



- Lasses historie
- Tid til Freja
- Forskning og ressourcer

Tema om familieliv



Tema om familieliv side 4-22

Indhold

5 Historien om Lasse

Interview med formanden for Landsforeningen Autisme om sønnen Lasse.

10 Forskningsoverblik

Hvad findes der af forskning om familieliv med et barn med handicap?

14 Søkende

Interview med forfatter og fotograf Dorthe Ørsig om den svære balance, når et af ens børn har autisme og ADHD.

18 Ressourcer

Overblik over litteratur, film, kurser og hjemmesider om familieliv med et barn med handicap.

22 Nyt begreb

Professor Gillberg står bag "ESSENCE", et begreb der skaber mulighed for tidlig indsats.

26 Autismebladet 1995-2011

Afsked med en stærk spiller på banen.

26 Forskningsnyt

Få styr på den nyeste forskning på autisme- og ADHD-området.

30 SIKON 2011

Lille rapport fra den årlige autisemekonference.

FASTE TING

32 Nye bøger

38 Nyt fra stat, regioner og kommuner

42 Nyt fra Servicestyrelsen

”

Mit bedste råd til andre forældre, som har søskendekonflikten inde på livet, er, at de skal give mere tid til det barn, som ikke er handicappet.

Dorthe Ørsig, forfatter og fotograf

s. 14



Foto: Shutterstock

KOLOFON

Autismebladet udgives af Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri, Servicestyrelsen.

Autismebladet 2:2011

© Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri og forfatterne.

Synspunkter, der kommer til udtryk i artikler, interview, o.l. er ikke nødvendigvis dækkende for Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri.

Redaktion: Jannik Beyer (ansv.),
Marie Herholdt Jørgensen (redaktør).
Fagkonsulent: Charlotte Holmer Jørgensen
Forsidefoto: Frank Pedersen
Design og tryk: Datagraf
Oplag: 3.300
ISSN: 1396-1993



Redaktionen kan kontaktes på mhj@servicestyrelsen.dk

Eftertryk i uddrag tilladt med tydelig kildeangivelse.
Bladet sendes gratis til institutioner, der har et særligt identifikationsmiljø for personer med autisme og til nøglepersoner i forvaltningen.

Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri
Landemærket 9
1119 København K

www.autisme.dk

Servicestyrelsen er en offentlig rådgivnings- og udviklingsorganisation. Vi arbejder for at skabe bedre sociale forhold for socialt udsatte børn, unge og voksne, mennesker med handicap samt ældre. Servicestyrelsen er en del af Socialministeriet.



SERVICESTYRELSEN

Den sidste leder

Inden for skovdrift er det kulturen, at man fælder de store og gamle træer, for at sikre, at nye træer kommer frem i lyset og får mulighed for at vokse.

Med etableringen af det nye Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri (ViHS) overtog Servicestyrelsen en række videnscentre og en mindre skov af blade, som alle nedlægges hen over sommeren. Autismebladet er blandt de udgivelser, som omfattes af omlægningen, og her-værende blad er derfor det sidste i en lang og spændende række af Autismeblade.

Det har været en fornøjelse at udgive bladet, og ikke mindst har det været en fornøjelse at præsentere det store og varierede arbejde, der udføres inden for autismeområdet, såvel her i landet som i de mange lande vi

samarbejder med. Bladet har været et vigtigt talerør for autismeområdet gennem mere end 15 år, og der skal derfor findes nye formidlingsformer, som kan sikre en fortsat formidling af den store udvikling, der sker på autismeområdet. I den forbindelse har ViHS udarbejdet ny kommunikationsstrategi som bl.a. indeholder en række nye udgivelser og formidlingsformer. Disse nye initiativer beskrives, sammen med et rids over bladets historie, i den artikel som bladets faste redaktør Marie Herholdt Jørgensen, præsenterer inde i bladet.

Vi siger tak til vore mange trofaste læsere og skribenter og håber, at I vil tage godt imod såvel dette sidste nummer af Autismebladet som de nye udgivelser og formidlingsplatforme, som ViHS vil præsentere i løbet af efteråret.

God læselyst og god sommer

Jannik Beyer
Leder af specialfunktion autisme / ADHD
Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri

”

Det har været en fornøjelse at udgive bladet, og ikke mindst har det været en fornøjelse at præsentere det store og varierede arbejde, der udføres inden for autismeområdet, såvel her i landet som i de mange lande vi samarbejder med.

Familieliv

Når et barn har en autisme- eller ADHD-problematik (eller begge dele samtidig), er det ikke kun barnets liv, der bliver påvirket. Hele familien er involveret i at få hverdagen til at hænge sammen, og ofte skal forældre, bedsteforældre og søskende tilpasse sig en virkelighed, de ikke havde forestillet sig. Almindelig opdragelse virker ikke, hverdagen skal pludselig struktureres ned til mindste detalje og omverdenens øjne kan komme til at hvile ubehageligt på en, når man er ude sammen med sit barn.

Autismebladet sætter denne gang fokus på familieliv. Emnet bliver belyst i et personligt interview med Morten Carlsson, der er formand for Landsforeningen Autisme, men først og fremmest far til Lasse på 19, som har autisme. Dorte Ørsig, fotograf og forfatter til bøgerne *Mor hjælp mig om Mor* og *husk mig*, fortæller ligeledes i et interview om hvordan især hendes datter Freja blev påvirket af, at hendes bror Frederik har autisme og ADHD.

Udover de to interviews bringer Autismebladet også et overblik over den nyeste forskning, der handler om familieliv, samt en oversigt over litteratur, film, kurser, artikler og hjemmesider, der vedrører familieliv med et barn med autisme og/eller ADHD.

God læselyst.



Lasses historie

Morten Carlsson er formand for Landsforeningen Autisme.
Men først og fremmest er han far til Lasse, der har autisme.

Formand ved et tilfælde

Det lå ikke ligefrem i kortene at Morten Carlsson skulle være formand for Landsforeningen Autisme. Da det første chok efter diagnosen havde lagt sig, besluttede familien, at Morten fokuserede på det organisatoriske vedrørende autisme, og hans kone, Liselotte, tog sig af det nære og opbyggede viden om autisme. Derfor blev han aktiv i kredsforeningen.

– Da den daværende formand besluttede sig for at stoppe, trådte jeg til. Jeg havde egentlig ikke nogen ambitioner om at være formand, og jeg havde da også fuldtidsjob ved siden af i halvandet år.

Det er jo et tillidsjob, og handler også meget om, hvem der tør.

På det tidspunkt, hvor Morten Carlsson blev formand, stod foreningen ved en skillevej.

– Det var meget broget på det tidspunkt. Diskussionen gik på, om foreningens arbejde skulle gå ud på at tage sig af egne børn, eller om det skulle bredes ud til en bevægelse, med fokus på de større linjer og blive mere professionelle. Aspergers syndrom var på frem-march, og vi skulle beslutte, ”vil vi have dem med?” Vi valgte at holde sammen på tingene. Det var en brydningstid og en udviklingstid. Tænk – dengang hed foreningen ”Psykotiske Børns Vel”. Og det var i 2003!

