når mennesker med autisme bliver konfronteret med forskellige miljøer, bør det gribes an på en sammenhængende måde. Et barn kan få unødvendige problemer, hvis der ikke er tilrettelagt en koordineret indsats.

Man oplever ofte, at fagfolk i skolen ikke samarbejder effektivt med medarbejdere på boinstitutioner. Det er måske ikke så slemt for mentalt retarderede børn, men for børn med autisme kan det være en katastrofe. Man ser ofte, at børn, der går i en klasse for denne handicapgruppe (hvor der er specialuddannede lærere), har lært at få opmærksomhed, mad og drikke ved at bruge kommunikationskort. Når de om aftenen vender tilbage til deres bosteder og skal udtrykke, at de har brug for noget, falder de straks tilbage til

en adfærd med stereotyper og adfærdsproblemer. I stedet for at vise et kort lægger de sig på maven og vrider sig som i kramper. På bostedet beklager de ansatte sig: "Det er da klart, at børnene har adfærdsproblemer. De arbejder alt for hårdt i skolen." Klasselærerne svarer igen: "Selvfølgelig har de så mange adfærdsproblemer, fordi jeres miljø og behandlingsmetoder ikke er tilpasset dem."

Skyldes dette et problem med manglende sammenhæng i tingene? Det gør det sandelig, men det er også betinget af en alt for dårlig koordination. At dette ligeledes er et vigtigt aspekt bekræftes af erfaringer andre steder fra, hvor bomiljø, skole og familie med stor succes har fået et samarbejde op at stå, der har ført til, at disse børn føler sig mere tilfredse i deres dagligdag.

## **Fra teoretisk forståelse til pædagogisk praksis**

### **En undervisningsmodel for psykisk udviklingshæmmede passer ikke til mennesker, som har en anderledes kognitiv stil**

Kommunikationsproblemerne hos mennesker med autisme kan ikke forklares alene ud fra en lavere mental alder. Mange autistiske børns kommunikationsproblemer er forbundet med deres kognitive stil og har logiske, men langtrækkende konsekvenser for deres undervisning. Hvis vi forstår, at de er anderledes, må vi prøve at hjælpe dem på en anderledes måde.

Jeg taler ikke bare om at undervise i kommunikation i ordets snævrere forstand, men om at lære dem at tilegne sig alle de afgørende færdigheder, der kræves, for at de kan få et så meningsfuldt liv som muligt. Forestil dig en voksen med autisme, der skal lære at dække et bord. At undervise i dette foregår ved, at man giver udtryk for, hvad man forventer, han skal gøre, og man håber, det bliver forstået.

Det samme gælder andre former for undervisning. De individuelt tilpassede undervisningsemner skal kunne forstås af barnet. Hvad

enten man tilbyder fysisk hjælp eller hjælp via billeder eller ord, drejer det sig stadig om, at kommunikationen tilpasses den enkelte.

### **Blandede klasser: eigner de sig for mennesker med autisme?**

Ideen med blandede klasser inden for specialundervisning har forandret sig drastisk i Flandern inden for de sidste år. For ca. 10 år siden kunne man finde børn med autisme i klasser, der primært var beregnet for mentalt retarderede børn. Det forventedes, at børnene med autisme tilpassede sig undervisningsmetoder og -planer, som var udarbejdet for de mentalt retarderede. Dette viste sig at være meget vanskeligt, om ikke umuligt. Hvis lærerne sagde, at det gik godt, mente de sædvanligvis, at det gik godt for dem selv, og at der ikke var for mange adfærdsproblemer. Men der var normalt ikke plads til egentlig aktiv, individualiseret og forberedende indsats til voksenlivet.

Siden da har indstillingen til blandede klasser ændret sig: Selv om der kun er to børn med autisme på en bestemt skole, vil man ofte have oprettet en klasse, som tager meget hensyn til deres specielle behov, eftersom de er de svageste og mest sårbare af eleverne. Det får dem til at føle sig tryggede. Andre børn nyder også godt af et sådant undervisningstilbud. Man mener i dag, at der er andre børn i skolen, som ikke er diagnosticeret som havende autisme, men som har lignende handicap (f.eks. børn, som også har problemer med at forstå mening), og de kan måske også have fordel af de samme pædagogiske strategier. Denne nye kombination, -hvor de svageste ikke nødvendigvis behøver at tilpasse sig de stærkestes undervisningsmetoder og -planer, giver større sandsynlighed for succes.

I løbet af de sidste ti år, er der kommet en øget bevidsthed om, at børn med autisme virkelig kan gøre fremskridt i undervisningen, forudsat at den er tilpasset deres specielle handicap. Undervisningen er ikke kun baseret på et tæt samarbejde med læreren. Der er også lagt vægt på, at eleverne både lærer at arbejde selvstændigt og lærer at samarbejde med de andre. Praksis har også bevist, at undervisningsmetoder, der fokuserer på at gøre ting mere visuelt

forståelige, ikke blot er velegnet til børn med autisme, men også til mange andre, som ikke har diagnosen autisme.

### **Undervisningsmetoder skal ikke blot forenkle, men også tydeliggøre tingene**

I det foregående kapitel beskrev jeg de kognitive problemer hos mennesker med autisme som en kombination af en retarderet udvikling og en anderledes udvikling. De fleste mennesker med autisme er mentalt retarderede, og de udvikles *langsommere* end normalt. Denne langsommere udvikling kan ses som et kvantitativt aspekt, mens deres *anderledes* udvikling kan ses som et kvalitativt aspekt.

Den vigtigste undervisningsstrategi for mentalt retarderede børn ligger i at forenkle tingene. Forventninger kommunikeres på en forenklet måde, der svarer til deres udviklingsniveau. Forenkling er også væsentlig for børn med autisme, men de anderledes kvalitative aspekter, der ses ved dette handicap, kræver ekstra tydeliggørelse.

En voksen med autisme bemærkede engang: "Du siger, at vi helt mangler evnen til at sætte os ind i andres følelser, men det er lige omvendt. Når du taler til mig, opfører du dig, som om du er ligesom mig. Men jeg ved, at du er anderledes."

### **Mennesker, der tænker visuelt, har brug for visuel støtte**

På den Europæiske Konference i Haag sagde Temple Grandin:

Alle mine tanker er visuelle. Når jeg tænker på abstrakte begreber som Leks. det at komme godt ud af det med andre mennesker, forestiller jeg mig denne følelse ved eksempelvis at se en glasskydedør for mit indre blik. Jeg bør være meget varsom, når jeg skal omgås andre, ellers bliver glassdøren ridset. Som lille brugte jeg visualiseringer som hjælp til at forstå Fader Vor. "Magten og æren" (eng.: "power and glory") var højspændingsmaster og en glansfuld regnbuesol. Ordet "skyld" (eng.: "trespass", "forgive our trespasses as we forgive them that trespass against us.") fremkaldte et indre billede af et *Ingen Adgang*-skilt på naboens træ. Visse dele af bønnen var simpelthen ubegribelige. De eneste ikke-visuelle tanker, jeg har, drejer sig om musik. I dag bruger jeg ikke længere skydedøre for at forstå personlige relationer, men jeg er nødt til at forbinde bestemte



forhold med noget, jeg har læst - f.eks. skænderiet mellem Jane og Joe var som USA's og Canadas kævleri om handelsaftalen. Næsten alle mine erindringer er forbundet med visuelle billeder af bestemte begivenheder. Hvis nogen siger ordet *kat*, drejer mine forestillinger sig om individuelle katte, jeg har kendt eller læst om. Jeg tænker ikke på en tilfældig kat.

Det bør påpeges, at ovenstående udsagn stammer fra en højt fungerende person med autisme. Men disse karakteristika er også til stede hos *svagt fungerende* personer med autisme, så er det blot mere kompliceret, fordi autisme er ledsaget af mental retardering, d.v.s. *langsom* udvikling.

### **Dyssymbolisme: manglende forståelse for brugen af abstrakte symboler**

Mennesker med autisme har, ligesom mennesker med afasi, svært ved at opfatte og tolke det, de hører. Begge grupper har problemer med at bearbejde betydningen af abstrakt auditiv information.

Det er påvist, at der ved medfødt dysfasi opstår vanskelighed med at tilføje mening til det, personen hører, hvilket kan relateres til en dysfunktion af venstre tindingelap. Generelt erkendes det, at børn med dysfasi skal undervises på en visuel-kommunikativ måde for at gøre tingene mere forståelige for dem. Det er vanskeligt for dem at tilpasse sig til os, så derfor må vi arbejde så meget desto hårdere med at tilpasse os til dem.

Børn med medfødt dysfasi lider ikke af specifikke forstyrrelser med at tolke den abstrakte visuelle information, der indgår som en del af vores sociale adfærdsmønstre. Børn med autisme derimod har ikke blot problemer med at *høre* det, der ligger ud over den bogstavelige information (og her kan vi hjælpe dem med visuel støtte), men også med at se det, der ligger ud over den information, der gives. De er desuden ude af stand til at opfatte abstrakte visuelle symboler, og vi bør spørge os selv, om vi gør tilstrækkeligt i denne sammenhæng for at tilpasse os til deres handicap. Det følgende eksempel viser, hvor nyttig visuel støtte kan være:

Der var engang (men dette er en sand fortælling) en 14-årig døv dreng med autisme, som fik lov til at flyve til de Olympiske Lege for handicappede. Han steg ind i en jumbojet og var herefter fuldkommen besat af flyvemaskiner, uanset hvilken størrelse og farve de havde. Nederst på hans arbejdsskema var der påsat et lille modellfly. I pauserne tog han ofte modellflyet og betragtede det fra alle vinkler ligesom en, der var vildt forelsket. Det var på en gang rørende, men samtidig sørgeligt at betragte ham. Hans aktionsradius med flyvemaskinen var så begrænset. Han kunne ikke strække det længere end til at udstøde enkle "brum, brum" lyde, idet han startede flyet, løftede det op i luften og lod det flyve ca. 50 cm, før han igen lod det lande. Selv i de mest lidenskabelige øjeblikke virkede han fastlåst, uden initiativ og uden mål og med.

Under et træningsforløb fik en gruppe kursusdeltagere den ide at visualisere andre ting, han kunne foretage sig med flyet. Der blev tegnet og fastklæbet en cirkel på ca. 40 meter i fritidsområdet for at vise, at flyet ikke kun behøvede at lette og lande inden for de 50 cm. foran hans synsfelt, men at det også kunne flyve over hele fritidsområdet. Det blev demonstreret for ham på en meget konkret måde. Resultatet var forudsigeligt, men ikke desto mindre overraskende. Han virkede tydeligt lettet. Han begyndte at vifte med armene, tog sit fly og løb hele cirklen rundt, hoppede op og ned og løb derpå rundt igen. Dette er et eksempel på, hvor vigtig det er at give visuel støtte i undervisningen.

Hvis vi accepterer, at mennesker med autisme tilegner sig viden på en visuel måde, hvorfor kalder vi så ikke ganske enkelt denne visuelle støttemetode, som bruges i undervisningen for *visuel støt-teundervisning* i stedet for *struktureret undervisning*? Når alt kommer til alt, er det jo det, det drejer sig om. Når man bliver spurgt til råds om, hvordan undervisningen af mennesker med autisme skal tilrettelægges for elever i en klasse eller et bofællesskab, er det første, man tænker på, hvilke visuelle hjælpemidler bruges der her i undervisningen?

Jeg foreslår, at man ikke længere kalder undervisning af mennesker med autisme for *struktureret*, fordi ordet *struktur* er for generelt og ikke i tilstrækkelig grad understreger den specifikke linie i metoden. Der er så mange andre former for undervisning, der kan kaldes *struktureret*. Hvori ligger forskellen? Yderligere giver udtrykket *struktur* en forkert association for udenforstående. Det

lyder som om, struktur er noget, der påtvinges, noget mennesker skal tilpasse sig, således at struktur opfattes som et mål fremfor et middel.

Udtrykket *visuel støtte* gør det umiddelbart klart, at midlet er der til at hjælpe barnet. Lingvister har et godt udtryk for kommunikation med visuel støtte: *augmentativ kommunikation* (med augmentativ menes: ekstra, støttende, forøget). Med denne analogi kan vi også kalde specialundervisning af mennesker med autisme for *augmentativ undervisning*.

### **De første bogstaver i et specielt alfabet for mennesker med autisme**

Problemet med at bruge den augmentative undervisningsmetode er, at mange lærere, som ikke er tilstrækkeligt uddannet til at kunne give mennesker med autisme specialundervisning, forveksler udgangspunktet med det endelige mål. I Flandern og i Holland betragter vi blot denne type undervisning som det første skridt inden for undervisningen af mennesker med autisme, mens andre - ukorrekt - anser den som slutproduktet.

ABC er de første bogstaver i alfabetet. Arbejdsbordet, arbejdet og de daglige tidsplaner udgør de første bogstaver i et særligt alfabet for mennesker med autisme. Dette alfabet er ikke det endelige mål og heller ikke et mål i sig selv, men et middel til at opnå et mere tilfredsstillende slutresultat. Ved at bruge disse hjælpemidler opdager elever med autisme (sometider for første gang), at deres liv ikke er styret af tilfældigheder, men at der er en forbindelse mellem en genstand og den aktivitet, der følger heraf, nemlig at et visuelt symbol kan have en betydning.

På denne måde læres de første bogstaver i et *visuelt* alfabet, som igen danner et *visuelt* sprog. Dette sprog kan senere bruges til at kommunikere alle former for forventninger på en måde, der er forståelig for dem, og som hjælper dem til at lære at klare sig selv og bl. a. udføre opgaver som f.eks. husligt arbejde. (Fig. 3.2-3.4)

**Ikke et mål i sig selv, men et middel til at opnå større selvstændighed.**

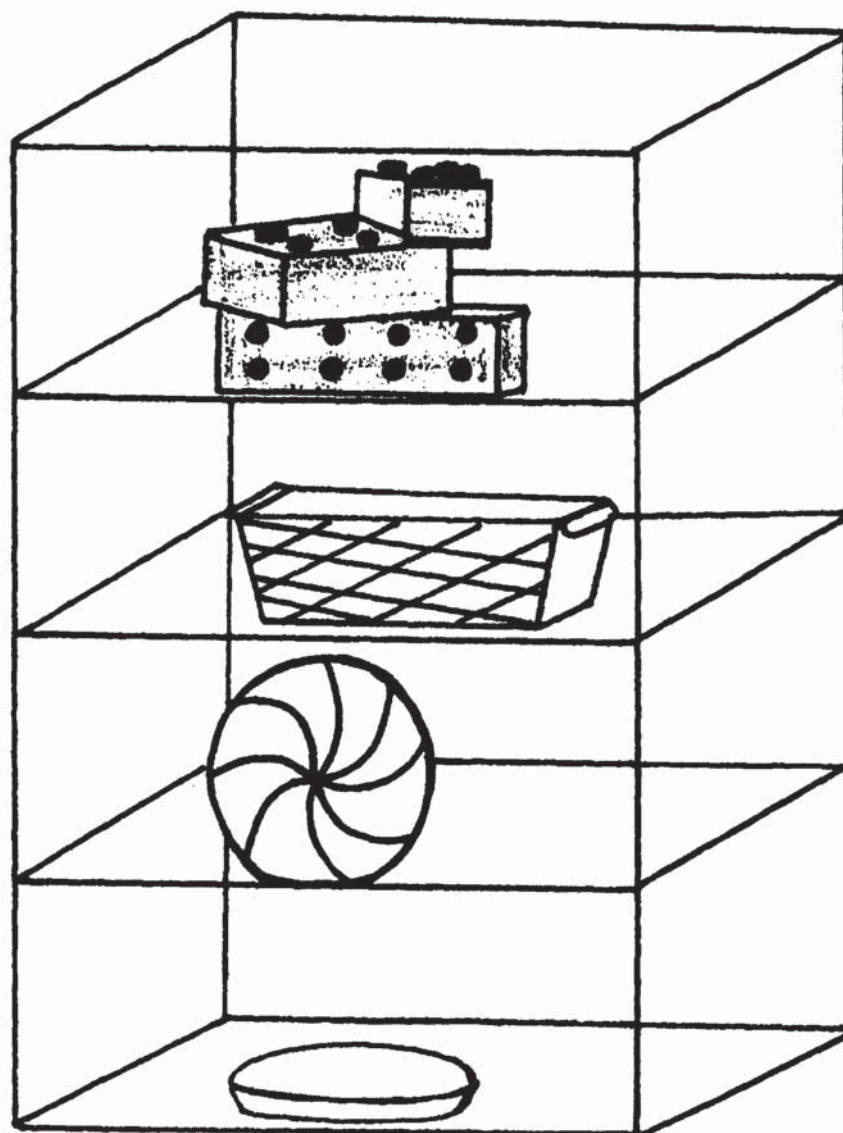
Jeg gentager: Dette er fundamentet, ikke det endelige mål for undervisningen af mennesker med autisme:

- Et dagligt tidsskema giver visuelle svar på spørgsmålene: “Hvor og hvornår skal jeg gøre noget?”
- Et arbejds-skema giver primært et visuelt svar på spørgsmålet: “Hvor længe skal jeg gøre dette?”
- Dernæst giver alle slags visuelle hjælpemidler svar på spørgsmålet: “Hvordan tilrettelægger jeg mit arbejde?” og “Hvordan udfører jeg mine opgaver?” Desuden tilbyder vi kun aktiviteter, hvor det tydeligt fremgår, hvori de består, således at der ikke tilføres yderligere betydninger end dem, som eleven kan magte.

Det er noget af en bedrift at være i stand til visuelt at kunne give mennesker, der har så store forståelsesproblemer, svar på temmelig abstrakte spørgsmål som: “Hvad, hvor, hvormeget og hvordan?”

Jeg forstår dog godt, at mennesker, der kun ser arbejdsbordet og det daglige tidsskema, ikke kan sætte disse elementer ind i et større perspektiv og derfor synes, at de efterlader et kunstigt og rigtigt indtryk. Ikke desto mindre bør udgangspunktet og resultatet ikke forveksles. Dette er ikke ufleksible lærere, der arbejder, men fleksible lærere, som tilpasser deres undervisning til mennesker med autisme og som udgangspunkt tager hensyn til deres manglende fleksibilitet og anderledes måde at tænke på. At hjælpe nogen, der lider af mangel på fantasi, kræver, at man selv har en enorm forestillingsevne.

Det må huskes, at mennesker med autisme kun lærer de første bogstaver af det visuelle støtte-alfabet ved arbejdsbordet. Det sker ved, at de tilegner sig arbejdsfærdigheder som at sortere, pakke, o.s.v. Det betyder, at de bliver i stand til selv at udføre de mest simple opgaver, der anses for at kunne *tale for sig selv*. Senere vil der blive brugt lignende former for hjælpemidler til andre typer



**Fig. 3.2**

af opgaver og i andre omgivelser end i arbejdsområdet. Men man begynder med at tilrettelægge arbejdssituationer, som man ved, at personer med autisme vil have lettere ved at løse. For dem er det allerede svært nok.

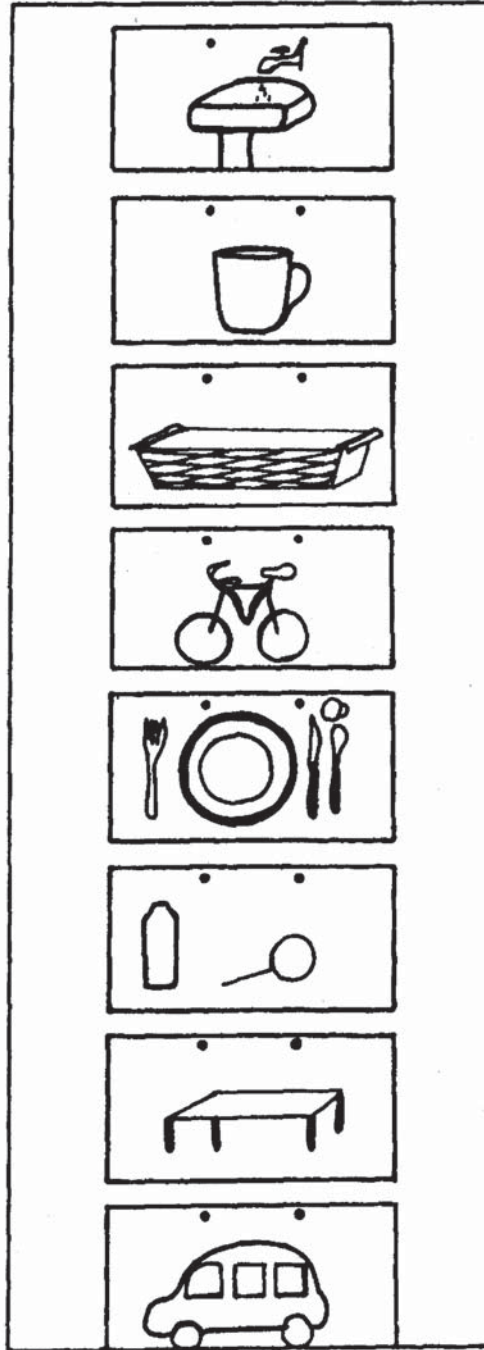


Fig. 3.3

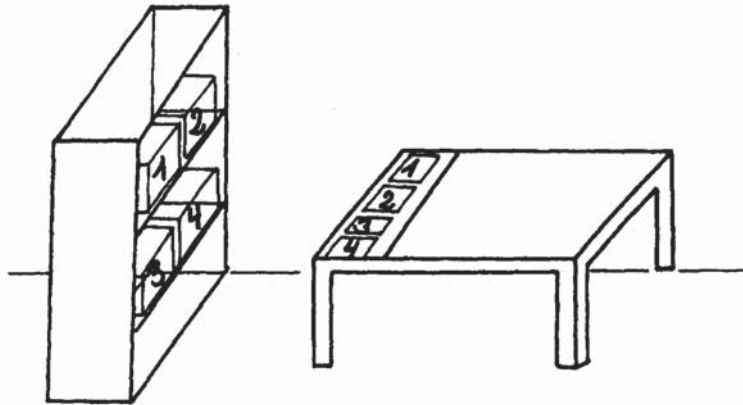


Fig. 4.4

#### Visuel støtte og “augmentativ undervisning” anvendt som midler til at løse visse problemer

Visuel støtte kan befri mennesker med autisme for nogle af deres grundlæggende problemer bl.a. med at forstå abstraktioner og med at følge tidsforløb. Som eksempel vil jeg tage udgangspunkt i, hvordan det er at skulle lære at køre bil. Det at vaske sig kan forekomme visse mennesker med autisme at være en alt for omfattende og uigennemskuelig handling. På samme måde forekommer tanken om *at lære at køre bil* mange nybegyndere at være lige så omfattende og uklar. Kørelæreren er nødt til at inddele sine instrukser i trin, som skal udføres efter hinanden. Først sætter man nøglen i tændingen, så starter man motoren, så sætter man bilen i det rigtige gear... Han forklarer tingene et trin ad gangen, vi forstår det, han siger, og hans mundtlige instruktioner støtter os, når vi udfører hans anvisninger.

Det er vigtigt at forstå, at selv mennesker med autisme, der kan tale, kan have problemer med at forstå *verbal støtte*. Ved normal sprogudvikling ser vi, at vi først bruger ekkolali og dernæst talesproget til selvregulering og som støtte til at udføre forskellige handlinger. Senere vendes sproget indad, og dette indre sprog hjælper os med at regulere vores adfærd. Der er flere ting, der peger på, at denne proces ikke fungerer på samme måde hos mennesker



med autisme. For mennesker med autisme er det talte sprog ofte mere kompliceret, end hvad de faktisk er i stand til at forstå. Derfor er visuel støtte af afgørende betydning.

Den augmentative undervisningsmetode: er systemet, der lægger vægt på visuel støtte, og inddrages i undervisningen, således at eleven opnår større selvstændighed. Metoden kompenserer dermed for nogle af de grundlæggende problemer, der er en følge af autisme. For at sammenfatte:

1. Det, som er for abstrakt, kan gøres konkret via billeder, skitser eller genstande, som har et lavere abstraktionsniveau, og derfor ikke er så forskelligt fra det, der opfattes bogstaveligt, hvilket er det grundlæggende problem for mennesker med autisme. Det forholder sig sådan, at det mest abstrakte niveau almindeligvis ikke er det bedste. Derimod vil det bedste niveau være det, som de kan klare uden hjælp.
2. På denne måde kan man kommunikere ting, som ikke kan forstås på andre måder. For dem er det virkelig kommunikation. Tale er sølv, men at synliggøre er guld.
3. Visuelle hjulpe midler lærer mennesker med autisme at håndtere forandringer og gør deres måde at tænke på mere fleksibel. Det er lettere at acceptere forandring, hvis man kan foregribe den visuelt. Ofte er det ikke forandring, der er problemet, men deres manglende evne til at forudsige ændringer.
4. Ved hjælp af visuelle hjælpemidler øges deres selvstændighed.
5. Jo mere selvstændige de bliver, jo færre nederlag vil de opleve, og desto færre adfærdsproblemer vil de få.
6. Jo færre stereotype adfærds mønstre de har, som følge af deres øgede aktive engagement, desto mere normale vil de forekomme, og desto større chance vil de have for at blive socialt integreret.
7. Den kendsgerning, at de er mindre afhængige af andre, når de skal udføre forskellige opgaver, medfører andre fordele for dem. Ofte er de så afhængige af en bestemt persons hjælp, at det er en belastning, hvis personen forlader dem, eller omgivelserne ændres. Hvis de kan opnå større grad af selvstændighed med

- visuelle hjælpemidler, kan de tage de visuelle hjælpemidler med sig, og en forandring i omgivelserne vil være mindre belastende.
8. Sommetider går de fejl af tiden. Når de rent bogstaveligt kan se mellemliggende trin, er ikke blot problemerne med begrebsdannelse, men også problemer med rækkefølge løst ved, at man gennemgår de forskellige mellemliggende trin inden for en tidsramme.
  9. Med dette kan mange undgå det store problem - passivitet - som ofte opstår af mangel på hjælpemidler til selvregulering.

# Kapitel 4

## Socialt samspil

Min datter, Jessica er 25 år og den yngste af mine fire børn. Hun kunne nemt præsenteres som en kompetent voksen. Jessy arbejder på deltid i betjentstuen på et universitet. Hun betaler skat, hun gør rent for folk, stryger, syr, og laver mad på en ansvarsfuld og omhyggelig måde. Hun maler nøjagtigt detaljerede og nydeligt farvelagte akrylmalerier, hvoraf en del har været udstillet og er blevet solgt. Hun bor hjemme og betaler kostpenge. Hendes WAIS IK (intelligenstest) var for to år siden sat til en score på 106 (den verbale del 98, performance delen 116); I Advanced version of Raven Progressive Matrices Test, der måler niveauet for evnen til præcis iagttagelse og evnen til at drage logiske følgeslutninger, scorede hun et godt stykke over 95%, højere end de fleste når man undtager en lille gruppe universitetsuddannede. Når alt dette er sandt, hvorfor kan jeg så ikke sige det, som alle forældre til et handicappet barn drømmer om, nemlig at hun er normal? Det kan jeg ikke, for skønt det er lykkedes for hende at erhverve alle disse færdigheder, som engang fortonede sig i miraklernes uopnåelige tåger, så behøver man blot at udveksle nogle enkelte ord med hende eller opleve hende i en enkelt social situation hjemme, på arbejde eller på en af hendes hyppige indkøbture; så forstår man, at færdighederne ikke er tilstrækkeligt omfattende til, at hun kan overskue verden omkring sig - at hun ikke er tilstrækkeligt selvhjulpen til at kunne klare sig helt uden støtte i dagligdagen.

*Clara Park, 1986*

## Teoretisk forståelse

### Om at være et menneske med autisme

Gennem en periode på fem år havde Leo Kanner observeret 11 børn, der alle i tydelig grad bar præg af at være socialt isoleret.

Dette karakteristiske fællestræk tilskyndede ham til at kalde disse børn for *autistiske*. Han mente, at de led af *infantil autisme* med forstyrrelser i evnen til at knytte følelsesmæssig kontakt til andre. Kanner bemærkede også, at denne indesluttethed allerede var til stede fra fødslen:

“Vi må derfor acceptere, at disse børn er født med en manglende evne til at have normal, biologisk bestemt, følelsesmæssig kontakt til andre mennesker”.

Kanner skrev senere, at denne sociale isolation ikke skulle opfattes som definitiv, men at det var muligt at ændre dette, og at mange børn med autisme efterhånden begyndte at interessere sig for andre mennesker.

Skizofrene prøver at løse deres problemer ved at trække sig tilbage fra verden, men vores børn begynder langsomt at finde kompromiser ved forsigtigt at sende følere ud i en verden, som oprindeligt forekom dem at være totalt fremmed.

Ordet *autisme* fører stadig forvirring med sig, til trods for at der løbende er kommet mange nye publikationer og forskningsresultater om dette emne. Mange mennesker forbinder fortsat autismesyndromet med et symptom: nemlig indesluttethed. Ikke desto mindre vil de, der omhyggeligt har læst definitionen på autisme, komme til den konklusion, at indesluttetheden er et sandsynligt, men ikke nødvendigvis centralt karakteristisk træk ved diagnosen autisme.

G., som er en 33-årig mand med autisme, bor stadig hjemme hos sine forældre. Hver morgen venter han på, at postbudet skal komme, så han kan give ham et kys på munden. Man kan ikke beskyldes G. for at være et indesluttet menneske med autisme i den følelsesmæssige betydning af ordet. Hans problem er mere en form for kognitiv ensomhed. Han kan lide mennesker, og nu, da han er blevet voksen, er han endnu mere motiveret end tidligere til at opføre sig lige som andre folk. Men han har vanskeligt ved at forstå, hvorfor andre mennesker kysser hinanden, hvornår de gør det og hvordan...

Mange mennesker med autisme er ikke længere indesluttede,

men de lider fortsat af *følelsen af at være alene*. Det var netop dette karakteristikum, som fik mig til at studere autisme. Jeg kendte til ensomhed fra litteraturen og mit eget liv, men jeg følte, at ensomhed for mennesker med autisme indebærer noget helt andet, noget der langt overgår den sædvanlige følelsesmæssige betydning af ordet. Deres problemer skyldes, at de har svært ved at udlede mening fra omgivelserne, som de derfor opfatter som kaotiske kombineret med en *intellektuel* ensomhed. Jeg fandt det både skræmmende og fascinerende på samme tid, og jeg ønskede derfor, at jeg kunne komme til at forstå, hvad omfanget af en sådan *metafysisk* ensomhed indebærer.

Heldigvis er de dage forlængst forbi, da forældre blev gjort til syndebukke for deres barns afvigende sociale adfærd. Igennem 40 år skæmmede denne teori forskningen. Der skulle bl. a. Hermelins og O'Connors forskningsresultater til for at korrigere denne antagelse. De fik skabt forståelse for, at *normal* social adfærd kræver betydelig fleksibilitet og abstrakt indsigt, som mennesker med autisme, der har en indskrænket kognitiv stil, ikke har. På dette område i livet er det vigtigere end alt andet at have evnen til at kunne hæve sig over det *bogstavelige* for at kunne udlede meningen af tingene, hvilket den rene måde at percipere på ikke tillader. Man skal ikke blive overrasket, hvis højt fungerende personer med autisme, som ved første indtryk virker normale, kan begå åbenlyse fejltagelser i social henseende.

Jeg har svært ved at forstå de sociale omgangsformer og vil derfor kun være i stand til at begå mig socialt korrekt, hvis hvert eneste trin og regel er skrevet ned i et hæfte, opstillet og nummereret i den rigtige rækkefølge. Jeg er nødt til at læse dette hæfte om og om igen for at lære de sociale regler. Men selv dette giver ikke nogen garanti for, at man altid vil vide, hvordan, hvornår og hvor, man skal anvende de tillærte regler for social adfærd, eftersom ingen situation er helt identisk med den, man lærte reglerne efter; derfor vil man let blive forvirret. Nogle mennesker har forsøgt at lære mig regler for social adfærd ved at sammenkæde identiske ideer, men dette fungerer ikke altid, fordi ideerne tilsyneladende smelter sammen. Derfor har jeg meget vanskeligt ved at skelne mellem, hvad der er hvad og hvordan, hvornår og hvor, man skal anvende disse regler, for der er ingen situationer, der er ens. Jeg er bange for, at jeg ikke har nogle gode forslag

til, hvordan sociale regler kan læres. Alt, hvad jeg kan sige er, at jeg foretrækker dem skrevet ned i et hæfte og nummereret. Dette har ikke megen værdi, medmindre personen kan læse - selvom jeg formoder, at billeder, der viser hvert lille skridt, kunne bruges, men jeg ved godt, at selv disse kan være vanskelige at forstå for en person med autisme.

*Therese Joliffe et al., 1992*

Socialt samspil blev engang defineret som *abstrakte symboler i vedvarende bevægelse*. I den forbindelse er sproget mere *statisk*: ordene forbliver i det mindste de samme. Men ingen social situation bliver nogensinde gentaget helt nøjagtigt. Betydningen af socialt samspil er aldrig helt tydelig, der er konstant brug for at analysere, hvad man observerer, for at forstå den underliggende betydning.

#### “Teorien om det mentale” og social blindhed

Mennesker med autisme har store vanskeligheder med at indgå i sociale samspil med andre. Dette aspekt har Uta Frith og hendes kolleger arbejdet med og opstillet en hypotese kaldet *teorien om det mentale*. I sin bog *Autisme: En gådes afklaring*, har hun gengivet et maleri af Georges de la Tour. Se nøje på det og prøv at forstå meningen, der ligger bagved, før der læses videre.



*Fig.4. L Der snydes med ruder es. Kopi af maleri af Georges de la Tour, Musée du Louvre, Paris. Gengivet med tilladelse fra Photographies Giraudon.*

Man ser straks, at folkene på billedet spiller kort. Man kan også se, at der er noget snyderi under opsejling. Se på de to damer i midten - deres kropsholdning og blik antyder, at de er sammensvorne. De har i fællesskab udtænkt en plan for at vinde spillet. Men de er også lidt for ivrige og udisciplinerede, når det drejer sig om at snyde. Resten af selskabet har allerede gennemskuet dem. De ved sandelig godt, hvad der foregår, men ingen bekymrer sig nærværdigt om det. Se på spilleren til venstre. Han har en bedre plan end de to damer. Han viser sine kort (bag ryggen) til en tilskuer, der befinder sig uden for billedet. Spilleren til højre, den såkaldt *indadvendte*, han vinder selvfølgelig. Han ser meget artigt på sine kort, men skindet bedrager.

Er det, hvad du ser? Eller har du en anden fortolkning? Det er i virkeligheden ret ligegyldigt. Hvad der har betydning, er, at du er i stand til at gætte, hvilke tanker spillerne gør sig. Man kan formulere dette temmelig abstrakt: Ved at betragte, hvorledes ting manifesterer sig på det ydre plan, prøver vi at gætte os til den indre mening, det der ligger bagved. Vi er bevidste om, at vi ved at aflæse folks adfærd og ansigtsudtryk kan opstille hypoteser om, hvad folk tænker, føler og har i sinde. Med andre ord vi har en *teori om det mentale (Theory of Mind)*, fordi vi ved, der er følelser og intentioner skjult bag det, vi bogstaveligt ser.

For en person med autisme består virkeligheden af en forvirrende masse af begivenheder, mennesker, steder og synsindtryk, der påvirker hinanden indbyrdes. Der er tilsyneladende kun flydende grænser og uorden, og alt er uden mening. En stor del af mit liv går med bare at prøve at udrede mønsteret bag alting. Faste rutiner, tidspunkter og ritualer er allesammen med til at bringe orden ind i et ellers ubærligt og kaotisk liv. Når jeg sommetider ønsker at deltage i noget sammen med andre, vil min hjerne bare ikke fortælle mig, hvordan jeg skal bære mig ad. I modsætning til, hvad folk måske tror, kan en person med autisme både føle sig ensom og være i stand til at elske et andet menneske. Normale mennesker ville formentlig blive bange, hvis de befandt sig på en planet befolket af rumvæsener; de ville ikke vide, hvordan de skulle gebærde sig og ville ganske givet have svært ved at sætte sig ind i, hvad rumvæsnerne tænkte, følte og ønskede, og hvordan de skulle forholde sig til dem. Sådan føles autisme. Hvis noget på vores planet pludselig ville forandre sig drastisk, ville en normal



person bekymre sig meget, hvis han ikke kunne forstå, hvad denne forandring indebar. Mennesker med autisme føler det på samme vis, når noget forandrer sig. Ved at prøve at fastholde alt, som det er, mindsker de noget af deres forfærdelige angst. Angsten har domineret mit liv. Selv når ting ikke er direkte skræmmende, har jeg en tendens til at frygte, at noget forfærdeligt vil ske. Dette er betinget af, at jeg ikke kan udlede meningen af det, jeg ser. Livet er forvirrende, en forvirrende blanding af mennesker, begivenheder, steder og ting uden grænser, der griber uforståeligt ind i hinanden. Det sociale liv er svært, fordi det tilsyneladende ikke følger et fastlagt mønster. Bedst som jeg tror, at jeg kan se tanken bag ved noget, så følger den pludselig ikke længere det samme mønster, fordi forudsætningerne er ændret en smule. Der er øjensynlig så meget at lære. Mennesker med autisme reagerer med vrede, fordi frustrationen over den manglende evne til at forstå den omkringliggende verden er så rædselsfuld, at det sommetider bliver for meget. Så siger folk gudhjælpemig, at det overrasker dem, at jeg bliver vred.

Fordi der gik så lang tid, inden jeg blev klar over, at folk måske i virkeligheden talte til mig, varede det også længe, før jeg opdagede, at også jeg var et menneske - om end noget anderledes end de fleste andre. Da jeg var helt ung, tænkte jeg aldrig over, hvordan jeg kom ud af det sammen med andre mennesker, fordi jeg ikke var i stand til at skelne mennesker fra ting. Da det gik op for mig, at mennesker er vigtigere end genstande, stod tingene pludseligt for mig i et nyt og mere vanskeligt lys.

*Therese Joliffe et al., 1992*

Mennesker med autisme har problemer med at *aflæse* følelser, intentioner og tanker. De er i vid udstrækning *sind-blinde*, d.v.s. socialt blinde. De mangler, eller har kun en ikke særlig udviklet, evne til at forstå *teorien om det mentale*. I denne henseende kalder Frith dem for rene behaviorister: En handling er for dem udelukkende en handling, meningen bag handlingen ligger ofte uden for deres opfattelsesevne.

Det kan se ud, som om, de ikke tager hensyn til andre, men deres problemer er ikke betinget af følelsesmæssig egoisme; de kan forklares ved deres rigide kognitive stil (deres vanskeligheder med hensyn til det *metafysiske*). I den henseende er de anderledes end mennesker med psykose, der lider af vrangforestillinger og derfor ser negative tanker og intentioner ligge skjult bag alting.

Thomas råber og skriger så højt, at han vækker hele gaden, hvis jeg f.eks. ikke altid lader ham komme ind i bilen i samme side, eller hvis jeg klæder ham på eller af i den forkerte rækkefølge, hvis noget i badeværelset er placeret et andet sted, end det plejer, hvis jeg kører ad en anden vej, end jeg plejer, hvis jeg ikke køber "grøn" kaffe i butik X og batterier i butik Y, eller hvis et andet ritual bliver brudt.

Jeg husker, at jeg efter en særlig dårlig dag tog Thomas med op på mit værelse, så de andre børn i det mindste kunne lave deres lektier i fred og ro. Det hele var bare for meget, og jeg begyndte at græde. Da så jeg, at lille Thomas spontant begyndte at kravle hen mod mig. Jeg troede, han ville trøste mig og begyndte at græde endnu mere af glæde. Så satte han fingrene op til mine øjne og begyndte at grine. Det var de blinkende tårer, der fascinerede ham.

*Hilde de Clercq*

Og her er endnu et eksempel, der viser Thomas' sociale blindhed:

Hvis han har spist for meget slik, og jeg siger, at nu er det hele spist, og han så finder noget alligevel, siger han: "Du ledte ikke grundigt nok, vel mor?" eller: "Det var ikke rigtigt, det du sagde, mor". Thomas forstår ikke rigtigt, at jeg faktisk prøver at sige ham noget.

### **Tidligt socialt samspil hos normale børn og hos børn med autisme**

Det lyder paradoksalt: De ting i det sociale samspil, som gør normale spædbørn mest glade og tilfredse, er de samme, der hos spædbørn med autisme truer med at fremkalde uro og irritation; for at beskytte sig, isolerer de sig socialt. Man troede engang, at dette problem skyldtes et sygeligt mor-barn forhold. I dag ved man, at årsagen skal søges i en kombination af biologiske faktorer sammenholdt med den anderledes kognitive stil hos disse børn.

Det er dette, der gør, at vi synes, at han reagerer mærkeligt på den måde, vi almindeligvis udtrykker kærlighed på: gennem sprog, smil, knus og øjenkontakt. Noget af det værste, man kan forestille sig, er en situation som denne: En mor føler sig fuldkommen magtesløs, fordi hendes barn tilsyneladende afviser hendes kærlighed.

**Tabel 4.1 Normal Udvikling**

Alder i måneder	Socialt samspil
2	Drejer hoved og øjne for at lokalisere lyde Smiler socialt
6	Rækker armene ud i forventning om at blive taget op Gentager handlinger, når de efterlignes af en voksen
8	Kan skelne forældre fra fremmede <i>Giv-og-tag</i> -lege med voksne <i>Borte-tit</i> og lignende lege efter et forud bestemt mønster Viser genstande til voksne Vinker farvel Græder og eller kravler efter mor, når hun forlader rummet
12	Tager oftere initiativ til at lege Skiftes til at lede og spille med, når der leges Øget visuel kontakt til voksne ved leg med legetøj
18	Begynder at lege med jævnaldrende, viser, tilbyder og tager legetøj Alene- og parallellege stadig mere typiske
24	Leger kortvarigt med jævnaldrende Leg med jævnaldrende Mere tilbøjelig til at være centreret omkring grovmotoriske aktiviteter (f.eks. tag-fat-lege og tumlelege) end omkring leg med legetøj
36	Lærer at vente, til det bliver ens tur og at dele ting med jævnaldrende Længerevarende perioder med koordinerede samspilslege med jævnaldrende Hyppige skænderier med jævnaldrende Nyder at hjælpe forældre med husligt arbejde Nyder at vise sig for at få andre til at le Vil gerne behage sine forældre
48	Rollespil med jævnaldrende i dramalege Har foretrukne legekammerater Udelukker verbalt (og sommetider fysisk) andre børn fra legen
60	Mere orienteret mod jævnaldrende end mod voksne Stærkt optaget af at etablere venskaber Skænderier, skælder hyppigt jævnaldrende ud I stand til at skifte rolle fra at være den, der bestemmer til den, der underordner sig i leg med jævnaldrende

**Tabel 4.2** Udvikling ved Autisme

Alder i måneder	Socialt samspil
6	Mindre aktiv og krævende end ikke-handicappede spædbørn Et mindretal er ekstremt irritable Ringe øjenkontakt Ingen sociale imødekommende reaktioner (f.eks. at række armene ud i forventning om at blive taget op)
8	Svært ved at <i>falde til ro</i> , når man har været ophidset Ca. 1/3 af børnene er ekstremt indesluttede og afviser aktivt at gå ind i et samspil med andre Ca. 1/3 accepterer opmærksomhed, men tager sjældent selv initiativet
12	Lysten til selskab aftager ofte, når barnet begynder at kravle og gå Udviser ligegyldighed ved adskillelse
24	Skelner sædvanligvis mellem forældre og andre mennesker, men virker meget lidt hengiven Giver kys og kram helt automatisk og uden følelse, men kun når de bliver opfordret dertil Ligegyldige over for alle andre voksne end forældrene Kan udvikle angstanfald Foretrækker at være alene
36	Manglende evne til at acceptere andre børn Overdreven irritabilitet Forstår ikke meningen med afstraffelse
48	Ude af stand til at forstå regler i leg med jævnaldrende
60	Mere orienteret mod voksne end mod jævnaldrende Bliver oftere mere selskabeligt anlagt, men samspillet med andre virker sært og ensidigt

(Watson, L. og Marcus, L.: *Diagnosis and assessment of preschool children*. I: Schopler, E. and Mesibov, G. (Red.) *Diagnosis and assessment in autism*. London, Plenum Press, 1988).

Hun søger derfor professionel hjælp blot for at få at vide, at det er hendes egen skyld.

I fig. 4.1 og 4.2 opsummeres udviklingen af det tidlige sociale samspil hos normale børn og hos børn med autisme.

### **Livet betragtet som en scene. En person med autisme på livets fodboldbane**

Gennem prævalensundersøgelser har Lorna Wing og hendes kolleger i Camberwell opstillet og beskrevet sociale undergrupper inden for autisme. De påpeger også, at sociale adfærdsmønstre kan ændre sig således, at børn, der til at begynde med lukker sig helt ude fra omverdenen, efterhånden kan *tø op* og åbne sig. Før vi kommer mere detaljeret ind på denne undersøgelse, vil vi begynde med en simpel analogi, for bedre at kunne forstå de forskellige niveauer af social bevidsthed hos mennesker med autisme.

Udgangspunktet er følgende: For at forstå social adfærd, er vi nødt til intuitivt at inddrage et enormt antal usynlige og uformulerede regler, som er underforståede. F.eks.: når en foredragsholder holder en forelæsning, ser han ud på forsamlingen; han står ikke fem centimeter fra en eller anden, han ser ikke hele tiden på den samme person, han afpasser sit stemmeleje til emnet, han ved, hvornår man holder kaffepauser o.s.v.

Genstande er skræmmende. Genstande, der bevæger sig, er vanskeligere at håndtere p.g.a. kompleksiteten med den ledsagende bevægelse. Genstande i bevægelse, der også laver lyd, er endnu sværere at have med at gøre, fordi man er nødt til at opfatte både det, man ser, bevægelsen og dertil den ledsagende lyd. Mennesker er de sværeste af alle at forstå, fordi man ikke blot kan nøjes med at se på dem. De flytter sig, når man mindst venter det, de udstøder forskellige lyde samtidig med, at de stiller alle mulige krav til en, som bare er umulige at forstå. Så snart man begynder at tro, at man forstår, hvordan en af dem fungerer, sker der noget, der forandrer det hele.

*Therese Joliffe et al., 1992*

Fra morgen til aften er der tusindvis af regler, der er afgørende for den sociale omgang med andre. Livet er som et spil med regler og bestemmelser, der er langt mere indviklede end dem, der gælder på en fodboldbane.

Hvis man forestiller sig, at man blev sat af midt på en fodboldbane og blev tvunget til at spille med på trods af, at man ikke kendte nogen af reglerne, og at holdkammeraterne alligevel for-

ventede, at man deltog ... hvordan ville man så reagere? Situationen ville sandsynligvis virke overvældende, endog skræmmende på en. Dernæst ville man måske prøve at skærme sig selv på enhver tænkelig måde fra alt, hvad der foregik, og prøve at beskytte sig mod alle de besværlige mennesker, der befandt sig omkring en. Hvis spillerne kom for tæt på en og fortsatte med at insistere på, at man skulle spille (ved at bruge lyde, man ikke forstod), så ville man måske få et raserianfald. Nej, det ville man ikke kunne overskue! Det ville være for uoverkommeligt! Man havde ingen baggrundsviden at trække på, så man kunne komme i gang med at spille, og desuden havde man enorme problemer med at have fysisk såvel som psykisk kontakt med andre mennesker. I en sådan situation ville man kunne sidestilles med den gruppe børn, Lorna Wing kalder *de fjerne*; den gruppe, som næsten fuldt ud bekræfter den gamle kliche om autisme.

Jeg tilbragte en stor del af min tid alene på mit værelse og havde det bedst, når døren var lukket, og jeg var alene. Jeg kan ikke huske, at jeg nogensinde tænkte på, hvor min mor, far, bror eller søster var, de optog mig overhovedet ikke. Jeg tror det skyldtes, at jeg på dette tidspunkt ikke var klar over, at de var mennesker, og at mennesker bliver anset for at være mere betydningsfulde end ting.

Jeg plejede at have og har stadig ind i mellem lyst til at trække et stort, sort tæppe ned over hovedet. Dette ønske bliver større, når jeg er sammen med mennesker, jeg ikke kender, og når jeg befinder mig i fremmede omgivelser. Når jeg gør dette, føler jeg mig meget mere sikker.

*Therese Joliffe et al., 1992*

Børn, der tilhører denne gruppe, når ofte et højere niveau af social bevidsthed senere i livet. Man ser en udviklingsmæssig vækst, som ligner den på fodboldbanen: Efter at have opholdt sig en tid i centrum af aktiviteterne på fodboldbanen overvindes den værste angst. Man forstår stadig ikke rigtig, hvad der foregår, men man har i det mindste en spirende interesse for det, der foregår. Man begynder at se sig lidt mere omkring. Man tager ikke selv initiativet (det er spillet for vanskeligt til), men hvis andre nærmer sig en eller rører ved en, volder det færre problemer end før. Sommetider

bliver man måske trukket med ind i spillet. Måske lægger nogle en bold foran ens fod, mens en anden blidt skubber til ens højre ben, så man sparker til bolden. Hurra, hurra... alle er glade. Man har nu i en vis udstrækning deltaget i kampen. Men så snart de andre ikke mere insisterer på det og holder op med at tage initiativet for en, ophører samspillet, skønt man netop var rede til at blive en passiv spiller i en forenklet udgave af fodboldspillet. Man er rykket op i den næste sociale undergruppe for børn med autisme, nemlig til den, der omfatter *de passive*.

Noget af det mest slående var, at det var umuligt at trøste ham. Tilstedeværelsen af mor eller far gav ham tilsyneladende ingen trøst eller større tryghed. Han havde (endnu) ikke behov for at blive taget op eller krammet. Brian var på det tidspunkt tre år gammel. Han lod sig tage op og omfavne, men følte tydeligvis intet ved det. Dette var også åbenbart hos dagplejemor. Hendes børn var vilde med Brian. Ham kunne man virkelig lege med. De kunne ikke få en bedre levende dukke at lege med. Når de blev trætte af legen, satte de ham ned, gav ham hans byggeklodser, og han plagede dem ikke mere.

*Cis Schiltmans*

Som årene går, begynder man at blive mere interesseret i sine holdkammerater. Man har nu observeret dem i nogen tid, og man begynder at værdsætte og forstå dem bedre. De har lært en at kende og kræver derfor ikke for meget af en, de er endda begyndt at tage hensyn til ens præferencer, så de bedre kan belønne en efter fortjeneste. Man begynder selv at tage flere initiativer i løbet af fodboldkampen, især nu, da man mener, at man forstår spillet. I virkeligheden tror man, der kun er to regler: At løbe efter bolden, og når man får chancen; sparke til den.

Hvis man bliver ved med dette i to perioder à 45 minutter, nemlig at løbe vildt omkring og sparke til bolden, vil man formentlig give et indtryk af, at man er aktiv, men måske lidt mærkelig. Mange mennesker med autisme tilhører denne gruppe, *de aktive, men sære*. De vil gerne opføre sig ligesom andre, men de kan simpelthen ikke (ligesom manden, der ville kysse postbudet på munden hver morgen).

Endelig er der en lille undergruppe, *de over-formelle og stive*,



som man ville kalde *næsten normale*. De har gjort store fremskridt i løbet af deres levetid. Deres brug af sproget virker korrekt, og det ser ud, som om de også kan begå sig socialt korrekt, men af og til udviser de upassende adfærd, som man ikke ville forvente af nogen på deres udviklingsniveau.

Lad os blive ved fodboldanalogien lidt endnu. Ivan, som er en højt fungerende voksen med autisme, er blevet opfordret til at være målmand af sit fodboldhold. Men til alles forundring opfører han sig fuldstændig anderledes end de andre gange, han har stået på denne plads. Han forlader målet. Han bander og sværger over dommeren. Han truer ad de andre spillere med knytnæve. Til sidst viser dommeren ham ud. Ingen ved, hvad der går af ham. Ivan forstår simpelthen ikke, hvorfor de andre er så sure på ham. Han har trods alt gjort sit bedste.

Før denne kamp har Ivan lavet lidt researcharbejde. Han har iagttaget målmænd på TV, indtil han kunne efterligne dem perfekt. Han har set, hvordan man bander og sværger over dommeren, og han tror derfor, at det er den rigtig måde at opføre sig på.

### **En “triade” af funktionsforstyrrelser, der omfatter kommunikation, socialt samspil og forestillingsevne**

Opdelingen af unge mennesker med autisme i *fjerne-, passive- og aktive, men sære-* grupper er opstillet af Lorna Wing. For cirka 20 år siden startede hun og Judith Gould på en undersøgelse, der fik vidtrækkende konsekvenser for undervisningen af unge mennesker med autisme og beslægtede forstyrrelser. Hun identificerede alle børn i Camberwell under 15 år med motoriske, psykiatriske, indlærings- og adfærdsforstyrrelser. Resultatet viste, at 21 børn ud af 10.000 fra samme aldersgruppe havde udviklingsforstyrrelser inden for områderne *kommunikation, socialt samspil og forestillingsevne*. Det drejede sig om et langt større antal unge mennesker, end de daværende alment accepterede tal angav for dem, der var blevet diagnosticeret som havende *Kanners syndrom* eller *klassisk autisme*: her blev kun anslået 5 ud af 10.000 mennesker. Ifølge Leo Kanner var kardinalsymptomerne ved autisme: 1. Manglende

evne, fra fødslen, til at forholde sig normalt til andre mennesker og situationer; 2. Udvikling af repetitive mønstre og aktiviteter; og 3. Tvangsmæssig insistensen på uforanderlighed. Funktionsforstyrrelser, hvad angår kommunikation, socialt samspil og forestillingsevne, er ofte så nøje forbundet med hinanden, at de tilsammen kan beskrives som en triade. Børn, der har en kombination af disse tre forstyrrelser, er i hele deres interessemønstre og adfærd domineret af repetitive, stereotype aktiviteter, som kan holde sig gennem måneder og år.

De børn, der blev klassificeret som *fjerne* børn, havde adfærdsproblemer, som manifesterede sig i ringe social opmærksomhed. Deres problemer gav sig hovedsagelig udslag i kraftige affektreaktioner eller ved, at de bed umotiveret, slog eller kradsede, skadede sig selv, vandrede formålsløst omkring, skreg, spyttede eller tilsølede sig selv. Denne stereotype adfærd er ensformig og rettet mod egen person, f.eks. ved, at man iagttager egne fingerbevægelser, basker med armene eller svajer frem og tilbage med kroppen.

De *passive* børn opførte sig normalt bedst, så længe de fulgte en velkendt daglig rutine. Fantasilege manglede eller bestod simpelt hen i at kopiere de andre børns aktiviteter, som f.eks. at made eller bade en dukke. Deres leg manglede spontanitet og opfindsomhed, den var ensformig og havde et begrænset omfang.

De *aktive, men sære* børn, havde en blanding af adfærdsforstyrrelser og problemer, som bundede i deres manglende sociale bevidsthed, og som gjorde forældre og lærere forvirrede. Mange udførte repetitive aktiviteter, som f.eks. at bygge det samme imaginære vej- og brosystem om og om igen eller lege *som-om-lege*, hvor de legede, at de var et objekt såsom et tog, et dyr eller en figur fra en TV-serie. Repetitive rutiner med genstande blev som regel senere erstattet af mere abstrakte interesser. Listen over disse mulige interesser var varieret. Den kunne omfatte bus- og togkøreplaner, kalendere, stamtræer over kongelige personer, fysik, astronomi, specielle fugle- og dyrearter og endda specielle personligheder. Selve interesserne var ikke afvigende i sig selv, men hvad der

fik dem til at fremstå som afvigende, var den urokkelige måde, de blev fastholdt på. Børnene havde ringe eller ingen forståelse for praktisk anvendelse af disse interesser i deres dagligdag, og de interesserede sig ikke for noget som helst ud over dette. Adfærdsproblemer var normalt forekommende for denne gruppe. Gentagende spørgsmål, der berørte socialt uacceptable emner så som fysiske defekter eller særlige detaljer om folks privatliv, kunne også optage dem.

Lige som jeg strukturerede hans omgivelser og aktiviteter, måtte jeg også lære ham om de forskellige kategorier af mennesker og ting. Han kunne ikke selv se, hvordan tingene hang sammen. Han ville sortere billeder af bananer sammen med mennesker, køer med biler, mennesker med dyr o.s.v. Jeg måtte lære ham alt. Da han var over 5 år gammel, tog jeg ham med i bussen. Pludselig så han en dame med en iøjnefaldende frisur. Han pegede på hende og spurgte højlydt: "Mor, er det et menneske eller et dyr?" Jeg hviskede ind i hans øre, at det var et menneske, en *dame*. Derefter sagde Thomas: "Hvad er det, der står på hendes hoved?"

*Hilde de Clercq*

Børn med autisme kan være overfølsomme for kritik af deres til tider socialt bizarre kontaktforsøg og kan somme tider reagere med aggressivitet. Nogle få kan endog komme i konflikt med loven. Lorna Wing fortalte mig en historie om en højt fungerende voksen med autisme, som tog en legetøjspistol med ind i banken for at få nogle penge. Det havde han set, at man gjorde på TV. Ti politibiler med hylende sirener kom for at anholde ham. Han vidste ikke, at han havde gjort noget forkert. "Men det er jo sådan, man får penge i en bank!"

Problemer af denne art kan opstå, på grund af utilstrækkelig forståelse af de gængse sociale regler. Det kan føre til, at kvinder bliver forulempet ("alle har en kæreste"). Sommetider ses overtrædelser, der udspringer af særinteresser, f.eks. at man tager en bog, der handler om det specielle emne, der interesserer en, uden at betale for den.

Det er klart, at følgende inddeling i undergrupper ikke skal ta-

ges for bogstaveligt. Børn kan bevæge sig fra en gruppe til en anden. Det, der karakteriserer en gruppe, kan også forekomme i en anden gruppe. En person kan endog udvise forskellige træk, der er karakteristiske for hver af de forskellige grupper i forskellige situationer: F.eks. kan han være aktiv, men sær derhjemme, og totalt fjern, hvis han kommer ud for en ukendt, ustruktureret situation, han ikke magter. Det er med disse forbehold, jeg medtager følgende oversigt fra B. Prizant, hvor han forsøger at lave en liste over de karakteristiske træk, som kendetegner Wings og Goulds sociale undergrupper:

1. *“De fjerne”*

- a. Fjern og uinteressert i de fleste situationer (undtagelser: At få specielle behov opfyldt).
- b. Samspil foregår primært med voksne igennem fysisk udfoldelse (eks.: At blive kildet).
- c. Viser ringe interesse for de sociale aspekter ved kontakt.
- d. Få tegn (verbale eller ikke-verbale) på forståelse af, at man afventer sin tur.
- e. Få tegn på at være med i fælles aktiviteter og på at udvise gensidig opmærksomhed.
- f. Ringe øjenkontakt eller aktiv undgåelse af blikkontakt.
- g. Repetitiv, stereotyp adfærd kan være til stede.
- h. Barnet kan være uopmærksom på ændringer i omgivelserne (f.eks. at en person kommer ind i rummet).
- i. Moderate til alvorlige kognitive mangler.

2. *“De passive”*

- a. Begrænset spontan social kontakt til andre.
- b. Begrænsede spontane henvendelser til andre. Accepterer, når initiativet til kontakten tages af voksne eller af andre børn.
- c. Passivitet kan tilskynde andre børn til samspil.
- d. Opnår ringe glæde gennem social kontakt, men aktiv afvisning er sjælden.
- e. Barnet har enten talesprog eller intet talesprog.

- f. Umiddelbar ekkolali forekommer hyppigere end forsinket ekkolali.
  - g. Forskellige grader af kognitive mangler.
3. "De aktive, men sære"
- a. Spontane sociale tilnærmelser forekommer, men hyppigst til voksne, sjældnere til andre børn.
  - b. Samspil kan omfatte repetitive, idiosynkratiske beskæftigelser så som spørgsmål, der uafledigt gentages og verbale rutiner.
  - c. Sproget kan være kommunikativt eller ikke-kommunikativt (hos dem, der har sprog), med forsinket eller umiddelbar ekkolali.
  - d. Ringe eller mangelfulde færdigheder m.h.t. at deltage i rollespil, mangelfuld evne til at være lydhør over for tilhøreres behov, ingen tilpasning af sprogets kompleksitet eller stil og problemer med at skifte samtaleemner.
  - e. interesseret i rutineprægede samspilssituationer end i indholdet.
  - f. Kan være meget bevidst om andres reaktioner (især ekstreme reaktioner).
  - g. Mindre socialt accepterede end børnene i den passive gruppe (aktive brud på kulturelt betingede, sociale konventioner).

Wings undersøgelse omfattede også retarderede børn uden autisme, som havde lært sig at indgå i et passende socialt samspil, og som var socialt omgængelige i forhold til det udviklingsniveau, der svarede til deres mentale alder. De kunne lide at have social kontakt med børn og voksne for kontaktens egen skyld. Nogle få af børnene med dette adfærdsmønster havde en meget lav mentalalder, nogle endda under 12 måneder. De var ofte immobile, men fandt behag i og reagerede på social kontakt på samme måde som et normalt spædbarn. De brugte øjenkontakt, ansigtsudtryk og gestus til at vise deres interesse og gjorde forsøg på at tage del i samtalen. At disse børn stod i stærk kontrast til børnene i gruppen med *de fjerne*, var tydeligt. Så snart en person kom ind i deres

værelse, var de straks opmærksomme og forventede at få social kontakt, før den reelt havde fundet sted. Ikke desto mindre opdagede man stereotyp adfærd hos nogle af de socialt omgængelige børn, især hos de børn, hvis sprogforståelse lå under 20-måneders niveau, og som endnu ikke havde udviklet *som-om*-lege. Hos børn, hvis udviklingsniveau var højere, syntes stereotyp adfærd ikke at dominere hele deres adfærdsmønstre.

Som tidligere nævnt viste Wing-undersøgelsen, at gruppen af børn, der har den ovennævnte triade af funktionsforstyrrelser, er meget større end først antaget. Det største antal fandt man i gruppen af svært mentalt retarderede mennesker. Wing hævder imidlertid, at hun formentlig ville have fundet et større antal højt fungerende personer med autisme, hvis børn fra almindelige skoler havde deltaget i undersøgelsen. Steffenburg og Gillberg i Sverige har underbygget hendes forskningsresultater. I deres undersøgelse fandt de, at mange flere børn fra almindelige skoler havde triaden af funktionsforstyrrelser. Derfor konkluderer Wing: "Børn, der har triaden af funktionsforstyrrelser med hensyn til socialt samspil, kommunikation og forestillingsevne, er måske født uden, eller med en begrænset evne til at forstå og skabe de særlige adfærdsmønstre, som almindelige mennesker lever efter. De mangler også evnen til at kunne percipere omverdenen og at danne kompleks forståelse af den. De har heller ikke evnen til at erkende, at mennesker er ekstremt vigtige, og er potentielle partnere i det gensidige sociale samspil."

Dette har alvorlige sociale konsekvenser for udviklingen af to-vejs social kommunikation, for forståelsen og brugen af verbal og ikke-verbal kommunikation og for udviklingen af symbolske *som-om*-lege. Den typiske repetitive adfærd hos børn med autisme er måske en erstatning for rutinemæssige og målrettede aktiviteter.

Hans spørgsmål vedrørte det, han netop var optaget af i øjeblikket: "Hvad er klokken?" (selvom han udmærket vidste, hvad klokken var). "Hvor dybt er vandet?" "Hvor dybt er dette hul? Hvor stort er dette?" Men vores svar gjorde ham sjældent tilfreds. Vi prøvede at gøre tingene forståelige for ham, hvis det var muligt, men det fungerede heller ikke; det var, som om han ønskede at få svar på noget andet, på noget mere, men vi kunne ikke regne ud, hvad det var.

Han stillede de samme spørgsmål igen og igen, tusindvis af gange. Han tog ikke hensyn til, hvor vi var, eller hvad vi lavede. Hvis vi sommetider sagde: "Du kender godt svaret på det", kunne han enten fnise eller eksplodere i et vredesudbrud. Vi vidste, at hans spørgsmål udsprang fra en følelse af angst. Men for hvad?

Vi anede ikke, hvordan vi skulle trøste ham. Det var åbenbart, at han havde behov for at kunne styre samtaler. Da han tilsyneladende ikke forstod, hvad andre mennesker sagde, prøvede han at tvinge os alle til at tage del i hans ritualer. Det drejede sig altid om lister, opstillinger, og gentagelser.

*Mrs. Barron, 1992*

### **Forstyrrelser inden for autismspektret med henblik på en pædagogisk definition af autisme**

Vi kommer nu tilbage til en af vores grundlæggende antagelser: Mennesker med autisme har en anderledes opfattelse af virkeligheden, der er betinget af en biologisk defekt i deres evne til at forstå meningen bag det, de ser. De har problemer med forestillingsevnen, de har svært ved at se ud over det bogstavelige. De tænker mere rigtigt og formår ikke i tilstrækkelig grad at koble deres tanke måde fra virkeligheden. Derfor er det vanskeligt for dem at tage del i vores samtaler, i vores sociale samvær og i vores interesser.

Videnskabelig forskning har dog vist, at det ikke udelukkende er børn med autisme, der har svært ved at forstå meningen bag tingene. Med dette for øje talte jeg med Lorna Wing efter en forelæsning i Antwerpen og spurgte hende, om hun mente, at der var børn over hele verden i både special- og almindelige skoler, der kunne have gavn af de undervisningsmetoder, der anvendes over for børn med autisme. Det bekræftede hun klart. Følgelig burde alle lærere, der arbejder med svært mentalt retarderede børn, lære at bruge de metoder, man anvender i specialundervisningen af mennesker med autisme.

Når man taler om autisme-beslægtede forstyrrelser (eller om det autistiske *spektrum*), må man være klar over, at *beslægtede* henviser til de primære funktionsforstyrrelser ved autisme (socialt samspil, kommunikation, forestillingsevne) og ikke til de sekundært



ledsagende forstyrrelser (f.eks. hyperaktivitet, opmærksomhedssvigt, adfærdsproblemer). Det faktum, at mennesker inden for denne bredt definerede gruppe med autisme har kvalitative afvigelser, hvad angår kommunikation, socialt samspil og forestillingsevne, betyder, at de - på trods af deres individuelle forskelle - har brug for den samme slags undervisning. Det er en metode, der primært er baseret på en særlig tilpasning af undervisningen til den enkelte, kombineret med visuel støtte, forudsigelighed og kontinuitet, da de alle hører ind under den pædagogiske definition på autisme.

Loma Wing talte selv om dette emne i en tale til Den Hollandske Forældreorganisation (NVA):

Hvis nogen udviser triaden af funktionsforstyrrelser - i en hvilken som helst form - er hans personlige udvikling alvorligt påvirket. Mennesker med denne forstyrrelse finder dagligdagen besværlig, forvirrende og skræmmende. De er sårbare, og for at finde tryghed og forudsigelighed begrænser de sig selv og deres udfoldelsesmuligheder. De har brug for støtte med hensyn til uddannelse, fritid og beskæftigelse. De er afhængige af andre og bør tilbydes et liv i fastlagte rammer, hvor struktur og planlægning hjælper med til at gøre deres tilværelse mere forudsigelig og lettere at overskue.

Mens gruppen med autistiske forstyrrelser i ordenes snævre forstand er klart defineret (*den mest veldokumenterede børnepsykiatriske forstyrrelse* ifølge dr. Rutter og dr. Schopler) er der brug for mere videnskabelig forskning for præcis at kunne definere den bredere gruppe inden for autismspektret. Halvdelen af de børn, som jeg så sidste år, og som var diagnosticeret som atypiske, har fejlagtigt fået denne betegnelse formentlig for at *skåne* forældrene. Nogle forældre finder det tilsyneladende nemmere at leve med diagnosen *atypisk autisme* eller *Aspergers syndrom* (en fagterm, der bruges om højt fungerende mennesker med autisme). Jeg er fortalende for at give forældre ærlig information. Jo, måske er betegnelsen Aspergers syndrom bedre til at angive, at barnet kan tale og udføre aktiviteter på et højere plan, bruge sin forestillingsevne og er mere interesseret i mennesker end de børn med autisme, der er mere indesluttede eller mere passive. Men set fra et undervisnings-

synspunkt er de stadig alle børn med autisme. De har de samme problemer, hvad angår forestillingsevne, socialt samspil og kommunikation, også selv om de fungerer på et højere niveau.

På NVA-kongressen i 1993, sagde Lorna Wing endvidere:

Det er rimeligt, at videnskabelige forskere forsøger at afgrænse og finde specifikke undergrupper inden for autismspektret og at definere snævre diagnosekriterier. Men det er ikke forsvarligt at afskære børn med triadeforstyrrelsen fra at modtage hjælp så som specialundervisning tilpasset den enkelte, fordi deres adfærdsmønstre ikke præcist kan henføres til den klassiske definition af autisme, specielt når dette er nøjagtig den form for hjælp, de og deres familier har så hårdt brug for.

## Fra teoretisk forståelse til pædagogisk praksis

### Der findes mennesker som Harold på adskillige institutioner

Harold er en 40-årig mand uden aktivt talesprog, moderat mentalt retarderet og med autisme. Gennem hele sit liv er han blevet behandlet, som om han lider af en *mental sygdom*. Han har tilbragt mange perioder på psykiatriske institutioner, men bor nu igen i et bofællesskab med mentalt retarderede voksne uden autisme. I bofællesskabet er han den eneste beboer med autisme. Han har et meget dårligt ry på grund af sine adfærdsproblemer. Somme tider er han ekstremt passiv, til andre tider ekstremt afhængig af enhver pædagog, der er i nærheden. Af og til skriger han, slår, kradser eller flår tapetet af væggene. Når hans adfærdsproblemer har varet i lang tid, bliver han sendt tilbage i *terapi* i en periode.

Selvom folk med autisme har en anderledes måde at kommunikere på end normale mennesker, forsøger folk alligevel at kommunikere verbalt med Harold. De tror ofte, at han har forstået deres instrukser helt perfekt, men at han bare er stædig og ikke ønsker at kommunikere. Engang havde han en legetøjsuitar, som han klimprede på i timevis, så han drev alle og enhver til vanvid.

Den blev taget fra ham, fordi man var bange for, at han ellers ikke ville lave andet.

Selvom socialt samspil er vanskeligt for mennesker med autisme, lægger man i bofællesskabet stor vægt på gruppeoplevelser og - aktiviteter. Harold er mest tilfreds, når han er alene, men i bofællesskabet mener de, at han skal lære at nyde at deltage på lige fod med de andre: "Ellers vil han blive mere autistisk, end han allerede er."

Harold bliver fastlåst i mange sociale situationer, som er for svære for ham at håndtere. Man forventer af ham, at han skal leve op til sociale krav, som han ikke er i stand til at opfylde. På grund af sin manglende evne til at kommunikere er han ikke i stand til at sige: "Jeg kan ikke klare dette her, det er alt for svært for mig". Hans måde at sige, at det hele er for meget for ham, er ved at kradse, skringe, bide og rive tapetet af væggene. Dette siger alt det underforståede: "Jeg kan ikke klare dette her, det er alt for svært for mig".

Der findes mange mennesker som Harold. Og fagfolk, der ikke er uddannet specielt til at hjælpe mennesker med autisme, har det ofte meget vanskeligt. De kan kun klare dette arbejde i nogle få år, før de har fået nok. Når vi ser på Harolds hverdag i bofællesskabet, begynder vi at forstå nogle af hans problemer.

Eftermiddagen er den bedste tid på dagen for ham: Han får lov til at tilbringe tre timer i værkstedet og opnår her den utrolige luksus at få individuel opmærksomhed. Harold arbejder altså, men da han ikke har lært at bruge en visuel arbejdsplan (og det ville være muligt, da han nemt kan genkende fotografier), er han helt afhængig af pædagogens støtte. Han iagttager ham, og hver eftermiddag hjælper pædagogen ham igen og igen med de samme rutiner mindst hundrede gange om dagen. Måske tror Harold, at det forventes af ham, at han iagttager ham så intenst, og at dette er en væsentlig del af arbejdet. Men med den ringe selvstændighed, han udviser, er han temmelig hjælpeløs selv på den tid på dagen, hvor han føler sig bedst tilpas.

Det er et held for Harold, at bofællesskabet har fastlagte daglige rutiner, for det betyder, at han kan forudse rækkefølgen af daglig-

dagens rutiner; dette giver ham en følelse af sikkerhed. Men der er stadig weekender og ferier og andre uforudsigelige ændringer, som overvælder ham. Dette medfører, at han bider sig i hånden; det kan man se af arrene på hans venstre hånd. De ansatte prøver ofte at inddrage Harold i de huslige gøremål, såsom, vask, opvask, at dække og tage ud af bordet. Men det er ikke nemt. En opgave som at dække bord kan synes at være enkel for os, men Harold forstår ikke alle de trin, det indebærer. Han ser på de andre og prøver at efterligne dem, men begår ofte fejl: Han tager for mange tallerkener frem, sætter for få glas på bordet og lægger gafflerne til højre i stedet for til venstre. Han ville være i stand til *se*, hvad der forventedes af ham, men får i stedet mundtlige instruktioner, f.eks.: "Dæk bordet". Han ved, hvordan han skal begynde, men han kan ikke fastholde resten af ordene inde i hovedet. Han går i gang fuld af entusiasme for blot fem minutter efter at stirre ud i det tomme rum. Dette kæmpe sorte hul fuldt af misforståelse og uden retning. Han står, som om han er lammet. "Se! Nu står han bare der, sådan en doven rad."

Fritiden er den sværeste for Harold at håndtere, og desværre er der over otte timers fritid hver dag. Sommetider bliver han opfordret til at sidde ved bordet og spille kort med de andre. Så sidder han og svajer frem og tilbage. De andres nærhed, fniseriet og selve kortspillet, som han ikke forstår, er ikke til at bære. Heldigvis fornemmer gruppelederen dette meget hurtigt: Harold bør ikke deltage i kortspillet, og eftersom de andre i bofællesskabet foretrækker at spille kort uden Harold, så er det helt i orden.

Men dette løser ikke Harolds problem, hvad angår fritiden. Han vil gerne lave alle mulige ting i sin fritid, men han ved ikke hvad, eller hvordan, eller hvor, eller hvor længe. Han tæres op af alle sine konfliktfyldte følelser, der opstår af at ville noget, men ikke at være i stand til at gøre det. Så skriger han eller følger i hælene på de ansatte, som ikke ved, hvad de skal stille op med denne ekstreme afhængighed: "Gå hen og sæt dig ligesom alle de andre". Sommetider går det så galt, at han eksploderer: skriger, bider, river tapetet ned ...

Der fordes mennesker som Harold på adskillige institutioner. På trods af de bedste intentioner og al den energi, der lægges i arbejdet med denne gruppe af fejlplacerede mennesker, går det ofte galt. Dette skyldes, at der uddannes for få fagfolk inden for autismeområdet, og at der generelt er for få personaleressourcer på institutionerne. I årevis gør pædagogerne deres bedste for, at denne gruppe skal fungere, men til sidst magter de ikke at gøre noget ved denne umulige tilstand, som er ubærlig både for dem og for mennesker som Harold. Så inddrager man medicin i behandlingen for at kompensere for manglen af specialiseret behandling af mennesker med autisme.

### **Om “negativisme”, progressiv udvikling og former for social bevidsthed**

Jeg tror, vi må acceptere, at *autisme* ofte betragtes som et negativt ladet ord. Men selvom det er sådan, bør unge mennesker med autisme kun beskyldes for negativisme i situationer, hvor det kan bevises, at de virkelig nægter at imødekomme krav, som de tydeligt forstår. Den antagelse, at en person bevidst vælger at afvise noget, forudsætter et væsentligt niveau af socialt såvel som opgavemæssigt engagement, som sjældent ses hos mennesker med et alvorligt handicap. Måden, hvorpå en person med autisme reagerer på de krav, der stilles til ham, er ret forudsigelig alt efter opgavens sværhedsgrad og det ukendte ved situationen samt den person, der hjælper ham og andre lignende faktorer.

De misforståelser og den negative indstilling, der omgiver personer med autisme, bunder først og fremmest i, at man nærer urealistiske forventninger til dem, byder dem ustrukturerede omgivelser og ikke tager hensyn til, at de er dårligt socialt tilpassede, og at de har en anderledes måde at kommunikere på. Denne indstilling ses hyppigst i traditionelle, *integrerede* miljøer, hvor autisme ikke bliver forstået rigtigt. Mangel på motivation og modstand forsvinder ofte, når forventningerne og opgaverne bliver tilpasset barnets udviklingsniveau. Denne form for tilpasning er en absolut nødvendighed for at sikre en passende social adfærd.

I den sociale sektor har vi en vis tradition for at tage os af problemer vedrørende vanskeligheder med kommunikation. Vi er blevet mere bevidste om, at der er *højere* og *lavere* kommunikationsformer. Tale er den højeste form, og de, der ikke kan tale, kan uden tvivl få hjælp til at bruge *lavere* kommunikationsformer: F.eks. billeder.