Foreningen skiftede navn til Landsforeningen Autisme og har i dag 7500 medlemmer.

Fire hvide kitler og en støttepædagog

Noget af det Landsforeningen Autisme blandt andet arbejder for, er at skabe sammenhæng i den proces, der går i gang, når et barn skal have en diagnose. Vejen til Lasses diagnose var bestemt ikke lige, og Morten Carlsson beskriver det som en mærkelig proces:

– Når man har to børn i forvejen og får nummer tre, så synes man jo, at man kan noget som forældre. Man har været igennem alle de der udsving, og man synes, man ved, hvad det handler om. Sådan var det også med Lasse, indtil han var omkring halvandet. Han var godt nok lidt sen til at gå, men alt andet fungerede stort set som det skulle. Og han var jo den yngste! Vi havde været vant til ikke at få vores natesøvn. Juri var ørebarn og havde 54 mellemørebetændelser på et år, så vi var vant til at være udfordrede. Lasse sov som den eneste igennem, men når han var vågen – pyha!

Da Lasse skal starte i vuggestue bliver det for alvor tydeligt, at noget ikke er, som det skal være.

– Han græd, når han blev afleveret, han græd, når han blev hentet og han græd det meste af dagen i

vuggestuen. Og jeg græd, når jeg afleverede. En af mine gamle kolleger sagde senere til mig, ja, det var så den periode, du altid kom på arbejde med våde øjne. Det var ikke fordi det ikke var en god institution. Det var DRs virksomhedsvuggestue og børnehave, så jeg gik på arbejde 300 meter der-



Vi anede ikke hvad autisme var. Vi havde ikke en gang set Rain Man!

fra, vores to andre drenge havde gået der, og mine kollegers børn gik der også. På et tidspunkt byggede mine kolleger et tidligere garderoberum om til Lasse. De maledede og indrettede simpelthen et sted til ham, hvor han kunne trække sig tilbage. For en stue med 24 børn – det gik slet ikke.

Men selvom Morten og Liselotte allerede kunne se, at der var et eller andet med Lasse, som de ikke havde oplevet med deres to andre drenge, skulle Lasse blive 4 ½ år før han fik diagnosen autisme.

– Vi anede ikke hvad autisme var. Vi havde ikke en gang set





BLÅ BOG

Morten Carlsson, født 1958
Formand for Landsforeningen Autisme siden 2003
Næstformand i Danske Handicaporganisationer (DH)

Uddannet socialformidler, har arbejdet som journalist, redaktør og TV-producer i DR/TV
Eventchef en dag om ugen i TV-produktionsselskab

Bor i treetagers rækkehus i Søborg, 300 meter fra den gamle DR by, sammen med sin kone Liselotte, og sønnen Lasse

Tre sønner
Juri på 27, Nikolaj på 22 og Lasse på 19

➤ Rain Man! Vi havde bare det her barn, som ikke kunne holde ud at komme i børnehave, og som vi ikke kunne tage med nogen steder.

– Det tog lang tid før vi blev indstillet til udredning, og i mellemtiden kom der alle mulige bud på hvad barnet fejler. De mente, at et hørehandicap kunne være årsag til, at Lasse ikke udviklede sig sprogligt. Så vi blev sendt til undersøgelse på Audiologisk afdeling på Gentofte Sygehus. Vi kom med den her fireårige dreng, der var bange for alt og alle, og vi blev mødt af fire hvide kitler og et kæmpe apparatur. Værsgo – nu skal jeres dreng bare lige ligge stille på en briks i 45 minutter med elektroder på hovedet, så vi kan undersøge, om han kan høre. Sådan noget kan jo ikke lade sig gøre.

Helt tilfældigt kom der en somatisk børnelæge forbi. Han tog familien med over i en bygning, der skulle vise sig at være børnepsykiatrisk afdeling. Her fik Lasse senere diagnosen infantile autisme.

– Så det var en tilfældighed at Lasse kom det rigtige sted hen. Dengang var der ikke nogen, der kunne se det. Det kan man jo i dag. Jeg synes godt, jeg kan se på en fireårig, hvor det bærer hen.

Kriseår

Da diagnosen stilles, må familien tage deres livsstil op til revision.

– Vi var to karrieremennesker, uden faste arbejdstider og uden struktur på hverdagen. Vi havde en hverdag præget af impulsivitet og vilde ting. Vi var vildt kreative. Og det holder jo op, når man skal til at skabe struktur for et barn med autisme. Vores to andre sønner og vennerne synes det var fedt

at leve på den måde, men det kan et barn med autisme jo ikke holde ud – så det blev struktureret!

Men samværet i familien som helhed lider under det, og det er sjældent at familien er sammen som en helhed.

– Vi var aldrig sammen i de år. Vi blev nødt til at dele os op. Hvis vi tog ud sammen, så holdt det en halv time, så måtte en af os gå hjem med Lasse, eller prøve at lægge ham til at sove og holde ham i hånden. Så jeg kan godt forstå at mange går fra hinanden. Tiden til hinanden ryger, tiden til de andre børn ryger.

Skolebusser har F..... skabt

Efter diagnosen er stillet, begynder familien at arbejde med visualisering og Lasse begynder at udvikle sig lige så langsomt. Men det er faktisk først da Lasse kommer i specialskole, at hans udvikling for alvor tager fart.

– I Børnehaven sad Lasse jo ude hos madmor med sine riskager. Så lod folk ham være. Derfor fik han en støttepædagog. Hun var en rigtig gammel 68'er, bogstavelig talt med lilla ble! Lasse var tryk ved hende, men hun havde ikke rigtig nogen pædagogiske værktøjer. Det var mere sådan: Nu lader vi Lasse sidde, og når han har lyst til noget, kommer han nok til mig! Og det udviklede han sig jo ikke af.

– Umildbart så det ikke ud til, at Lasse ville udvikle sprog – de første fem år var det "far", "mor", "mad", og skrig. Han var sen til alt. Og det ændrede sig faktisk først da han kom på specialskole, på Brøndager-skolen.

Men det gjorde ondt på familien, at skulle sende den yngste på en

Lasses historie



Vi kunne dog ikke have undværet bedsterne i de tidlige år. Når det hele var ved at gå i hårknode, så tog de over.

skole, der lå godt 20 kilometer fra hjemmet.

– Det var ikke sjovt at være nødt til at sende sit barn af sted hver morgen til en skole, der lå så langt væk. Og vi var afhængige af en bus, som stort set aldrig kom. Skolebusser er noget fanden har skabt. Et af de største fremskridt der skete for vores familie, var da Lasse selv kunne tage bussen som 14-årig til Kasperskolen, hvor han begyndte at gå.

Velmenende råd

Når et barn får konstateret autisme, påvirker det ikke kun mor og far. Også resten af familien og især barnets bedsteforældre er dybt involverede i det, der sker, og påvirkede af barnets anderledes måde at være på.

– Der var velmenende bedstemødre med ”gode” råd på begge sider. Han er jo nummer tre, så de tænkte, at det nok var fordi han var underprioriteret, at Lasse var som han var, da han var lille. Min svigerfar på 83 kan stadig ikke se,

at der er noget med Lasse – han skal nok komme efter det, siger han. Men nu er svigerfar også en stille mand. Vi kunne dog ikke have undværet bedsterne i de tidlige år. Når det hele var ved at gå i hårknode, så tog de over.

Familien fik ti rådgivningstimer med Maria Vedel fra Center for Autisme. Hele familien, inklusive onkler, tanter, kusiner og fætre, blev i den forbindelse samlet for at høre om autisme og om Lasse. Det satte en stopper for de velmenende råd. Samtidig var det mødet med Maria Vedel, der gav familien håb om, at Lasse ikke ville ende på en døgninstitution, som det hed dengang.

– Timerne med Maria Vedel fik det også til at gå op for os, at det her var livslangt. Og man har jo hele tiden tanken – hvad skal det føre til? Man tænker hele tiden på fremtiden. Når man får børn er det jo ens fornemste opgave at bruge 18-20 år på at få dem godt i vej.

Brødre

Lasses autisme har påvirket hans to brødre, Juri og Nikolaj, på forskellige måder.

– Juri har aldrig været i en situation, hvor han har været træt af Lasse. Han har ikke skullet forholde sig til det på samme måde som Nikolaj. Juri og Lasse, de er mere kammerater.

Men for den mellemste bror, der også er tættere på Lasse aldersmæssigt, var det anderledes.

– I Nikolajs øjne har det nok meget handlet om Lasse. Han påtog sig et meget stort ansvar, selvom ingen havde pålagt ham det. Da han var mindre, havde han aldrig nogen med hjem, men legede lystigt hos de andre. Så i 4. klasse

kom lille Nikolaj og sagde, at nu ville han holde foredrag for klassen om autisme. Hans klasselærer fortalte, at hun havde stortudet under hele foredraget. Og efter det kom vennerne med hjem. Men man skilter ikke med det. Og man tog jo heller ikke Lasse med ud for at se Nikolaj spille fodbold.

Nikolaj tog initiativ til foredraget efter et af de to søskendekurser, han kom på, da han var yngre og familien stadig var midt i at finde et stæsted efter diagnosen.

– Det var et frirum for ham, og mor og far fik ikke at vide, hvad der blev sagt. Han har altid sagt, ”Jeg skal aldrig arbejde med nogen med autisme!”. Men i dag er han pædagogisk medhjælper på en STU og har været på SOVI! Han er god til det. Han er vant til at bruge de der værktøjer. Jeg er sikker på, at det ikke er en livslang karriere for ham, men noget han gør, mens han venter på studiet. Hans arbejde har givet ham en ny og større forståelse for lillebror. Og de taler om ting, Lasse ikke taler med mor og far om.

Brødrene sidder begge i bestyrelsen i Lassefonden. De er ikke forpligtigede til at tage sig af Lasse, i hvert fald ikke lige nu.

– Lige nu er det ikke storebrødrenes opgave at tage sig af Lasse, men den dag vi ikke er der mere – så er det dem, der tager over. Det er aftalen. Lige nu er det vores opgave. De skal sådan set bare koncentrere sig om at have et godt liv og give os nogle børnebørn ...

Omverdenens øjne hviler på en

Som forældre kan man komme til at stå i nogle situationer, hvor omverdenen kigger lidt skævt til en. Og når autisme er den del af





Havde det været nummer et, så havde alt været helt anderledes. Så tror jeg, vi havde tvivlet på, om det var os, som forældre den var gal med.



es historie



ligningen, kan de situationer nogle gange være ekstreme.

– Vi var på weekendtur med den mødregruppe, der blev dannet, da Nikolaj blev født. Vi holder faktisk stadig sammen den dag i dag. Lasse var omkring fire. Solen skinnede, alle ungerne legede og de voksne hyggede. Jeg kiggede på Lasse, der løb rundt og legede og var rigtig glad. Ti sekunder efter stak han i et kæmpe hyl. Han holdt armene henover maven, og vi troede, at han havde fået ondt i maven. Vi besluttede, at jeg hellere måtte køre hjem med ham. Sådan var det jo ofte, at vi måtte dele os op. Han blev ved med at holde sig på maven, og da han skulle i seng, kunne jeg ikke få tøjet af ham. Så han blev puttet i sit tøj, og vi havde en urolig nat.

Om morgenen løsner Lasse endelig grebet om maven, da han skal have skiftet bluse. Og først nu kan hans far se, at det ikke var fordi han havde ondt i maven, at han havde holdt armen ind til kroppen, men fordi armen var brækket.

– Knoglen stak simpelthen ud. Så det var hurtigt af sted til skadestuen, hvor de selvfølgelig spurgte hvornår det var sket ... så skal man stå der og fortælle, at det var så i går eftermiddags. Og se hvordan de reagerer, når de hører det. Så føler man sig som jordens dårligste forælder, også selvom man godt ved, at når barnet har autisme og er uden sprog, så ender man nogle gange i de her fuldstændigt vanvittige situationer.

Derfor er Morten Carlsson også glad for, at det var barn nummer tre, der viste sig at have et handicap.

– Havde det været nummer et, så havde alt været helt anderledes.

Så tror jeg, vi havde tvivlet på, om det var os, som forældre den var gal med. Og jeg tror, vi havde presset på langt senere og været langt mere på herrens mark. Vi havde sikkert også været langt mere uenige. Men man bliver jo ved med at gå på kompromis med den der opdragelse. Og med, hvad man synes, man kan gøre pædagogisk. Da vi var i USA for nogle år siden, fik han lov til at spise pomfritter hele vejen igennem, fordi så kunne vi komme ud og spise, hele familien, sammen.

Nogen, der tør hjælpe

Nogle af de hurdler, som familierne støder ind i, kunne ifølge Morten Carlsson undgås.

– Det handler både om held og dygtighed fra sagsbehandlerens side. Men forhåbentlig vil familievejledningsloven kunne rette op på nogle af de slip, der sker. Mange ting ville være meget nemmere for familierne, og mange klager kunne undgås, hvis man havde en sagsbehandler, der koordinerede fra starten.

Sådan en sagsbehandler fik familien heldigvis, da Lasse havde fået sin diagnose.

– Ruth, hed hun, og hun greb det rigtig an. Hun havde viden om autisme og kom med nogle værktøjer og gav os beskeden – det her kan I tale om, og I kan altid kontakte mig. I virkeligheden var det ikke så tit at vi kontaktede hende, for svarene var kvalificerede. Det var også hende, der gjorde os opmærksom på, at vi skulle huske at give Nikolaj og Juri noget opmærksomhed. Det er vigtigt, at der er nogen, der tør hjælpe og ikke kun tænker på, hvor mange penge de skal spare.