Vi er i dag meget mere opmærksomme på, at udvikling af legefærdigheder sker gradvist. Vi begynder ikke straks med at kunne beherske symbol-lege; der er mange enkle former for leg, der kommer først.

Indtil nu har begreber som *højere* og *lavere* former ikke været anvendt til at beskrive udviklingen omkring det sociale samspil, formentlig fordi autisme er så speciel netop på dette område. Som tidligere nævnt, har børn med andre former for handicap (mentalt retarderede, blinde, døve, børn med dysfasi) ikke specielt begrænsede evner til at håndtere det sociale samspil.

Ligesom vi vurderer tale (den højere form) med kommunikation, forbinder vi gensidighed (den højeste form) med socialt samspil. Vi går automatisk ud fra, at gensidighed må være til stede hos alle, også hos mennesker med autisme, fordi der er brug for dette i alle samspilssituationer. Men det er faktisk ikke tilfældet. Lad os som eksempel tage udgangspunkt i et almindeligt spil med to deltagere; for at deltage i spillet forventes der ikke kendskab til mange sociale regler ud over respekt for nogle få rutineregler.

I fig. 4.2 - 4.6 kan man se, hvordan en masse information i sådanne sociale samspilssituationer er blevet visualiseret og dermed gjort konkret. Unge mennesker med autisme kan helt præcist se, hvad de skal gøre (bowle), hvor de skal stå (i cirklen), hvor længe spillet vil vare (angivet ved antallet af bowlingkugler ved siden af dem). Når det drejer sig om sociale færdigheder, bliver det straks klart, hvor vigtigt det er at udvikle et aktivitetsforløb på en progressiv måde nemlig ved at arbejde sig fremad med ganske små skridt.

### **En undersøgelse af sociale færdigheder**

Det forekommer mærkeligt, at der, 50 år efter Leo Kanner, er ble-

vet gjort så lidt hvad angår udviklingen af sociale færdigheder hos mennesker med autisme. (Dette kan måske skyldes, at det ikke var et problem, man generelt fandt blandt handicappede mennesker). I

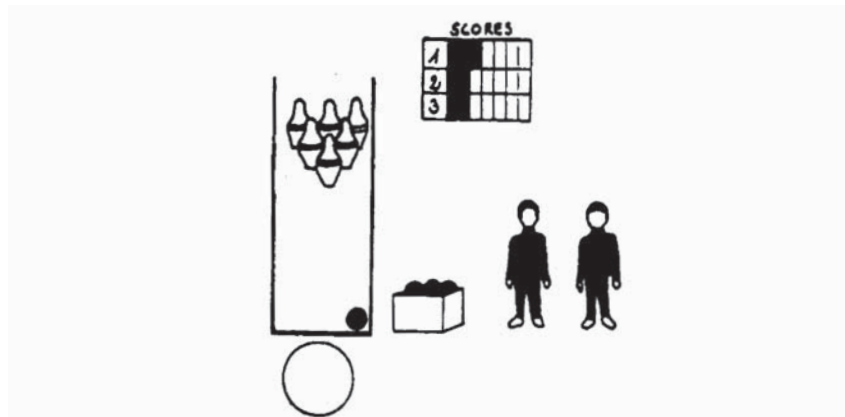


Fig. 4.2: 1. At spille sammen, tælle point og finde en vinder af kampen. Dette er en leg på et højt niveau, som er for kompliceret for mennesker med autisme.

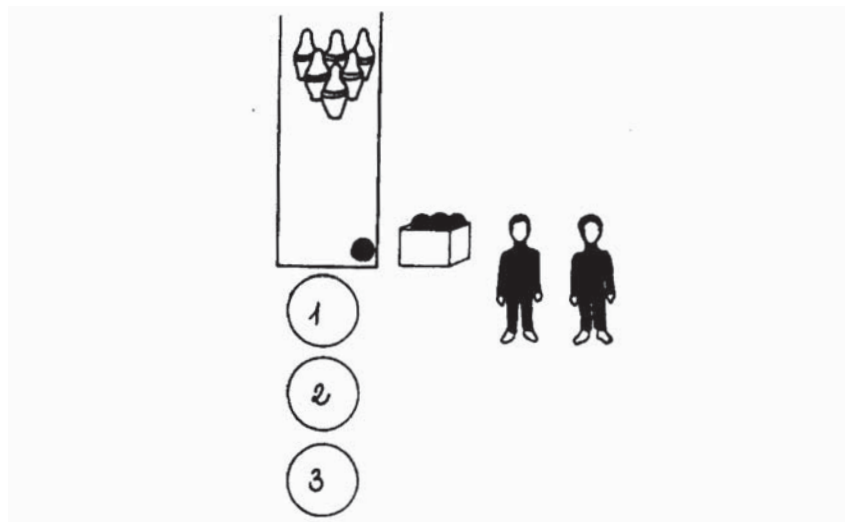


Fig. 4.3: 2. Et lettere spil end det på fig. 4.2. Man venter på sin tur, mens man spiller sammen med en anden. Cirklerne på gulvet hjælper med at tydeliggøre spillereglerne.



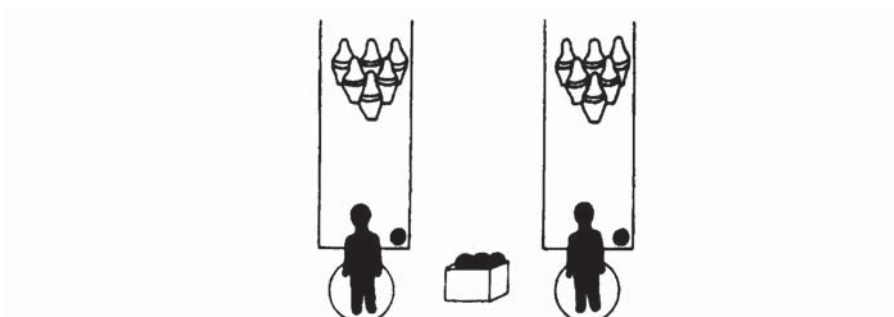


Fig. 4.4: 3. I dette spil behøver de to spillere ikke at vente på, at det bliver deres tur; men de må lære at deles om kuglerne.

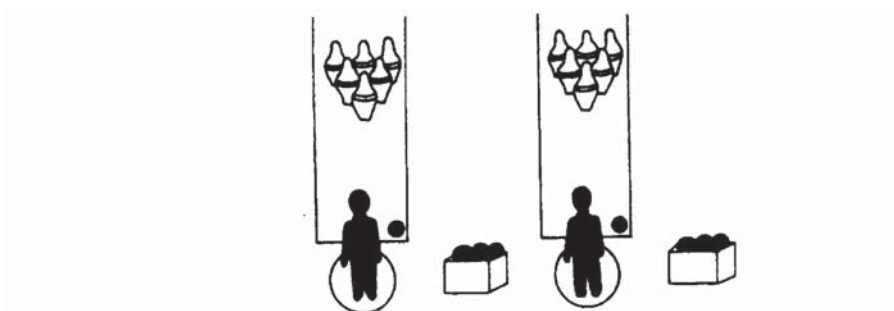


Fig. 4.5: 4. Dette spil er enklere end det i fig. 4.4. Børnene spiller ikke sammen, men de spiller det samme spil parallelt. De har begge hver sin kasse med kugler.

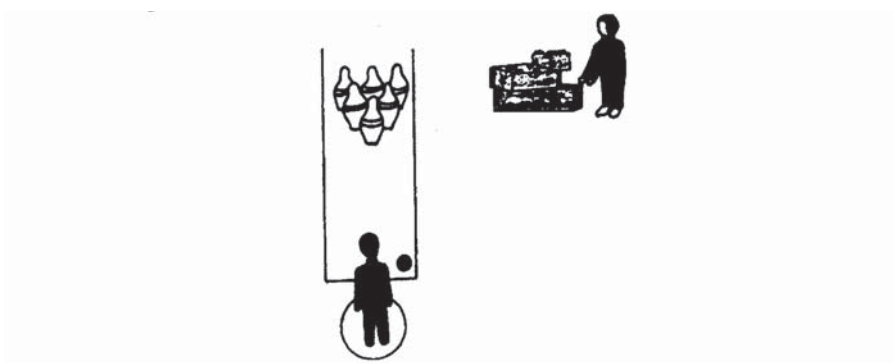


Fig. 4.6: 5. Denne form for leg er passende for visse mennesker med autisme. Der er en anden, der leger i nærheden af personen. De leger ikke sammen, men de leger i nærheden af hinanden.

mange år spildte man tiden med at mene, at det blot var et problem med motivationen - de kan godt, men de vil ikke - eller, det er forældrenes skyld. En anden vigtig årsag til, at det blev overset, er de meget indviklede forhold, der gør sig gældende, omkring indlæringen af sociale færdigheder. Er alt i vores liv ikke i sidste instans socialt betinget: At rejse, arbejde, spise, sove - gør vi ikke det hele? Hvor skal man så begynde?

I TEACCHs socialprogram har man udvalgt følgende sociale karakteristika som parametre for iagttagelsen af de sociale færdigheder: *nærhed, brug af genstande og krop, social respons, sociale initiativer, forstyrrende adfærd og tilpasning tilforandring.*

1. *Nærhed.* Her gøres observationer af barnets tolerance over for kropsnærhed. *Orientering* mod andre udgør et andet aspekt af dette: Ser han på den person, som taler? Ser han på en, når man taler til ham? Og forstår han, hvilke aktiviteter, der udføres i de forskellige områder i klassen (fritidsområdet til leg, arbejdshjørnet til arbejde)?
2. *Brug af genstande og krop.* Har han for mange motoriske bizarre kropsbevægelser, som vil forhindre senere integration (fortsætter han f.eks. med at gå på tåspidserne)? Forstår han, at en ske er til at spise med og ikke til at lave støj med?
3. *Social respons.* Hvordan reagerer han, hvis andre smiler eller siger hej? Når hans bror spørger, om han vil lege? Kan han give hånd?
4. *Socialt initiativ.* Kan han selv sige: "God morgen?" Det kan være en vigtig færdighed senere, på arbejde: Disse detaljer kan afgøre en personalechefs holdning til at ville ansætte en handicappet person. Er han i stand til at forklare, at han er forvirret, at der er noget han ikke forstår; at han mangler en gaffel eller en ske?
5. *Forstyrrende adfærd.* Viser han aggressioner mod sig selv eller andre? Onanerer han på offentlige steder?
6. *Tilpasning til forandring.* Bliver han stadig oprevet, når hans daglige rutiner eller detaljer i omgivelserne bliver ændret? Er han i stand til at overføre færdigheder og adfærd?

Alle disse karakteristika bliver observeret i forskellige hverdagsituationer, der har relevans i tilværelsen for størstedelen af unge mennesker med autisme: Struktureret tid, leg/fritid, spisning/ måltider, på rejse, når man træffer andre (fig.4.7). Graden af selvstændighed er defineret: *Modstand, fysisk støtte, generel støtte, specifik støtte, selvstændighed.*

Sociale færdigheder	Nærhed	Brug af genstande og krop	Social respons	Socialt initiativ	Forstyrrende adfærd	Tilpasning til forandring
Struktureret tid						
Legfritid						
Rejser						
Spisemåltider						
Træffe andre mennesker						

Fig. 4.7 Skema til observation og vurdering af sociale færdigheder

Her følger et lille eksempel: Hvis man f.eks. observerer *nærhed i struktureret tid*. Hvordan skal man bære sig ad med at bedømme selvstændighedsgraden?

- En elev kommer ind i klasseværelset for første gang. Han har endnu ikke tilegnet sig arbejdsrutiner, og han har svært ved at sidde stille. Læreren beder ham om at komme hen til arbejdsbordet, men han forstår det ikke. Barnet råber og skriger. Han vil overhovedet ikke lade nogen føre sig hen til arbejdsbordet. Han viser *modstand*.
- Tre uger efter. Læreren beder ham om at komme hen til arbejdsbordet, men han har stadigvæk svært ved at forstå, hvad han skal gøre. Blot det at gå fra et sted til et andet, er stadigvæk svært

for ham. Men hvis læreren yder fysisk støtte ved at give ham et blidt skub i den rigtige retning, reagerer han positivt. Han gør ikke mere modstand, hvis blot han får *fysisk støtte*.

- Tre måneder efter. Han begynder at lære klassens rutiner, men det er stadig svært for ham at gå fra et sted til et andet uden støtte. Når det er tid til at gå hen til arbejdsbordet siger læreren ordet *arbejde* eller også viser han barnet et kort med arbejdsbordet. Han går selv derhen, for nu behøver han ikke længere fysisk støtte, men blot hjælp i form af *specifik støtte*.
- Få måneder senere. Han behøver overhovedet ingen direkte opfordring. En indirekte påmindelse er nok. Hvis læreren står foran ham og siger med ord eller med gestus. "Hvad skal du nu?", forstår han det øjeblikkeligt og går af sig selv hen til arbejdsbordet. For os ser det måske ud som et meget lille fremskridt, men for ham er det et stort skridt fremad. Nu er det muligt for ham at arbejde inden for en tidsramme og selv tage en beslutning. Han behøver kun en almindelig form for støtte.
- Nu er han fuldstændig selvstændig. Han kunne måske have haft brug for et yderligere mellemliggende trin for at blive lige så selvstændig, som da læreren var i nærheden. Men til sidst forstår han, at selv om hun ikke er der, er han nødt til at arbejde selvstændigt. Han forbinder ikke længere selvstændighed med læreren. Han har lært at arbejde uden støtte og kan overføre det indlærte.

Når man opstiller et socialt program, vælger man sammen med lærere og forældre adskillige prioriteter. Hvert emne på skemaet er en mulig prioritet; eksempelvis som det at arbejde med nærhed mens man spiser (sidde stille på sin stol), eller vise socialt initiativ, mens man spiser (ikke tage noget fra en andens tallerken) o.s.v. Derefter vurderes selvstændighedsgraden i hver situation (f.eks. fysisk støtte), målet med indlæringen bliver fastlagt, og niveauet øges med et trin på *selvstændighedsskalaen*, (i dette tilfælde går man fra fysisk støtte til direkte opfordring).

Lærere, der har anvendt denne sociale indlæringsplan, er kommet til følgende konklusioner:

1. Antallet af sociale vanskeligheder, man registrerer efter en så grundig observation, er imponerende. Det er egentlig ikke, fordi man har opdaget noget overraskende (man har trods alt haft barnet i klassen i flere måneder), men fordi der er så mange vanskeligheder, når man først får dem skrevet op...
2. Man opdager, at man har tilstrækkelig materiale til at tilrettelægge et socialt færdighedsprogram til resten af elevens liv.
3. Man får ikke alene en bedre indsigt i elevens sociale vanskeligheder, man får også et andet syn på autisme.
4. Forskellen på niveauet af sociale færdigheder mellem strukturerede og ustrukturerede situationer er bemærkelsesværdig stor. Det gør en opmærksom på, hvor barnet føler sig bedst tilpas.
5. Det er meget opmuntrende at tale med forældrene om sociale prioriteringer. Man lærer at værdsætte deres synspunkter, og samtidig hermed får forældrene en voksende erkendelse af, at der er andre børn i klassen end deres eget.
6. Takket være disse objektive kendsgerninger ved man i det mindste, hvad man taler om med kolleger og forældre. Forældre beklager sig ofte over, at rapporterne er vage og uklare. Det går "godt" eller "bedre", "han har gjort (små) fremskridt" o.s.v. Med dette evalueringssystem kan man lære at arbejde trinvis. Det, at man ikke nærer for store forventninger, gør ens arbejde mere spændende og mindre udmattende.
7. Man lærer at se, hvilke fejltagelser, man ville have begået, hvis man havde været overambitiøs og ikke havde vægtet arbejdet trinvis.

**Et menneske med en gennemgribende udviklingsforstyrrelse har også brug for "omfattende støtte". Bemærkninger om integration, normalisering og segregering**

Her er to vidneudsagn, der taler for sig selv:

Jeg hadede skolen. Forældre til børn med autisme burde aldrig sende deres børn i almindelige skoler, fordi ulemperne langt overstiger fordelene. Børnene kan bare ikke fortælle nogen, at de lider, og selvom man til sidst får topkarakterer, får det egentlig ikke folk til at kunne lide en, så man kan tilsyneladende ikke bruge sine kvalifikationer til at opnå, endsige beholde et job. På trods af at jeg fik en universitetsgrad, var det ikke al den lidelse værd.

Lærerne lod som om, de forstod mig, men det gjorde de ikke. Jeg var bange for pigerne og drengene og lærerne og det alt sammen. Jeg var bange for toiletterne, og man skulle endog spørge, om man måtte benytte dem, hvilket jeg var ude af stand til; i øvrigt vidste jeg aldrig, hvornår jeg skulle på toilettet, og lærerne blev godt trætte af altid at skulle tage mig med over til sygeplejersken, når jeg skulle skiftes. Det var hovedsagelig kvinderne, der var modbydelige, mændene var lidt rarere. Når jeg var i skole blev jeg sparket, slået, væltet omkuld, og gjort nar af af de andre børn. Da jeg endelig kom til at gå i en specialskole for børn med autisme, blev livet lidt lettere at bære, og jeg følte mig afgjort mindre fortvivlet.

På universitetet blev jeg sjældent drillet, endsige sparket. Jeg fik altid lov til at sidde på min yndlingsplads, og da vi skulle til eksamen, fik jeg lov til at sidde helt for mig selv i mit yndlingsrum. Man tog hensyn til mig ved at give mig de arbejdsbetingelser, jeg bedst kunne trives med, fordi enhver ændring i min sædvanlige timeplan havde vist sig at påvirke min arbejdsindsats i en uheldig retning. Jeg sluttede med en god eksamen.

*Therese Joliffe et al., 1992*

I den nye skole havde vi 17 fag det første år. Det var rigtigt mange. På Don Bosco skolen var der cirka 1.300 elever og cirka 150 lærere og inspektører. Don Bosco var en helgen, der grundlagde en skole for begavede og ikke så begavede børn. Drengene på Don Bosco drillede mig, fordi jeg stillede en masse spørgsmål, der udsprang af mine tvangstanker, der kredsede om uvirkelige ting. Så sagde de f.eks.: "Jeg sætter ild til dit hus. Min bil kører 300 km i timen. Jeg vil slå dig fem gange i fjæset, hvis du bare slår mig en gang." Jeg blev meget bekymret over dette, og jeg troede på alt, hvad de sagde. En onsdag i december 1979 kom en dreng til at sparke mig (dog ikke med vilje). Så sparkede jeg drengen på benet med foden, og så slog han mig hårdt i ansigtet to gange. Mine tænder blev slået lidt ind, og min mund blødte voldsomt. Jeg og den anden dreng måtte hen til Hr. Van Leuken, der var præst i kirken og samtidig rektor. Efter nogle få uger var mit ansigt kommet sig. Da vi holdt jul hos Bedstemor Diedie, stillede jeg en masse dumme urealistiske "hvis-spørgsmål" til min fætter. Han sagde: "Hvis du slår mig en gang, slår jeg dig i ansigtet." Da jeg hørte det, blev jeg alt for bekymret over det. Fordi jeg blev så bekymret, slog jeg ham nogle få gange, og han slog mig igen det samme antal gange, og jeg begyndte at græde og bekymrede mig

over det i mange uger. Efter det var det hele forbi... Det år på Don Bosco skolen gik ikke særlig godt, fordi jeg hver eneste dag havde problemer med at begå mig blandt andre mennesker.

*Maarten Jonckheere*

Ovenstående bekymringer og den efterfølgende historie giver et beskedent bidrag til debatten om, hvorledes man generelt skal forholde sig til mennesker med autisme i almindelighed, og til højt fungerende mennesker med autisme og dem med atypisk autisme i særdeleshed. I lyset af den diagnostiske forvirring, som stadig hersker, bør det påpeges, at Therese Joliffe og John (hvis historie følger) ville være blevet rubriceret som *atypiske* af visse psykiatere. Men selv om de er *atypiske*, er de mennesker med en *gennemgribende udviklingsforstyrrelse* og har derfor brug for lige så megen støtte og hjælp til at blive integreret. Beskyttelse og støtte kommer dog først. Ord som *normalisering*, *integration*, og *det nyere inklusion* (hvor det omgivende samfund skal tilpasse sig til mennesker med forskellige handicap), er blevet populære. De refererer alle til rettigheder for mennesker med autisme - som er de samsne som for normale borgere og som skulle give dem ret til en passende undervisning. Normaliseringsbevægelsen startede oprindeligt i Skandinavien, hvor målet var at lade handicappede mennesker leve og arbejde i det *mindst muligt restriktive miljø*. Hvis man inddrager den skandinaviske ide om *mindst muligt restriktivt miljø*, så tager debatten en ny drejning, og man tænker ikke umiddelbart på *almindelig undervisning*, men snarere på en form for specialundervisning (Mesibov, 1990): "Denne omfatter undervisning i en autisme-klasse (segregering) eller i *blandede klasser*. Takket være disse overvejelser om *mindst muligt restriktivt miljø* blev mange handicappede mennesker flyttet fra store institutioner, hvor pleje og beskyttelse var vigtigere end den størst mulige grad af selvstændighed. Men efter flere års diskussion, har jeg fået det indtryk, at middel og mål til en vis grad er blevet sammenblandet. *Integrationspolitikken* blev set som et slutmål i sig selv og ikke som et muligt kortsigtet eller langsigtet mål.

Som Gary Mesibov skrev, tog de heftige diskussioner i sti-



gende grad mere udgangspunkt i moralske principper, de *gode* for integration, de *onde* mod integration frem for at tage udgangspunkt i objektivt, videnskabeligt funderede kendsgerninger. For at illustrere dette følger "Johns" historie. John er en dreng med autisme med normal intelligens. Han er en fiktiv person, der er konstrueret på baggrund af de diskussioner og spørgsmål, der har været, fra forældre, børn med autisme, lærere, socialarbejdere og eksperter. Han er nu 20 år gammel og skal op til studentereksamen på en flamsk skole. De erfaringer, man har gjort om John, hans forældre, hans skolekammerater, hans forskellige lærere og socialpædagoger, ville kunne fylde adskillige tykke bøger. De handler om usikkerhed, tvivl, ensomhed, fortvivlelse og angst, men også om håb og store forventninger. Men de fortæller frem for alt historier om beslutsomhed og udholdenhed. I beskrivelsen af Johns historie fra hans tid i børnehaven og i skolen vil der især blive lagt vægt på overvejelserne omkring *integration*. Historien er konstrueret af Etienne Van Oosthuysen (1986), som skrev den på min opfordring til en konference om undervisning.

"Da John fyldte 3 år, havde han alderen til at komme i børnehave. Hans forældre frygtede, at han ikke kunne klare det. Han var renlig, men ofte vanskelig. Han græd meget, ofte forstod han ikke, hvad der blev sagt til ham, og han kunne næsten ikke tale. Hans mor var tit udmattet om aftenen, fordi hun havde beskæftiget sig med John hele dagen. Hun var meget lettet over, at han nu skulle i børnehave om dagen. Det føltes som en byrde, der blev løftet fra hendes skuldre. Men hun var samtidig bekymret og følte sig skyldig over at påføre børnehavepædagogen så stor en arbejdsbyrde. John blandt 25 andre små børn kunne nemt give problemer. Hans mor vidste, hvor meget energi det krævede at passe ham. Det var baggrunden for, at hun ikke turde tale med børnehavelederen om hans problemer, da hun meldte ham ind. Hans far og mor håbede, at han ville blive roligere ved at lege med og omgås andre børn.

Han startede med at gå i halvdagsbørnehave. Når han kom hjem til frokost, var han ofte ophidset og meget urolig; han græd også mere end han plejede, han for hærgende rundt i huset, han spiste ikke og var kun stille, når han sov. "Det hele er så nyt", sagde hans forældre. "Han vænner sig til det."

Efter at der var gået en måned, havde både børnehavepædagogen og forældrene brug for at tale med hinanden, Pædagogen forklarede, at John var god til at lægge puslespil, at han var intelligent, men havde en meget destruktiv adfærd

og tilsyneladende ikke forstod, når han blev bedt om at gøre noget. John legede aldrig med de andre børn, han gik frem og tilbage på stuen og opførte sig, som om han var helt alene i rummet. Yderligere beklagede pædagogen sig over, at hun altid skulle bruge så meget tid til at holde øje med ham.

Ved juletid blev forældrene bedt om at komme til samtale hos børnehavederen. Hun erklærede, at John ikke var "normal", hun brugte ordene "hyperaktive børn" og sagde, at John var "krævende". Hun sagde, han var "forkælet" og "fik sin vilje for meget derhjemme", hun talte om psykologer og endda om psykiatere. Hun spurgte oven i købet, om Johns hørelse var normal. Nu blev Johns forældre meget urolige. Deres praktiserende læge sendte John til undersøgelse på et "psyko-medicinsk" center. Terapeuten, som undersøgte John, foreslog "en strammere, mere ansvarsfuld" kurs og sagde, at han havde på fornemmelsen, at John var forkælet. Intelligenstesten viste, at han var et "normalt fungerende barn". Forældrene var meget lettede over dette sidste resultat, men de andre udsagn efterlod dem forvirrede, skræmte og fulde af spørgsmål. Hvad var der galt med John? Det psykomedicinske center havde anbefalet, at han blev opdraget efter "adfærdsterapeutiske principper" - med andre ord, god opførsel skulle belønnes, og dårlig adfærd skulle straffes. Dette hjalp imidlertid ikke. Faktisk medførte det de stik modsatte resultater: John lod til at blive endnu mere forstyrret. Familien besøgte næsten aldrig bedsteforældrene mere, for de kunne ikke klare John, og de beskyldte ham også for at være forkælet. Når hans forældre tog ham med ud at handle, vidste de, at sladderer gik i gang det øjeblik, de havde forladt forretningen; dette havde hans mor allerede været ude for ofte. John fik det værre, når der kom gæster på besøg, og dette medførte altid problemer. Snart holdt folk helt op med at komme.

I børnehaven var situationen den samme som det første år. Til påske blev hans pædagog imidlertid syg, og John blev forfærdelig oprevet, da en vikar tog over. Han var blevet helt habil til at lægge puslespil, men den nye pædagogs tilstedeværelse gjorde ham mere aggressiv end nogensinde, han græd mere, hørte ikke efter og begyndte at bide de andre børn. Dette var dråben, der fik bægeret til at flyde over. Adskillige forældre ringede til børnehavederen for at klage over, at det var uansvarligt, at John fik lov til at blive i klassen med de andre børn. "Der måtte gøres noget!"

I maj måned havde forældrene igen en samtale med børnehavederen. Efter at have gjort sin første pædagog syg terroriserede John nu sine kammerater. Man blev enige om, at John måtte tilbringe resten af året derhjemme, og at hans forældre skulle tage ham til en børnepsykiater. Det gjorde de i sommerferien, og diagnosen var, at John havde autisme. Forældrene havde aldrig hørt om autisme, men psykiaterens tonefald gjorde det klart, at det var alvorligt. Børnepsykiateren foreslog, at de sendte John tilbage til børnehaven efter ferien, men både i hjemmet og i børnehaven måtte opdragelsen tilrettelægges på en mere struktureret

måde, og der måtte indføres et princip, hvor god opførsel blev belønnet. Forældrene havde store forventninger. De var samtidig chokerede over diagnosen: at John havde autisme. De forstod, at dette var en alvorlig udviklingsforstyrrelse, at den var uhelbredelig, at det krævede års tålmodighed og en disciplineret undervisning, hvis hans adfærd skulle bedres. De læste alt, hvad de kunne, om autisme. Det de læste, var endnu mere chokerende, end de havde forestillet sig. Han havde et alvorligt handicap. Den tanke, at John ville være en byrde hele livet igennem, var næsten ikke til at bære, det var helt utænkelig. Men de vidste, at de var nødt til at kæmpe videre for Johns skyld.

Efter sommerferien kom John ind på en ny stue i børnehaven og fik en ny børnehavepædagog, som var både flink og idealistisk. Hun ville gerne have John på sin stue. John fik lov at blive inde, fordi legepladsen var for uoverskuelig og skræmmende for ham. Dette hjalp. Som aftalt med psykiateren blev der udarbejdet et særligt belønningssystem, der var tilrettelagt således, at John skulle lære at opføre sig bedre og holde op med at græde, bide, sparke, skrig og vandre omkring på en uacceptabel måde. Først blev der udarbejdet en liste sammen med børnehavepædagogen, der beskrev hele Johns forstyrrende adfærd. Pædagogen var meget opmærksom på denne. John blev belønnet med papirbjørne i alle farver. Det hjalp. John samarbejdede for at kunne samle mange bjørne. Det hjalp også derhjemme. John blev roligere og en fanatisk bjørnejæger. Til påske havde han to syltetøjsglas fulde af bjørne. I løbet af det år lærte han at sidde stille ved sit bord, når han klippede bjørne ud, lagde puslespil eller sang. Resten af tiden var han stadig meget vild. Han talte heller ikke meget, han kunne formulere sætninger, men han brugte ofte de forkerte ord og fortsatte med at bytte om på «jeg», og «du»,.

Der opstod et nyt problem på grund af de andre forældre. John fik belønninger (bjørne), mens de andre børn ikke fik nogen. Under et besøg antydede børnehavederen, at pædagogens fremgangsmåde truede klassens "følelsesmæssige klima", fordi hun brugte for megen opmærksomhed på et barn, der tydeligvis ikke hørte hjemme der.

Da John kom i børnehaveklasse, beholdt han den samme pædagog. Hun kunne nu takle John endnu bedre, selvom det var meget udmattende for hende. Hans sprog var stadig meget lidt udviklet. Social kontakt var ikke mulig. John holdt sig helt for sig selv. I de tests, der skulle vise, om han var parat til at begynde i første klasse, scorede John lave points, hvad angik koncentration, ordforråd, evne til at arbejde selvstændigt og opmærksomhedsspændvidde. Han scorede pænt i psykomotoriske færdigheder, puslespil og alt, hvad der havde med tal at gøre. Man forventede, at han ville få store problemer med overgangen fra børnehaveklassen til første klasse. Hans forstyrrende adfærd, mangel på koncentration og begrænsede brug af talesprog blev betragtet som de største forhindringer. Det var nødvendigt at finde en mindre skole, der ville være parat til at modtage

John. Det blev også foreslået, at John skulle sendes til en institution med specialundervisning kombineret med et døgnmiljø. Hans forældre fandt dette forslag uacceptabelt.

De vanskeligheder, som hovedpersonerne i denne historie kom ud for, er resultatet af, hvad man kunne kalde en naiv opfattelse af integration. Pædagogerne og børnehavelederen, der var uden forudgående specialuddannelse, havde ingen specialviden eller adgang til kvalificeret rådgivning om autisme, som de kunne trække på, og de måtte betale prisen for det. (En motiveret pædagog blev oven i købet nødt til at søge sygeorlov på grund af belastningen). Der var enorme problemer for Johns forældre: Manglende forståelse, usikkerhed, skyldfølelse. Det var også vanskeligt for de andre børn: John fik bjørne, de fik ingen ... Og selvfølgelig følte John selv den største vrede og frustration over situationen.

Vi tager sommetider til Italien for at holde træningskurser. Integration er her blevet iværksat med den største naivitet, således at der i realiteten ikke er nogen specialskoler tilbage. Alle handicappede børn er blevet *normaliseret* ind i det almindelige skolesystem. Alberto er sådan et eksempel. Den første dag på vores trænings-kursus, mens vi endnu ventede på, at vores fem elever skulle ankomme, skred Alberto triumferende ind i klasseværelset med et auto-sidespejl i den ene hånd og to afrevne vinduesviskere i den anden. Hans lærere fulgte nervøst efter ham og overgav ham i vores varetægt, mens de tydeligt bekymrede gav udtryk for, om de mon ikke skulle blive der længere i tilfælde af, at vi skulle få brug for beskyttelse. Inden for de første fem minutter havde Alberto totalt ødelagt arbejdsområdet og smidt alle de nøje planlagte opgaver op i luften. Han var 17 år gammel og fuldt integreret i det normale skolesystem. I praksis fungerer det i virkeligheden således: Dag ud og dag ind har Alberto en voksen, som tager sig af ham og ledsager ham til undervisningen i hans normale klasse. Denne person er ikke specialuddannet til at tage sig af mennesker med autisme. Hver gang Alberto bliver vanskelig, tager støttepersonen ham ud for at få ham til at falde til ro. Alberto tilbringer således hele dage

med at gå omkring, så han ikke forstyrrer klassen. Hvis han bliver vanskelig undervejs - og dette sker oftere og oftere - tager hans støtteperson ham hjem. Derfor må man uvilkårligt spørge, er dette, hvad der menes med fuld integration? I hvilken henseende? Hvis behov bliver opfyldt her?

Vi vender nu tilbage til historien om John.

Man valgte, at John skulle gå i en lille landsbyskole med kun tre klasser. Han kunne følges med nabobørnene i skole. Da han blev meldt ind, havde skoleinspektøren store forbehold. "John kan gå på skolen, hvis han er i stand til at tilpasse sig til den og ikke omvendt. Der er trods alt altid specialskoler at falde tilbage på." (På det tidspunkt kendte hele landsbyen John). Forældrene erkendte, at det ikke ville blive nemt. Det ville altsammen afhænge af landsbylæreren.

På trods af alting havde John evnen til at lære. Han var intelligent, men han måtte hele tiden opfordres. Hans forældre holdt stædigt ud. De tog igen hen for at tale med skoleinspektøren. De fik at vide, at læreren ikke kunne klare John længere. Resten af klassen skulle ikke undgælde for Johns problemer. Det blev foreslået, at man satte John tilbage i børnehaveklassen, men her ønskede de ikke at få ham tilbage.

Nu havde John efterhånden nået den skolepligtige alder, så derfor vendte han tilbage til landsbyskolen. Læreren indvilligede i at forsøge på at undervise John efter adfærdsterapeutiske principper. Han var indstillet på at prøve, men der var også de andre elever at tage hensyn til. Yderligere blev man enige om, at der skulle gøres maksimalt brug af en hjælpelærer. John skulle have 6 timers støtteundervisning om ugen i de timer, hvor de andre elever blev undervist i sprog. John var meget roligere i det lille klasselokale, der havde ensfarvede grå vægge. Her havde han en lærer, der udelukkende tog sig af ham. Han var ofte i stand til at holde Johns opmærksomhed fangen, især når han brugte billeder som supplement til ordene. De første ord, John sagde i skolen, var til hjælpelæreren.

Efter to måneder begyndte John at læse enkelte bogstaver, derefter ord, og kort herefter sætninger. Han var god til matematik. De timer, John tilbragte sammen med resten af klassen, var knapt så stor en succes. Han var ikke i stand til at følge med i noget som helst. Læreren undervisning var sort tale for ham. John tog kun lektier med hjem, som hjælpelæreren havde givet ham for. Alt det, han foretog sig sammen med klassen, gik helt hen over hovedet på ham. Det samme var tilfældet, når klassen var på udflugter i naturen; John sakkede hele tiden bagud. Læreren måtte konstant holde øje med ham. John havde ingen begreber om fare i trafikken. Ved slutningen af det første skoleår udskilte Johns karakterbog sig markant fra de andre elevers. Det var kun hjælpelæreren, der havde skrevet i

den, og han roste John for hans store indsats.

Det blev anbefalet, at han skulle gå første klasse om. I det andet skoleår lærte John at læse, og han fik atter støtte af hjælpelæreren; denne form for individuel støtteundervisning gav gode resultater. Indlæringsprocessen begyndte endelig langt om længe. John blev ved med at være isoleret og havde stadig grådanfald i timerne, men derhjemme var der en følelse af begejstring, fordi man følte, at der var sket et gennembrud. Nu kunne Johns indsats udtrykkes i en karakterbog ligesom hans klassekammeraters. John begyndte at forstå, at karakterer var udtryk for anerkendelse af det arbejde, han lavede i skolen. Det var fremfor alt hans mor, der gjorde ham det klart gennem hendes entusiastiske måde at reagere på. John begyndte at opfatte karakterer som vigtige. Den ydre motivation til at lære var nu til stede. Han tilbragte endnu adskillige år i folkeskolen. Det er umuligt at beskrive dem alle i detaljer, men vi vil dog berøre nogle af hovedaspekterne.

John viste sig frem for alt at være god til tal. Division, multiplikation, decimaler var som en leg for ham, selvom han ikke kunne forstå tekstregnestykker. Sprog forekom ham stadig svært. Rent teknisk lærte han at læse efter fire års skolegang, men stavning var stadig et problem for ham. Hans læseforståelse var katastrofalt dårlig.

Temafag som historie, geografi og naturhistorie var aldeles ubegribelige for ham. Han forstod tilsyneladende intet af den komplicerede verden omkring sig. Han lærte de nødvendige lektier udenad, men for ham var den omkringliggende verden et kaos. Socialt samvær, der består af komplicerede netværk af spørgsmål og svar, om hvad man kan og ikke kan, af leg og det at slippe ud af en knibe, fortsatte også med at være som et mareridt for ham. Dette forklarede hans ekstreme afhængighed; han havde brug for hjælp til alt. På grund af dette fandt han det meget svært at beskæftige sig selv. Uden for skolen følte tomrummet endnu større. Skoleferierne var et endeløst forsøg på at slå tiden ihjel.

Johns sprog udvikledes også langsomt. Han byttede stadig om på brugen af personlige stedord. Han gentog ofte, hvad der blev sagt til ham, besvarede sjældent spørgsmål, forvekslede ofte ords betydning eller tog ord for pålydende. Hans manglende forestillingsevne var særligt slående. Han havde ingen selvstændige tanker, for han kunne ikke formulere dem. Han efterlignede simpelt hen, hvad andre mennesker sagde.

Hans bizarre adfærd fortsatte: de repetitive handlinger, ritualer omkring spisning og sovetider, hans tilknytning til alle slags genstande, hans udbrud af panikslagen gråd og hans uforudsigelige affektudbrud. I løbet af sin tid i folkeskolen blev John ved med at være et problembarn, en tung byrde for sine forældre og lærere og en, der var svær at forholde sig til for hans

klassekammerater. For dem var han en besynderlig snegl, sommetider skræmte han dem endog. For det meste var han en komisk fyr, som de morede sig over, fordi han troede på alt, hvad man sagde til ham, fordi han tog alt bog-

staveligt. Han var den ideelle person at lade sine aggressioner gå ud over, den perfekte syndebuk.