STU står for Særligt Tilrettelagt Ungdomsuddannelse. Den bliver også kaldt ungdomsuddannelse for unge med særlige behov (USB).

Man kan læse mere om STU'en på Undervisningsministeriets hjemmeside, www.uvm.dk.

– Lovgivningen kan rent faktisk være med til at understøtte, at der sker en positiv udvikling for de unge. For eksempel den særligt tilrettelagte ungdomsuddannelse, STU'en. Den er EKSTREMT vigtig for mange af vores unge. Den er med til at forhindre at de sidder og glor ind i en væg på fortidspension. De får flere år, hvor de har lov til at udvikle sig. Og det har de behov for.

Sæt forældrene sammen

Både undersøgelser og forældre til børn med handicap understreger igen og igen vigtigheden af netværk med andre forældre. Morten Carlsson er ingen undtagelse.

– Jeg har lært af det her, at som forældre til et barn med autisme, så er dem vi lærer mest af, andre forældre. Og det bør familiepoltikken simpelthen tage udgangspunkt i. De har alle muligheder for at skabe netværk. For eksempel kunne kommunerne samle forældrene til alle på 6-7 år med autisme. Sæt forældrene sammen!

Morten Carlsson møder også forældre andre steder i verden på sine rejser rundt omkring i verden. Han har blandt andet været i Kina, Indien og i USA.

– Selvom jeg har set børn med autisme over hele verden, kan jeg se min Lasse i de børn, lige meget hvor det er i verden. Det slår mig hver gang. Og så det at se de der forældre og den sejr, det er for dem, når de får nogle enkle værktøjer.

Hjemmefra – måske

I dag er Lasse 19 år gammel, og i gang med en STU. Han har udviklet talesprog, og efter 11 år i specialskele taler Lasse både dansk

og engelsk. Han har venner i USA, som han skriver med, og en penneveninde på Malta, som han også skriver sammen med på engelsk. Og så har han fået en kæreste.

– På en måde er man skrækslagen – skal far nu i gang med bien og blomsten?! Men på den anden side, så sidder man jo og tuder over det. Det er lidt vildt at se Lasse sidde og svare på en sms til kæresten – for tre år siden havde vi ikke troet på, at det kunne ske.

Og for kort tid siden kom Lasse og sagde, at han gerne vil bo alene. Måske ikke lige med det samme, men om tre-fem år.

– Mor og far er skrækslagne, men bare det, at han siger det! Vi har mere end rigelig plads til ham, men tænk, at det er noget han gerne vil. Vi har været ude og vise ham nogle botilbud, for det er sådan hans venner bor. Men han har nok lidt revideret sin holdning og snakker nu om at bo helt for sig selv. Så vi har meldt ham ind i boligforeninger. Han gør rent på eget værelse og kan lave sin egen simple mad, så han kan godt bo alene, men den tilstrækkelige støtte skal alligevel være der, og det skal være i nærheden af os. Man kan jo ikke helt kappe snoren. Han har endnu ikke sovet alene endnu, men om tre-fem år bor han selv, tror jeg. Vi er dog bekymrede for, om Lasse får et tilstrækkeligt socialt netværk og ikke bliver isoleret.

At fortælle om Lasse

Den gode historie om handicappede fortæles ikke i medierne. Netop derfor er det så vigtigt for Morten Carlsson at fortælle Lasses historie.

– Selv om børn med autisme er vidt forskellige, er Lasses historie

alligevel genkendelig. For ham er det gået godt. Det gør det jo bestemt ikke for alle. Men det er vigtigt at fortælle den gode historie, og ikke kun viderebringe de dårlige eksempler. Jeg har prøvet at foreslå mine gamle kolleger på DR at lave en temalørdag om autisme – med saglig viden og gode historier. Men nej. De vil hellere viderebringe sensationen. Men familierne skal indgydes noget håb. Og med den rette politik vil vi kunne optimere de her ting.

Efter to timers intens snak siger jeg farvel til formanden. Han skal ud i Københavns opbrudte gader og hen og hente sin nieces lille dreng, Kalle på et år, som han er en slags reservebedstefar for.

– Om et par uger skal vi have ham med i sommerhus en hel weekend. Det er første gang, han skal være væk fra sine mødre så længe. Det er jo lige det der med at give slip ... ■

LASSEFONDEN

Lassefondens formål er, at yde støtte til børn og unge med autisme.

Afkastet af Lassefondens midler går ubeskåret til legater til brug for ferie, aflastning eller anden forsødselse af tilværelsen for børn og unge med autisme og deres familier. Legaterne uddeles hvert år efter ansøgning på Lasse Astrup Carlssons fødselsdag den 28. maj, første gang i 2009.

Læs mere på www.lassefonden.dk.

Familieliv med handicap

– overblik over forskning

Trods de store udfordringer, der følger med, når man får et barn med en funktionsnedsættelse, er langt størstedelen af de adspurgte i en ny undersøgelse tilfredse med deres familieliv.

Denne artikel skitserer en del af den forskning, der omhandler hvordan familielivet påvirkes af at have et barn med handicap. Artiklen har især fokus på den nyligt udkomne rapport, *Børn med funktionsnedsættelser og deres familier – den første kortlægning i Norden*, fra Det Nationale Forskningscenter for Velfærd (SFI), men da rapporten fra SFI har fokus på børn med alle former for funktionsnedsættelser, inddrages også enkelte udenlandske forskningsartikler, der har beskæftiget sig specifikt med familier, hvor barnet har en diagnose inden for autismespektret.

Den nyligt udkomne rapport, *Børn med funktionsnedsættelser og deres familier – den første kortlægning i Norden* (der henvises fremover til SFI-rapporten) er banebrydende, i det den er repræsentativ og sammenligner 11-årige børn med funktionsnedsættelser med 11-årige børn uden funktionsnedsættelser¹. Rapporten ser også på deres familier, især på mødrene,

og hvordan deres helbred påvirkes af at have et barn med handicap.

Parforhold og skilsmisse

Det er en almindelig antagelse, at skilsmisse forekommer oftere blandt forældre til børn med handicap. Men ifølge SFI-rapporten er der ikke flere skilsmisser blandt forældrene til de 11-årige børn med en funktionsnedsættelse, end der er blandt forældrene til de 11-årige uden funktionsnedsættelser. De par, der har et barn med funktionsnedsættelse, rapporterer også, at de skændes mere om barnets opdragelse og om familiens økonomi. Der er også betydelig flere par med et barn med en funktionsnedsættelse, der konsulterer en ægte-skabsrådgiver eller en psykolog (s. 30, 55-56).

Hvis forældrene går fra hinanden, er der dog den forskel på de to grupper, at mødre til børn med funktionsnedsættelser oftere forbliver alene, og ikke indgår i et nyt parforhold (s. 46-47).