Det ville være endeløst at remse alle de slag, spark, blå mærker, iturevet tøj, mistede skoletasker, handsker o.s.v. op, som han har måttet finde sig i. Det ville være lige så umuligt at tælle alle de afstraffelser, skældud og vredesudbrud, som han blev udsat for fra lærere i årenes løb. Den manglende forståelse i skolerne er enorm. Men det er den gode vilje også. Den enorme menneskelige energi, hans forældre brugte på ham efter skoletid, i weekender og på ferier er ubeskrivelig. Når John sad ved sit bord med lektierne, sad hans mor ved siden af ham fast som en klippe. Forklarede ord, gentog stoffet, stillede spørgsmål, som hun udformede for at hjælpe ham. Når John mistede tålmodigheden, og hans forældre måtte finde sig i hans skrige- og vredesudbrud, må de ofte have følt, at de var nået til grænsen af, hvad de kunne klare.

Her er hans skudsmål fra slutningen af sjette klasse:

“John har lært at læse og skrive og fremfor alt, at lave matematik. Han kan godt fortsætte i skolen. Han er en meget mærkelig dreng, som ofte taler med sig selv og sjældent med andre. Han forstår ikke verden, og han bliver heller ikke forstået af den. Han har ikke nogen venner, hvilket han tilsyneladende ikke har noget imod, da han ikke er klar over det. Han bliver altid hjemme hos sine forældre og keder sig, fordi han ikke kan underholde sig selv. John skiller sig ud fra andre i sin aldersgruppe, p.g.a. sin naivitet. Han er ude af stand til at bedømme, om ting, der sker, er gode eller dårlige, sikre eller farlige. Udviklingskløften til hans jævnaldrende vokser.

Hvorledes et barn med autisme vil kunne klare sig bedst, kan kun afgøres på basis af individuelle vurderinger (assessment), hvad enten det er set i forhold til homogene eller heterogene omgivelser, segregerede eller integrerede miljøer. Der findes umiddelbart ingen facitliste. Men det afgørende spørgsmål er, om eleven eller den voksne kan tilpasse sig tilstrækkeligt til de mennesker, der omgiver ham, og som forstår ham?

Mennesker med autisme er forskellige ifølge definitionerne på autisme. De opfører sig anderledes i klasseværelset, i en bo- eller arbejdsgruppe; de har en anderledes måde at kommunikere på, et anderledes socialt samspil, en anderledes forestillingsevne og en anderledes måde at være aktive på. For at hjælpe dem må man tage anderledes undervisningsstrategier i brug. Eeks. må der forskes grundigere i problemerne omkring deres ujævne indlæringsprofil



og udvikles flere visuelle hjælpemidler. Desuden vil det være vigtigt at fremme et mere sammenhængende teamwork samt styrke koordination mellem skole og hjem og udvikle specielt tilpassede omgivelser til dem.

For at udvikle disse pædagogiske strategier har man brug for andre midler. Personalet må være veluddannet. Specialundervisningen, som skal bruges til at hjælpe mennesker med autisme, er ikke kun baseret på kærlighed, intuition, og at man gør, hvad man mener er rigtigt. Sommetider er det passende at arbejde i "homogene" klasser for mennesker med autisme af følgende grunde:

- Lærere, som kun arbejder med børn med autisme, har viden om, hvad autisme indebærer, og efter årelang erfaring udvikler de en særlig *fornemmelse* for det
- Lærere, der bruger 60% af deres tid med normale børn, har sværere ved at udvikle den særlige kompetence, der er nødvendig. De tænker ikke tilstrækkeligt i "autisme"-begreber til fuldt ud at kunne værdsætte børnenes *anderledeshed*. Yderligere falder det dem lettere at tolke de ikke-autistiske elevers behov for mere opmærksomhed, fordi disse børn har nemmere ved at tiltrække sig opmærksomhed på normal vis. Elever med autisme har større sandsynlighed for at blive overset i sådan en gruppe på grund af deres adfærd.

I en artikel i "The Journal of Autism" opsummerer Gary Mesibov de særlige problemer, der er relateret til *normaliseringsteorien*.

1. Der er for stort spring mellem teori og praksis. Principper dækker ofte over metoder, der ikke er tilpasset. Der er stor forskel på normaliseringsteoriens slagord og virkeligheden.
2. Kriterierne er ofte vage og uopnåelige.
3. Opmærksomheden er ofte fokuseret på administrative procedurer fremfor på individet. Fremskridt registreres som antallet af timer det autistiske barn er i en klasse med normale børn. Dette

- timetal er ikke et sikkert tegn på fremskridt. Kvantitet synes at være vigtigere end kvalitet.
4. Indarbejdelse af nye pædagogiske metoder og fornyelse af undervisningsmetoderne bliver modarbejdet, da dette ikke nødvendigvis er *normalt*.
  5. Ved at vise overdreven opmærksomhed for det normale, får man indtryk af, at man har med en "uønsket", d.v.s. en ikke normal gruppe at gøre.

Og fremfor alt: "Vi har brug for et teoretisk system, som accepterer handicappede mennesker og bedømmer dem for, hvad de er, og ikke for, hvad en lille gruppe ønsker, de skal være."

I det videre forløb på skolen var det ikke nødvendigt at vælge Johns fag med det samme. Men også her var skolestarten vanskelig; blot det at skulle vænne sig til alle de nye lærere, de mange elever og det konstante skift af klasseværelser. Lærerne havde store forbehold over for Johns autisme. De fleste af dem havde endda aldrig hørt om det. Johns forældre insisterede på at sætte dem ind i Johns situation. Især beskrev de Johns adfærd, og personalet fik at vide, hvordan de skulle reagere på den. De fleste lærere reagerede skeptisk i begyndelsen. Klasselæreren skulle have hovedansvaret for John. Man nævnte udtrykket *specialundervisning*, men John måtte i det mindste prøve at klare sig i denne skole. Hans klassekammerater fik forklaret, at han ofte ville få brug for hjælp til eksempelvis at finde sine bøger, at finde den rigtige side og at finde det rigtige klasseværelse. Eleverne fik også at vide, at John sommetider kunne reagere på en mærkelig måde. Eleverne forstod dette. John klarede første år og blev dygtig til sløjf.

Andet år tog han timer i møbelsnedkeri. Han måtte gå tredje år om, fordi han dumpede i de almindelige fag. Og det blev så afslutningen på Johns almindelige skolegang. Han fik sit afgangsbrev til sidst. Hvad der skete med John i de næste syv år, mens han voksede op og blev voksen, er en anden lang historie. Jeg vil forsøge at gøre den kort.

Johns sprogproblemer viste sig at være så alvorlige, at de hindrede ham i at få en videre uddannelse. Symbolerne og metaforerne var ubegribelige for ham. Udtryk som: "Han tabte ansigt" og "han vidste ikke, hvilket ben han skulle stå på", fik ham til at lede efter benløse, ansigtsløse mennesker. Hvis læreren sagde: "Fremragende, John" og roste ham for et godt ord, troede John, han var vred på ham. Abstrakte betydninger som *indflydelse*, *social* og *Økonomi* var både vanskelige at forstå og vanskelige at forklare ham. John havde også problemer med den højere matematik. Sproget var for indviklet. Ikke desto mindre blev tusind-

vis af ord og betydninger forklaret for ham og anskueliggjort for ham af hans forældre efter skoletid, og dette hjalp meget. Johns ordforråd voksede betydeligt op gennem skoleforløbet.

Det gik bedre med de praktiske fag. John var meget interesseret i at arbejde med træ, men havde ikke tid nok efter skole til at øve sig, og derfor blev det aldrig en hobby. Næsten dagligt ringede Johns mor til den ene eller den anden lærer og spurgte, hvordan undervisningen var forløbet, hvordan man havde håndteret John og om de små dagligdags problemer. Hun blev en meget omtalt person på lærerværelset. Mange af lærerne gjorde alt, hvad de kunne, for at undgå hende, hvis de mødte hende, når de var ude at handle. Social tilpasning var et mareridt for John. For det første havde han svært ved at lytte, for han kunne ikke følge en tankerække. Fordi han var længe om at forstå forskellige ting, afbrød han ofte i timerne og bad om flere forklaringer. Dette irriterede både lærerne og hans klassekammerater. John blev genstand for drillerier og intolerance gennem hele skoleforløbet. Fordi han tog bemærkninger for pålydende, misforstod han ofte, hvad der blev sagt. Det skete, at han blev sendt hen til det forkerte klasseværelse, at hans skoletaske og frakke blev gemt, at han blev låst inde på toilettet, og at hans cykelhjul blev piftet.

Han havde i realiteten ingen kontakt med de andre elever, og når han havde - og han ville så gerne - var det som regel en skuffelse. Alt, hvad John sagde, var *stereotyp* og uden sammenhæng; det var altid det samme, og det kedede hans tilhørere. De få, John kaldte *venner*, var som regel godmodige drenge og piger, som ikke prøvede at undgå ham, og som brugte hans fornavn, når de henvendte sig til ham. John havde kun få muligheder for menneskeligt samspil. Han ville gerne være *normal*, men hans kejtethed m.h.t. at begå sig blandt andre, hans pedantiske, skolemesteragtige måde at tale på, forhindrede ham umiddelbart i at blive accepteret. Han talte ligesom ordene i en bog og blev ved med at gentage sig selv. Hjemme blev der brugt en hel del energi på at lære ham at holde en samtale i gang og at besvare spørgsmål. Hver aften fortalte hans far ham "historien om i morgen". Den handlede om, hvad der skulle ske i skolen og om timeres rækkefølge. Dette hjalp John til at kunne gå roligt i skole. I det mindste vidste han, hvad der skulle ske. En anden vigtig ting var Johns spirende erkendelse af, at han var anderledes. Han følte sig anderledes. Da han var begyndt på andet år, kom han ofte hjem med spørgsmål omkring sig selv. Hvorfor kunne han ikke det samme som de andre? Der var mange "hvorfor-spørgsmål" om hans sprog, hans manglende evne til at tale som de andre, hans klodsethed og om, hvorfor han blev mobbet. John følte sig hjælpeløs, og hans forældre havde kvaler med at finde ud af, hvordan de skulle forklare ham tingenes sammenhæng.

De ønskede ikke at sætte en etikette på ham, så de undgik emnet. Men erkendelsen af, at han var handicappet, havde også en positiv indvirkning på John. Han ønskede at være ligesom de andre, og det førte til, at han opførte sig meget konformt. Udadtil lærte han at gøre, hvad hans klassekammerater gjorde. Nu er

han tyve år gammel, og man vil ikke bemærke noget specielt sært ved ham. Det har han overvundet fuldstændigt.

Men hans forældre er udmattede. I løbet af årene har Johns mor gennemgået alle hans lektiefag og tilpasset hvert af dem individuelt til ham. Hvis timerne blev lagt sammen, ville det svare til et fuldtids lærerjob. Naboerne hjalp fra tid til anden med at gennemgå hans lektier om aftenen, især når hans mor blev syg af stress og kronisk udmattelse. Nu er der så angsten for fremtiden. Hvad med næste år? Kan John klare et arbejde? Han er stadig meget afhængig af sine forældre. Han har ikke konkurrencementalitet. Vil han kunne bestride et normalt arbejde? Vil hans kommunikationsproblemer medføre, at han bliver afvist gang på gang? Hans forældre erkender nu, at han formentlig altid vil blive boende hos dem. De tør ikke stille det næste spørgsmål: Hvad med fremtiden?

### Om at bedømme handicappede mennesker

Vi gentager de sidste to sætninger af Johns historie: "Hans forældre erkender nu, at han formentlig altid vil blive boende hos dem. De tør ikke stille det næste spørgsmål: Hvad med fremtiden?"

Et af de vigtigste spørgsmål, når man skal vælge mellem et *integreret* eller *segregeret* miljø, må være: Hvad vil børnene lære der? Hvad de burde lære, er ting, der forbereder børn med autisme til at kunne klare udfordringer i fremtiden. Vil deres uddannelse og træning være tilstrækkelig for dem? I historien om John, der tjener som eksempel for mange børn med autisme, synes dette ikke altid at være tilfældet:

- Udviklingen af kommunikationsfærdigheder var hverken stærk nok eller tilstrækkelig specifik for et barn med autisme.
- Udviklingen af sociale færdigheder indgik ikke som en del af den oprindelige undervisningsplan.
- Selvhjælp og huslige færdigheder indgik ikke i skoleundervisningen.
- Udviklingen af specifikke færdigheder til selv at kunne håndtere fritiden blev ikke tilrettelagt. De fleste normale børn udvikler disse af sig selv.
- Der blev gjort en indsats for at styrke arbejdsevner og arbejds-

adfærd, men var de tilstrækkelig fremsynede? I et almindeligt integrationsforløb kan man ikke tids nok stille spørgsmålet om, hvilket job eleven skal forberedes til.

- Mange elementer i historien giver det indtryk, at de funktionelle akademiske færdigheder i virkeligheden ikke var tilstrækkelig funktionelle og kun havde ringe betydning for fremtidig praktisk anvendelse i dagligdagen.

•

Vi har endda ikke nævnt de år, hvor John, hans forældre og lærere følte sig meget hjælpeløse. Kunne de have foregribet, hvad autisme indebar, og hvordan skulle de have taklet situationen? Ofte medfører valget af et integreret forløb en kortvarig sejr, mens de langsigtede behov bliver overset.

Kathy Quill har studeret spørgsmålet om, hvornår integration virker, og hvornår den ikke virker. Hun mener, at hele diskussionen om integration forvirrer begreberne, fordi man fokuserer for meget på de eksisterende placeringsmuligheder. Hun konkluderer, at integration ikke fungerer, hvis:

1. Eleven med autisme forventes at skulle tilpasse sig de eksisterende programmer og undervisningsmetoder.
2. Elevens adfærdsproblemer bliver betragtet som det afgørende udgangspunkt for integration.
3. Der ikke tages hensyn til den unikke indlæringsstil og ujævne indlæringsprofil hos eleven med autisme.
4. Undervisningsprogrammet ikke er tilstrækkelig intensivt eller sammenhængende.

Integration kan kun fungere, hvis:

1. Alle de fagfolk, der har kontakt med eleven med autisme, har fået en passende uddannelse i autisme.
2. Metoder og programmer er helt tilpasset elevens behov.
3. Lærerstaben udgør en reel gruppe og koordinerer deres indsats  
Undervisningsforløbet garanterer:

- a. praktisk anvendelse af hvad de lærer i hverdagen
  - b. tilstrækkelige valgmuligheder.
5. Der er bestandig kommunikation, specielt med familien.
  6. Der er tilstrækkelig støtte til familien. Forældrene må selv afgøre om barnet skal integreres eller ej. Det er ikke fagfolkene, der skal afgøre dette.

I en artikel om dette emne, der er baseret på et antal meningsmålinger og interviews med lærere, tilføjer Richard Simpson og Brenda Myles:

- Klassen skal ikke have for mange elever (maksimalt 15 til 19 elever i en klasse, der integrerer en elev med autisme).
- Alle lærerne i et integreret forløb skal ikke blot være veluddannede, de skal også have mulighed for fortløbende at kunne trække på et team af specialister i autisme.
- De må også være i stand til at arbejde med et rådgivningsteam og prøve at finde løsninger i fællesskab. En-vejs kommunikation, hvor den ene af parterne gennemtrumfer sine ideer, fungerer ikke.
- Lærerne må have ekstra forberedelsestid. En time om dagen pr. elev med autisme er et absolut minimum.
- Frivillig hjælp i klassen er afgørende. Dette hjælper lærerne til at kunne dokumentere fremskridt, og udvikle aktivitets- og undervisningsplaner. Hjælperne kan arbejde med de andre elever og derved frigøre læreren, som så kan bruge mere tid til at tage sig af eleven med autisme.
- Regelmæssige genopfriskningskurser er af afgørende betydning.

Desuden bør visse ting ikke overses, hvis det skal blive vellykket:

- Skoleinspektørerne skal have en positiv holdning til integration.
- Lærerens positive holdning til den handicappede elevs integration er den væsentligste afgørende faktor for, at den kan lykkes.
- Holdningen hos de ikke-handicappede elevers forældre er også vigtig.

- De ikke-handicappede elever må også have noget ud af dette. De må også være tilstrækkeligt motiverede og forberedte. Alle på skolen og i det lokale samfund bør have ordentlig information om autisme.
- Elever med autisme må allerede have en så udviklet social forståelse, at de er i stand til at koncentrere sig i en gruppesituation.
- En koordinering af både normal- og specialundervisning er som regel påkrævet.

### **Omvendt integration som udgangspunkt**

Som man kan se, er det ikke nemt at integrere elever med autisme i den normale undervisning. Men vi bevæger os i det mindste ud over den naive diskussion, hvor “de gode”, der går ind for integration, står over for “de onde”, der går ind for at segregere børnene.

Udgangspunktet må i hvert tilfælde være en realistisk forståelse af autisme samt af de fremtidige muligheder, der eksisterer for den voksne person med autisme. Hvis vi skal tilbyde vores medborgere med autisme de bedst integrerede omgivelser, kræves der mere af samfundet, end der i øjeblikket tilbydes. Elever med autisme har ikke megen social intuition, og deres evner bliver oftere overvurderet end undervurderet. Ville det derfor ikke være bedre at starte med at tilbyde dem helt beskyttede omgivelser? Og derefter betragte et mere integreret miljø, som det miljø hvor undervisningsprocessen tager sin slutning - i stedet for at betragte det som et mål i sig selv?

Dette bringer os videre til ideerne om omvendt integration: *Det første skridt i integration bør altid tages af den stærkeste.* Den svage elev med autisme bliver tilbudt nogle omgivelser og aktiviteter, som er tilpasset hans evner. Med dette som udgangspunkt forsøger man langsomt at styrke de svage, så de kan magte at være sammen med os almindelige mennesker med vores indviklede måder at kommunikere og opføre os socialt på. Dette er ikke en appel for segregation, men for *skræddersyet omsorg, integration på bestilling og omvendt integration.*



Det mest tilpassede miljø kan enten være en klasse for børn med autisme, en klasse for børn med specielle behov eller en klasse for normale børn. Valget afhænger af personen og af de særlige egenskaber, hver elev er i besiddelse af og en realistisk vurdering lavet af forældrene.

Lad mig give et eksempel: En elev med autisme bliver sendt i skole i en normal klasse for at lege med normale børn uden videre forberedelse. Tænk bare på alt det nye, som barnet skal klare: omgivelserne er nye, og børnene, som ikke ved noget om autisme, er også nye. Aktiviteter, som uden tvivl vil være for vanskelige bliver foreslået. I dette tilfælde er det faktisk normalt, at barnet føler sig overvældet af alle disse forandringer og nye ting, og at det får adfærdsproblemer. Man har nærmest selv bedt om problemerne ... Men det første møde med normale elever kan også ske mere gradvist med omhyggelig planlægning som beskrevet nedenfor. I en autisme-klasse på en normal skole bliver nogle få elever udvalgt og får lov at lege med børn, som har et vanskeligere liv. De får at vide, at disse børn er handicappede på en speciel måde. De hører, ser og føler anderledes, end vi andre gør. Disse børn skal hjælpes, men ikke af hvem som helst. Hver udvalgt elev får nu at vide, hvem hans partner vil være ved ugens slutning.

Tag f.eks. Charley. Charley bruger ikke ord, når han taler, han taler med billeder. Han kender ikke ret mange spil, men han er god til at lægge puslespil. Han kan stadig væk ikke lægge dem sammen med andre, så han vil blive forberedt til det i løbet af ugen. Og derefter kan man lægge puslespillene sammen med ham.

Charleys lærer har imidlertid haft travlt. Hver dag prøver læreren at undervise ham på en visuel måde i denne færdighed. Det, hun forsøger, er at lære ham ideen om at skifte tur. Hun gør dette ved at bruge en terning. Den, der har terningen, kan tage en puslespilsbrik og lægge den på plads. Derefter gives terningen over til den anden spiller. Så snart eleven med autisme har lært at spille med læreren, kan han overføre denne færdighed over for en på sin egen alder.

I slutningen af ugen kommer øjeblikket, hvor integrationen skal finde sted. Eleven med autisme skal nu kun overvinde en lille bar-

riere. Alt det kendte forbliver så konstant som muligt. Han er i det velkendte autisme-klasseværelse, han spiller et spil, som han allerede kender, bortset fra at han nu spiller med en ny partner. Dette er mere end nok i første omgang.

Hvis forberedelserne har været omhyggeligt tilrettelagt, kan integrationsforsøget blive en fornøjelse for Charley. Vi må heller ikke glemme, at der også er fordele for den normale elev. Han føler tilfredsstillelse over en vellykket indsats og vil føle sig bedre i stand til og mere motiveret til at lege med det handicappede barn igen. Forsøg på integration, som ikke er omhyggeligt forberedt, kan ende med at blive en skuffelse for alle. For læreren, for barnet med autisme og for det normale barn, hvis forsøg på at kommunikere og lege ikke lykkedes. Fejltagelser styrker kun tabuerne om de handicappede.

Elever med autisme, som er parate til det, kan sendes i normal klasse på forsøgsbasis og deltage i nogle få aktiviteter. Læreren i normalklassen vil blive informeret om autisme og kan trække på autismelærernes større ekspertise om nødvendigt. Det vigtigste spørgsmål står imidlertid tilbage: Er alle parate til dette? Forældre? Lærere? Fremfor alt, eleven selv?

Gary Mesibovs teorier om normalisering og integration er meget værdifulde. Han skriver, at der, indtil for nylig, blev brugt flere ressourcer på at anbringe mennesker med autisme i de mindst restriktive miljøer end på at opdrage dem og tilbyde dem undervisning. En kombination af disse to metoder resulterer ikke automatisk i et positivt samspil. Der skal arbejdes hårdt. Det er en vigtig opgave, en formidabel udfordring, og det er ikke nemt.

### **Det følelsesmæssige aspekt**

Nedenfor ses logoet for vores træningscenter. Det er en god ide at studere det nøje. Det viser hovedet af en mor - men hovedet er gået i stykker. Helt øverst kan man se hovedet af et spædbarn og nedeunder dets krop. Mor og barn udgør ikke en komplet enhed, de er adskilt fra hinanden på en gådefuld måde, endda på en forunderlig måde. For de, som ikke har autisme, har brikkerne i puslespillet

kun betydning, hvis de danner et sammenhængende hele, men for mennesker med autisme er dette hele ikke til *at få fat på*. Selv inden for helheden forbliver de særskilte stykker adskilte. Mennesker med autisme forstår ikke så meget - de er mere fanget af perceptionen. Man kan se træningscentrets logo som et symbol på begge problemer, *mening* og *perception* (helheden og detaljerne); den spænding, som dette medfører, forenet og tydeliggjort i et enkelt billede: barnet, der oplever en verden i brudstykker og os, der forsøger at dele meningen i verden med dette barn.



I dette tilfælde drejer det sig især om betydningen af det sociale forhold mellem mor og barn og den følelsesmæssige atmosfære, der følger med i et sådant kærligt forhold, så tæt og samtidig så svært at forstå og derfor så vanskeligt at opleve og fornemme. Logoet udtrykker direkte vores interesse i udviklingen af et godt følelsesmæssigt forhold mellem mor og barn. På trods af dette tror nogle mennesker, at vi tilsidesætter det følelsesmæssige forhold i vores fremgangsmåde. Hvorfor mon det?

Det minder mig om en speciel oplevelse, jeg havde i Frankrig. Første gang, vi afholdt forelæsninger og træningskurser i Frankrig, var der nogle forældre, der sagde: "I må være klar over, at det er anderledes her i Frankrig. Hvis man udelader ordene "amour" og "souffrance" vil deltagerne tvivle på resten af forelæsningskvalitet." I begyndelsen troede vi, at disse forældre overdrev. Det fremgik klart af hele vores holdning, af alle vores undervisningsprincipper, at vi, selv uden brug af ordene: "kærlighed" og "lidelse", elskede børnene, og at vi gjorde vores bedste for at lette deres lidelser. Og alligevel fik vi efter hver forelæsning stillet spørgsmål om "l'amour" og "la souffrance". Efter at have lagt os dette på sinde, brugte vi altid de magiske ord inden for de første fem mi-

nutter af fremtidige forelæsninger, selvom vi i øvrigt ikke ændrede indholdet i selve kursusforløbet. Og voila! Hvilken forskel! Ikke flere “dumme” spørgsmål, alle var tilfredse. Hvorfor?

En af årsagerne er den uddannelse, de franske fagfolk har fået, og de forventninger de kommer med. De, der i årevis har forbundet autisme med en mangel på “amour” og “souffrance”, vil ikke droppe disse ord fra den ene dag til den anden; de vil fortsat gerne høre dem. Vi har et tilsvarende problem i Belgien: På de almindelige efteruddannelseskurser for pædagoger og lærere tales der meget om følelsernes betydning for barnets udvikling. Det er altså disse ord, fagfolk kan lide at få gentaget.

Ikke desto mindre er det påfaldende. Tanken om, at kognitive handicap påvirker den emotionelle udvikling, er en hovedteori inden for børnepsykiatrien. Børnepsykiateren Michael Rutter gav nogle bemærkelsesværdige eksempler i en artikel om kognitivt handicap hos spædbørn med autisme. Spædbørn græder f.eks., når de får en indsprøjtning af sygeplejersken, men de forbinder ikke denne handling med hende, så de lader sig gladeligt tage op af den samme sygeplejerske, som lige gav dem stikket. I slutningen af det første år ændrer dette sig. En forståelse af smerte bliver en vigtig del af følelseslivet i løbet af denne periode. Et andet eksempel er tilknytning. Mellem seks og ni måneder befinder spædbørn sig i “jeg vil have mor”-fasen - de har udviklet klare præferencer. Hvis de skal på sygehuset i denne periode og bliver adskilt fra deres mor, bliver de akut deprimerede og fortvivlede. Det ville de ikke være blevet før denne alder. Sådan er det med kognitive forandringer og udvikling. I begyndelsen er de ude af stand til at danne et varigt begreb om mor i deres erindring (ligesom med nålen). Tristheden bliver endnu mere kompliceret, idet de endnu ikke kan forestille sig, at en mor, der forlader dem, vil komme tilbage. Senere begynder de at forstå dette og kan bedre tackle situationen.

Det er stadig vanskeligt for mig at tale, og ind imellem er det umuligt, selvom det er blevet lettere i årenes løb. Jeg ved sommetider inde i mit hoved hvilke ord, jeg skal bruge, men de kommer ikke altid ud. Nogle gange, når ordene kommer

ud, er de ukorrekte, hvilket jeg kun nogle gange er klar over og ofte bliver gjort opmærksom på af andre mennesker.

Noget af det mest frustrerende ved autisme er, at det er meget svært at forklare, hvad man føler: Om det er noget, der gør ondt, eller noget der gør dig bange, eller om du føler dig utilpas/utryk og ikke kan forsvare dig selv. Jeg tager nogle gange psykofarmaka for at reducere de fysiske symptomer på angst, og selv om jeg nu kan fortælle folk, hvis der er noget, der gør mig bange, så kan jeg aldrig rigtig fortælle dem det, mens begivenheden foregår. Tilsvarende har jeg ved talrige lejligheder, når fremmede har spurgt mig om mit navn, ikke altid kunnet huske det, og alligevel kan jeg, når jeg er mere afslappet, huske telefonnumre efter blot at have hørt dem en enkelt gang. Når jeg er meget bange for noget eller nogen, eller når jeg har smerter, kan jeg ofte lave motoriske bevægelser og sige bestemte lyde, men ordene kommer bare ikke ud.

Nogle gange, når jeg virkelig har behov for at tale, og jeg bare ikke kan, er det forfærdelig frustrerende.

*Therese Joliffe et al., 1992*

Hvis sprog er et middel til kommunikation, så er sprog også et middel til at udtrykke følelser. Det kan ikke være mere rigtigt - i hvert fald i forhold til Thomas. En aften fandt jeg ham grædende i hans seng (han må have været omkring fem år gammel). Jeg spurgte, hvad der var i vejen, og han svarede: "Vand på hans pude" (han havde stadig svært ved de personlige stedord og omtalte sig selv i tredje person).

- "Men du græder, er du ked af det?"

- "Han er ked af det. Han er ked af det."

- "Hvorfor er du ked af det, hvorfor græder du?"

- "Vand i hans øjne, hans pude er våd."

Thomas kan kun udtrykke, hvad han ser, i ord.

*Hilde de Clerque*

En række undersøgelser har vist, at mennesker har et mere eller mindre universelt, medfødt mønster af ansigtsudtryk, vokalisering og måske også gestus til at udtrykke følelser i det første år. Dette biologisk bestemte repertoire er et vigtigt middel til social koordination. På denne måde lærer folk at tune sig ind på hinanden, og de basale mønstre for gensidighed læres. Hvad ved vi om forståelse af følelserne hos børn med autisme vedrørende tidlig vokalisering, gestus og ansigtsudtryk?

Derek Ricks sammenlignede vokaliseringen hos en gruppe ikke-verbale børn med autisme mellem tre og fem år, med kontrol-

grupper bestående af normale og mentalt retarderede børn med en udviklingsalder på 8 måneder. De tre grupper blev bragt i situationer, som fremkaldte fire forskellige følelser: overraskelse, glæde, frustration, og undren. Ricks registrerede alle vokaliseringerne på bånd og spillede dem for forældrene.

I den normale og mentalt retarderede gruppe kunne alle forældrene identificere, hvilken vokalisering, der tilhørte en bestemt situation. Forældrene var i stand til at identificere vokaliseringer hos alle børnene uden undtagelse. I gruppen af børn med autisme var det kun deres egne forældre, der kunne identificere, hvilke vokaliseringer, der hørte til hvilke situationer. De kunne ikke placere de andre autistiske børns vokaliseringer. Denne undersøgelse synes at vise, at:

1. Børn med autisme mangler dette biologisk forudbestemte repertoire. Fra starten er deres vokaliseringer anderledes (ligesom deres kommunikation og deres sociale samspil).
2. Det lykkedes forældrene at genkende deres børns divergerende vokaliseringer ved hjælp af en meget stor bearbejdningsproces. De kunne udrede deres egne børns vokaliseringer (ikke universelle i form, men enestående for deres eget barn). Vokaliseringer hos de andre børn med autisme var anderledes og derfor ikke til at genkende for dem.

I en anden undersøgelse blev brugen og genkendelsen af gestus undersøgt (Se figur 2.7 på side 47). Fem typer af gestus blev undersøgt, men vi vil her begrænse os til de første 3:

1. "Imødekomende gestus"- formentlig en udvidelse af gribe-refleksen, som er til stede meget tidligt i normal udvikling.
2. "Instrumental gestus" - gestus, der bruges til at organisere andres adfærd, som f.eks.: "Kom her", "se der", "gå væk", som er til stede omkring 2-års alderen i normal udvikling.
3. "Ekspressiv gestus" - gestus, der bruges til at meddele og dele følelser, f.eks. en hånd foran munden betyder "jeg er flov", som er til stede omkring 4-års alderen.

Fordelingen af gestus, der blev brugt mest i de forskellige grupper, var interessant:

1. Af de normale børn brugte 48% imødekommende gestus, 26% instrumental gestus og 26% ekspressiv gestus
2. Af de mentalt retarderede børn med Downs syndrom brugte 25% imødekommende gestus, 25% instrumental gestus, og 50% ekspressiv gestus.
3. Af de autistiske børn brugte 34% imødekommende gestus, 66% instrumental gestus og ingen (!) brugte ekspressiv gestus!

Børn med autisme bruger altså ikke gestus, når de skal kommunikere deres følelser. De har følelser, men det er vanskeligt for dem at udtrykke dem, ligesom det er svært for dem at genkende dem hos andre (en tåre er noget "vådt").

Og ansigtsudtryk? I 1872 skrev Darwin, at mennesker har et universelt repertoire af ansigtsudtryk, og at børn har en medfødt evne til at forstå betydningen af disse udtryk. Den nyeste forskning om spædbørn støtter Darwins teori. Evnen til at genkende bestemte følelser, vist ved ansigtsudtryk, lader også til at være medfødt, selvom dette er vanskeligere at bevise.

At se på andre menneskers ansigter, og især se dem i øjnene, er noget af det sværeste for mig. Når jeg ser på folk, har jeg næsten altid været nødt til at gøre en bevidst anstrengelse for at gøre det, og så kan jeg endda som regel kun gøre det i et sekund. Hvis jeg ser på mennesker i længere tid, påstår de som regel, at det ser ud, som om jeg bare ser igennem dem snarere end egentlig på dem, som om jeg ikke er klar over, at de faktisk er der. Folk anerkender ikke, hvor ulidelig svært det er for mig at se på en person. Det forstyrrer min fred og er forfærdelig skræmmende, selvom angsten aftager, når afstanden til personen øges."

*Therese Joliffe et al., 1992*

Megen eksperimentel forskning bekræfter, hvad forældre fortæller, og hvad vi opdager i praksis: At det at se på og fortolke ansigter ikke fremkalder de samme reaktioner hos mennesker med autisme, som det gør hos normale mennesker. F.eks. er det vanskeligt for



dem at se på fotografier af mennesker og bestemme deres følelsesudtryk: glad og trist er nemt at udtrykke for den normale person, men mennesker med autisme vil kategorisere ansigter efter f.eks. om de har hat på eller ej. "Ja", siger testpsykologen lidt desperat, "men hvordan *føler* dette foto?". "Blødt", svarer den unge med autisme og rører ved det igen.

Andre undersøgelser viser, at mennesker med autisme har meget vanskeligt ved selv at vise et glad eller et trist ansigt. Hvis man beder en person med autisme om at lave et bestemt ansigtsudtryk, kan man lige så let opleve, at det stik modsatte ansigtsudtryk fremkommer.

Hvis jeg beder ham udtrykke sine følelser - f.eks. "smil til mor" - vil han trække sine to mundvige opad i et kort sekund, uden tegn på glæde i resten af ansigtet."

*Cis Schiltmans*

Børn med autisme kan lære dette, ligesom de lærer andre ting, men genkendelsen af andres følelser i forhold til deres egne er stadig meget svær. Her er det også svært for dem at overvinde det bogstavelige og se ud over perceptionen. Det er specielt svært at aflæse øjne. Kærester er meget gode til at genkende og tolke signaler fra blikket: "Hvad ser hun i ham?" - men hvad udtrykker øjne rent bogstaveligt? For personer med autisme bevæger øjne sig for meget, og de forandrer udtryk for hurtigt.

Thomas kan overhovedet ikke aflæse ansigtsudtryk. Han var ikke i stand til at forstå, når en voksen var vred på ham; han begyndte ofte at le, når nogens ansigt hurtigt forandrede udtryk. Siden da har jeg lært ham forskellen mellem *glad* og *angst* og *vred*. Vi har øvet os med dusinvis af billeder, og lille Thomas kan nu benævne dem perfekt. Men uheldigvis for ham har vi ikke alle det samme ansigtsudtryk, og det er stadig svært for ham. Da hans søster forleden så vredt på ham, spurgte han alvorligt, "Elisabeth, hvad betyder alle de linier i dit ansigt?"

*Hilde de Clercq*

Det får selvfølgelig betydelige konsekvenser, at spædbørn med autisme har problemer med emotionel forståelse og emotionelle

udtryk fra starten. De kan tilsyneladende ikke aflæse andres *medfødte signaler*, og dette i sig selv påvirker deres evne til at tilpasse sig andre. Derimod lader normale spædbørn til at have en evne til at forstå *abstrakte egenskaber*, f.eks. medmenneskelighed, før de lærer at aflæse detaljerne i deres mors ansigt. De bevæger sig fra det abstrakte til detaljerne, det specifikke. Det forholder sig anderledes med mennesker med autisme: det konkrete og detaljerne interesserer dem mest. Det er grunden til, at nogle forskere siger, at de fra fødslen lider af *en forstyrrelse af abstrakt orienteringsevne*. Fra starten er de orienteret mod verden på en anderledes måde, deres udgangspunkt er forankret i det specifikke, de kan ikke scanne verden for ligheder og forskelle, de sorterer ikke deres perceptioner. Denne brist hæmmer deres forståelse og deres evne til at abstrahere. Nyere forskning viser, at et spædbarns fysiske bevægelser er synkroniseret med dets mors tale. Det blev opdaget i en analyse af tidligt socialt samspil. Forskere som Condon, Trevarthen og Bateson peger på en medfødt social indstilling, en slags før-verbal *protokonversation* - aktiviteter, der foregår skiftevis på et før-verbalt niveau. Der er kort sagt en medfødt motivation til stede til at komme i kontakt med andres følelser, interesser og intentioner. Normale spædbørn kan, i en meget tidlig alder, føje mening til perceptioner og dele dem med andre. Der har været mange akademiske diskussioner om dette: skal disse færdigheder kaldes kognitive eller affektive? Mange nuancerede, sociale og kommunikative færdigheder er allerede til stede i en meget tidlig alder, medfødte hos det normale barn, men ikke hos barnet med autisme. Helt fra begyndelsen er deres *sociale og følelsesmæssige forståelse* forstyrret: muligheden for at skelne følelser, adskille, hvad der har en mening, og hvad der er tilfældigt og derefter udvikle en kognitiv planlægning. Kognitive planer er således *abstraheret* fra erfaringen: vi kan ikke opnå kundskaber ved at kopiere enhver erfaring, men ved aktivt at konstruere noget nyt hver gang, ved at trække på vores tidligere erfaring. Hos mennesker med autisme ser vi mange flere *ekko-virkninger*, hvor de prøver at kopiere en erfaring helt nøjagtig og bogstavelig.

Når et normalt spædbarn er omkring 3-måneders, er dets konversationslignende udveksling af kommunikative udtryk meget åbenlys, og det er på denne måde, det *gensidige imødekommende blik*, der er så afgørende for udviklingen af tilknytningsadfærd. Forældre tolker dette imødekommende blik som et tegn på genkendelse. Når det ikke forekommer, opleves det som et tegn på afvisning.