Der er klar forskel i de to grupper, når der spørges om hvorvidt barnet er nemt at opdrage. 75 % af mødrene til børn uden funktionsnedsættelse svarer, at barnet er nemt at opdrage. Det svarer kun 45 % af mødrene til børn med funktionsnedsættelser. Ikke overraskende er det især mødre til børn med ADHD og autisme, der synes det er svært at opdrage barnet (s. 56-57).

SFI-rapporten viser, at samværet uden børn er næsten ikke-eksisterende hos en stor del af forældrene til børn med funktionsnedsættelser. Halvdelen af mødrene svarer, at de sjældent eller aldrig er ude at spise, i biografen eller besøger venner sammen med deres partner. Det er derfor kun ganske få forældrepar med et barn med funktionsnedsættelse, som får et pusterum i hverdagen (s. 67-68).

En italiensk undersøgelse fra 2007 viste, at der er stor forskel på livskvaliteten hos mødre og fædre til børn med udviklingsforstyrrel-

¹ Der indgår 1.107 børn og deres mødre i undersøgelsen (SFI-rapporten, s. 20)



ser (Mugno et al 2007). Samme undersøgelse viste også, at helbredet var betragteligt dårligere hos disse mødre.

Trods dette svarer størstedelen af mødre i SFI-rapporten, 89-90 %, at de er ret eller meget tilfredse med deres familieliv for tiden.

Helbred

Mødre til børn med funktionsnedsættelser har langt flere symptomer på fx depression, migræne, træthedsfølelser, søvnproblemer, angst, ondt i hjertet og smerter i led og knogler end mødre til børn uden funktionsnedsættelser, og undersøgelsen viser, at der er en sammenhæng

mellem barnets ve og vel og mødrenes helbred: mødre til børn, der er kede af det mindst en gang om ugen, sover dårligt mindst en gang om ugen og er irritable mindst en gang om ugen, har flere af ovennævnte symptomer, end andre mødre inden for denne gruppe. 11 % af de adspurgte mødre til børn med funktionsnedsættelse har selv en funktionsnedsættelse (s. 52-55).

En svensk undersøgelse af helbredet hos mødre til børn med Aspergers syndrom og højtfuncerende autisme i skolealderen fra 2006 viste en signifikant sammenhæng mellem mødrenes, men ikke fædrenes, helbredstilstand og deres barns adfærd (Aalik et al).

”

Samværet uden børn er næsten ikke-eksisterende hos en stor del af forældrene til børn med funktionsnedsættelser.





Foto: Shutterstock

”

Jo mere udadreagerende og hyperaktiv adfærd hos barnet, desto større helbredsmæssige konsekvenser for mødrene.



Jo mere udadreagerende og hyperaktiv adfærd hos barnet, desto større helbredsmæssige konsekvenser for mødrene.

Den helbredsmæssige belastning er derfor markant større, når barnet har et handicap, end når barnet ikke har et handicap.

Mødrene til børn med funktionsnedsættelser har større risiko end fædrene for at opleve social isolation og stress. Det hænger sammen med, at det oftest er moderen, som er den primære omsorgsperson (SFI-rapporten, s. 52). Stressniveauet hos mødre til børn med autisme i en engelsk undersøgelse fra 2006 var væsentligt højere hos mødrene i undersøgelsen end hos mødre til typisk udviklede børn. Samme undersøgelse viste også en højere forekomst af depression hos disse mødre (Dale et al, s. 469).

Tilknytning til arbejdsmarkedet

Det er unikt for den danske undersøgelse fra SFI at der er fokus på mødrenes tilknytning til arbejdsmarkedet. Omfanget af arbejde med barnet med en funktionsnedsættelse betyder, at mødrenes

tilknytning til arbejdsmarkedet reduceres betydeligt. Selvom 76 % af mødrene i undersøgelsen har tilknytning til arbejdsmarkedet, er det stadig dem, der optræder som hovedomsorgsperson, og som en konsekvens heraf er deres tilknytning til arbejdsmarkedet af en anden karakter, end hos mødre til børn uden funktionsnedsættelser. Fx har de mere deltidsarbejde.

Rapporten beskriver yderligere, at mødrene oplever, at det er meget vanskeligt at få familie- og arbejdsliv til at hænge sammen, og at det går ud over barnet og familien, når de skal passe deres arbejde godt, og at arbejdet tager tid fra familien. Arbejdet opleves i højere grad som en belastning hos mødrene til børn med funktionsnedsættelser (SFI-rapporten, s. 68-71). Af de adspurgte familier med et barn med en funktionsnedsættelse havde 91 % af fædrene tilknytning til arbejdsmarkedet (s. 50-51).

Søskende

Generelt er der, ifølge SFI-rapporten, ikke forskel i antal søskende til de 11-årige børn med/uden



Ifølge SFI-rapporten er der ikke flere skilsmisser blandt forældrene til de 11-årige børn med en funktionsnedsættelse.

funktionsnedsættelser i undersøgelsen (s. 48). Rapporten henviser til andre nordiske undersøgelser, af blandt andet Lundebjerg og Tøssebro fra Norge, når den omtaler søskende.

Det er sparsomt, hvad der ellers findes af søskendeundersøgelser, men det er kendetegnende for de undersøgelser, der findes vedrørende autisme og Aspergers syndrom specifikt, at søskende indgår i færre fælles aktiviteter med deres bror/søster med autisme, og at søskendeforholdet især blev påvirket i negativ retning, jo flere adfærdsp problemer, især udadreagerende adfærd, der var hos bror/søsteren med autisme, men at de generelt er tilfredse med søskendeforholdet. Søskende selv er generelt mere positive i deres beskrivelse af søskendeforholdet end forældrene. Det fremgik ydermere, at viden om brorens/søsterens funktionsnedsættelse havde stor betydning for søskendeforholdet (Orsmond et al, s. 59, 65, 69; Rivers et al, s. 387, 392; Ross et al, s. 78).

En undersøgelse viste, at ca. 40 % af søskende til børn med autisme selv er inden for det kliniske område (Ross et al, s. 77). ■

REFERENCER

AALIK, HIE, LARSSON, JAN-OLOV OG SMEDJE, HANS: *Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger syndrome or high-functioning autism*. Health and Quality of Life Outcomes, 2006, 4: 1.

BENGTSSON, S., HANSEN, H. & RØGESKOV, M.: *Børn med en funktionsnedsættelse og deres familier. Den første kortlægning i Norden*. SFI - Det Nationale Forskningscenter for Velfærd, 2011.

DALE, EMILY, JAHODA, ANDREW OG KNOTT, FIONA: *Mothers' attributions following their child's diagnosis of autistic spectrum disorders*. Autism 2006 10: 463, side 463-479.

MUGNO, DIEGO, RUTA, LILIANA, D'ARRIGIO GENITORI, VALENTINA OG MAZZONE LUIGI: *Impairment of quality of life in parents of children with pervasive developmental disorder*. Health and Quality of Life Outcomes, 2007, 5: 22.

ORSMOND, GAELI, HSIN-YU, KUO, SELTZER, MARSHA MAILICK: *Siblings of individuals with an autism spectrum disorder - Sibling relationships and wellbeing in adolescence and adulthood*. Autism 2009, 13: 59.

RIVERS, JESSICA WOOD OG STONEMAN, ZOLINDA: *Sibling Relationships when a Child Has Autism: Marital Stress and Support Coping*. Journal of Autism and Developmental Disorders, vol. 33, No. 4, August 2003.

ROSS, PENELOPE OG CUSKELLY, MONICA: *Adjustment, sibling problems and coping strategies of brothers and sisters of children with autistic spectrum disorder*. Journal of Intellectual & Developmental Disability, juni 2006; 31 (2): 77-86.



Børn med funktionsnedsættelser og deres familier – den første kortlægning i Norden kan bestilles eller downloades via SFIs hjemmeside, www.sfi.dk.

Det er SFIs plan at interviewe børnene med funktionsnedsættelser og deres familier, der deltog i kortlægningen, igen når børnene er 15 år gamle. Dette sker parallelt med "Undersøgelse af årgang 1995", tidligere børneforløbsundersøgelsen.

[Af Mette Bøttiger, kommunikationsmedarbejder, Videnscenter for Handicap og Socialpyskiatri]

Et mindre krævende job og et aflastningstilbud. Det var to svære beslutninger, som fik positiv indflydelse på søskendekonflikten i Dorthe Ørsigs familie med et barn med autisme og ADHD.

Tid til Freja

Da Dorthe Ørsigs datter Freja var fem-seks år gammel, gik det op for af hende, at hendes datter havde problemer og savnede forældrenes opmærksomhed. Freja var vild og vred. Vred på sin mor, når hun bad hende om at vente. Og vred på mormoren, når hun hentede Freja i børnehaven i stedet for hendes mor. Hun hørte ikke efter, hvad de voksne sagde og havde svært med at lege med an-

dre børn. Og det blev ikke bedre af at hun lærte vilde og voldsomme lege af sin storebror Frederik, som hun bragte med i børnehaven.

– Vi brugte så meget tid på vores søn med autisme, at vi helt glemte hans søster, forklarer Dorthe Ørsig. – Hun er jo rask, tænkte vi. Men det gik jo ud over Freja, at Frederik tog så meget af vores tid.

Nyt job

Dorthe Ørsig havde på daværende tidspunkt et krævende job som billedredaktør på Berlingske Tidende. Men da det ikke harmonerede med familielivet, sagde hun sit job op og forsøgte i stedet at etablere sig som freelancer. Det gik dog heller ikke, på grund af at jobbene ofte var i weekenderne eller om aftenen, hvor hun efter

planen gerne ville have fri med familien. Hun søgte derfor et job som assistent på en skole, hvor hun arbejder i dag. Dorthe Ørsig arbejder kun 14 timer om ugen. Det giver hende mulighed for at for at nå at rydde op, handle ind og hente børn. Og i sidste ende har det ført til et langt større overskud i familien. Det betyder også, at Dorthe og Freja kan tage en eftermiddag sammen hver uge, hvor de enten kan tage i svømmehallen, på biblioteket, bage kage eller hvad de ellers får lyst til.

– Arbejdet som billedredaktør var en meget stor del af mig, det var et sjovt job, og jeg havde arbejdet der i rigtig mange år. Så det var en meget svær beslutning for mig at sige mit job op. Men det var godt, at jeg gjorde det. For jeg

”

Jeg kan mærke på Freja, at når Frederik er af sted, slapper hun mere af.



Fotos: Frank Pedersen



arbejdede 13 timer af gangen, når jeg var på arbejde. Og når jeg kom hjem, var jeg dødtræt, og det gjaldt også dagen efter. Problemet var, at jeg havde så dårlig samvittighed, når jeg havde fri og derfor følte, jeg burde holde et barn hjemme. Det gik bare ikke, for jeg havde ikke det overskud, der skal til. Efter jeg har fået mere tid til familien og især Freja, har jeg fået en langt gladere datter. Og det er det hele værd.

Aflastningstilbud til Frederik

Frederik er i dag 11 år og Freja 9 år. For et halvt år siden startede Frederik på et aflastningstilbud. Efter planen skal han overnatte der fra fredag til søndag hver anden weekend. I weekenderne er de ca. 60 børn på aflastningstilbuddet,

som alle har ADHD. Børnene er fordelt på stuer med 8-10 på hver. De kommer både i biografen og på tur, så Dorthe Ørsig er sikker på, at de har det godt. Hun havde ellers altid svoret, at Frederik ikke skulle i aflastning, men skolen og hendes mand overtalte hende.

Frederiks skole havde ifølge Dorthe også gode argumenter for, hvorfor han skulle i aflastning. De sagde, at det ville give Frederik mulighed for at vende sig til at komme ud blandt jævnaldrene. Og at det samtidigt er en måde at forberede ham på, at han senere skal ud at bo selv – i fx et botilbud eller egen lejlighed med opsyn.

– Det ikke fordi jeg føler, at vi ikke kan magte det. Frederik er en del af familien. Og for mig er det mest naturligt, at familien er sam-

let. Jeg følte, at jeg gav lidt op, hvis vi sendte ham i aflastning. Derfor blev jeg vred, når nogen sagde til mig, at han skulle væk, fordi han var for stor en mundfuld for os. Vi har først og fremmest valgt, at Frederik kommer i aflastning på grund af Freja. For Freja har brug for mere opmærksomhed fra os.

Frederik er ikke glad for at være på aflastningstilbuddet. Ind til videre henter hans forældre ham derfor allerede om lørdagen, så han ikke skal være der hele weekenden. De har forsøgt at forklare Frederik, at han skal i aflastning for at lære at have venner og være sammen med andre end hende.

Men Frederik mener, at han har de venner, han skal have. Han har fx Freja, forklarer han sin mor. – Ja, siger Dorthe Ørsig, – men Freja er

Dorthe Ørsig
og datteren
Freja (foto til
venstre).



➤ jo din søster. Når du bliver voksen, har du brug for flere venner.

Det er Frederik dog ikke helt enig i, for han kan jo bare bo sammen med sin mor. Og så må hun forklare ham, at der kommer en dag, hvor hun ikke længere er der. Men heller ikke det ser Frederik som noget problem, for så er 'de små' jo kommet. – OK, tænker jeg så. Den diskussion tager vi på et senere tidspunkt.

Selvom Freja nyder, når Frederik er i aflastning, synes hun ikke, at han skal af sted, hvis han ikke kan lide det. Så det kan ind imellem godt være lidt svært for forældrene at holde fast ved deres beslutning.