Det er også vigtigt, at initiativet kommer fra spædbarnet selv: forældrene har en tilbøjelighed til at vente på spædbarnets accept af den dialog, der foregår via øjenkontakt. Det er også vigtigt for spædbarnet, for på denne måde kan han kontrollere den sociale udveksling. Hvis han ikke er forberedt på det og ikke reagerer, insisterer forældrene ikke. Det giver spædbarnet en følelse af magt og kontrol over sine omgivelser. Spædbørn med autisme tager sjældent eller aldrig initiativet til denne form for kontakt, og som et resultat bliver de mindre stimuleret af deres forældre - især fra det tidspunkt, hvor forældrene begynder at føle sig afvist. De gør sig helt sikkert forgæves anstrengelser i et stykke tid i håb om at provokere en eller anden form for reaktion frem hos barnet - desværre ofte med den modsatte effekt. Undersøgelser af orienteringsreaktioner hos børn med autisme viser, at de hurtigt bliver irriterede over at skulle modtage og bearbejde nye uforudsigelige stimuli, og disse findes naturligvis i skiftende social adfærd. Selvom forældre uden tvivl reagerer på en mere forudsigelig måde, end fremmede, er forudsigeligheden ikke tilstrækkelig til at give det spæde barn med autisme *lettelse* og *trøst*. Normale spædbørn lærer hurtigt, at mennesker er forudsigelige. Spædbarnet græder, og forældrenes bekymrede blik bringer lettelse og trøst. Dette sker meget senere for spædbørn med autisme. Nogle henvender sig ikke engang til mennesker for at få trøst, når de er ældre: i stedet søger de den i en yndlingsgenstand. Megen tvangsmæssig adfærd, der involverer genstande - f.eks. vedvarende leg med biler - kan ses som et forsøg på at afværge angst.

Da jeg var barn, følte jeg at *menneskenes* verden overstimulerede mine sanser. På hverdage, når der var ændringer i mine daglige rutiner, eller når der skete andre uventede ting, følte jeg det, som om jeg blev kastet ud i et stort kaos.

Thanks giving og julen var omend endnu værre for mig. På disse helligdage blev vores hjem invaderet af slægtninge. De mange højrøstede stemmer, de forskellige lugte - parfume, cigarer, våde uldhuer og -vanter, mennesker, der bevægede sig omkring med forskellig hastighed og i forskellige retninger, den konstante larm og forvirring og de konstante berøringer var alt for overvældende. En meget overvægtig tante, som var et gavmildt og omsorgsfuldt menneske, lod mig låne sine professionelle oliefarver. Jeg kunne godt lide hende. Men når hun omfavnede mig, følte jeg det, som om jeg blev helt opslugt og kvalt i et blævrende kødbjerg, og jeg blev panikslagen. Jeg trak mig væk fra hende, fordi hendes overstrømmende kærlighed overvældede mit følsomme nervesystem.

*Temple Grandin, 1992*

Jeg kan også give et eksempel fra et af mine træningskurser. Der var en sød og kvik syv-årig dreng på kurset. Han forstod alle de visuelle hjælpemidler på tredjedagen; han var en højt fungerende elev med autisme. Han tog sit "transitionskort" med hen til sit daglige tids-skema, og derefter tog han sit arbejdskort og sagde glædestrålende: "Arbejde". Opgaverne var på hans niveau, og han arbejdede selvstændigt i flere minutter. Billederne forklarede, hvad der forventedes af ham. Kunne dette kvikke barn have autisme? Der var nogen, der var i tvivl, lige indtil de talte med hans forældre. Så forstod de, at den søde dreng var "en rigtig tyran" hjemme. Hvis han havde for megen fritid, begynde han at tale om elevatorer. Han kunne blive ved i timevis uden på nogen måde at kunne afledes. Mærkeligt ikke? Næste dag havde de studerende forberedt en række nye øvelser, der var lidt mindre tydelige og mindre visuelle end de andre. Hvad skete der? Den søde dreng fik straks sin første adfærdskrise. Selvom han altid før havde arbejdet med glæde, begyndte han for første gang at opleve frustration på grund af manglende klarhed og tydelighed. Og så begyndte han at tale om elevatorer og kunne ikke stoppes ...

Forskning viser, at tilknytningsadfærd ikke mangler helt hos børn med autisme. De henvender sig mere til forældrene end til fremmede, utvivlsomt fordi forældre er så meget mere forudsigelige. Selv sådanne ritualiserede måder at være sammen på danner et bånd, men tingene forbliver vanskelige, og tilknytningsadfærden kommer ikke alene senere, men også på en anderledes måde. Der

er mindre sandsynlighed for, at forældre og spædbørn kan opnå at være på bølgelængde. Spædbarnet med autisme mangler - p.g.a. dets biologiske handicap - den udvikling, der er nødvendig for *emotional respons*, for ægte tilknytningsadfærd.

Fordi genstande er mere forudsigelige, lærer barnet med autisme i almindelighed mere om genstande end om mennesker, men man opbygger selvfølgelig ikke gensidige følelser med genstande. Da spædbarnet med autisme kun deler få følelser og oplevelser med andre, lærer det også kun lidt om følelser og mennesker.

Spædbarnet med autisme lærer heller ikke meget om at dele følelser gennem imitation. Imitation er ikke alene vigtig for sprogudviklingen og evnen til at tænke abstrakt, men også for forståelsen af følelser og social adfærd. Om dette sagde Uzgiris: "At efterligne noget indebærer ikke alene genkendelse af handlinger, men også af lighederne mellem en selv og andre."

De tidligste imitationer kommer fra mødre, der imiterer deres spædbørns adfærd, og de lærer dermed spædbørnene at iagttage med interesse. Spædbørnene ser også, hvordan man venter på tur, og barnet får et glimt af gensidighed og socialt fællesskab. Som vi ved, er udviklingen af imitation hos børn med autisme forsinket og/eller anderledes, så mulighederne for at lære empati, om andres følelser og gennem dette om deres egne følelser, går også tabt her (viden om andre mennesker og selvindsigt kommer fra vores følelsesmæssige forhold til andre).

Thomas lærte intet ved at efterligne andre børn: vaske hænder, børste tænder, tage sin frakke af og på... Jeg var nødt til at prøve at lære ham alt dette trin for trin, hans imitationer gik altid helt galt. Mærkeligt nok imiterede han altid andre børn med autisms støj og adfærd. Dette blev ofte fortolket som opmærksomhedssøgen eller uartighed. Jeg blev ved med at spørge mig selv, om det ikke i stedet var afvigende udvikling på imitationsområdet. Normale børn i den situation ville spørge sig selv om, hvad pokker de lavede sammen med alle de *besynderlige typer*, eller hvorfor de lavede så mange mærkelige lyde.

Normale børn ville ikke gøre sig selv til grin ved blindt at efterligne alt. Thomas forstod ganske enkelt ikke situationen og lærte intet om andres følelser; han lærte derfor heller ikke noget om sig selv.

*Hilde de Clereq*

Ved at prøve at forstå andres følelser lærer normale børn også noget om deres egne følelser. Helt fra fødslen går spædbørn med autisme glip af mange chancer for at lære mere om følelser. Men før vi afslutter dette kapitel, må vi understrege, at der er stor forskel mellem at forstå følelser og have følelser.

Mennesker med autisme kan have meget stærke følelser; de kan endda blive overvældet af følelser, som de ikke selv forstår. Det er tidligere blevet påpeget, at man er nødt til at have en rumrejsendes synsvinkel for at være i stand til at forstå sine følelser med et vist perspektiv. Vi siger ofte, at vi næsten kan se vores liv, som om det var en film, men mennesker med autisme kan ikke gøre dette, og da de dagligt bliver konfronteret med en kalejdoskopisk virkelighed, finder de det ekstremt vanskeligt at få følelserne frem. Illustreret på denne måde kan vi bedre forstå, hvordan de kan være emotionelt ustabile, og at deres følelser oftere bevæges af detaljer end af større begivenheder.

Thomas er hyperselektiv, og besynderligt nok forbinder han bestemte følelser med bestemte detaljer. Der var en gang, hvor jeg skulle have ham med ud. Jeg havde planlagt, forklaret og visualiseret alt ned til den mindste detalje. Han lod til at have forstået alt - og dog - pludselig spurgte han: "Skal jeg ud med min gode mor?" Jeg forsikrede ham derefter om, at jeg i hvert nok skulle tage mine trefarvede ørenringe på. Derefter kendte hans glæde ingen grænser."

*Hilde de Clercq*

Mennesker med autisme kan ikke desto mindre være meget sensitive over for andres følelsesmæssige tilstand - over for stemningen i en situation. Men også her drejer det sig om forskellen på at fornemme en stemning og virkelig forstå den. Det lader til, at der er en del af hjernen, som kontrollerer vores evne til at fornemme stemninger, og at den er placeret et andet sted end den del, der forstår følelser. Mennesker med autisme har følelser ligesom os og kan mærke forskellige stemninger, men finder dem tilsyneladende svære at forstå.

Nogle fagfolk har en tendens til at tale om følelsesmæssig ud-

vikling, som om det var en selvstændig enhed, som kan udvikles alene adskilt fra daglige begivenheder. Men følelser kan ikke udvikles i en slags fjerde dimension, de eksisterer ikke isoleret, de er forbundet til genstande, situationer og mennesker. Dette er årsagen til, at vi ofte refererer til omstændigheden ved følelser. Følelser *om* noget, er forbundet *med* noget og er forårsaget *af* noget.

Vi prøvede at finde nogle aktiviteter, som var forbundet med behagelige øjeblikke. Om morgenen i sengen, i badet eller i swimmingpoolen. Det kunne være at danse til musik før sengetid. Det var opmuntrende at se, at Brian til sidst lod til at fange budskabet: Hej..., man kan have det rart sammen med disse mennesker... Efter et stykke tid hentede han endda pladen for at vise os, at det var tid til at danse. At lave noget sammen begyndte at betyde noget rart for ham. I begyndelsen gjorde det ingen forskel, om det var med mor, far eller en fremmed. Men gennem erfaring lærte han, at det altid var de samme to, der gjorde bestemte ting med ham. Vi, hans forældre, dannede, hvad der lignede et fast mønster. Desuden forstod vi, hvad han ønskede, når han hentede pladen til os. Det kunne man ikke sige om alle. På denne måde lærte han langsomt at opleve os som "sikre". Vi var forudsigelige skabninger; han havde det godt med os.

*Cis Schiltmans*

Hvis man anbringer mennesker med autisme på steder, som så vidt muligt er tilpasset deres handicap, øger man chancerne for, at de vil føle sig positive i forhold til sig selv. Hvis situationen er tydelig (der er ingen glæde uden klarhed for personer med autisme), hvis opgaverne er tilpasset deres evner, og materialet er selvfremskaffende, er man på vej til at udvikle positive følelser.

Jeg finder det ekstremt bizart.. Normale børn elsker deres forældre. Med kærligheden til deres forældre som udgangspunkt går de med tiden i skole og lærer at arbejde der. Når jeg ser på mine sønner med autisme, er det tilsyneladende lige omvendt. De lærte først at arbejde, og derudfra begyndte de at åbne sig over for den sociale verden.

*Elena Ahlstrom*

Hvis man sætter en person med autisme i en situation, som er for vanskelig for ham, hvor de sociale forventninger er for høje, kommunikationsformen for abstrakt, og materialet kræver større fore-



stillingsevne, end han kan klare, er der stor sandsynlighed for, at han føler, det er *negativt*.

Det er ikke fordi jeg ønsker at påstå, at jeg ved alt om den følelsesmæssige udvikling hos unge mennesker med autisme, eller at jeg har en løsning på alle problemerne. Der er stadig meget at lære: deres følelser er trods alt meget forskellige. Men vi kan i det mindste prøve at forstå den forskel, så godt vi kan. Vi må under ingen omstændigheder begå den fejltagelse at tro på, at mennesker med autisme nødvendigvis må efterligne det, der er godt for os: vi er for ordinære. Kærlighed er selvfølgelig det vigtigste, men for virkelig at elske en person er man nødt til at prøve at gå ind i hans sind og hjælpe ham med hans behov og ikke overføre sine egne på ham.

Jeg følte mig forfærdelig træt den aften og i stedet for at gennemgå hele tidsskemaet for næste dag, sagde jeg blot, at vi efter morgenmad ville lave noget mad sammen. Vi skulle lave "lasagne" og "suppe". Han spurgte, hvilken suppe vi skulle lave - jeg sagde, at det vidste jeg ikke endnu. Den nat holdt han mig vågen. (Jeg var så træt, så træt). Da han begyndte at græde, tog jeg ham intuitivt med ud i spisekammeret og tog den første dåse med suppe, som jeg fik i hånden. "Vi skal lave denne suppe i morgen." Han smilede og tog dåsen med på sit værelse og satte den på hylden. Da jeg forlod værelset, hørte jeg ham sige: "Søde mor". Jeg hørte det tydeligt, men vidste han, hvad han sagde? Jeg spurgte ham, hvorfor jeg var sød og Thomas svarede: "Fordi jeg nu ved, hvilken suppe, det vil blive." Nogle få minutter senere faldt han roligt i søvn.

*Hilde de Clercq*

Sommetider forveksler fagfolk ordet "kærlighed" med pylren, følelsesmæssig pågåenhed og forsøg på at fastholde børnene i en tilstand af permanent afhængighed. De er i virkeligheden alle upræcise tilnærmelser - misforstået kærlighed - i virkeligheden en form for medlidenhed. Fri os for den form for kærlighed.

### **Social bevidsthed og seksualitet: En introduktion**

Mennesker med autisme har seksuelle følelser ligesom alle andre, men de forstår dem dårligere. I mange tilfælde vil de have mere behov for beskyttelse mod seksuelle forhold, som de ikke forstår,

end for en eftergivenhed, som ikke er forbundet med en realistisk ansvarsfølelse.

Med hensyn til socialt samspil opfører mennesker med autisme sig *anderledes*, og i forhold til mulige seksuelle forhold, er de også anderledes. Fordi de har vanskeligheder med at gå ud over perceptioner, får de væsentlige problemer også på dette område. Man kan straks se, hvorledes dette kan medføre problemer i forhold til seksualitet; kønsorganerne er for dem ikke mere tabu end alle andre dele af kroppen. Hvordan kan en person, der forstår tingene bogstaveligt, forstå betydningen af at elske? De har allerede problemer med at forstå almindelig social gensidighed. Hvilken betydning kan et langvarigt seksuelt forhold med en partner have for en, der stadig har problemer med blot at forstå en andens intentioner, følelser og tanker?

I den følgende korte introduktion vil vi forholde os til nogle få generelle holdninger om seksualiteten hos mennesker med autisme. Det drejer sig om nogle få grundregler, som institutioner måske vil finde nyttige. Al information bør afgjort individualiseres:

- Foregrib mulige problemer, før de opstår, og involver forældrene i diskussionen. Det er ikke nogen god ide at vente, til man står over for den første krise.
- Personalets holdning til seksualitet bør diskuteres med forældrene; det er dem, der har det største ansvar for at videregive værdier til deres børn.
- Institutionen bør udarbejde en klar filosofi på området, der indeholder en beskrivelse af rimelige og urimelige indgreb. • Hvis institutionen har et standpunkt vedr. seksualundervisning af mentalt retarderede, så må man huske, at det er anderledes for mennesker med autisme.
- Holdninger og fremgangsmåder i forbindelse med seksuel adfærd bør individualiseres tilstrækkeligt. For dem, der er tilstrækkeligt velformulerede, kan individuel rådgivning med en fortrolig person varmt anbefales.

I puberteten dukker der nye adfærdsproblemer op, fordi det er en periode med mange vanskelige forandringer. Det gælder i virkeligheden også for normal udvikling. Men alligevel finder teenagere med autisme det vanskeligere at forstå og tackle forandringerne i deres krop; hvornår vil det stoppe? Hvad vil ellers forandre sig? Puberteten falder ofte sammen med de første epileptiske anfald. Der lader til at være en neurologisk forværring hos en hel del unge mennesker med autisme. I løbet af ungdommen, på det tidspunkt, hvor deres kroppe har brug for mere aktivitet, er der oftest ikke tilstrækkeligt med tilpassede undervisningsprogrammer, som vi kan tilbyde dem. Når dette sker, kan onani blive en form for repetitiv adfærd, brugt til at opnå afspænding p.g.a. manglende alternativer.

Problemer, som opstår omkring onani, forekommer ofte på grund af utilstrækkelig klarhed og manglende fuld forståelse: hvor og hvornår er det tilladt, og hvornår er det ikke. Onani på et upassende tidspunkt og sted er delvis et problem i forhold til forvaltning af tid. Unge mennesker med autisme bør lære, at selvom onani er tilladt, er det kun passende på specielle tidspunkter og specielle steder. Eeks. ikke på værkstedet, under måltider eller offentligt. Men det kan gøres i soveværelset. Information om, hvor og hvornår, er vigtig. For nogle af dem kan man udvikle et symbol (på billedeller genstandsniveau) for onani og integrere det på det daglige tidsskema: "Nej, ikke nu. Ja, senere. Se på dit skema."

De fleste mennesker med autisme har ikke udviklet tilstrækkelige ideer om sociale normer til at blive forlegne eller føle skyld. Følelser af skyld og skam er ret komplicerede og udvikles mellem andet og tredje år hos normale børn. Men hos mennesker med autisme er det en af de færdigheder, der er tilbage i udviklingen i deres ujævne færdighedsprofil. Derfor er det vigtigt for dem at have klare regler for, hvor og hvornår det er tilladt at onanere, og hvornår det ikke er. Det er bedst at visualisere disse regler. Aftaler som disse fungerer bedst i undervisningsomgivelser, hvor andre programmer og aftaler visualiseres. Seksualundervisning, som er isoleret fra andre former for undervisning, vil ikke fungere.

Unge mennesker, som har tilstrækkelige verbale færdigheder,

vil måske føle sig mindre nervøse, hvis de bliver undervist i dele af kroppen: hvad bruges de til, og hvad er forskellen på den mandlige og den kvindelige krop? Dette gælder også kønsorganerne - og her gives den samme nøgterne forklaring, som om de øvrige dele af kroppen. Tabuerne er vores, ikke deres. Fordelene og ulemperne ved denne form for seksualundervisning må vægtes individuelt.

Før vi fortsætter med at tale om et seksuelt forhold, vil jeg lige komme med et par ord om ekko-adfærd og ekko-praksis. Hvis den samme, anderledes kognitive stil ligger til grund for visse problemer med kommunikation, forestillingsevne og social adfærd, er det logisk at mene, at vi vil se en ekkoeffekt i handlinger såvel som i ord. Også der vil en rigid associationsform ofte erstatte fleksibel tænkning. Mennesker med autisme udvikler social forståelse og adfærd med de midler, de har til rådighed, men de er ikke som vores:

Gerald kommer hjem en aften. Han har været til undervisning. Det er vinter, og hans far er forkølet. Hver gang hans far tager sit lommestørklæde frem og nyser, bliver Gerald panikslagen og får et raserianfald. Angst, mener hans mor, men hvorfor? Dette er en fuldstændig ny adfærd. Hans mor ved, at det meste af hans adfærd har en konkret oprindelse. Hvad har Gerald været ude for? Hvor kommer denne nye angst fra? Som en god detektiv er hun nødt til at finde ud af det. Hun indleder sin efterforskning og taler med alle de mennesker, der har haft kontakt med Gerald inden for de sidste få dage. Og tænk! To dage før havde Gerald fået undervisning, men både hans lærer og hendes assistent var syge. Skoledirektøren havde bedt en, der ikke var specialist i autisme, om at overtage autisme-klassen. Denne lærer - og det er forståeligt - kunne ikke håndtere det; hun vidste ikke, hvordan hun skulle opretholde ro og orden. Så hun begyndte at knibe eleverne i ørene. Opfører du dig ikke ordentligt? Nå, jamen så se, hvad der sker med uartige drenge.

Nu er vi nået til sagens kerne. Denne lærer var også forkølet, og hun blev ved med at tage sit lommestørklæde frem hele formiddagen. Så kneb hun eleverne i ørene. Stakkels Gerald havde ikke forstået noget af denne vanskelige situation. Frk. Brown var væk, frk. Martin var væk, den sædvanlige rutine var brudt, de sang sange i stedet for at arbejde. Men han havde set noget - et lommestørklæde og ører, der blev knebet. Nu tog far også sit lommestørklæde frem...

Ekko-ræsonnementer. Vores målmand, der lærte sig selv, hvor-

dan han skulle blive målmand ved at se femsyn, viste også ekkoadfærd. Lige som en voksen med autisme, der ville bo for sig selv (med andre ord ikke hos sine forældre), ledte efter et hotelværelse. Han vidste, at *ikke at sove derhjemme* betød, at man boede på hotel. Det havde han prøvet før.

Selv højt fungerende mennesker med autisme udviser mere ekkoadfærd, end man tror. Det er årsagen til, at jeg mener, at man bør tænke anderledes, når der skal tages beslutninger vedrørende opmuntring eller modarbejdelse af et fast forhold. Lad være med naivt at *normalisere* med det samme, stil først spørgsmålet: "Bør han beskyttes mod naiv normalisering?" Opbygning og bevarelse af et intimt forhold følger aldrig fastlagte, forudsigelige regler.

Mange højt fungerende unge mennesker med autisme ønsker selvfølgelig at have en kæreste. Deres klassekammerater har en kæreste, det hører med til at være normal, og de ønsker desperat at dække over, at de er afvigende. Men vi bør ikke opfordre til ekkoadfærd og ende med at have opnået det modsatte af, hvad vi ville med vores velmenende indsats.

Hun indledte et fast forhold til en mand med autisme. Men jeg var lettet, da forholdet sluttede, og hun analyserede afslutningen for mig. Da jeg spurgte hende, hvorfor de ikke kom sammen længere, sagde hun: "Vi gik på biblioteket sammen, vi spiste sammen på restaurant, og vi gik i biografen sammen. Så havde vi lavet alt, hvad der var at lave sammen, så nu er det tid til at starte et nyt forhold.

*Gary Mesibov*

Jeg mener sandelig ikke, at faste forhold mellem en voksen med autisme og en normal partner er umulige, men de er stadig usædvanlige. Det er et positivt tegn for fremtiden, at højt fungerende elever med autisme i gode undervisningsprogrammer kan begynde at udvikle en ægte samhørighedsfølelse. Desuden giver deres handicap dem ofte en vis fordel: De er ofte for naive og ligefremme til at være utro eller bryde aftaler. Dette er en kvalitet, der ofte sættes megen pris på. Derudover ser man ofte, at kvinder bliver en slags sygeplejersker for deres mænd med autisme. De arrangerer og planlægger alt, fordi manden ikke kan håndtere for mange nye ting.

Mennesker med autisme, der forbereder sig til et fast forhold, har selvfølgelig lige så meget brug for oplysning om fødselskontrol og prævention som alle andre.

# Kapitels 5

## Problemet med forestillingsevne

Hver aften ser vi nyhederne i fjernsynet med voksende fortvivelse: Begivenhederne ude i verden synes mere end nogensinde at være domineret af krige og katastrofer. Hver aften ser vi børn, der dør af sult foran kameraet. Mennesker bliver henrettet på grund af deres politiske overbevisninger. Dette kan helt sikkert ikke blive ved - vi vil gerne gøre noget for at hjælpe, men alt, hvad vi gerne vil gøre, forekommer så utrolig kompliceret, så vanskeligt at organisere, og til sidst gør vi ikke andet end at søge en livsledsager, få børn og sørge for vores familie. Bør vi ikke ærligt indrømme, at vi alle lider af manglende forestillingsevne og af begrænsede, repetitive, stereotype adfærdsmønstre og indskrænkede interesser?

### Teoretisk forståelse

#### **Repetitiv og stereotyp adfærd. Begrænsede interesseområder**

Som forfatter udviser jeg også repetitiv adfærd, når jeg endnu engang beder læseren om at se problemerne gennem mennesker med autisms øjne, at gå ind i deres sind og tage del i deres verden for at forsøge at hjælpe dem.

Lad os først læse nogle udtalelser fra mennesker, der selv har autisme og derefter tænke over, hvad de siger. Så vil vi få at se, hvordan der ofte bag såkaldt uforklarlige handlinger ligger et forsøg på at kommunikere. Man finder selvfølgelig kun det, man leder efter.

Da jeg gik tilbage til mit værelse, tænkte jeg over, hvad værten havde sagt, og det gik op for mig - jeg var tyve år gammel - at jeg var anderledes. I børnehaven troede jeg, at de andre børn var anderledes; i gymnasiet følte jeg mig sommetider fremmedgjort, som om jeg ikke rigtig passede ind, men denne aften indså jeg for første gang, at jeg virkelig var anderledes. Jeg var autistisk. Jeg var en speciel person!

*Temple Grandin, 1992*

Han havde en form for fiksering med hensyn til numrene på skolebusserne. Han kendte alle numrene på samtlige skolebusser, der passerede vores hus. Han insisterede på, at de kom i en bestemt rækkefølge. Så snart han kom hjem fra skole, skyndte han sig hen til det vindue, der vendte ud mod gaden for at se dem køre forbi og sagde hvert nummer, når det kom til syne. Han var meget ophidset og lo for sig selv. Men hvis busserne imidlertid ikke kørte forbi i den *rigtige* rækkefølge, gik han helt fra koncepterne - han græd og råbte. Eeks. kunne han råbe: "Det var bus nummer 3 - det var ikke bus nummer 14!" Det var tydeligt, at han havde behov for at kontrollere verden omkring sig, og det pinte ham, at det ikke lykkedes.

*Mrs. Barron, 1992*

Jeg elskede at busserne så ens ud - de havde alle den samme farve og de samme ord på sig - men der var også små forskelle, numrene var forskellige, og der var også forskel på deres facon (nogle var meget spidse, andre mere runde). Mit mål var at se alle de busser, skolen ejede, i løbet af et år, så jeg kunne sammenligne dem. Jeg elskede den måde, hvorpå de så ud, når de alle var parkeret på rækker, og jeg blev meget vred, da bus nummer 24 var forsinket, og jeg var nødt til at gå hjem, før jeg havde fået den at se. Det var ikke meningen, at den skulle gøre sådan! Den skulle have været i rækken med de andre busser. Jeg hadede den, fordi den opførte sig dårligt og ofte var forsinket.

En dag lagde jeg alle mine marmorkugler på række derhjemme ligesom busserne. Jeg tog fire farver, som skulle repræsentere de fire busser, der kom til min skole. De blå var bus 24. Så flyttede jeg kuglerne på samme måde, som busserne ville køre - jeg tog de andre tre farver væk fra de blå. Derefter lagde jeg de blå, der hvor de havde været før - som bus 24, der kommer for sent. Jeg stirrede på dem. Jeg blev så vred over at se de blå kugler for sig selv som bus 24, at jeg smed dem ned i den boks, hvor jeg opbevarede kuglerne. Jeg begyndte at spille det samme spil med kort. Når kortet, der repræsenterede bus 24, var *forsinket*, rev jeg det itu.

*Sean Barron, 1992*



**At skabe orden ud af kaos og undgå nederlag.**

I tredje kapitel så vi, at ekkotale, (der tidligere blev betragtet som en afvigende sproglig udtryksform, der skulle stoppes), kan have betydning som kommunikationsmiddel - i hvert fald for dem, der synes, at vort sprog er for vanskeligt; de taler på den måde, de er i stand til. Mange stereotype og begrænsede former for adfærd kan tolkes på samme måde. For at bruge computer-udtryk: hvis input er mangelfuldt, kan outputtet ikke blive komplet.

Ligesom vi forklarer visse affektudbrud og andre adfærdsproblemer som før-kommunikativ adfærd, kan vi se repetitiv adfærd som en mulig form for før-social adfærd. Hvis en person ikke forstår helheden, får hans handlinger fragmentarisk karakter. Denne indsigt, som viser os, at mennesker med autisme forstår verden på en anderledes måde, hjælper os til at kunne se og forstå deres bizarre adfærd i en sammenhæng. Det er deres reaktion på et liv, der synes for kompliceret for dem. Deres uflexible måde at tænke på hjælper os til at forstå noget af deres *ulogiske frygt*.

Hvorfor er Steven så bange for at sidde på *grønt græs*? Selv når hans mor tager ham op og bærer ham hen over plænen, får han et raserianfald. Er det endnu en autistisk *grille*? Stevens mor ved, at han blev stukket af en hveps i græsset, da han var tre år. For tilskuerne så det ikke så slemt ud. Steven skreg, og giften blev suget ud. Men stakkels Steven forstod ikke meget af, hvad der foregik. Han følte bare en intens, forfærdelig smerte og vidste ikke hvorfor. Det eneste, han vidste, var, at han havde siddet på det grønne græs. Han forbandt smerten med en perceptuel detalje, fordi han ikke forstod den rigtige årsag til den. Oplevelsen var fastlåst i hans hukommelse: græs betyder fare, grøn betyder smerte. Derfor bliver han urolig, når hans mor giver ham en grøn bluse på.

Man kan i dette se en lighed med visse ekkotale-ytringer. For det første går en enkelt detalje forud for helheden; for det andet får den *oprindelige indlæringsituation* en permanent karakter. Vi kan føje mange eksempler til dette: Hvorfor må en drengs glas aldrig fyldes mere end to centimeter? Hvorfor skal alle stolene i huset stå på et bestemt sted og ikke flyttes? I filmen "Rafn Man", insisterer

Rain Man på, at sirupskrukken kommer på bordet før pandekagerne og ikke efter! Hvorfor var mandag altid spaghetti-dag? Hvorfor skulle hans seng stå under vinduet og hans sko foran sengen? Hvorfor skulle bogen altid sættes på nøjagtig samme sted i reolen?

Personer, der ikke har andre holdepunkter for forståelse, søger perceptuelle holdepunkter. Mange mennesker med autisme lærer mange ting *udenad* på grund af deres manglende forståelse, og en konstant genopdagelse af en forudsigelig verden giver dem en fornemmelse af tryghed: "Orden består". Set gennem deres øjne er meget af deres bizarre adfærd ikke så skør. Hvis vores verdensorden er for vanskelig at fatte, vil de skabe deres egen orden. På deres egen måde er de perfektionister; i deres verden skal tingene være rigtige.

Højt fungerende unge mennesker med autisme blev bedt om at lave en liste over ting, de kunne lide og ikke lide at lave som børn. På en liste over uønskede ting, havde en dreng skrevet "at lægge puslespil". Det kolliderede med den klassiske opfattelse af, hvad der typisk betegnes som særinteresser hos børn med autisme. Så nogen spurgte ham, hvorfor han ikke kunne lide at lægge puslespil. Svaret var betegnende: "Fordi en brik blev væk". Tingene skal være rigtige. Hvis orden forstyrres, får de problemer. Men da mennesker med autisme ikke har megen forstand på at skabe orden, må vi skabe en perceptuel orden, de kan *se*.

Hos en bestemt familie var der ingen døre i huset længere, fordi: *Vores søn ikke kan klare dem*. Hvis han kastede en bold, løb hans far hen og hentede den, for ellers vil: "Vores søn få et raserianfald". Deres kære søn havde bestemte kriterier for et *meningsfyldt* liv, og hele familien var blevet offer for dem.

## Udviklig af forestillingsevne hos normale børn og hos børn med autisme

Skema 5.1

Alder i måneder	Normal udvikling	Udvikling ved Autismen
6	Udifferetierede handlinger med én genstand ad gangen.	
8	Handlinger differentieret efter genstandes karakteristika. Brug af to genstande i kombination (ikke socialt passende).	Repetitive motoriske bevægelser dominerer aktiviteter.
12	Socialt passende handlinger med genstande (funktionel brug af genstande). To eller flere genstande bruges på en passende måde.	
18	Hyppige symbolske handlinger (foregiver at drikke, tale i legetøjstelefon o.s.v.)	
24	Anvender hyppigt lade-som-om-legerutiner med dukker, tøjdyr, voksne (f.eks. mader dukken). Lade-som-om-handlinger, er ikke begrænset til egne rutiner (lader-som-om man kan stryge). Lade-som-om-lege-forløb udvikles (mader dukken, vugger den og lægger den i seng). Lade-som-om-leg udløst af tilgængelige genstande.	Ringe nysgerrighed og udforskning af omgivelserne. Usædvanlig brug af legetøj (f.eks. snurretoppe). Lægger genstande på række.
36	Planlagte symbol-lege, meddeler intention og leder efter ønskede genstande. Erstatte en genstand med en anden (bruger f.eks. en klods som bil). Genstande behandles som personer, der er i stand til selvstændig aktivitet (får dukke til at tage sin egen kop).	Fortsætter ofte med at putte ting i munden Ingen symbol-lege Fortsættelse af repetitive motoriske bevægelser: rokke frem og tilbage, snurre om sig selv, tågang o.s.v. Fascineres visuelt af genstande, stirrer på lys o.s.v. Mange viser relativt god styrke i visuelle og motoriske manipulationer (puslespil)
48	Socio-dramatiske lege, lade-som-omlege med to eller flere børn. Brug af pantomime til at repræsentere ønsket genstand (foregiver at hælde op i fraværende tekande). Virkeligheds- og fantasi-temaer spiller en rolle i længere perioder.	Funktionel brug af genstande. Få handlinger rettet mod dukker eller andre; involverer mest børn som genstand/middel til leg (lege-middel) agent. Symbol-leg er - hvis den er til stede - begrænset til enkle, repetitive mønstre. I takt med at sofistikerede legefærdigheder udvikles, bruges stadig megen tid på mindre sofistikerede aktiviteter. Mange kombinerer ikke legetøj i leg.
60	Sproget er vigtigt, når der skabes lege-tema, forhandles roller og spilles drama.	Ikke i stand til pantomime. Ingen socio-dramatisk leg.

Kilde: Watson, L. og Marcus, L. : *Diagnosis and Assessment of preschool children*. - 1: Schopler E. og Mesibov, G. (eds.) : *Diagnosis and assessment in autism*. London : Plenum Press, 1988.

### Udover perception. Detaljer eller helheden?

I sin bog, *Autisme: En gådes afklaring*, skriver Uta Frith om den "konstante søgen efter sammenhæng". Mennesker med autisme er mindre optaget af at finde meningen og mere interesserede i detaljerne. Den spontane orientering mod en meningsfuld helhed hæmmer dem mindre end os i at finde løsninger i forskellige situationer. Det er herfra udtrykket "The puzzle of the puzzle of autism" stammer. Ordet puzzle (puslespil) betyder også gåde eller at forvirre, fascinere. Fascinationen ligger i den kendsgerning, at forskellige puslespils-brikker ikke har nogen mening i sig selv: de får først mening, når spillet er færdigt, og de særskilte stykker efterhånden holder op med at eksistere som separate brikker. For personer med autisme er dette ofte ikke tilfældet. Detaljerne er mere værdifulde, og de fortsætter med at være værdifulde, når puslespillet er færdigt. Helheden forekommer ikke så interessant - puslespillet bliver endda ofte *lagt* på hovedet, og når det er færdigt, bliver det ofte ikke tildelt mere opmærksomhed. Mennesker med autisme er forunderlige.

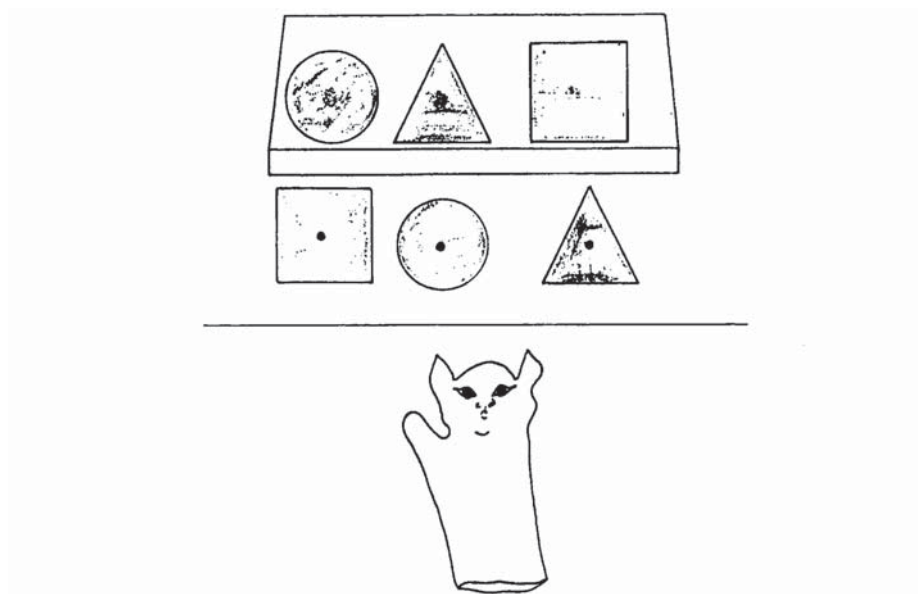


Fig. 5.1 Formtavle med hånddukke.

Se på figur 5.1. Tegningerne forestiller henholdsvis et formbræt og en hånddukke. Begge tegningerne forbindes med leg og fritidsaktiviteter. Som vi ved, har mennesker med autisme en særlig udviklet evne til at beskæftige sig med et af de aftegnede objekter og ikke med det andet. Har du nogensinde forsøgt at forstå hvorfor? Jeg tror, at vi kan forklare deres styrke og svagheder ud fra den viden, vi har om deres anderledes kognitive stil og deres vanskeligheder ved at være *kreativt tænkende* - at kunne føje mening til deres perceptioner og at gå ud over det *bogstavelige*. Forskellen mellem figurerne på brættet og hånddukken er helt i overensstemmelse med forskellen mellem instrumental og ekspressiv gestus beskrevet i kapitlet om kommunikation. For at være i stand til at løse opgaven med figurerne på brættet er det ikke nødvendigt at føje megen mening til perceptionen. Figurerne taler for sig selv. Bare ved at se på figurerne giver det sig selv: en triangel er en triangel, en trekant er en trekant, og en cirkel er en cirkel. Så snart en person med autisme har nået et bestemt udviklingstrin, vil han ikke have nogle problemer med at løse denne opgave. Ofte gør det modsatte sig gældende. Personen har en større evne, end man normalt ville forvente af hans alderssvarende udviklingsniveau. Med hånddukken er det en helt anden sag: en hånddukke taler ikke for sig selv. En person med autisme vil se længe på linjerne (munden) og de runde former (øjnene) ved dukken. Perception alene vil ikke sige ham noget om, hvad en dukke kan bruges til. Med et sådant stykke legetøj skal man være kreativ og opfindsom, man skal have forestillingsevne - man er nødt til at gå videre end blot perception.

### **Stereotype bevægelser. Tvangsmæssig interesse. Usædvanlige sansereaktioner**

En del repetitiv eller begrænset adfærd og interesser kan forbindes med et generelt lavt udviklingsniveau, og er derfor ikke udelukkende typisk for børn med autisme. Ikke desto mindre vil jeg i de følgende afsnit bruge citater fra højt fungerende personer med autisme. Jeg vil prøve at forstå, hvordan de selv betragter nogle af disse usædvanlige adfærdsmønstre. Skønt noget af denne adfærd

virker bizar på os, kan vi bedre hjælpe dem, når vi forstår, at den har et formål for dem: "Det første skridt til at hjælpe andre er at se tingene gennem deres øjne." Jeg har bevidst undgået at komme med for mange bemærkninger; eksemplerne taler for sig selv.

Mennesker med autisme har bizarre reaktionsmønstre, de reagerer ofte for stærkt eller for svagt på visuelle, auditive og taktile stimuli.