– Jeg kan mærke på Freja, at når Frederik er af sted, slapper hun mere af. Vi får også mulighed for

derhjemme har han altid fået lov til at sidde og spise på sit værelse, hvis han vil det.

– Vi har haft den holdning, at hvis det forstyrrer ham for meget, når vi sidder og snakker, så er det i orden, at han spiser på sit værelse. Det er jo hans handicap. Men jeg synes også, det er sundt, at han prøver at indordne sig efter nogle andre regler på aflastningstilbuddet. Det betyder fx også, at han herhjemme er begyndt at tale mere i dialog, stiller flere spørgsmål og spørger ind til nogle andre ting end tidligere. Det er rigtig dejligt at se, at han udvikler sig.

De har set billeder fra aflastningstilbuddet. Her kan de se, at Frederik nogle gange smiler og andre gange ser lidt betuttet ud. Men de ved godt at Frederiks reaktion er helt normal, og at der kan gå lang tid, før han falder til. I forbindelse med at Dorthe Ørsig skrev sin nye bog *Mor husk mig*, har hun ligeledes talt med flere forældre, hvis børn det har taget år for at falde til på et aflastningstilbud. Fx fortæller Johannes' mor, Marianne i bogen, at det tog hendes søn fire år at vænne sig til at være i et aflastningstilbud. Det var en utrolig hård tid for Marianne, og hun var tæt på at opgive flere gange. For det var svært, at det var ham som allerhelst ville blive hjemme, der skulle af sted. Men Marianne holdte fast, da Johannes' bror, lige som Freja, gav udtryk for, at det var rart, at broren ind imellem var af sted.

En styrket familie

I takt med at der er kommet mere ro på i familien, og Frederik er blevet ældre, er det også blevet lettere at lave flere aktiviteter for hele familien. Tidligere var familien ofte nødsaget til at dele sig op, hvis en tur uden for hjemmet ikke skulle ende i kaos, så de blev nødsaget til hurtigt at tage hjem igen. De kunne fx ikke gå i biografen alle sammen, som de ind i mellem gør i dag.



Dorthe Ørsig er uddannet fotograf og har netop fået udgivet bogen *Mor husk mig*. Bogen handler om søskende til børn med handicap, hovedsageligt autisme og ADHD, og tager udgangspunkt i Dorthe Ørsigs egne erfaringer med børnene Freja og Frederik. Dorthe Ørsig har også skrevet bogen *Mor hjælp mig*, hvor fokus er på Frejas storebror, Frederik, som har autisme og ADHD.

” Mit bedste råd til andre forældre, som har søskendekonflikten inde på livet, er, at de skal give mere tid til det barn, som ikke er handicappet.

at lave nogle andre aktiviteter. Så det er med blandede følelser, vi sender ham af sted til aflastningstilbuddet, når han nu er så ked af det. Vi vil jo allerhelst bare holde om ham, når han er ked af det. Vi gør det jo også for Frederiks egen skyld. Han har nemlig udviklet sig utrolig meget på den korte tid, han har været der. Til gavn for hele familien.

Dorthe Ørsig fortæller, at Frederik har lært at sidde ved et stort fællesbord og spise med andre mennesker. Han har også lært og sidde og spise, mens han fører en samtale. Det er noget nyt, og et meget stort skridt for Frederik. For

– Det er dejligt, at vi i dag har mulighed for at opleve at vi er én familie, der kan lave ting sammen, siger Dorthe Ørsig.

– Mit bedste råd til andre forældre, som har søskendekonflikten inde på livet, er, at de skal give mere tid til det barn, som ikke er handicappet. Jeg ved godt, at det er lettere sagt, end gjort. Jeg har bare dårlig samvittighed i forhold til Freja, at jeg ikke opdagede det noget før. Jeg blev først rigtig opmærksom på hendes behov, da hun var ved at være færdig med børnehaven. Derfor har jeg skrevet bogen *Mor husk mig*. Jeg håber, at andre familier kan have glæde af at høre om vores og andres familiers erfaringer. ■

Læs uddrag af *Mor husk mig* på næste side.

Uddrag af Dorthes Ørsigs bog

Mor husk mig

Bogen *Mor husk mig* kan bestilles via www.autisme.dk.
Den koster 200 kroner, eks. porto og ekspeditionsgebyr.

Mor husk mig er en fortsættelse til *Mor hjælp mig*, som udkom i 2009.



[Uddrag]

Aflastning

Vi bruger aflastning både i hjemmet og ude. Det tog mig lang tid at blive klar til at skrive Frederik op til aflastning væk hjemmefra, men Frederik er lige begyndt at

”

Frederik er blevet rigtig glad for at komme af sted, han oplever rigtig meget sammen med de pædagoger og andre børn, han er sammen med.

være et sted hver anden weekend. Det giver en utrolig stor frihed til at gøre ting med Freja. Vi har stadig aflastning i hjemmet, og det giver meget ro i hverdagen at have hjælp nogle timer om ugen. Vi har fået ti timer om ugen bevilliget af kommunen, og det at have en ung pige fra Handicaphjælp Danmark hjemme hos os selv, er en fantastisk hjælp. Det har givet mig mere overskud til at tage mig af Freja, bare det at Sanne, som vores handicaphjælper hedder, er på tur med Frederik i en time efter skole, giver ro til at spille kort eller læse en historie, eller måske bare den mulighed at Freja kan få en lege-kammerat med hjem fra skole, uden at jeg behøver at holde et øje på Frederik hele tiden.

Aflastning kan selvfølgelig også være familie. Jeg har brugt min mor meget, fordi Frederik er vild med at være hjemme hos mormor. Mormor er også meget hjemme hos os, og uden den ekstra hjælp, ved jeg ikke hvordan det hele var gået. Hvis man ønsker aflastning uden for hjemmet skal man være opmærksom på, at der kan være over et års ventetid på en plads. Så selvom man måske ikke er helt klar, kan det være godt at blive skrevet op. Man kan jo altid se hvordan det går.

Frederik er blevet rigtig glad for at komme af sted, han oplever rigtig meget sammen med de pædagoger og andre børn, han er sammen med.

Ressourcer om familieliv

BØGER

HYPERAKTIVE BØRN: SCENER FRA HVERDAGEN

Bergström, Marianne

Dansk psykologisk Forlag, 2007

Om hvordan det er at være en familie med et hyperaktivt barn. Gennem illustrationer af komplicerede problemstillinger og pædagogiske ideer og anvisninger gives hjælp og inspiration til problemløsning for forældre og andre i barnets hverdag.

SÅ SID DOG STILLE!

Dietz, Dagmar

Aschehoug, 2006

En mors skildring af hverdagen med en hyperaktiv søn fra fødslen og til han mange år senere får stillet diagnosen DAMP. Skildrer også kampen for at give sønnen og familiens to andre problembørn et rimeligt liv.