Min hørelse er som at have et høreapparat med lydstyrken sat på maksimum. Den er som en åben mikrofon, der opfanger alt. Jeg har to valg: tænde for mikrofonen og blive overvældet af lyde eller lukke for den. Min mor har fortalt, at jeg som barn sommetider opførte mig, som om jeg var døv. Høreprøver viste, at min hørelse var normal. Jeg kan ikke modulere udefra kommende auditiv information. Mange mennesker med autisme har problemer med at modulere sanseindtryk.

*Temple Grandin, 1992*

Gennem hele mit liv har jeg haft lige så store vanskeligheder med at prøve at forstå lyde, som jeg har haft med at prøve at forstå ord. Jeg er kommet til den konklusion for nylig, da jeg stadig er bange for så mange lyde, at jeg åbenbart ikke kan tolke dem rigtigt. Følgende er blot nogle af de lyde, som stadig gør mig så oprevet, at jeg holder mig for ørerne for at undgå dem: råb, balloner, der bliver rørt ved, larmende biler, toge, motorcykler, lastbiler, flyvemaskiner, larmende maskiner på byggepladser, hamren og slåen, elektriske redskaber i brug, lyden af havet, lyden af tush-penne, der bliver brugt til at farvelægge med og fyrværkeri. Til trods for dette kan jeg læse noder og spille musik, og der er visse typer musik, jeg elsker at høre. Faktisk er musik den eneste måde, hvorpå jeg kan blive beroliget indeni, når jeg føler mig vred, og alting gør mig fortvivlet.

*Therese Joliffe et al. , 1992*

Af alle forfærdelige lyde var lyden af metal en undtagelse. Jeg kunne virkelig godt lide den. Uheldigvis for min mor befandt dørklokken sig indenfor denne kategori, og jeg tilbragte min tid med tvangsmæssigt at ringe på den.

*Donna Williams*

Mange højt fungerende personer med autisme - og dette burde ikke overraske os - taler også om deres glæde ved specielle visuelle stimuli: "Jeg elsker at se på lys, glinsende metal og alt, hvad

der blinker.” Donna Williams taler om en hypnotisk fascination af støvpartikler i lyset. Hun kan også godt lide at blinke med øjnene eller tænde og slukke hurtigt for lyset for at få den samme effekt som stroboskopisk lys.

Jeg er 35 år gammel, og jeg har autisme. Jeg hopper meget op og ned på samme sted og basker med armene. Jeg er så autistisk, at jeg ikke betaler skat ... Livet er en konstant byrde. Hvis jeg gnider mine øjne med fingrene, bliver jeg ikke skør.

*David*

Temple Grandin taler om sin ambivalente holdning til fysisk kontakt. På den ene side længes hun efter det; på den anden er hun skræmt: Når hun bliver omfavnet, er mennesker for overvældende for hende.

Jeg tror altid, jeg kan forstå ting bedre gennem mine fingre. To af mine slægtninge - den ene er klinisk psykolog, og den anden er psykiater - siger begge, at jeg tilsyneladende prøver at kompensere for min manglende auditive og især visuelle forståelse ved sommetider at bruge mine fingre, som om jeg var blind. Min psykiater sagde også noget lignende, fordi jeg altid trak i ham og rørte ved ham på en måde, som han sagde, at hans andre patienter ikke ville have vovet. Han sagde, at de fleste mennesker ikke ville kunne se, at jeg faktisk i virkeligheden kommunikerede med ham, selv om det var på en uortodoks måde.

På den anden side bryder jeg mig ikke særlig meget om kys, knus og omfavnelser. Hvis jeg virkelig giver nogen et knus eller en omfavelse, skal det være, når jeg har lyst til det, ikke nødvendigvis når de ønsker det. Den eneste person, som får et knus i øjeblikket, er min psykiater. Han siger, at han er meget heldig, men jeg kan ikke se, hvad et knus har med held at gøre.

Normalt finder jeg det, andre kalder vittigheder, meget svære at forstå, så jeg ler sjældent af dem. Jeg kan godt le ind imellem, men det er sjældent, fordi jeg synes, noget er særlig morsomt, det er snarere en gentagelse af lyden af en anden, der ler. Det er interessant at afprøve, og det får en til at føle sig mere tryk, hvis man har hørt denne lyd på et tidspunkt, hvor man faktisk følte sig lidt mere tryk, end man gør på nuværende tidspunkt. Når jeg gør det, andre kalder besynderlige håndbevægelser, og det som folk refererer til som grimasser, er det ikke tænkt som noget, der skal genere. Det giver også en følelse af kontrol, tryk og måske glæde.

*Therese Joliffe et al. , 1992*

Jeg havde et stort problem med mad. Jeg kunne godt lide at spise ting, der var farveløse og ukomplicerede. Min favoritmad var cornflakes og guld-korn uden mælk, brød, pandekager, makaroni og spaghetti, kartofler og mælk. Da det var den slags mad, jeg spiste tidligt i mit liv, fandt jeg den behagelig og nærende. Jeg ønskede ikke at spise andet. Jeg var super sensitiv overfor madens struktur, og jeg måtte røre ved alt med fingrene, for at se hvordan det føltes, før jeg kunne putte det i munden. Jeg hadede virkelig, når mad var blandet sammen, som nudler med grøntsager eller brød med fyld, som man kunne lave sandwiches af. Jeg ville aldrig, aldrig putte noget af det i min mund. Jeg vidste, at hvis jeg gjorde det, ville jeg blive meget syg.

Engang, da jeg var helt lille, prøvede jeg at spise en banan til ære for min bedstemor, men jeg kunne ikke. Så fra det tidspunkt har jeg også nægtet at spise andre frugter. Jeg ville spise de ting, jeg var vant til; de andre var truende for mig. Da mor prøvede at få mig til at spise noget nyt, blev jeg meget vred på hende - jeg vidste, hvad jeg ville have!

*Sean Barron, 1992*

Temple Grandin skrev, at hun ikke kunne fordrage konturen i visse stoffer. Om søndagen var hun nødt til at have noget andet tøj på i kirke, end det, hun havde på i løbet af ugen:

Jeg opførte mig ofte dårligt i kirken, fordi underskørterne kløede og kradsede. Søndagstøj føltes anderledes end hverdagstøj. De fleste mennesker vænner sig til følelsen af forskellige typer tøj i løbet af få minutter. Selv nu undgår jeg at tage en ny slags undertøj på.

Det tager mig tre til fire dage at vænne mig helt til nyt tøj. Nederdele og strømper drev mig til vanvid som barn. Mine ben gjorde ondt i den kolde vinter, når jeg havde nederdel på. Problemet var at skifte fra lange bukser hele ugen til nederdel om søndagen. Hvis jeg havde haft nederdel på hele tiden, ville jeg ikke have været i stand til at tåle lange bukser. I dag køber jeg tøj, der føles ens. Mine forældre havde ingen anelse om, hvorfor jeg opførte mig så dårligt. Nogle få enkle ændringer i min påklædning ville have forbedret min opførsel.

*Temple Grandin, 1992*

Op til syv- eller otte-års alderen tilbragte jeg timer med at nyde at lade fingrene løbe hen over og krads på kanten af mit hovedpudebetræk, som havde broderi hele vejen rundt. Jeg gør stadig dette med forskellige overflader, især hvis det føles godt og laver en svag lyd, selvom jeg er bange for visse kunststoffer. Jeg er bange for følelsen og lyden af dem, når man rører ved dem.

*Therese Joliffe et al., 1992*



Jeg husker, at jeg lå på gulvet og pillede i gulvtæppet med fingrene. Det er en af de første ting. Jeg kan huske. Følelsen af noget, der ikke var helt glat var forkert for mig. Jeg pillede i alt, der ikke havde en glat overflade. Et lille kamintæppe i vores hus havde mange små buler; ved at kradse i dem kunne jeg sikre mig, at hele tæppet blev ensartet, selvom det så anderledes ud. Jeg var nødt til at blive ved med at kradse i det for at være sikker på, at hele tæppet var glat. Det måtte ikke ændre sig!

Da jeg var lidt ældre, havde jeg det forfærdeligt, når jeg gik rundt i huset på bare fødder. Det føltes mærkeligt og slemt at stå stille, når jeg ikke havde sko på. Mine fødder var ekstremt sensitive. Når jeg var nødt til at være barfodet, bøjede jeg mine tæer ind under foden, så jeg kunne rykke i tæppet med dem. Uanset hvor mange gange jeg rørte ved tæpperne, blev jeg ved med at gøre det for at forstærke min følelse af sikkerhed og for at forsikre mig selv om, at de var helt glatte over det hele.

*Sean Barron, 1992*

En af mine yndlingsting var kæder; jeg elskede kæders struktur. Alle led så ens ud og føltes endda ligesom alle de andre. Fordi kæderne i vores garage var for højt oppe til, at jeg kunne nå dem, var de meget mystiske for mig - jeg ville så gerne røre dem, men i stedet måtte jeg bruge en stok. Da jeg ikke kunne nå dem med mine hænder, fik jeg dem til at svinge. Jeg elskede virkelig gentagelsen af de svingende bevægelser - jeg ønskede at se kæderne fra alle forskellige højder og vinkler. Jo mere jeg så dem svinge, jo mere henrykt blev jeg, og desto mere ønskede jeg ikke at lave andet end at iagttage dem. Det var det, jeg elskede. Det var min rutine. Min mor blev ved med at prøve at afbryde mig, men det stoppede mig aldrig.

*Sean Barron, 1992*

Jeg kunne også godt lide at samle kapslerne fra Smartie-rør. Disse var orange, grønne, blå, røde og gule og havde et bogstav fra alfabetet på. Jeg havde flest orange og kun nogle få blå, og jeg fik aldrig alle bogstaverne i alfabetet. Det eneste problem var, at jeg ville tage alle kapslerne af rørene, når jeg var i en slikbutik, så jeg kunne se, hvilket bogstav, der var nenedunder, og det blev andre mennesker tilsyneladende vrede over.

*Therese Joliffe et al., 1992*

Jeg elskede virkelig at se ind ad bilvinduer på speedometret, min egentlige interesse var viseren. Jeg prøvede at se så meget af viseren, jeg kunne - dette gav mig en stærk følelse af glæde.

En dag gik jeg ud på vejen. I baghovedet fornemmede jeg, at der kom en bil, men for mig betød det ikke fare. Min tvangstanke var alt for stærk, og jeg følte

mig usynlig. Jeg måtte se det speedometer! Manden, der kørte bilen, stoppede, greb fat i mig og tog mig med hen til vores hus. Jeg kunne ikke forestille mig, hvad jeg havde gjort. Hvorfor var han så vred på mig, når det eneste, jeg ville, var at se ind i hans bil? Han gjorde mig bange. Så blev mor rasende, og igen vidste jeg, at jeg ville blive straffet, bare fordi jeg godt kunne lide at se på speedometre. Det blev klart for mig, at alt, hvad jeg kunne lide at lave, var forkert - især i dette tilfælde, hvor en fuldstændig fremmed også blev vred på mig. Jeg kunne ikke regne ud, hvorfor det var så forfærdeligt at se ind i en andens bil.

*Sean Barron, 1992*

### **Reaktioner på forandringer i omgivelserne. Overdreven insisteren på uforanderlighed. Usædvanlig mangel på interesser og optagethed inden for snævre interesseområder**

Jeg elskede gentagelser. Hver gang jeg tændte lyset, vidste jeg, hvad der ville ske. Når jeg trykkede på en knap, blev lyset tændt. Det gav mig en vidunderlig følelse af tryghed, fordi det var nøjagtig det samme hver gang. Nogle gange var der to knapper på en kontakt, og dem kunne jeg endnu bedre lide. Jeg kunne virkelig godt lide at spekulere på, hvilket lys, der blev tændt fra hvilken knap. Selv når jeg vidste det, var det spændende at gøre det igen og igen. Det var altid det samme. Mennesker gjorde mig usikker. Jeg vidste ikke, hvad de var til for, eller hvad de ville gøre mod mig. De opførte sig ikke altid på samme måde, og jeg følte mig overhovedet ikke tryk i forhold til dem. Selv et menneske, som altid var sød overfor mig, kunne nogen gange opføre sig anderledes.

*Sean Barron, 1992*

Jeg kunne lide at åbne og lukke dørene på mine legetøjsbiler og især at betragte hjulene, når jeg drejede dem rundt. Jeg plejede at stille dem på række, så det så ud, som om der var en lang trafikkø, selvom dette ikke var planlagt fra starten. Jeg plejede også at lægge legoklodser i lange rækker.

Jeg havde hundredvis af plastic-legetøjssoldater. Jeg puttede dem ned i et stort syltetøjsglas, og jeg kunne godt lide at vende glasset hurtigt og se på de forskellige farver og mønstre.

*Therese Joliffe et al., 1992*

### **Martins mor om hans tvangstanker:**

Som alle mennesker med autisme havde Martin tvangsmæssige interesser. Hans var hjul, nedløbsrør, månen, tal som f.eks. folks fødselsdage og alder; rejser, især til Middelhavet.

Det kunne også være at blive hurtigt solbrændt - han kunne endda smøre sig ind i skocremer og ryge cigaretter for at se smart ud og prøve at blive ligesom de andre drenge ved at tale med en speciel accent ... Før eller senere overgik han dem alle.

Martin lavede selv en liste over alle de områder, han havde tvangstanker indenfor:

1. Det store, men for det meste lille "chokproblem" (forfatterens bemærkning: han kunne finde på at stikke fingrene ind i en stikkontakt for at måle spændingen).
2. Hvad bedstefar gør, hvis jeg rører for meget ved fjernsynet uden at spørge. Hvad sker der, hvis:
3. Jeg skubber Mark i den snavsede kanal eller i floden.
4. Jeg ler ad nogen eller skælder nogen ud.
5. Jeg ødelægger noget ved et uheld eller med vilje.
6. Jeg skræmmer nogen med vilje.
7. Jeg kilder nogen.
8. Jeg skubber en dreng i vandet.
9. Jeg brækker en persons arm med vilje eller ved et uheld.
10. Jeg smider kogende vand efter nogen.
11. Jeg skubber nogen i køen.
12. Jeg slår nogen med vilje eller uden grund.
13. Jeg slår nogen af en bestemt grund.
14. Jeg tager noget fra en anden dreng uden at spørge.
15. Jeg smider en spand vand efter nogen.
16. Hiver bukserne af nogen.
17. Jeg putter sololie på en, der ikke vil have det.
18. Korea smider atombomber.
19. Jeg kommer til at slå nogen ihjel.
20. Jeg kommer til at røre ved en.

Nogle af dørene i rummet var ens. Jeg måtte finde ud af, hvad der var bag dem: var det en blindgyde, eller førte dørene ind til andre rum? Jeg fik det bedre, da jeg så dørene. Før jeg så dem, havde jeg det ubehageligt, fordi min rutine blev afbrudt når jeg kom ind i rummet. Så snart jeg begyndte at åbne og lukke dørene, fik jeg det meget bedre.

Jeg blev selvfølgelig nødt til at fortsætte med at gøre det, selv da jeg vidste, hvad der var bag hver dør - man kunne aldrig vide, om noget havde forandret sig i mellemtiden. Jeg var nødt til at se bag alle dørene; hvis jeg ikke gjorde det, kunne jeg ikke være sikker.

Jeg udviklede mine egne forsvar. Et af disse var at foregive at være en bus.

Som hver af de busser, der var parkeret uden for min skole, havde jeg min egen rute. Gangene var mine veje, og jeg udarbejdede min rute og fulgte den nøje hver eneste dag. Jeg havde brug for at føle, at jeg havde kontrol; jeg foragtede min skolebus for konstant at være en af de første, der ankom, kun for at kontrollere mig, så jeg udarbejdede en rute gennem gangene, som betød, at jeg ville være den sidste person, der kom, hvor jeg end gik. Denne metode hjalp mig til at modvirke min vrede og hjælpeløshed - følelser jeg altid fik, når jeg så ud af vinduet, at min bus var der allerede ti minutter før afgang!

*Sean Barron, 1992*

K. ved alt om den kommunale administration i Yorkshire. Han synes, det er mærkeligt, at Peter, der er leder af hjemmevejlederne, ved meget mindre om dem, end han gør. "Jeg kan ikke forstå, at en person med en uddannelse som dig ikke ved alt om Yorkshires kommune."

I forbindelse med et besøg til Chapel Hill mødte jeg en højt-fungerende ung mand med autisme, der boede i et bofællesskab. Michael var lidenskabeligt interesseret i geografi. Han var velforberejdet i forhold til at få besøg af en belgier. Han spurgte mig om højden på Baraque Fraiture og Antwerpen Katedralen. Han fandt det meget besynderligt, at jeg vidste så lidt om disse højder. Senere fortalte han mig også, at han vidste, at belgiere talte forskellige sprog: "De højt fungerende belgiere taler fransk, de lavt fungerende taler hollandsk."

Da jeg besøgte Demetrius Haracopos i Danmark, tog vi en tur til Louisiana, museet for moderne kunst. Tilfældigvis mødte vi en gruppe af unge med autisme. Demetrius forklarede mig, at en af dem, Bent, var vild med grise. Han vidste alt om griseracer, om det foder de fik, deres eksport- og importtal. Bent fik øje på Demetrius og kom glædestrålende hen imod os: "Demetrius, jeg er så glad! Ved du, hvad jeg har fundet ud af? Der lever flere grise end mennesker i Danmark. Der er 5.400.321 grise og kun 5 millioner mennesker."

Dans forældre forstod ikke, hvad der foregik. Han gik ikke længere i *skole*, som han plejede. Han gik i *klassen*. Hvis de brugte ordet *skole* i stedet for *klasse*, blev han i dårligt humør. Han ville

heller ikke drikke af et krus mere, nu ville han have et glas. Og han ville på ferie til Frankrig. Han vidste alt om vinproduktion der og havde på kortet markeret de steder, han ønskede at besøge. Alle landsbyerne sluttede med -"as": Vacqueyras, Gigondas, o.s.v. Senere fandt hans forældre ud af, at den 17-årige Dan var forelsket i skolens 50-ange rengøringsdame. Hendes navn var Mrs. Sas. Sas, klasse (class), glas, Gigondas ...

Jeg elsker at følge vejrudsigten og gå på biblioteket og finde informationer om vejrforholdene over hele verden. Jeg samler også alle TV-programmerne fra hele USA for at sammenligne sendetiderne for vejrudsigterne med hinanden.

*Gary Peterson*

På et tidspunkt i mit liv fandt jeg en ny interesse - astronomi. Denne videnskab var stimulerende, fordi det var det bedste næst efter en virkelig flugt - flugt fra de dumme drenge på mit gymnasium. Desuden var det, lige som bogstaverne i et bestemt TV-program, som stadig fascinerede mig, en videnskab, som jeg mente, var esoterisk. Endnu engang havde jeg fået magt over noget. Astronomi hjalp mig også i forhold til mit ensomhedsproblem - det udfyldte tomrummet. Jeg kunne beskæftige mig med fænomener derude, og det hjalp mig til at flygte fra min aktuelle situation.

Jeg elskede at studere de forskellige planeter, fordi det gjorde det meget lettere at forestille sig at være et andet sted. Jeg nød den dulmende trøst fra mine egne fantasier. Sommetider kunne jeg stirre på fotografier af Mars; så forestillede jeg mig, at jeg startede en raket og landede på selve planeten, med dens golde landskab og de trøstesløse kratere. Fra Mars kunne jeg se ned på Jorden, der var så langt væk. Ohio var dernede et eller andet sted, men alt for langt væk til at kunne såre mig.

*Sean Barron*

### **Intet menneskeligt er fremmed for mig**

Autisme er *anderledes*, men ikke så anderledes endda. Når vi analyserer os selv, bliver al den adfærd, som de i første omgang synes anderledes, mindre anderledes. Tag f.eks repetitiv adfærd. Kan vi ikke godt lide at gentage det, vi er gode til? Og er både dans og svajen frem og tilbage ikke en behagelig repetitiv adfærd? Og *begrænset* adfærd. Begrænset er trods alt relativt. Vores interesse-

mønster er langt bredere end det, vi ser hos mennesker med autisme, men i forhold til de valgmuligheder vi har, er det faktisk også ret begrænset. I virkeligheden kan vi også anvende beskrivelser af adfærd med ord som *repetitiv* og *begrænset* i normal udvikling.

Vi er også vanemennesker. Vi har vores daglige rutiner, vores daglige holdepunkter. I stressperioder hjælper dette os til at bevare vores selvstændighed. Vi *falder tilbage til* vores vaner, lige som mennesker med autisme gør, i vanskelige perioder. En masse daglige vaner er svære at ændre, og blandt *normal*-befolkningen er der også mange flere mennesker, end man skulle tro, der har tvangstanker og ritualer.

Det at lide af tvangstanker blev før i tiden kaldt for mental hikke. På en måde er man offer for en mindre elektrisk storm i hjernen. Mennesker med autisme lider tydeligvis mere end normale mennesker af *tvivl* og de har behov for at sikre sig, at intet har forandret sig. Dette kan give dem en betryggende følelse af, at alt er i orden, men i nogle tilfælde kan de blive ofre for en besættelse i forhold til at sikre sig, at alt er i orden.

For at hjælpe nogen, må vi først prøve at forstå personen. På den måde har vi opdaget, at ekkotale også kan have en vigtig betydning. Vi har nu konstateret, at mange repetitive og begrænsede adfærdsmønstre ikke er så afvigende, som vi troede. Vi har forstået nogle af de bagvedliggende motiver og årsager. Uden at give en uddybende oversigt, kan vi opsummere:

### *1. At gøre ting alene for fornøjelsens skyld*

Eksempler på dette er: ordlegen - alt skulle indeholde "-as" p.g.a. forelskelsen i Mrs. Sas, at se efter den samme busfarve, at kunne lide et materiales overflade, at nyde mønstre som dem, der kommer frem ved at putte hundreder af plasticsoldater i et glas, at lægge ting på række o.s.v.. I en artikel om sin autistiske brors liv refererer Robert Fromberg korrekt til *kunstnerens øje*: hans bror havde lært ham at nyde visuelle mønstre, mange fascinerende visuelle perceptioner, som vi aldrig bemærker i dagligdagen. Side om side med dette kan bizarre bevægelsesmønstre (basken, snurren rundt,

visse former for selvbeskadigelse) være en form for selvstimulering, som giver større tilfredsstillelse end auditive og visuelle sanseindtryk, selvom dette er svært at forstå for normale mennesker.

### *2. At efterkomme en uimodståelig trang*

En person med autisme sagde engang: "Det er som at kvæle en tørst". Man adlyder ordrer, der dukker frem af de subcorticale strukturer som ved hikke. Sådant en som Martin frygter dette. "Hvad vil der ske hvis ... Jeg ved, at jeg ikke ønsker at gøre det, men hvad hvis..." Visse motoriske tics har i begyndelsen en specifik funktion og bliver derefter automatiske.

### *3. At undgå nederlag og forsvare sig mod det vanskelige og smertefulde*

"Det, jeg ønskede, var at være fri. Jeg udtænkte selv repetitive lege. Noget, jeg selv havde valgt, kunne trods alt ikke mislykkes", skrev Sean. Han udviklede sin egen rute ligesom busserne, som en kompensation for det normale livs uforudsigelighed. Temple Grandin og andre beskyttede sig selv mod larm og andre stimuli, som de fandt umulige at modulere. "Det var som et tandlægebor." Dette forklarer visse motoriske tics og bestemte former for selvskadende adfærd. Vi bider os i hånden, hvis en tandpine bliver ulidelig. Man sårer sig selv for at komme væk fra en større smerte.

### *4. At lære mere om verden på sin egen måde*

Hvis det er muligt at undervise mennesker med autisme gennem følesansen, mener jeg, at man bør gøre det. Jeg kunne ikke lære ordentligt, hvordan man skulle lægge kniv og gaffel på den rigtige side af tallerkenen ved blot at få det fortalt. Men da nogen lagde tingene i mine hænder og placerede mine hænder på bordet i den rette position, lærte jeg det for altid. Når først disse indlæringstrin var blevet gentaget for mig nogle få gange, var det ikke svært. På samme måde gik der år, før jeg kunne tage mine sko på den rigtige fod, indtil nogen tog fat om mine hænder og førte dem langs siden af fødderne og derefter langs siden af skoene. Efter at have gjort dette nogle få gange, begyndte jeg at tage mit fodtøj på ved at lade hænderne løbe langs siden af mine fødder og derefter langs siden af mine sko for at få dem korrekt på.

*Therese Jolliffe et al., 1992*

Dette forklarer, hvorfor mennesker med autisme vil røre ved ting for at bekræfte, hvad de ser og hører. En anden måde at lære på er at samle på kendsgerninger: at lære fly- og togtiderne udenad eller alt om Yorkshire's kommunale administration, højden af bakker, bjerge eller katedraler. Leksikal viden kræver ikke viden, hvor sammenhænge kan gå på kryds og tværs. Fakta er sikre, ideer og tanker er ofte for fleksible og besværlige.

### *5. Reaktioner på stress*

At falde tilbage på ritualer og vaner kan holde angst og stress på afstand og under kontrol. Geraldine Dawson påpeger, at hjernestammen udløser en hyperselektiv mekanisme, hvis sanseindtrykkene bliver for komplekse. Jo vanskeligere en situation bliver, jo mere hyperselektiv vil opmærksomheden hos mennesker med autisme blive, og jo mere fikserede vil de blive på detaljer.

### *6. At give efter for trangen til at udforske kombineret med lav udviklingsalder*

Dette punkt har sammenhæng med punkt fire om indlæring. Ved normal udvikling putter børn ofte genstande i munden. De lærer gennem smagen, før synet bliver mere dominerende. Mennesker med autisme bliver ofte fastlåst på et bestemt udviklingstrin meget længe. Hvis man så tænker på, at følesansen er af særlig interesse, kan man forstå, hvorfor de ofte beholder genstande i munden i usædvanlig lang tid, mens de slikker og smager.

### *7. Opretholdelse af forudsigelighed*

Dette punkt hænger sammen med punkt 3, (at undgå nederlag). Alt skal være rigtigt. Det er begrundelsen for at søge efter stabilitet. Den verden, som de forstår så lidt af, er nødt til at forblive, som den var, da den først blev opfattet eller forstået. Den må ikke lige pludselig forandre sig for meget. Selv det at tænde og slukke lyset skaber en enkel form for forudsigelighed (mens det også er et eksperiment om forholdet mellem årsag og virkning).



### *8. At kommunikere gennem sin adfærd*

Visse former for selvstimulering, bl.a. selvskadende adfærd, er udtryk for et behov for en hurtigere reaktion fra omgivelserne. Forældre ser også, at visse former for fysisk rastløshed betyder, at barnet er sulten eller tørstig eller gerne vil i seng.

### *9. At flygte fra en vanskelig situation*

Dette punkt overlapper nogle af de tidligere nævnte områder. "Flyveturen til Mars" hjælper et menneske til at glemme virkeligheden i Ohio, ligesom vi bruger en film eller en dagdrøm til at flygte fra vores virkelighed. Visse ritualer og repetitiv adfærd hos mennesker med autisme er afværgemekanismer. F.eks. når nogen stiller et vanskeligt spørgsmål, og du kysser ham i stedet for.

Hvorfor kan det være en god ide at stille spørgsmål? Fordi den anden person giver sig til at lytte i stedet for at spørge og dermed dropper forventningerne til dig i et stykke tid.

Det var nødvendigt for mig at stille spørgsmål om staterne i USA, fordi jeg følte, at jeg ikke kunne tale på samme måde som normale mennesker, og jeg kunne heller ikke tage del i deres konversation, idet jeg ikke forstod den. Jeg var nødt til at kompensere for det, jeg havde svært ved, og hvilken bedre måde var der end at vise folk, at jeg kendte alle 50 stater, deres beliggenhed på kortet, og hvordan de ser ud? Jeg havde brug for at vise alle, hvor klog jeg virkelig var, og ved at stille spørgsmål, gjorde jeg netop det. Jeg spurgte aldrig: "Hvilke stater har du været i?" men snarere: "Har du været i Montana?", så jeg kunne vise dem, at jeg kendte alle staterne. Disse spørgsmål var også en form for flugt for mig.

*Sean Barron, 1992*

## **Om Leg. Er legen kreativ eller stereotyp?**

Før i tiden koncentrerede fagfolk deres opmærksomhed mod sprogudviklingen hos mennesker med autisme. Hvis den kom i gang, ville resten følge med. Eller man kunne læse, at unge mennesker med autisme, som havde gode sociale færdigheder, også havde den bedste prognose. Hvis det lykkedes for dem at udvikle disse, ville resten følge efter. Vi ved nu bedre end nogensinde, at

den bedste måde at hjælpe disse mennesker på er at udvikle deres sociale og kommunikative færdigheder, men deres kognitive rigiditet begrænser mulighederne.

Troen på, at en bestemt behandling eller terapi har en magisk virkning kaldes sommetider for "The Sleeping Beauty Syndrome". Den er igen dukket op inden for visse professionelle kredse, hvor man har urealistisk høje forventninger om værdien af *lege-terapi*. Under udvikling af kommunikationsfærdighederne har det vist sig, at det er umuligt at bruge en kommunikationsform med billeder, hvis barnet ikke forstår forbindelsen mellem billederne og de genstande, de viser. Og under udviklingen af sociale samspilsfærdigheder er man blevet klar over, at et barn med autisme ikke kan begynde at dele ting og oplevelser med andre, hvis det ikke engang kan tåle fremmedes nærhed. Men når det drejer sig om udviklingen af leg, lader det ikke altid til at folk vil indse, at en udvikling fra det enkle til det komplekse. Også her sker udviklingen gradvis og bevæger sig i forudsigelige trin. Ina van Berckelaer har påpeget dette i mange artikler.

I den følgende oversigt vil jeg begrænse mig til fire hovedstadier i udvikling af leg. Denne information skulle hjælpe til bedre at forstå visse stereotype adfærdsmønstre, som optræder i leg hos børn med autisme.

### *1. Enkel manipulation*

Når et barn er 4 måneder gammelt, udforsker det sine omgivelser gennem enkle *årsags- og virknings-lege*. Man ryster en rangle, og man får altid den samme lyd. Et normalt spædbarn er også interesseret i andre sansemæssige oplevelser: Han ser, hvordan hans uro drejer, når han rører ved den. Han eksperimenterer med alle sanser samtidig. Der er betydelig variation i hans leg.

Denne information vil formentlig minde læseren om mange ældre børn med autisme, som er *fastlåste* på dette stadium. Deres leg er enkel og begrænset. De gentager altid de samme lege, de skubber toget endeløst rundt og rundt, drejer på hjul - repetitive, stereotype, enkle manipulationer. Ofte foretrækker de nære sanse-

indtryk: de kan kradsse på et stykke materiale i timevis eller slikke på et askebæger.

### 2. *Kombinationsleg*

Omkring 8-9 måneders alderen bliver et normalt barn en virkelig detektiv. Han iagttager og føler, hvordan tingene passer sammen. I begyndelsen er kombinationerne tilfældige: en kop på en klods er vakkelvorn, en klods i en kop er meget bedre. Visse klodser passer til visse huller i klodskassen. Klodser kan stables ovenpå hinanden. Kombination betyder her at kunne se de meningsfulde forbindelser mellem genstande. Men børn med autisme har deres egne ideer om orden, og så er de bedst til kombinationer, som er indlysende. En figur f.eks, der passer ind i en anden figur.

De udforsker egentlig ikke ved at bruge forskellige materialer på en anderledes måde. De vil med meget større sandsynlighed gentage den samme umiddelbart meningsløse kombination i en uendelighed.

### 3. *Funktionel leg*

I løbet af et normalt barns andet år vil det vise, at det forstår formålet i at bruge en genstand. Han tager en ske eller en kam, og lader som om, han spiser eller reder sit hår. Senere vil han begynde at lege *hjem* med miniaturolegetøj: han dækker bordet og sætter stolene frem. Han kan stadig ikke tale, men hans leg viser, at han har tanker og ideer.

Denne form for leg forudsætter, at man kan imitere, og det er en vanskelig ting for børn med autisme: man er nødt til bruge en anden person som reference og forstå, at det er i ens egen interesse at efterligne ham, og at han er en interessant model. Flertallet af unge børn med autisme har ikke nået niveauet for imitation, som ville gøre dem i stand til at lege funktionelt: f.eks. ville de sættestolene og bordet i en række, eller bruge dem til at bygge et tårn. Højt fungerende børn med autisme lader til at tilegne sig en vis funktionel leg, men den består hovedsageligt i at tage scener fra dagligdagen *bogstaveligt* og altid gentage dem på samme måde, uden variation og kreativitet.

Fordelen ved de første tre stadier, især for børn med autisme, er, at legene har et synligt resultat: hvis man kombinerer, hvis man leger funktionelt, kan man forandre situationen, man kan se resultatet af sin handling. Genstandene er altid, hvad de ser ud til at være. Sådan forholder det sig ikke med næste stadium. Her går vi ud over perception. Det er vanskeligere!

#### 4. Symbolsk leg

Funktionel leg bevæger sig gradvis over i symbolsk leg. Noget, der ikke eksisterer, får man til at eksistere. Det bliver et symbol på noget andet. Normale børn har ikke problemer med *lade-som-om*-lege. De synes, det er sjovt at vende op og ned på virkeligheden, at distancere sig fra den: at spille mor og far, at være en bjørn eller et tog eller at lege *skole*.

“Kom, kom og vær med i livets magiske cirkus.” Men mennesker med autisme har mere end tilstrækkeligt af problemer med en virkelighed. Skal der være en virkelighed til? I symbolsk leg går færdighederne ud over perception, ud over det bogstavelige. For flertallet af mennesker med autisme forårsager dette vanskeligheder gennem hele livet. Tag dette bevægende eksempel om en højt fungerende dreng med autisme, som prøver at lege en *symbolsk* leg med sin søster. Elizabeth var ni år på det tidspunkt, og Thomas var næsten syv.

E: “Kom, Thomas, lad os lave et dukkehus.”

T: “Ja, lad os lave et dukkehus.”

Thomas henter sin pude og et tæppe, ikke til dukkerne, men til sig selv. E:

Mens hans søster forbereder det hele, ligger han på gulvet med hovedet på puden. “Vent, lad os se, verandaen kan være vores hus.”

T: “Ja, vores hus.”

E: “Og skabet kan være dukkens soveværelse.”

T: “Ja, skabet er soveværelse.”

E: “Og vi kan prøve at finde nogle skoæsker; de kan sove i dem.”

T: “Skal de sove i dem? De er til sko!”

E: “Ja, men nu er de dukkernes senge.”

T: “Ja, dukkernes senge!”

E: "Lommetørklæderne kan være vores lagner, og håndklæderne kan være vores tæpper."

Thomas går over til køkkenskuffen og tager en suppeske frem.

T: Han tager den med hen til sin søster og siger: "Og denne her suppeske, det er vores suppeske."

Thomas mor tilføjede dette:

"I en alder af næsten syv år er han stadig ude af stand til at være kreativt beskæftiget. Når jeg fortæller ham historier, er det altid eventyr fra *det virkelige liv*, f.eks. om en dreng, som laver pandekager sammen med sin mor - realistisk uden *lade-som-om*. Hvis jeg bruger en bog til at fortælle en historie, lytter han dårligt nok, men han bemærker alle detaljer: han ser, at vandet er *mere blå* på den første side, end det er på den tredje side."

Tom, der er voksen, bliver stadig bange, når han ser billeder af Kristus med et blødende hjerte og en tornekrone. I skolen er der et udstoppet hjortehoved på væggen. Han vil altid se den anden side af væggen, hvor kroppen skulle have været. En mareridtsagtig tilværelse.

Hvis nogle forældre beklager sig over, at deres børn sover dårligt, kan det være, fordi autismen påvirker barnets drømme. Hvis han bliver vækket af drømmene, er det meget svært for ham at forstå, at de ikke er virkelige. Det tager oceaner af tid, selv med en lampe tændt, bagefter at forstå, at det, man oplevede i drømmen, mens man sov, blot var en drøm."

*Therese Joliffe et al., 1992*

## Fritidsfærdigheder

Når man spørger til et barn i Japan, siger man ikke: "Hvordan har Hans det?", men i stedet: "Hvordan leger Hans?". Leg er så vigtig for udviklingen. Et barn, som leger godt, bruger sin fantasi og forstår sproget og spillets regler. Hvis man sammenligner et barn med autismes leg med et normalt barns, må man konkludere, at det autistiske barns leg ikke alene er tilbagestående, men også *anderledes*. Han kommunikerer *anderledes*, oplever *anderledes*, leger *anderledes*. Autisme er *anderledes*.

Når man bliver klar over dette, forstår man straks, at det ikke er nogen fordel at vælge en normal udvikling som eneste referenceramme for en videre udvikling. Der er ikke megen fornuft i at sammen-

ligne et barn med autisme med et normalt barn: normale børn vil altid udvikle sig hurtigere. Ved autisme tænker man mere på, hvilke fremskridt barnet har gjort siden sidste undersøgelse?

Man begynder også at tænke på fremtiden: hvad skal der gøres for at forberede barnet til en meningsfuld voksentilværelse? Fra dette tidspunkt bliver fremgangsmåden funktionelt orienteret fremfor udviklings-orienteret. Man begynder at tale om *fritidsfærdigheder* i stedet for *leg*. Man spørger, hvordan mon barnet vil beskæftige sig selv i al den fritid, der er til rådighed. At være i stand til at beskæftige sig selv er en meget funktionel færdighed. På fremtidige arbejdspladser vil der være pauser, ferier og weekender. Selv i de bedste hjem er der altid noget tid, der skal *slås ihjel*.

*Fritidsfærdigheder* er et typisk *autisme-udtryk*. Evnen til at kunne udfylde fritiden udvikler sig ikke spontant hos børn med autisme. De skal lære det. Lad os analysere selve udtrykket. Fri indebærer, at man kender til (eller kan se) valgmulighederne, og at man er i stand til at foretage et valg. Fri indebærer også, at man har tilstrækkelige færdigheder til at erkende valget og organisere det. Det betyder, at man har lært, hvordan man får indført variation i sit *fritidsrepertoire*.

Dernæst er der ordet *tid*. Her har vi det problem, at tid ikke er *synlig*, den er meget abstrakt. Ofte kan man ikke se begyndelsen af en aktivitet, man kan ikke se, hvor længe den vil vare, og slutningen er heller ikke tilstrækkelig visualiseret. Hvordan kan man *se*, hvad man skal lave efter det? Hvordan kan vi hjælpe mennesker med autisme med disse problemer: leg, repetitiv adfærd, stereotyp adfærd, fritidsfærdigheder? Hvis autisme er *anderledes*, må fremgangsmåden overfor disse problemer også være *anderledes*.

## Fra teoretisk forståelse til pædagogisk praksis

### Arbejder vi på at fjerne stereotyp adfærd og adfærdsproblemer?

Vi er nødt til at behandle årsagerne, fremfor symptomerne. Autisme-problemer er som toppen af et isbjerg.

Kan du forestille dig, at kun få ting bringer dig glæde, og at alle disse ting har været forbudt? De påstod, de hjalp mig ved systematisk at berøve mig min personlighed.

*Barbara Moran*

Det burde være klart nu, at vi prøver at behandle årsagerne, ikke symptomerne. Jeg bliver ofte spurgt, hvor vi står i forhold til adfærdsterapi. Uden at gå ind i en akademisk diskussion vil jeg i det følgende beskrive, hvad vi mener.

For det første afhænger det af, hvad spørgeren mener med ordet *adfærdsterapi*. Adfærdsterapi indebærer, at man belønner ønsket adfærd og straffer uønsket adfærd. Herefter kan vi sige, at alle forældre til normale børn bruger en form for adfærdsterapi. Hvis ens lille baby ler, viser man hvor glad man er som forældre, og på den måde forsøger man at fremme den ønskelige adfærd. Hvis et barn hyler i det uendelige, fordi det ikke får en is, vil forældrene gøre det klart for barnet, at nu er det nok - og at denne adfærd er uønsket. Ved at sige "stop nu" og se misbilligende ud, lærer vi barnet gode manerer. Det er vigtigt, at børn lærer, hvilken slags adfærd, der er acceptabel, og hvilken, der ikke er. Det er imidlertid sværere at vise børn med autisme, hvad der er rigtigt og hvad der er forkert på en måde, som de forstår.

Der findes også dem, vi kunne kalde "stringente adfærdsterapeuter", symptomatologerne, som ikke tager hensyn til sjælen hos børn med autisme og kun stiller få spørgsmål om årsagerne til et barns adfærd. De vil fremme en bestemt adfærd og fjerne andre former bl.a. stereotyp adfærd.

Vent lige et øjeblik! Vi har netop gjort det klart, især gennem eksemplerne med højt fungerende mennesker med autisme, at megen stereotyp adfærd har en klar funktion. Mennesker med autisme ønsker at skabe tryghed og forudsigelighed, de ønsker at flygte fra vanskelige situationer og beskytte sig selv, værge sig mod angsten, stimulere sig selv og modtage belønninger. Ønsker vi at tage alt dette fra dem? Og hvilke menneskelige omkostninger vil det få? Adskillige stereotyper hænger højst sandsynligt sammen med mange af de væsentlige træk, som mennesker med autisme har. De er i overensstemmelse med deres rigide kognitive stil, de er forudsigelige, og de

giver dem en følelse af eufori. Desuden kan de være belønninger, og de har ikke brug for os til at udføre dem. Med andre ord har de ret til dem. De traditionelle adfærdsterapier er rettet mod normale børn, og tager ikke hensyn til, at børn med autisme er anderledes.

Visse stereotype adfærdsformer kan helt sikkert hæmme integration og indlæring. Men autisme er selv en hæmsko i forhold til indlæring. Hvis mennesker med autisme er kede af at blive ofre for visse former for stereotyp adfærd, har de selvfølgelig brug for vores hjælp. Men også i dette tilfælde bør tilpasningen virke begge veje. Man kan forlange en rimelig anstrengelse fra en person med autisme, men det er op til os at tage d'et største skridt.

I et spørgeskema om adfærdsproblemer i hjemmet, sendt til forældre, scorede problemer med leg temmelig højt. F.eks. sagde en forælder: "Min søn kan ikke underholde sig selv, han foretager sig intet med almindeligt legetøj, han smider rundt med sin brors spil og vil ikke lege med andre børn." Det, forældrene så, var toppen af isbjerget. Man kan godt få toppen til at smelte væk (gennem symptombehandling), men det vil ikke være løsningen på længere sigt. Hovedparten af isbjerget ligger skjult nede under vandet. Årsagen bør behandles (van Bourgondien - se figur 5.3).

Her er nogle af de mulige årsager til den lille drengs adfærd:

1. Han har problemer med at organisere sin adfærd (han kan ikke se begyndelsen, varigheden eller slutningen), på legen han har for få visuelle hjælpemidler til at tage de skridt, der er nødvendige for legen.
2. Han leger med legetøjet på en anden måde, end legetøjsfabrikanten havde forestillet sig.
3. Han forstår f.eks. ikke, at dukker symboliserer mennesker.
4. Han forstår ikke tilstrækkeligt af det normale liv til at finde på lege fra det normale liv med en dukke.
5. Han forstår ikke det sprog, der kræves for at lege med normale børn.
6. Han forstår ikke spillets regler i sociale lege.



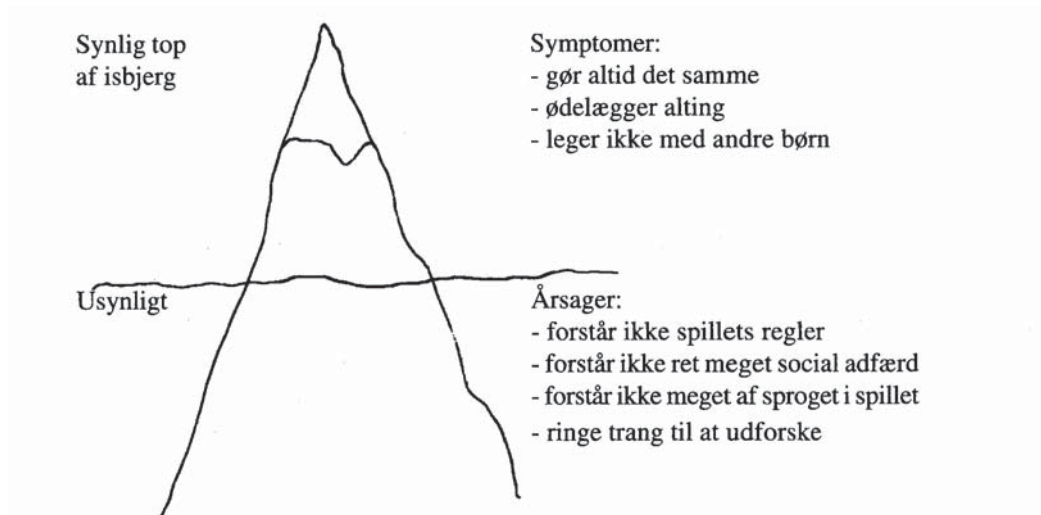


Fig. 5.3. Isbjerget - autisme

Man kan nu forstå, at drengen har behov for en pædagogisk indfaldsvinkel, for at han kan lære nogle fritidsfærdigheder, kunne grundlaget for at more sig og udvikle lege. Brugen af visuelle hjælpemidler vil gøre ham mere selvstændig. Tilpasset træning og undervisning er de vigtigste måder for at behandle stereotyp adfærd på.

Et af problemerne med at behandle stereotyp adfærd er, at de alle er så forskellige og har forskellige funktioner. Før vi kommer ind på fremgangsmåden overfor stereotyp adfærd i almindelighed, vil vi først se på og diskutere behandlingen af et enkelt tilfælde. Endelig må vi konkludere, at selv om vi forstår omstændighederne ved en stereotyp adfærd, er behandlingen af den altid et spørgsmål om en individuel løsningsmodel for det enkelte barn.

### Et eksempel: Behandlingen af Johns repetitive og stereotype adfærd

Johns problem er, at han putter sin hånd og alle mulige genstande i munden på en stereotyp og repetitiv måde. John er syv år gammel. Han er mentalt retarderet i svær grad, hyperaktiv og har autisme. For Johns lærere er det et alvorligt adfærdsproblem, at han putter sin hånd og genstande i munden på en stereotyp måde. Da han

havde været i autisme-klassen i to år, og problemet endnu ikke var løst, ville lærerne gerne have professionel rådgivning til dette problem. Gjorde de det rigtige?

Det er vigtigt at vide, hvorfor han opfører sig på denne måde. Generelt prøver jeg at se barnets vanskelige adfærd og vores reaktion på den som en form for kommunikation. Det er ikke særlig konstruktivt at tale om *dårlig opførsel*. Det er bedre at spørge: "Hvad er årsagen til problemet?" Jeg sætter mig i barnets sted og spørger: "Hvad er det, han prøver at sige?" Megen problematisk adfærd viser sig ofte at være før-kommunikativ adfærd. Hvordan kan jeg forklare barnet, at der findes en mere fordelagtig adfærd? For at svare på dette, er det nødvendigt at undersøge følgende (van Bourgondien):

### *1. En objektiv beskrivelse af adfærden*

Dette er det første trin: en objektiv beskrivelse. Beskrivelsen bør ikke begynde med forudfattede meninger som "John er nervøs" eller "John er impulsiv". Det er vigtigt, at fagfolk og forældre ser adfærden på samme måde. "John er aggressiv" kan fortolkes på forskellige måder. Det hjælper ikke, når man forsøger at få et klart billede af barnet.

I Johns tilfælde er det ikke så vanskeligt. "Han putter sin hånd dybt ind i sin mund" og: "Han putter genstande i munden" (indtil nu har ingen set ham sluge noget, men alle frygter, at dette sker).

### *2. Hvad er baggrunden for denne adfærd?*

For det første kan vi (hvis adfærden startede for nylig) se tilbage og måske opdage, at den er forårsaget af en forandring i en rutine eller en anden faktor i omgivelserne. Hvis det er tilfældet, er det som regel lettere at forandre den miljømæssige faktor, end det er at forandre selve adfærden. Hvis adfærden imidlertid har været til stede i årevis, er det som regel ønsketænkning at gå ud fra, at man kan forandre den i løbet af nogle få dage eller uger. Prognosen er mere positiv for nyere adfærd. Da Johns mor blev spurgt, fortalte hun os, at denne adfærd faktisk havde været til stede altid.

### 3. Ønskes der virkelig en ændring af adfærden?

Det er et vigtigt kontrolspørgsmål. Vi er nødt til at se på, ommodviljen mod adfærden er mere end et spørgsmål om personligt mis-hag. Det kan lægge beslag på en masse tid og energi at give et adfærdsproblem så megen opmærksomhed. Er det virkelig det værd? Måske burde vi fokusere på andre vigtigere behandlingsaspekter. Desuden, hvad mener forældrene? De må være enige i behandlingen af adfærdsproblemerne. Det er trods alt deres barn - han er kun hos os midlertidigt. Vigtige beslutninger, der vedrører deres barns udvikling, er, når alt kommer til alt, deres ansvar.

Lærerne bliver overraskede, da Johns mor siger, at ændring af denne *problemadfærd* ikke har første prioritet. Det kan det få på længere sigt, men det har det ikke på nuværende tidspunkt. Absolut ikke. Hun frygter for, hvad der vil ske, hvis John lige pludselig bliver stoppet i at putte ting i munden, og hvis ting konstant bliver fjernet fra ham. Hun er bange for, at en sådan fremgangsmåde i skolen kan vise sig at få for store konsekvenser for John. John vil måske ikke kunne klare det. Hun giver også lærerne en ide. Derhjemme har hun givet John en klud at sutte på. Hun kalder den en "doo-doo", et navn hun fik af en fransk ven. Den er uskadelig, og når John har sin "doo-doo", er han rolig og ser sig ikke om efter andre mere farlige genstande til at putte i munden. Måske kunne han få lov at tage sin "doo-doo" med i skole.

### 4. Hvornår, hvor og med hvem finder adfærden hovedsagelig sted?

Dette er et andet forsøg på at forstå vanskelig adfærd ud fra barnets eget synspunkt. Hvilken funktion har adfærden for ham? Hvis man observerer den over nogle få uger og tager notater, vil man måske bemærke, at den vanskelige adfærd forekommer i fritiden, i arbejdstiden, eller mens han venter på bussen. Og så kan man begynde at stille relevante spørgsmål: "Har han for meget *tom* fritid? Er opgaverne for vanskelige? Sidder han for længe ved arbejdsbordet? Er der en måde, hvorpå han kan få at vide, hvor længe han skal vente?" Man begynder at forstå, at spørgsmålet mere drejer sig om at forandre omgivelserne end at ændre selve adfærden.

Der kommer meget anvendelig information frem om John i samtalens løb. Da jeg stiller spørgsmålet direkte, forklarer hans lærere, at John opfører sig på denne måde i alle situationer, men at han gør det mindre hyppigt, når han arbejder. Der er han mere interesseret i det arbejde, han har i hænderne og er mindre interesseret i at putte sine hænder eller noget andet i munden. Han har andet at lave. I fritiden ser man imidlertid adfærden mere hyppigt. Han er nødt til at trække på sine egne ressourcer uden hjælp fra voksne. I denne situation fortsætter adfærden uden nåde.

##### 5. *Hvad får barnet ud af denne adfærd?*

Hvordan reagerer folk på den? Får adfærden interessante konsekvenser? Og forsøger barnet at opnå disse resultater gennem sin adfærd, fordi han ikke har andre måder at kommunikere på?

Man er nødt til at kende "adfærdsalfabetets ABC", før man reagerer. A står for *antecedents* (forhistorien): hvad sker/skete der, umiddelbart før adfærden finder sted? B står for *behaviour* (adfærd): hvilken slags adfærd drejer det sig om? C står for *consequences* (konsekvenser): hvad er de (måske interessante) konsekvenser?

Vi beder ofte forældrene om at samle oplysninger om deres barns adfærdsmæssige problemer og notere ned, når barnet er vanskeligt, under hvilke omstændigheder, og hvordan forældrene reagerer. Nogle få uger senere rapporterer mange forældre, at adfærdsproblemerne er betydeligt reduceret. Forældrenes indsats - at tage notater og skabe en vis distance til situationen og ikke reagere umiddelbart - har fjernet barnets ønske om at søge opmærksomhed på denne måde. Fornøjelsen er forsvundet. Den vanskelige adfærd skaber ikke længere den ønskede reaktion.

Et andet velkendt og godt eksempel er de mange voksne med autisme, der er i nogle omgivelser, som ikke er tilpasset deres handicap. De har endeløs fritid og er derfor ved at kede sig ihjel. De er ude af stand til at kræve opmærksomhed på normale måder - de kan ikke tale og har heller ikke noget non-verbalt kommunikationssystem. Men de har opdaget, at de kan få opmærksomhed, hvis de slår en af deres kammerater, eller slår hovedet ind i væggen.

Opmærksomheden kan være negativ, men negativ opmærksomhed er bedre end ingen. På denne måde bliver et adfærdsproblem en form for kommunikation: "Jeg keder mig. Jeg vil have opmærksomhed. Læg mærke til mig." Symptombehandling? Glem det! Disse mennesker skal lære fritidsfærdigheder, lære at arbejde, lære at kommunikere. Så vil mange adfærdsproblemer løse sig selv.

I Johns tilfælde troede hverken hans mor eller hans lærere på, at John puttede ting i munden for at få opmærksomhed - han blev ikke vurderet til at være så beregnende. Og han gjorde det også, når han var alene. De mente, det snarere var en form for selvstimulering.

*6. Hvor alvorlig er autismen, og er barnets udviklingsniveau højt nok til at kunne klare de situationer, hvor problemadfærden forekommer?*  
For det første: Er barnet anbragt i nogle omgivelser, hvor autisme bliver forstået, og hvor omgivelserne og behandlingsmetoden er tilstrækkelig tilpasset behovene hos børn med autisme? Hvis fagfolk bruger en kommunikationsform, der er for vanskelig, hvis undervisningsmetoderne ikke er visuelle nok, hvis der er endeløse perioder med tomgang, er det ikke overraskende, at der opstår adfærdsproblemer.

I Johns tilfælde blev der foretaget en sådan vurdering. Autismeklassen var tilstrækkelig specialiseret og programmet individualiseret. Men John er både autistisk og mentalt retarderet. Vil det være muligt at øge antallet af arbejdsperioder (hvor han viser mindre stereotyp adfærd) og reducere hans *fritid*' (hvor han viser mere repetitiv adfærd)? Det vil ikke være en særlig drastisk forandring. Men John kunne ikke klare det. Og med hans udviklingsniveau bør man ikke presse ham. Han har virkelig ret til sin stereotype adfærd.

*7. Nu, da vi har tilstrækkeligt med kendsgerninger til at forstå adfærden, hvad gør vi så ved den?*

Det er altid et åbent spørgsmål, om en strategi vil fungere eller ej. Nogle gange går det godt, andre gange gør det ikke. Autismen er så kompleks. Det vigtige er, at man ikke lader sig slå ud, hvis det ikke lykkes.

I Johns tilfælde var lærerne lettede over resultatet af analysen. Johns mor var også glad for det arbejde, der blev gjort for hendes barn. Vi var på rette spor. Før John ville mindske sit behov for at putte hånden og andre genstande i munden, var han nødt til at blive mere interesseret i andre ting. Det var langt vanskeligere. Under diskussionerne fortalte Johns mor lærerne om "doo-doo"en. Fra det tidspunkt fik John lov til at tage den med i skole og bruge den i fritidsperioden. Læreren ville samtidig overveje problemet med den ulige fordeling af arbejde og fritid. Analysen og drøftelsen af problemet har imidlertid vist hende, at hun havde behandlet den stereotyp adfærd korrekt - endda uden at være klar over det.

### **En anden årsag, en anden behandling**

Almindelige adfærdsterapeutiske principper ville have været anderledes, hvis Pavlovs hunde havde haft autisme. Hvis den stereotyp adfærd hos personer med autisme ofte har en anden funktion end den, man normalt forventer, kan vi måske finde en anden måde at reagere på.

Her er nogle få tips, der nemt vil kunne integreres i et undervisningsprogram:

1. Man kan forebygge ved at prøve at finde ud af, hvilke faktorer, der udløser adfærd, og derefter forsøge at reducere eller undgå dem. Jo større forståelse for autisme, desto lettere er det at undgå problemer.
2. Sandsynlighed for succes øges ved: Jo bedre undervisningsprogram desto mindre behov for stereotyp adfærd.
3. Man kan bruge stereotyp adfærd som belønning. Vil du lege med tovet? Det må du godt, men først skal du bruge to minutter ved arbejdsbordet. Vil du lytte til musik? Det må du gerne, men du må kun gøre det, du har lyst til, hvis du først gør det, jeg vil have.
4. Forudsigelighed inddrages i de daglige rutiner via individualiserede tidsskemaer.
5. Forudsigelighed som en konsekvens af individualiserede tidsskemaer, der angiver varigheden af de forskellige aktiviteter.

6. Individualiserede programmer, der indeholder alle basisfærdighederne: kommunikation, fritidsfærdigheder, arbejdsfærdigheder, arbejdsadfærd, sociale færdigheder og selvhjælp.
7. Tilstrækkelig visualisering af opgaverne og arbejdet på en individualiseret måde.
8. Man kan bryde en rutine ved blot at forandre omgivelserne (bryllupsrejse-effekten).
9. Så snart et barn lærer forudsigelighed gennem den daglige tidsplan, foretages nogle få ændringer i planen, så det oplever nye ting.
10. Man skal lave kompromiser. Tillade visse ting under visse omstændigheder. Vil han altid tale om de samme ting? Det må kun være tilladt de sidste 15 minutter af skoletiden. Vil han gerne slå glas itu? Kun i den grønne container. Hoppe? På trampolinen, ikke i sengen. Klatre? Kun i klatrestativet, ikke oppe i gardinerne. Tabe ting? Lær ham at bruge en yo-yo eller at kaste med ringe i et ringspil. På denne måde kan stereotype aktiviteter erstattes af mere uskadelige aktiviteter, som mere eller mindre tjener samme funktion.
11. Afled personen med andre aktiviteter. Stop aktiviteten, f.eks. ved at bruge visuelle hjælpemidler og hjælp barnet i gang med en anden aktivitet. Følgende eksempel er fra et trænings-kursus i Sverige:

Lars var en dreng med autisme, som bandede og brugte et meget forfærdeligt sprog. Han havde for vane ikke at lave skolearbejde, og han flygtede ud på toiletterne, når som helst han havde lyst. En dag gik han derud og låste sig inde. Alle de andre elever tiggede og bad ham om at komme ud, men intet virkede, før en af dem fik den ide at skubbe hans dagsskema ind under døren. Han kunne se på skemaet, at det var tid til at arbejde. Døren blev åbnet straks.

12. Nogle stereotype interesser kan bruges konstruktivt senere i livet f.eks. som et erhverv. At tegne? Nogle personer med autisme tjeneren god løn på denne måde. Musik? Nogle kan måske blive klaverstemmere. Interesseret i mad? Måske kan nogle arbejde i et køkken. Er de interesserede i vand eller støv-

sugere kan de måske få et rengøringsjob? Jeg kender en dreng med autisme, som blev ved med at slå glas i stykker. Nu er han glaspuster.

Donald, et af de 11 autistiske børn, som Kanner beskrev i sin undersøgelse i 1943, boede hos en landmandsfamilie:

Da jeg besøgte dem i maj 1945, blev jeg forbavset over den klogskab, de mennesker, der tog sig af ham, var i besiddelse af. Det lykkedes dem at indarbejde et mål for hans stereotypier. De fik ham til at bruge sin optagethed af målinger til at grave en brønd og rapportere om dens dybde. Da han blev ved med at samle døde fugle og insekter, gav de ham et sted, han kunne benytte til en *kirkegård*. De fik ham til at sætte skilte op; på hvert skilt skrev han et fornavn, dyrets art som mellemnavn og landmandens efternavn, f.eks.: "John Snegl Lewis. Født: dato ukendt. Død: (datoen, hvor han fandt dyret)". Da han blev ved med at tælle rækker af kom igen og igen, fik de ham til at tælle rækker, mens han pløjede dem. Under mit besøg pløjede han seks lange rækker; det var bemærkelsesværdigt så godt han håndterede hesten og ploven. Det var tydeligt, at de var blide, men håndfaste.

Et specialiseret og omhyggeligt individualiseret fuldtidsprogram er og bliver vigtigere end alle disse individuelle tips.

### **Behandling af autisme: Forberedelse til et meningsfuldt liv**

Der er ikke behov for terapier, der findes ingen tricks til at forberede nogen med autisme til at føre et så meningsfyldt liv som muligt. Holdingterapi, musikterapi, flodhesteterapi, undervandsterapi, del-finterapi, trampolinterapi, våde lagenoterapi: de skøreste terapier, man kan forestille sig, eksisterer indenfor autismeverdenen. *Der er ingen grænser for, hvordan fortvivlelse kan udnyttes.* Ingen af disse terapiformer tager udgangspunkt i forståelsen af handicappet og derigennem behandling af det.

Det var ikke nogen pludselig *opvågning*, ikke noget lyn, der slog ned og ændrede vores søn til en *normal* dreng. Det var hårdt arbejde, og det tog tid. Alt skulle have et navn, og dets funktion skulle beskrives. Der er stadig lang vej igen.

*Mrs. Barron, 1992*



For at igangsætte den rigtige behandling har man brug for tilstrækkelige midler, og det er også et politisk spørgsmål. Vi må påvirke samfundet til at hjælpe de mest sårbare mennesker, og de nødvendige midler må derfor bevilges. I mellemtiden er alt, hvad vi kan gøre at hjælpe disse mennesker så godt på vej som muligt.

Det er helt utvetydigt, at de fleste adfærdsproblemer er et udtryk for lidelse og nederlag. De, der har adfærdsproblemer, er ikke glade for sig selv. Den bedste måde at behandle adfærdsproblemer på er at forhindre dem. Man må prøve at gå ind i sindet hos personen og forestille sig, hvad der er vanskeligt og forvirrende for ham, og derefter prøve at undgå disse problemer. Fagfolk, som forstår, hvad autisme betyder, må begynde at etablere skoleklasser og boenheder til mennesker med autisme. Det er med behørig respekt, at jeg har valgt ikke at nævne forældrene. De er eksperter i forhold til deres egne børn, og man skal lytte til dem med dyb alvor, men man kan ikke pålægge dem hele ansvaret for etableringen af en specialiseret behandling og undervisning. Samtidig med dette bør omgivelserne tilpasses. Inden for disse specielle omgivelser kan man så igangsætte individualiserede aktiviteter, og jo større succes de har, desto mindre stereotyp adfærd. Før man udvikler individualiserede aktiviteter, har man brug for en omhyggelig vurdering som udgangspunkt. Hvorfor?

På kort sigt er man nødt til at have en klar indsigt i, hvilket funktionsniveau eleven har opnået: Hvilke færdigheder har han opnået (bestået), hvilke er for vanskelige (ikke bestået), og hvilke kommer han snart til at kunne klare (under udvikling). De beståede færdigheder kan bedst anvendes i udviklingen af selvstændigt arbejde - de er afgørende i forberedelsen til et meningsfuldt voksenliv.

De færdigheder, der er under udvikling, kan læres i en en-til-enundervisningssituation. Hvis man igangsætter aktiviteter uden forudgående grundig vurdering af personens funktionsniveau, risikerer man konstant at arbejde på *fiasko-planen*. Der er derfor risiko for, at man uden at være klar over det, igangsætter aktiviteter, der ligger over elevens kompetence, og man gør det dermed meget svært for ham. Hvis personen ikke har arbejdsfærdigheder, der

svarer til funktionsniveauet, vil der opstå flere adfærdsproblemer. Hvis folk konstant gav dig arbejde, som var for svært for dig, og som du ikke var forberedt ordentligt til, ville du også få problemer. Vurderinger af personers funktionsniveau hjælper os også til at lære mere om elevens interesser: Jo flere af de aktiviteter, vi kan tilbyde personen, der er baseret på hans interesser, desto større er chancen for at motivere ham til at arbejde. Også dette gælder for os alle. Klar indsigt i færdighedsniveauet er et vigtigt element i etablering af et indlærings- og bomiljø med et positivt klima.

Vurderingen er også nødvendig for etablering af samarbejde med forældre. Man involverer dem i vurderingen på det niveau, de vælger. Og selvfølgelig bruger man de oplysninger, de giver en: "Hvordan kommunikerer han derhjemme? Bruger forældrene andre kommunikationsmidler end ord til at gøre tingene klart for ham? Hvordan siger de *nej*?" Det er også vigtigt at kende forældrenes prioriteringer. En vurdering skal selvfølgelig bruges til udarbejdelse af et program, men hvilke færdigheder vil de helst se udviklet? Det pædagogiske ansvar vil i sidste ende komme til at hvile på dem; deres barn er kun midlertidigt sammen med os.

Endelig er en vurdering vigtig for udvikling af de færdigheder, der er nødvendige for voksentilværelsen. Hvilke færdigheder skal en person med autisme have tilegnet sig for at føle, at han lader alle sine evner komme til udfoldelse? Kommunikation, sociale færdigheder, fritidsfærdigheder, arbejdsfærdigheder og arbejdsadfærd, selvhjælps- og huslige færdigheder, og for de højt fungerende elever med autisme, akademiske funktionelle færdigheder. Her er en grundig vurdering igen afgørende på grund af den ujævne indlæringsprofil hos mennesker med autisme, og fordi vi ser, at de kan udvikle forskellige færdigheder i forskellige omgivelser. Vi vender tilbage til det emne, da det er så vigtigt for et relevant behandlings- og undervisningstilbud.

Især i kapitlet om kognition påpegede vi, at mennesker med autisme tænker meget mindre fleksibelt, end vi gør. De foretager ofte meget konkrete sammenkædninger mellem mennesker og steder i stedet for at komme med et svar, der passer til situationen.

Vi har en dreng, der kun er god til at arbejde i klasseværelset, hvis hans lærer har en grå sweater på. Vi har en dreng, der elsker sin far, når han har sine briller på. Vi har en pige, der synger "Here comes the bride", hver gang hun ser et kastanjetræ (hun var engang til et bryllup, hvor brudeparret stod under et kastanjetræ, da den sang blev sunget). Vi kender alle elever, der bruger kommunikationskort i skolen, men ikke derhjemme, som kan bede om frugtjuice hjemme, men ikke i skolen, som udfører øvelser i skolen, men ikke hjemme o.s.v.

Sommetider fører disse observationer til en gentagelse af tidligere tideres udtalelser om: "Se, han kan godt, men han er ikke tilstrækkelig motiveret". Eller de fører sommetider til en uheldig atmosfære af rivalisering mellem fagfolk og forældrene især i starten af deres samarbejde. Forældrene har skyldfølelse (han kan mere i skolen end hjemme) eller lærerne føler sig underlegne i forhold til forældrene (han vil gøre det hjemme, men ikke i skolen). Faktisk er alle disse paradokser en del af autismen.

Jeg har tidligere beskrevet vanskelighederne med at se *ud over perceptionen* - at overvinde det bogstaveligt. Fikseringen på perceptioner begrænser ofte mennesker med autisme i deres forsøg på spontant at generalisere. De forbinder en færdighed med en bestemt person, et rum, en lille perceptionsdetalje. Deres fundament for forståelse er for snævert til at muliggøre mere spontane generaliseringer.

En person med autisme lærer f.eks. at kommunikere i taleterapi-rummet to gange om ugen og forbinder således kommunikation med taleterapeuten i det specielle rum. Han kan ikke forstå, at de nye ord/kort også kan bruges under andre omstændigheder med andre mennesker. Kommunikation er ikke tilstrækkelig generaliseret. Efter at vi har forstået dette problem beder vi vores *specialister* (taleterapeuter, ergoterapeuter, fysioterapeuter) om at forsøge at integrere deres indsats mere i dagligdagen. Vi beder dem om ikke blot at lære barnet at kommunikere i taleterapi-rummet, men også i andre situationer. Nu er vores taleterapeuter mere og mere involveret i arbejdsperioderne, fritidsperioderne, under måltiderne

o.s.v. Specialisterne forbliver specialister, men integrerer deres viden i hele dagligdagens struktur.

Denne ufuldstændige generalisering af færdigheder er ikke bare begrænset til kommunikation, men optræder inden for hele spektret af færdigheder (fritid, sociale færdigheder, arbejdsfærdigheder, at være alene). Dette har alvorlige konsekvenser for voksenlivet, medmindre det bliver tacklet direkte. Hvis man ser på det på denne måde, er det begrænsede repertoire af voksenfærdigheder ikke blot et resultat af begrænsninger fra kombinationen af mental retardering og autisme, men måske også resultatet af professionel forsømmelse. Gjorde v} os tilstrækkelig umage for at lære dem de nødvendige færdigheder, når de blev konfronteret med forskellige mennesker og forskellige omgivelser? Hvis de ikke foretager spontane generaliseringer, bør vi tilrettelægge programmer for dem, hvor de kan lære det. Undervisnings-processen er ikke slut, så snart de har lært en ny færdighed i skolen eller i bofællesskabet, den er lige begyndt.

At generalisere på et *horisontalt* niveau betyder: Er de i stand til at bruge deres færdigheder i forskellige omgivelser med forskellige mennesker? F.eks. hvis en person kan spørge sin lærer om et glas orangejuice i skolen, kan han så også gøre det derhjemme? Kan han gøre det i fritidshjemmet? Generaliseringen af basisfærdigheder er faktisk endnu vigtigere end udvikling af nye færdigheder.

Når man skal sætte fokus på dette, kræver det en omfattende koordination mellem de forskellige omgivelser, og det er ikke nemt i praksis. En barriere kan være forskellen mellem skolen og børnenes hjem. Det er ikke sikkert, at personerne i skolen og i hjemmet har den samme uddannelse og motivation til at imødekomme behovene hos mennesker med autisme på en passende måde. Det kræver også meget af lærerne (som ofte arbejder med vanskelige situationer i en autisme-klasse) at skulle finde tid og energi til at indlede et omfattende samarbejde med forældrene.

Og dog er samarbejde med forældrene ikke blot et spørgsmål om imødekommenhed. De, der ikke forsøger at samarbejde med forældre om generalisering af færdigheder, har ikke rigtig forstået dette aspekt ved autismen: den særlige kognitive stil hos men-

nesker med autisme øger risikoen for, at færdigheder ikke bliver brugt spontant i andre situationer eller med andre mennesker end dem i de oprindelige indlæringsmiljøer. Man kan derfor sige, at mennesker med autisme har en tendens til at stagnere i et begrænset adfærdsrepertoire.

En forståelse af denne alvorlige kognitive begrænsning bringer os nu til en ny udfordring: den *vertikale* generalisering af færdigheder. Det vil sige at koordinere de pædagogiske anstrengelser, der er blevet gjort i løbet af skolegangen, senere i deres voksne liv. I første kapitel påpegede jeg, at skabelsen af en speciel kontinuitet for mennesker med autisme er en af de vigtigste konsekvenser af forståelsen af autisme som en gennemgribende udviklingsforstyrrelse. I mellemtiden er vi nået til en forståelse af, at mennesker med autisme lærer funktionelle færdigheder langsomt, langsommere end andre med tilsvarende udviklingsniveau. Dette skyldes deres vanskeligheder med kommunikation, med social perception og - som vi ser det igen - med de alvorlige problemer, de har med spontan generalisering. En dybere forståelse af denne alvorlige indlæringsforstyrrelse peger uundgåeligt på nødvendigheden af et langsigtet samarbejde mellem skole- og arbejds- og botilbuddet i voksenlivet.

Med dette i tankerne vil jeg gerne vende tilbage til emnet om specialtræning og -undervisning af mennesker med autisme. Det begynder ved arbejdsbordet, dernæst forsøger man at generalisere denne oplevelse og udvide den til andre omgivelser for at forberede personen til en så meningsfuld fremtid som mulig.

Arbejdshjørnet er det første sted, hvor en person med autisme begynder at føle sig kompetent. Han får individuel opmærksomhed, som gør ham i stand til at *lære at lære* og senere at *lære at arbejde*. Til sidst vil han lære at arbejde selvstændigt ved sit bord, i omgivelser, der er skabt så enkle og klare som muligt. Her lærer han også at bruge visuelle hjælpemidler som en støtte til arbejdsfærdigheder ved først at prøve dem ved arbejdsbordet (opgaver, der nemmest kan visualiseres). Vi vil også give ham *forenklede* og *tydeliggjorte* opgaver, som er vigtige for udviklingen af hans evne

til at begå sig, for fritidsfærdigheder, kommunikation og sociale færdigheder.

Derefter vil vi generalisere til andre omgivelser (dog ikke for drastisk i begyndelsen): vi bliver i klasseværelset, men vi bevæger os lige uden for arbejds hjørnet. Han vil nu lære at bruge fritids-skemaer i fritidsområdet. Han kender nu sine omgivelser så godt, at han ikke så ofte behøver at falde tilbage til sin stereotype adfærd. Hans adfærd viser os, at han stadig har brug for styrede aktiviteter selv i fritiden. Han vil nu bruge visuelle hjælpemidler til huslige aktiviteter: opvask, borddækning; tage ud af bordet, hænge vasketøj op, pakke sin taske. Han går stadig i autisme-klassen, men er lidt mindre beskyttet. Når han er klar, vil funktionsområdet blive udvidet yderligere: uden for autisme-klassen, men inden for skolens beskyttede område, hvor der er kvalificerede fagfolk til stede. Eleven vil se, at bordet i kantinen er anderledes end bordet i klasseværelset, men at man kan dække bordet ved at følge de samme principper som i klasseværelset. Han vil også lære at reagere på instruktioner fra andre lærere og lave aktiviteter med andre børn. Til sidst kommer tidspunktet, hvor han kan vaske op, rydde væk, gå på „arbejde” uden for skolen. Antallet af indlæringssituationer, som han har uden for skolen, vil gradvis blive øget. De magiske år mellem 18 og 21, hvor han er nødt til at blive så selvstændig som muligt, nærmer sig hurtigt. Der er ingen tid at spille.

Tingene arbejder i faser. I den første fase er barnets træning og undervisning fremfor alt *udviklingsorienteret*. Det betyder, at forældre og fagfolk især prøver at forstå det autistiske barn, at vide, hvad han kan og ikke kan, og hvad han er i stand til at gøre i forhold til normale børn. Gennem dette begynder de at forstå, at en person med autisme er usædvanlig, men ikke totalt fremmedartet. Dette grundarbejde vil nu afgrænse det første stadium af et realistisk undervisningsprogram, gennem hvilket *eleven* vil lære ting såsom, at være opmærksom, koncentrere sig om hovedemnet, arbejde selvstændigt, kommunikere og lege. Alt, hvad normale børn lærer spontant, skal forklares udførligt. Han skal lære at lære. Samtidig bør hans stærke sider og interesser udnyttes. Det er også

vigtigt, at forældre og fagfolk udvikler en vis indsigt i barnets *indlæringsstil*: hvordan lærer han nemmest?

Det vil snart fremgå, at selv børn, der kan tale, ikke reagerer godt på en rent verbal undervisningsmetode. De forstår måske et antal instruktioner, men for at arbejde selvstændigt har de stadig brug for støtte i form af visuelle hjælpemidler. Det betyder meget, at man hjælper barnet fysisk med nye opgaver og gør øvelserne sammen i begyndelsen. F.eks. kan læreren stå bag ham og støtte ham fysisk ved at placere sine hænder på hans arm eller hånd - fire hænder gør øvelsen lettere (hvis læreren er over for ham, er informationen mindre tydelig: hvem skal gøre øvelsen, barnet eller læreren? Hendes arme laver et spejlbillede af bevægelsen. Og hvad skal han gøre med den information, der kommer fra hendes mund og øjne. Er den også en del af øvelsen?). For visse børn med autisme med et lavt udviklingsniveau er den fysiske indlæringsmetode den eneste, der er effektiv i begyndelsen.

I anden fase bliver træning og undervisning meget mere funktionel. Fremskridt bliver i mindre grad sammenlignet med *normal* udvikling og mere vurderet ud fra selve autismekriterierne, og de bliver vurderet med henblik på voksenbehovene, arbejds-, bo- og fritidsfærdigheder. Udvælgelsen af færdigheder, der skal undervises i, bliver vigtigere og mere presserende. Det er nu klart, at der må træffes valg: desværre, er det umuligt at undervise i alt. Beslutningerne tages bedst af et tværfagligt team: forældrene, de lærere, der har ført tilsyn med barnets fremskridt i løbet af årene, de nuværende lærere, og i særdeleshed dem, der er ansvarlige for de beskyttede bo- og arbejdsinstitutioner i distriktet.

“Non schola, sed vita discimus”: Vi lærer ikke for skolen, men for livet. Det er lige så betegnende for elever med autisme, men hvad er det for en voksentilværelse, vi forbereder dem til? Hvilket niveau af beskyttelse vil der mest sandsynligt blive brug for? Det bør diskuteres med alle, der har med sagen at gøre, at en trinvis opdelt plan bør udarbejdes. De færdigheder, som eleven har lært, vil mere og mere blive anvendt i andre omgivelser først i skolen, derefter uden for klasseværelset og til sidst på selve bo- og arbejdsstederne.

Klasseværelset begynder nu i stigende grad at ligne en arbejdsplads. Opgaver, der ligner dem, der udføres på en arbejdsplads, igangsættes, og rutiner indarbejdes tilsvarende. Der er også flere forstyrrelser: Radioen spiller i klasseværelset, lige som den gør på en rigtig arbejdsplads. Eleven har lært at arbejde i et beskyttet miljø først, men nu bliver miljøet normaliseret. Han bliver nøje iagttaget for at se, om han kan håndtere disse mere frie omgivelser. Færdighedsniveauer - *bestået, ikke bestået, under udvikling* - forbliver lige så vigtige, som de var før, og programmet er lige så individualiseret. Interesser er også lige så vigtige, som de var. Men nu rejser spørgsmålet sig, om de kan vendes til reelle arbejdsfærdigheder i et fuldtids- eller deltidsjob i fremtiden.

I tredje fase kommer der en erkendelse af, at undervisningen snart vil slutte. Den navlestreng, der knyttede eleven til undervisningens verden, vil snart blive klippet over. Hele undervisningsprocessen skal nu fokuseres på det fremtidige liv og de fremtidige arbejdsmuligheder.

Retten til et passende arbejde er lige så vigtig for de voksne, som retten til et passende undervisningstilbud er for barnet. Det største problem og den største forhindring er, at en specialisering i og viden om autisme inden for omsorgen for voksne er meget sjældnere end inden for omsorgen for børn. Jeg vil gerne understrege her, at mennesker med autisme ikke vil være i stand til at klare sig i den voksne verden uden specielle støtteforanstaltninger, uden omgivelser, der er tilpasset deres funktionsniveau og behov, uden korrekt vurdering, uden visuel manifestering af en tidsplan eller visuel støtte til udførelsen af deres aktiviteter.

Jessie virker mest normal og er lykkeligst, når hun er engageret i sit arbejde.

*Clara Park, 1986*

Hvis vi levede i et samfund, der var tilpasset og indrettet til også at rumme mennesker med autisme, så ville eleven i løbet af den tredje fase tilbringe megen tid på sit fremtidige arbejde og i sin fremtidige bolig. Han ville blive vurderet kontinuerligt for at sikre, at han



var i stand til at udføre de opgaver, der forventedes, at han kunne følge den daglige rutine og i det hele taget udvise den arbejdsadfærd, der er normal på en arbejdsplads.

Nu forstår han pludselig formålet med al den træning, som foregik i klasseværelset. Takket være gode indlæringsvaner har han nu oparbejdet en god arbejdsadfærd. Han kan arbejde selvstændigt, håndtere forandringer, følge en daglig tidsplan, og hvis der er problemer, vil han altid kunne tages til side af lærerne. Acceptabel adfærd, funktioner og rutiner vil kunne læres igen i beskyttede omgivelser og generaliseringer genlæres. Der må naturligvis være et ønske om at foretage de nødvendige tilpasninger til det fremtidige arbejdsmiljø. De ansatte på arbejdspladsen må være klar over, at anderledes mennesker har behov for anderledes omgivelser og anderledes hjælp. Det er først og fremmest et spørgsmål om, at være imødekommende, og at de stærke tager hensyn til de svage. Det skal fungere på alle niveauer, og det vil være til alles fordel.

Efter min mening skulle fagfolk og forældre koncentrere sig mest om at opsøge egnede arbejdsmiljøer. Livskvaliteten for en voksen person med autisme afhænger mere af, hvad han beskæftiger sig med af tilpasset arbejde i løbet af dagen, end hvor han sover om natten. Bo- og arbejdstilbud bør være adskilt, så den voksne går på arbejde som alle andre. Denne indtrængende bøn i forhold til deres arbejdssituation, tager udgangspunkt i grundlæggende etiske overvejelser, der er anderledes end vores. Det voksne menneske med autisme har behov for at føle selvværd, han har behov for at være beskæftiget med aktiviteter, han kan klare, og ikke altid være afhængig af mennesker og begivenheder, der er uden for hans indflydelse og kontrol. Han bør opleve flere succeser og færre nederlag. Så vil den voksne ikke længere have behov for altid at falde tilbage til sin stereotype adfærd - nu har han noget at erstatte den med og desuden noget, der er mere meningsfuldt.

Denne skitse af kontinuerligt specialiserede faciliteter for personer med autisme, lyder måske som *science fiction*. Men den nødvendige viden er til stede. Den mangler blot at blive omsat i praksis. Alt, hvad vi har skrevet i denne bog om sammenhængen mel-

lem forståelse og pædagogisk praksis i forbindelse med autisme, er desuden så logisk, at fornuften sikkert vil vinde til sidst. Det er blot et spørgsmål om tid.

Men hvad med dem, som er voksne nu og som er gået glip af alt dette? Erfaringen har lært os, at det aldrig er for sent, selv ikke for dem. Det kan aldrig være for sent at blive omgivet af mennesker, der virkelig forstår deres handicap, som etablerer tilpassede omgivelser med individualiserede programmer for dem, og som kan lære dem at kommunikere og arbejde. Det vil tværtimod være på høje tid ... De voksnes alder svarer til den tredje fase i det tidligere beskrevne forløb, men da de ikke har oplevet de indledende faser, er de ofte nødt til at *indhente det, som de mangler*. Det kan virke deprimerende, men det er nødvendigt, og da er der håb for fremtiden. En hel del indestængt håbløshed og fortvivlelse kan blive kanaliseret over i andre baner. Det er aldrig for sent.

Specialetablerede faciliteter, som ikke er baseret på en ordentlig specialiseret viden om autisme er ofte til mere skade end gavn. Det ovenfor skitserede forløb i tre faser, medfører ikke helbredelse, men værdighed og det indebærer en realistisk balance mellem integration og segregation. Udgangspunktet og valget skal ikke baseres på abstrakte moralske principper, men på selve personens funktionsniveau og evner, som skal understøttes af vores specialtilpassede omgivelser. Valget bør altid være individuelt. Aldrig integration for enhver pris - en pris, der betales af den handicappede selv. Optimal integration er der, hvor man har fundet en realistisk balance mellem vores verden og deres, mellem hans tilpasning, som opstår ved hjælp af et individuelt tilpasset undervisningsprogram og vores, som opstår ved konstant at tilpasse omgivelserne, foretage vurderinger og aktiviteter.

Men lad os aldrig glemme, at den største og vigtigste tilpasning kommer fra os.

# Appendiks: IAN

## En lykkelig familie

Da vores søn blev født, var han vores sjette barn. Vi havde nu tre drenge og tre piger; den ældste søn var 17 år, den ældste datter var 16 år. Alle forgudede Ian, han var bestemt ikke et uønsket barn, som lægerne senere både mente og sagde. Vi boede på en gammel landejendom med en stor have, og vi havde fem soveværelser. Der var rigeligt plads til et barn til. Den sommer var vi en lykkelig familie.

## Ian hjalp os med at komme over vores depression

Den 3. december, da Ian var næsten 10 måneder gammel, blev vores ældste søn dræbt ved en ulykke på vej til skole. Verden gik i stå for os. Vi undrede os over, at andre mennesker kunne tale og le. Vores gamle verden lå i ruiner, og stakkels Ian, han så ikke andet end triste ansigter og mørke farver dag ind og dag ud til trods for, at han altid havde elsket tøj med blomster på. Han plejede at se på dem og føle på dem. Senere, da vi fandt ud af, at der var noget anderledes ved Ian, havde jeg en mistanke om, at det havde noget at gøre med den modbydelige oplevelse af hans brors død. Det tog os flere år at komme over det; på en måde hjalp Ian os med det -jo vanskeligere han blev, desto mere gled vores ældste søns død i baggrunden.

## Dengang da Ian løb væk ...

Vores andre børn kunne tale tidligt. Det kunne Ian ikke, og dog. Da han var 18 måneder gammel, var han syg. Jeg redte op til ham på sofaen for at putte ham. Ian snoede sig ud af den. Jeg prøvede at putte ham flere gange, indtil han blev vred og råbte: "Sidde!" Han ville sidde op, og hvis det virkelig var nødvendigt, kunne han godt sige det.

Da han var cirka 8 år gammel, løb han altid væk. Vi var nødt til at lede efter ham i timevis, sommetider helt til midnat. Derefter be-

gyndte vi at låse hoveddøren og lågen. En eftermiddag var jeg ved at stryge, og jeg havde hjemmesko på med meget tynde såler. Så lukkede vores søn, Robert, en af sine venner ud. Lidt senere spekulerede jeg på, om han havde låst døren. Jeg gik ud for at se efter og så hoveddøren stå åben og Ian stå længere nede ad gaden og kigge. Jeg kaldte: "Kom Ian, vi skal ind og have noget dejlig kage", men han hørte ikke efter. Med hoveddøren åben og strygejernet tændt indledte vi så et maratonløb, der varede i flere timer. Hver gang jeg begyndte at løbe, tabte jeg mine hjemmesko, og det lykkedes ham at slippe væk. Ved hvert vejkryds vidste han, hvilken vej han skulle løbe for at komme længere væk hjemmefra. Da vi kom til et nyt vejkryds med cirka 15 meter imellem os, vendte Ian omkring og råbte: "Mor, derovre", og pegede i retning af huset. Han ville have mig til at gå hjem igen, og hvis ikke jeg havde været så træt og elendig, ville jeg have været henrykt, for Ian havde lige sagt *Mor* for første gang i sit liv.

Mens vi var væk, sad Ians bror Robert på sit værelse og læste, og min mand arbejdede i markerne. Pludselig kom jeg til at tænke på, om jeg havde efterladt strygejernet lodret. Først flere timer senere, var jeg så heldig at støde på min nevøs svigerfar. Han blev klar over, hvad der foregik, satte efter Ian på sin cykel og fik fat i ham. Så stoppede han en bil og bad chaufføren om at køre os hjem. Han indvilligede, og jeg er ham stadig taknemmelig. Da var klokken ti om aftenen, min mand var kommet hjem, havde fået sin aftensmad og var ved at luge i køkkenhaven. Strygejernet var stadig tændt - det var ikke faldet nogen ind at slukke det. Jeg blev så vred på Robert og min mand, fordi ingen af dem bare havde tænkt på at sætte sig ind i bilen og køre ud og lede efter os. Så snart jeg havde lagt Ian i seng, krøb jeg selv i seng. Vi var så trætte, Ian og jeg, at vi ikke ville have noget at spise, og for min skyld kunne strygejernet være tændt hele natten.

### **Skyer og spiseproblemer**

En aften omkring halv ti kunne vi ikke finde Ian. Vi ledte i hele huset, i alle lader og udhuse. Han var ikke til at finde nogen steder.

Det var vinter, koldt og mørkt, og han havde ikke meget tøj på. Vi begyndte at blive panikslagne. Så gik jeg ud for at lede i haven. Ian stod der helt for enden af stien med hovedet bagover og så på fuldmånen.

Han var altid meget tiltrukket af lys. Han kunne se lige ind i solen. Jeg ville altid stoppe ham. "Ian, du ødelægger dine øjne." Når der gik en sky foran solen, kunne han blive meget vred. Han kunne gribe fat i min hånd og forsøge at kaste den i luften. Det var meningen, at jeg skulle fjerne det slør, der dækkede solen. I årevis anså han mine hænder for at være en forlængelse af sine egne. På et tidspunkt var dette så slemt, at det næsten var umuligt for mig at lave husarbejde endsige hjælpe til på gården. Han slæbte mig rundt overalt for at gøre alt for ham. Jeg kunne ikke undslippe.

Alt blev bedre et stykke tid, da han fandt en bunke sand, som lå op ad en væg. Det havde lige regnet, og sandet var vådt. Han kastede noget af sandet op på væggen, og det blev hængende, indtil det begyndte at tørre og langsomt falde af. Hele den sommer sad han i det sand. Jeg skulle hele tiden sørge for, at det blev ved med at være vådt ellers råbte han: "Bloody murder" efter mig. I den periode ville han ikke spise suppe, grøntsager eller noget andet. Det var svært at få noget i ham. Børnelægen sagde, at han skulle spise to gange om dagen, fordi han var så svag af kun at drikke mælk. Jeg blendede suppe, grøntsager, kød og kartofler sammen til en tyk grød, og så måtte der to mennesker til at holde ham. Hver gang han åbnede munden for at skribe, fik jeg en skefuld i ham. Det var en sørgelig affære, men det var den eneste måde. Indtil han opdagede sandet. Så var det nemt. Mens Ian var optaget af at kaste med sandet, puttede jeg skefulde ind i munden på ham. I løbet af 10 minutter havde han spist det hele uden ballade. Men jeg tror ikke, han var klar over, at han havde spist. Nogle få uger senere havde tingene ændret sig så meget, at så snart han hørte mixeren, styrtede han indenfor. Så kunne han hive og rive i mig, fordi han ville spise med det samme. Det gik så vidt, at jeg dårlig turde bruge mixeren til suppen, fordi han skreg: "Bloody murder", hvis han ikke kunne få noget at spise.

### **Der er ikke noget i vejen med hans Øjne**

Da Ian var et år, var vi hos en børnelæge. Han fandt intet unormalt, før Ian var tre-et-halvt år. Da sendte han os til en øjenlæge, fordi han mente, der var noget i vejen med Ians øjne - han så altid gennem folk. Specialisten påstod, at små børn aldrig var bange for ham, fordi han ikke havde en hvid kittel på som mange andre læger. Det var rigtig nok, indtil han rakte hånden frem mod Ian, som begyndte at kæmpe for sit liv. Til sidst måtte han tilkalde sin kone, så vi begge kunne holde ham, for at kunne undersøge hans øjne. Resultatet var, at øjnene ikke fejlede noget.

Ian kunne ikke tåle, at noget blev flyttet om i huset. At gøre rent var et mareridt. Hvis jeg flyttede bordet og stolene over til den ene side for at skure den anden side, begyndte han at skribe og trække det hele tilbage på plads midt på det våde, tilsæbede gulv. I nogle år stod jeg op klokken fire om morgenen, mens alle sov endnu, bare for at gøre rent; uden at lave støj, for hvis han vågnede, ville han komme ned med det samme.

### **Bedste**

Ians bedstemor plejede ofte at kigge indenfor. Hun mente, at jeg havde forkælet og ødelagt Ian, og at hun kunne lære ham at høre efter. Hun gik omme bag Ian, mens hun højlydt råbte ad ham, og Ian morede sig kosteligt. Han troede, at Bedste legede med ham. Efter en time var Bedste helt udmattet og råbte tvært: "Nu går jeg hjem, din uartige dreng."

En sommer fik Ian al sin tid til at gå med at trække rullegardinerne op og ned og lege med lyskontakten. Tænd og sluk, tænd og sluk. Bedste sagde: "Hvad pokker! Hvad foregår der her? Det kan vi ikke have!" Og så begyndte hun at trække alle gardinerne op. Mens hun trak det andet op, trak Ian det første ned. Han dansede omkring og morede sig, og Bedste trak og trak. Efter et kvarter havde hun fået nok og gik hjem, vred igen.

Da Ian var fire, kom han i børnehaven, men kun om eftermiddagen. Hidtil havde Ian aldrig spist en sandwich. Han nægtede at spise brød, så han fik ingen sandwich med. Efter nogle få dage bad

læreren mig om at give Ian en sandwich med til legetimen, fordi han tog de andre børns sandwicher fra dem og spiste dem. Det var godt. Det var noget nyt, han havde lært der, og siden ville han også have brød at spise hjemme.

Ian var glad for at gå i børnehaven, men efter et stykke tid bad pædagogerne mig beholde ham hjemme, for når de andre børn byggede tårne med byggeklodser, løb Ian rundt og morede sig med at rive dem ned, mens børnene græd.

### **Uden tøj på ...**

En eftermiddag var jeg ved at gøre Ian klar til at gå i skole. Jeg vaskede ham og gav ham rent tøj på, da jeg opdagede, at jeg ikke havde flere rene underbukser. Jeg gik ovenpå for at hente nogle, men da jeg kom ned, var køkkendøren låst. Jeg kunne kun komme udenfor. Den dag var min mand og hans bror ved at så. Jeg havde håbet, de kunne være hjemme tidligere, så min mand kunne følge Ian i skole. Men nu stod jeg uden for køkkenvinduet, og bad Ian pænt: "Vær sød at åbne døren, så mor kan komme ind."

Først sprang Ian rundt og lo, men derefter forsøgte han virkelig at dreje nøglen i låsen. Jeg kunne se gennem vinduet, at han ikke kunne finde ud af det. Da var han ikke så glad længere. På det tidspunkt ankom bedste. Jeg forklarede, hvad der var sket, og hun begyndte at råbe højt gennem køkkenvinduet: Jan, åbn den dør straks, ellers får du en omgang tæsk" Ian flygtede ind i dagligstuen og gemte sig.

Så kom markfolket hjem. Min svoger brød nogle sten løs rundt om kældervinduet og kravlede ind i kælderen. Heldigvis var kælder døren ikke låst. Ian var så lykkelig over, at vi kunne komme ind igen. Den nat var det næsten umuligt at få ham i seng.

En morgen, da jeg troede, at han stadig sov, dukkede min yngste søster, tante Nina og hendes datter Marleen, op på cykel. Ian kom sammen med dem på sin cykel, og han havde Marleens sko, bukser og en bluse på. De lo og lo. Den morgen var Ian vågnet tidligt, havde taget sin pyjamas af og var cyklet nøgen hen til tante Nina (cirka 2 km). Marleen havde set ham komme og havde kaldt: "Mor, se hvem der kommer der!"

Den sommer kunne Ian godt lide at gå omkring uden tøj på. Jeg havde virkelig svært ved at forhindre ham i at tage sit tøj af. Engang løb naboens børn rundt og råbte: "Mary, Ian er kørt af sted på sin cykel, og han har ingenting på!" Ian var kun omkring 6 år gammel, så det var ikke så slemt, men jeg fik fat i nogle bukser og en sweater og kørte efter ham.

Den sommer opdagede Ian tilfældigt, at man kunne få slik i butikken nede på hjørnet. Han gik ind, tog, hvad han ville og gik ud igen. Butiksindehaversken forsøgte at tage det hele fra ham igen, men det var håbløst. Jeg lavede en aftale med hende. Hun skrev ned, hvad Ian tog, og jeg betalte hende for det, næste gang jeg kom i butikken. Denne gang var Ian cyklet hen til butikken og var på vej hjem. Han stod og var i færd med at fjerne papiret fra al slikken. Alle folk på gaden stirrede på ham, som om det, han havde gjort, var verdens undergang.

#### **"Hvis han var min, ville han få sig en omgang tæsk"**

Omkring dette tidspunkt holdt vi op med at gå ud. Vi blev væk fra kirke, og vi blev hjemme, når der for eksempel var byfest, høstfest etc. Vi besøgte næsten aldrig familien mere. Overalt var det det samme: "Hvis han var min, ville han få tæsk."

Vores præst sagde, at det ikke forstyrrede ham, og at vi stadig var velkomne i kirken. Men når man vidste, at man var genstand for hele kirkens opmærksomhed, når alle kikkede på Ian, og man sad og svedte af irritation, så havde man ikke rigtig lyst til at gå derhen.

Ian besøgte .sometider mine to søstre. Han vidste, hvor han var velkommen. Og hvis han så min søsters mand, var han virkelig lykkelig. Han plejede at sige: "Hej, onkel Jeff, hej, onkel Jeff!" Han var virkelig glad for at se ham.

Vi købte ofte legetøj til Ian, men normalt foretog han sig intet med det. Vores ældste datter købte engang en and på hjul til ham. Han må have været cirka tre år gammel. Han blev ved med at skubbe anden ned af kældertrapperne igen og igen. Jeg fortalte ham, at anden ville blive slået i stykker på stentrinene, men han ville ikke



høre. Så hørte jeg ham råbe nede i kælderen. Han sad og græd på det nederste trin med den ødelagte and i armene. Jeg forstår nu, at jeg altid talte *for meget* til Ian, og at han ikke forstod meningen i det, jeg sagde. Vi ved nu, at en person med autisme finder det svært at forstå, men hvad vidste vi dengang?

Da Ian var cirka fire år gammel, lavede han en bus af klodser på sofaen. Så ville han bygge derfra og ned på gulvet, men selvfølgelig faldt klodserne bare. Han græd og græd. Jeg prøvede at hjælpe ham ved at bygge et tårn fra bunden og oppefter, men det ville han ikke have. Det skulle gå oppe fra og nedefter, og sådan var det. Efter at have grædt i en time, faldt han endelig til ro. Han lavede en bus af legetøj i køkkenet og senere endnu en bus med mine gryder og pander og min mands redskaber - det gik hurtigere, fordi stykkerne var større. Han var så lykkelig! Han så på sit værk med et stort tilfreds smil. Jeg fortalte alle, at de skulle lade det hele stå, at det hele skulle blive hvor det var, indtil næste dag. Så kunne han lege alt det, han havde lyst til hele eftermiddagen og aftenen. Han sov længe næste morgen, og da han vågnede, havde han intet imod, at alt var ryddet op.

Da Ian var seks, kom han på institution. Da han kom hjem en fredag aften, satte han en stige op ad en af udbygningerne og begyndte at prøve på at hive tagrenden ned. Selvfølgelig fik han ikke lov til dette, til Ians store sorg. Næste mandag fandt vi ud af, at han havde gjort det, fordi institutionen havde fået fornyet tagrenderne ugen før.

### **“Deres søn leder efter Dem, frue!”**

Der var ikke så travlt på gården i august, så jeg tog Ian med til stranden. Det nød han meget. Vi tog en rutebil, og som regel havde vi noget af familien med os - min mor eller min søster eller en niece. Det gjorde vi i flere år, men da han var blevet 17 år, var det kun Ian og mig, der tog af sted. Min mand ville aldrig med.

Vi lejede to liggestole. Ian blev næsten aldrig ved sin stol, han gik ud og soppede eller legede i sandet. Klokkeren fem gik vi hen for at få noget at spise. Da vi kom tilbage til vores stole, stod de ikke

længere i solen, og det var køligt. Jeg sagde: "Ian, jeg flytter lige stolene ud i solen, der er for koldt her." Så begyndte jeg at flytte min taske og stolene. Jeg så mig omkring, og Ian var ikke til at se nogen steder. Det var der, balladen startede. Han havde formentlig set, at jeg ikke var der, hvor jeg var før, og var gået ud for at lede efter mig. Vi må være gået i cirkler og forbi hinanden. En masse mennesker, jeg stoppede og spurgte om de havde set Ian, sagde: "Men Deres søn leder efter Dem, han var her for et øjeblik siden."

Ved syvtiden begyndte stranden at blive tom, men jeg havde endnu ikke fundet Ian. Jeg gik tilbage til parkeringspladsen og sagde til buschaufføren: "Jeg kan ikke finde min søn Ian." Han sendte mig et mystisk blik, men sagde ikke noget. Jeg var forfærdelig bange for, at Ian var faldet i kløerne på en bande fyre, som ville drille ham. Så gik jeg tilbage og fulgte vores spor - jeg kiggede overalt, hvor vi havde været. Derefter spurgte jeg, hvor politistationen var og gik derhen. Jeg følte mig som den mest ulykkelige mor i verden.

Jeg sad på politistationen i timevis. Jeg turde ikke ringe hjem - min mand bliver let ophidset, og han kunne alligevel ikke hjælpe mig. Pludselig kom en politimand ind og sagde, at de havde fundet Ian, han var ude på Red Car Road, og de var ved at bringe ham tilbage til Scarborough. Ian var gået hen til parkeringspladsen, havde set, at bussen var kørt og troet, at jeg var med den og var så begyndt at gå hjem. Jeg er sikker på, at hvis alle havde ladet ham være i fred, ville han være kommet hjem. Jeg ved dog ikke, hvor mange dage det ville have taget. Da politimanden kom tilbage med Ian, lo han uafbrudt, og jeg var så glad for at se ham. Så ringede jeg til min mand, og fortalte ham, at Ian havde været forsvundet, men at han var blevet fundet igen, og at vi ville tage det første tog hjem. Desværre går der ikke mange tog om natten. Vi stod i timevis og ventede på toget. Vi frøs, fordi vi ikke var klædt på til at være ude om natten. Nå, men vi var i hvert fald hjemme klokken halv to om natten. Det var sidste gang, vi rejste med det busselskab.

### **Hvad så med fremtiden?**

Ian er voksen nu og bor i et bofællesskab. Der er mere struktur

end andre steder, men ellers er det mager til andre bofællesskaber. Personalet kommer og går og til trods for deres gode intentioner, begår de mange fejl.

Ian tilbringer det meste af tiden med at gå nervøst omkring og få raserianfald. Da han lige var flyttet ind, var der en medarbejder, der forstod ham, og Ian var meget glad for ham. Men han var beskæftigelsesvejleder, og han rejste, da han fandt et job inden for sit fag. Ian følte, at hans verden gik under, og de kunne intet stille op med ham. Han fik ni piller om dagen, selvom de reducerede dosis senere. Nu får han kun en pille om aftenen, så vidt jeg ved. Lægen siger, at denne medicin ikke er farlig, men jeg tror, at alle læger siger, at al medicin er god, indtil det er bevist, at der er alvorlige bivirkninger.

For nogle få år siden var Ian på campingtur. Dorothy, den pædagog, der tog med ham, forklarede ham alt ved at bruge fotos og tegninger. Ian nød det virkelig. De blev ved med at snakke om, hvor meget han havde forandret sig på turen, hvor entusiastisk han havde deltaget. Men da ugen var gået, gik Ian helt i sort, man kunne se skuffelsen i hans ansigt.

For nogle få uger siden begyndte de også at bruge fotos og tegninger. De lavede et bræt med tegninger af alt det, han skulle lave om morgenen: vaske sig, barbere sig, rede seng. Ian var glad, og personalet var glade. Pludselig var der ingen problemer med at barbere sig - tidligere plejede han ofte at komme ubarberet hjem. Så var der pludselig noget galt. Ian rev tegningerne af brættet. De fik ham til selv at tegne dem igen, og det hjalp. På et tidspunkt, da de var ved at gøre rent i huset og samlede affaldstræ, som de brændte, gik Ian ind og tog sit bræt og smed det på bålet. Hvad var der sket? Hvorfor ville han pludselig af med tegningerne og brættet? Da jeg kender Ian, er mit gæt, at en af pædagogerne kan have brugt en forkert fremgangsmåde en morgen, og at han derfor ikke ville bruge det mere.

En søndag sidste vinter, da Ian var hjemme, kom John, min søsters 13-årige søn, med en synthesizer, et musikinstrument, som man selv kan spille på med alle mulige slags knapper, som kan lave

musik. John begyndte at spille på den. Så kom Ian ind og begyndte selv at spille på den med sådan et lykkeligt udtryk. Jeg har aldrig set ham så entusiastisk. Jeg vidste straks, hvad jeg skulle købe til Ian til hans fødselsdag. Nu ville han have noget, på sit værelse, der kunne gøre ham glad. Han ville have noget at tage sig til i stedet for at ligge på sin seng. Et par dage efter ringede jeg og spurgte, om Ian var glad for sin musik. Personalet var meget henrykt over sådan et lille instruments muligheder. Men da det var sådan et dyrt instrument, havde de stillet det væk, så Ian kun kunne spille på det en gang om ugen. Resultatet blev, at Ian nægter at spille på det mere. Ian er skuffet, personalet er skuffet, og vi er skuffede.

Til forældre-weekenden i Autismeforeningen var en pædagog i færd med at prøve en slags glide-puslespil, et af den slags med firkanter, som man skal skubbe på den rigtige plads. Ian stod ved siden af hende og bed sig nervøst i tommelfingeren. Pludselig tog han det fra hende, og i løbet af et par sekunder havde han fået sat det hele rigtigt på plads. Vi har ofte været ude for, at han har en teknisk indsigt, som mange normale mennesker ville misunde ham.

For et par måneder siden købte vi et nyt TV-apparat. Det har cirka 60 kanaler. Man kan skifte kanaler med en fjernbetjening, men der er kun ni cifre på den, og der er en masse muligheder, som jeg ikke kan finde ud af. Men Ian kom hjem, så på den og vidste straks, hvordan den virkede. Han kan bedst lide kanal 22, men jeg kan ikke komme højere op end kanal 9.

### **Hvad så, når vi er borte ... ?**

Hvad vil der ske med Ian? Han vil være nødt til at tage beroligende medicin hele livet. Vi er nu 64 og 69 år gamle, og hvem ved, hvor længe vores helbred vil holde, og hvor længe vi vil leve. Vi kan kun håbe på, at der altid vil være personale, der ved noget om autisme, som ønsker at lære mere, og som ikke straks tror, at de ved bedst og alligevel, trods gode intentioner, fortsætter med at forkludre tingene. Vi håber også, at vores andre børn ikke vil opgive Ian, når vi ikke længere er her.

# Bibliografi

De følgende referencer er udvalgt som almen orientering.

- Akerley, M.** : What's in a name? - I : E. Schopler, and G. Mesibov (Eds), Diagnosis and Assessment in Autism. - New York: Plenum Press, 1988. - (Serie : Current issues in autism).
- American Psychiatric Association** : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV). - Washington DC : American Psychiatric Association, 1995. - Fourth edition. - International version.
- Atwood, A. H. ; Frith, U. ; Hermelin, B.** : The understanding and use of interpersonal gestures by autistic and Down's syndrome children. - I : Journal of Autism and Developmental Disorders, 1988, Vol. 18, Nr 2, s. 241 - 257.
- Baron-Cohen, S. ; Leslie, A. M. ; Frith, U.** : Does the autistic have a "theory of mind"? - I : Cognition, 1985, nr. 21.
- Bruner, J. H.** : Beyond the Information Given. - London: George Allen and Unwin. 1974.
- Dawson, G. (Ed.)** : Autism: Nature, Diagnosis and Treatment. - London Guilford Press, 1989.
- Fay, W.H. ; Schuler, A.**: Emerging Language in Autistic Children. - London Edward Arnold. 1980.
- Frith, U.** : Autism, Explaining the Enigma. - Oxford: Basil Blackwell, 1989.
- Fromberg, R.** : The sibling's changing roles. - I : E. Schopler ; G. Mesibov (Eds), The Effects of Autism on the Family. - New York : Plenum Press, 1984. - (Serie : Current issues in autism)
- Gillberg, C.** : Autism and pervasive developmental disorders. - I : Journal of Child Psychology and Psychiatry, 1990, nr. 31, s. 99-119.
- Grandin, T. ; Scariano, M.** : Emergence: Labeled Autistic. - Novato, CA Arena Press, 1986.
- Hermelin, B. ; O'Connor, N.** : Psychological Experiments with Autistic Children. - Oxford : Pergamon Press, 1970.
- Hermelin, B.** Images and language. - I : Autism, A Reappraisal of Concepts and Treatment: M. Rutter ; E. Schopler (Eds). - New York: Plenum Press, 1978.
- Ionesco, E.** : Story Number 2. - U.S.A : Harlin Quist, 1978.

- Kanner, L.** : Follow-up study of eleven autistic children originally reported in 1943. - I : Focus on Autistic Behaviour, 1992, nr. 7(5), s. 1-11.
- Menyuk, P. ; Quill, K.** : Semantic problems in autistic children. - I Communication Problems in Autism : E. Schopler ; G. Mesibov (Eds). - New York: Plenum Press, 1985. - (Serie : Current issues in autism)
- Mesibov, G.** : Normalization and its relevance today. - I : Journal of Autism and Developmental Disorders, 1990, nr. 20, (3).
- Mesibov, G. ; Troxler, M. ; Boswell, S.** : Assessment in the classroom. - I: Diagnosis and Assessment in Autism : E. Schopler ; G. Mesibov (Eds). - New York: Plenum Press, 1988. - (Serie : Current issues in autism).
- Olley, G.** The TEACCH curriculum for teaching social behaviour to children with autism. - I: Social Behaviour in Autism : E. Schopler ; G. Mesibov (Eds.). - New York: Plenum Press, 1986. - (Serie : Current issues in autism).
- Park, C.C.** : Social growth in autism: a parent's perspective. - I: Social Behaviour in Autism: Schopler ; Mesibov (Eds). - New York: Plenum Press, 1986. - (Serie : Current issues in autism).
- Peeters, T.** : Uit zichzelf gekeerd. - Nijmegen : Dekker en van de Vegt, 1984.
- Prizant, B. M. ; Schuler, A. L.** : Facilitating communication: language approaches. - I: Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders Cohen ; A. Donnellan (Eds). - New York: John Wiley and Sons, 1987. - s. 289-300.
- Quill, K.** : A model for integrating children with autism. - I : Focus on Autistic Behaviour, 1990, nr. 5 (4), s. 1-19.
- Ricks, D. ; Wing, L.** : Language, communication and the use of symbols. - I Early Childhood Autism: L. Wing (Ed.). - Oxford: Pergamon Press. 1976.
- Rutter, M.** : Cognitive deficits in the pathogenesis of autism. - I : Journal of Child Psychology and Psychiatry, 1983, nr. 24.
- Schopler, E. ; Mesibov, G. (Eds)** : Communication Problems in Autism. - New York: Plenum Press, 1985. - (Serie : Current issues in autism).
- Schopler, E. ; Mesibov, G. (Eds)** : Diagnosis and Assessment in Autism. - New York: Plenum Press, 1988. - (Serie : Current issues in autism).
- Schopler, E. ; Mesibov, G. (Eds),** : Social Behaviour in Autism. - New York Plenum Press, 1986. (Serie : Current issues in autism).
- Schopler, E. ; Reichler, J. R.** : Teaching Strategies for Parents and Professionals, Vol.2. - Austin, TX: Pro-Ed, 1990. - (Serie : Individualized Assessment and Treatment for Autistic and Developmentally Disabled Children).
- Schopler, E. et al.** : Psychoeducational Profile-Revised (PEP-R) Vol. 1 . - Austin, TX : Pro-Ed, 1990. - (Serie : Individualized Assessment and Treatment for Autistic and Developmentally Disabled Children).
- Schuler, A.; Prizant, B.:** Echolalia. - I: Communication Problems in Autism E. Schopler ; G. Mesibov (Eds). - New York: Plenum Press, 1985 ; Novato, CA : Arena Press, 1986. - (Serie : Current issues in autism)

- Shea, V** Explaining mental retardation and autism to parents. - I : The Effects of Autism on the Family: E. Schopler ; G. Mesibov (Eds). - New York Plenum Press, 1984. - (Serie : Current issues in autism)
- Simpson, R.** : Successful integration of children and youth with autism in mainstreamed settings. - I : Focus an Autistic Behaviour, 1993, nr. 7, s. 1 - 13.
- Steffenburg, S.** : Neurobiological Correlates of Autism. - Göteborg : University of Göteborg, 1990.
- Van Berckelaer-Onnes, I.** : Leven naar de letter. - Groningen : WoltersNoordhoff, 1992.
- Van Berckelaer-Onnes, I.** : Speltraining bij autistische kinderen. - I : Tijdschrift Kinderjeugdpsychotherapie, 1988, nr. 15, s.136-144.
- Van Bourgondien, M. B.** : Behaviour problems in autism. - I : Preschool Issues in Autism : E. Schopler ; C. Lord ; L. Watson (Eds). - New York : Plenum Press. (1993). - (Serie : Current issues in autism)
- Van Oosthuysen, E.** : Het verhaal van Hans. - I : Autisme en onderwijs. - Gent Vlaamse Vereniging Autisme, 1986.
- Volkmar, F.**: Compliance, noncompliance and negativism. -I: Social Behaviour in Autism : E. Schopler ; G. Mesibov (Eds). - New York : Plenum Press, 1986. - (Serie : Current issues in autism)
- Watson, L.** ; Lord, C. et al.: Teaching Spontaneous Communication to Autistic and Developmentally Handicapped Children. - New York: Irvington, 1989. Wing, L. : Early Diagnosis and the Impact of Autistic Handicap on the Family. - Paris: Autism-Europe, 1984.
- Wing, L.** : Language, social and cognitive impairments in autism and severe mental retardation. - I : Journal of Autism and Developmental Disorders, 1981, nr. 11, s. 31 - 45.
- Wing, L.** ; **Gould, J.** : Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: epidemiology and classification. - I : Journal of Autism and Developmental Disorders, 1979, nr. 9, s. 11 - 29.
- Wooten, M.** ; **Mesibov, G.** : Social skills training for elementary school autistic children with normal peers. - I : Social Behaviour In Autism: E. Schopler ; G. Mesibov (Eds). - New York : Plenum Press, 1986. - (Serie : Current issues in autism)
- World Health Organisation** : International Classification of Diseases (ICD10) Ch. 5. - Geneva: WHO, 1987.

Citater fra mennesker med autisme og deres forældre er taget fra følgende publikationer:

- Barron, J. and Barron, S.** : There's a Boy in Here. - New York: Simon and Schuster, 1992.

- De Clercq, H.:** `Dit zijn geen rozen, `t zijn witten. Over een jongen met autisme. - Antwerpen : Hadewijch (in preparation).
- Grandin, T. :** An inside view of autism. - I : High Functioning Individuals with Autism: E. Schopler ; G. Mesibov (Eds). - New York: Plenum Press, 1992. - (Serie : Current issues in autism).
- Grandin, T. ; Scariano, M.:** Emergence Labeled Autistic. - Novato, CA: Arena Press, 1966.
- Jolliffe, T. ; Landsdown, R. ; Robinson, C. :** Autism: a personal account. - I Communication, 1992, nr. 26 (3).
- Sinclair, J. :** Bridging the gaps: an inside-out view of autism. - I : High Functioning Individuals with Autism : E. Schopler ; G. Mesibov (Eds). - New York: Plenum Press, 1992. - (Serie : Current issues in autism).
- Trehin, C. :** Les autistes de haut niveau et leurs ecrits. - I : ARAPI, 1993, nr. 2.



# Autisme

## Fra teoretisk forståelse til pædagogisk praksis

Autistiske børn, unge og voksne har en helt anderledes kognition, derfor har de også behov for anderledes behandling. Theo Peeters gør op med tankerne om "normalisering" og "fuld inklusion", som et mål i sig selv. I stedet giver han opskriften på hvordan man kan forstå autisme teoretisk og forvandle teorien til pædagogisk praksis.

Theo Peeters indsigt i autisme og vejledning til pædagogisk praksis, kan få inklusion af autistiske mennesker til at fungere - og lykkes.

*Heidi Thamestrup, formand, Landsforeningen Autisme*