AT LEVE MED ADHD:

DA RITA FLYTTEDE IND

Erenbjerg, Ane-Marie

Dansk Psykologisk Forlag

Personlige beretninger, hvor børn, unge, voksne, forældre og øvrige pårørende fortæller om livet med ADHD. Samt faktuelle afsnit om ADHD, symptomer, behandling og gode råd.

KÆRE GABRIEL: ET BREV

Freihow, Halfdan W.

Gyldendal, 2006

Forfatteren beskriver hverdagslivet med sin 10-årige søn Gabriel, der har fået den dobbelte diagnose atypisk autisme og ADHD.

DA FAR VAR LILLE HENRIK

Gade, H. W. (tekst, tegninger og musikarrangementer)

NORDISC Music & Text, 2008

Småfortællinger fra forfatterens (f. 1953) barndom fortalt til hans

lille, handicappede søn. Mellem historierne gives også et billede af sønnen, en dreng med ADHD, Tourettes syndrom og autisme.

BARN I BEVÆGELSE: OM AT VÆRE FORÆLDRE TIL ET BARN MED OCD OG ADHD/DAMP

Gerd, Lotte

Documentas, 2006

Dagbog om det at være mor til et barn med OCD (tvangstanker og -handlinger) og ADHD. Et detaljeret billede af de to tilstande, [...] erfaringer med forskellige behandlingsmetoder samt erkendelsesprocessen, der på godt og ondt følger med at have et anderledes barn

AT HÅNTERE LIVET: PERSONLIGE BERETNINGER OM AT LEVE MED DAMP OG ANDRE NEUROPSYKIATRISKE TILSTANDE

Gravander, Åsa; Malin Widerlöv; Kristina Sjögren

Borgen, 2000

Tre voksne kvinder fortæller om at leve med neuropsykiatriske sygdomme som DAMP og ADHD, samt om hvordan de forholder sig til at have fået børn med de samme neuropsykiatriske forstyrrelser.

BARNET MED ADHD: SKAB RO, ENGA- GEMENT OG FOKUS I HVERDAGEN

Greenspan, Stanley I.

Dansk Psykologisk Forlag, 2010

Beskrivelse af hvordan børn med ADHD kan lære at være opmærksomme på det, de ser og hører og bevare fokus.

MIN VEN MAD S HAR AUTISME

Hannah, Liz

Videnscenter for Autisme, 2009

Mads har autisme. Hans ven fortæller om hvordan han og Mads leger, og om hvad Mads er god og mindre god til.

ADHD – ET LIV UDEN BREMSER

Kutscher, Martin L.

Dansk Psykologisk Forlag, 2009

Forfatteren forklarer, hvad ADHD er, symptomerne og de almindelige vanskeligheder, forældrene møder. Resten af bogen sætter fokus på løsninger, centreret om fire gennemgående regler.

JOSHUA LÆRER

– AT FÅ STYR PÅ SIN VERDEN

Love, Joshua

Videnscenter for Autisme, 2010

Forfatteren, som er 8 år og har autisme, beskriver de strategier, der har hjulpet ham med at tackle forskellige hverdagssituationer. Beskrivelserne kan fungere som gode råd for børn med autisme.

DAVIDS VERDEN:

ET LIV MED AUTISME

Mueller, Dagmar H.

Klematis, 2011

Billedbog: Drengen fortæller om broren David, der har autisme. Det påvirker familiens liv, for David kan ikke lide forandringer og støj og taler ikke samme sprog som broren. [...] Men han holder af David, der fx. er god til at forstå dyr.

GENNEMGRIBENDE, UDVIKLINGS- FORSTYRRELSE, ANDEN: SAMMEN- HÆNG OG VIRKELIGHED: FORTALT AF FAGFOLK OG FAMILIER

Nordborg-Løvstad, Kate

Frydenlund, 2011

Bogen giver stemme til både de professionelle, til familierne og til børnene selv for på den måde at skabe et helhedsbillede af livet med GUA.

WILBUR, EN MØGUNGE

Toft Simonsen, Renée

ADHD-foreningen, 2007

Wilbur er en irriterende møgunge. Det synes de fleste børn og voksne omkring den lille dreng. Og dog

– måske er der noget andet fat. Måske er Wilbur en dreng, der ikke kan gøre for, [...] at han er så fuld af energi, at alt ender i ballade

FAMILIELIV MED ADHD

Worning, Anne og Bjerregaard, Jan

ADHD-foreningen, 2010

Fortællinger om familieliv med ADHD, om hvordan handicappet påvirker hele familien og dens samspil. (Anmeldelse på side xx)

MOR HJÆLP MIG

Ørsig, Dorthe

Videnscenter for Autisme, 2009

Forfatteren, hvis søn har autisme og ADHD, har samlet en række råd om, hvordan man tackler forskellige hverdagssituationer, fx om indkøbsturen, sengetid, spisning osv. Foruden praktiske råd om økonomi, job, skole, medicin og meget andet.

MOR HUSK MIG

Ørsig, Dorthe

Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri, 2011

Om søskende til børn med handicap, hovedsageligt autisme og ADHD. Det er børn, der ofte overses, fordi de har evnen til at klare sig selv, og i modsætning til deres søskende med handicap, ikke direkte virker som om de har samme

behov for ekstra opmærksomhed, som barnet med handicap.

FILM/DVD

SÅ HIMMELSK ANDERLEDES

Nordstjernen Film og TV & Pimento Film och Produktion, 2008

Børn i familier, hvor en person i familien er ramt af en betydningsfuld lidelse eller handicap, herunder søskende til handicappede, er i høj grad en overset gruppe.

Kan bestilles via hjemmesiden www.nordstjernerfilm.dk, hvor der også ligger et omfattende informationsmateriale.

ET ANDERLEDES BARN

Odense, Feldballe Film & TV, 2009

Om to familier og deres liv med et medlem med en børnepsykiatrisk diagnose. Man følger Tobias på 10, som har diagnosen ADHD, og August har Aspergers Syndrom.

Kan bestilles via hjemmesiden www.psykiatrifonden.dk, under menupunktet Butik.

FAMILIER MED DAMP

DR1, 2006 (engelsksproget, tekstet)

I familien Fischer har begge børn, Jazmine på 11 år og James på 7 år og deres mor Charlotte DAMP. Med vejledning og medicin får de styr

på familiens hverdag. [...] Familien Liam har problemer med sønnen Liam og det er en lettelse, da Liam bliver diagnosticeret som DAMP-barn, så han kan komme under behandling

DICTE – 8 ÅR OG AUTIST: MAN KAN ALTSÅ IKKE SE, JEG ER ANDERLEDES

TV2, 2002

Umiddelbart kan det ikke ses, men Dicte på 8 år er autistisk. Forældrene fortæller om deres arbejde med at få hverdagen til at hænge sammen med et handicappet barn, [...] hvor det er nødvendigt at planlægge alting meget nøjagtigt. Man følger Dicte og hendes familie i forskellige situationer og ser, hvordan de tackler dem.

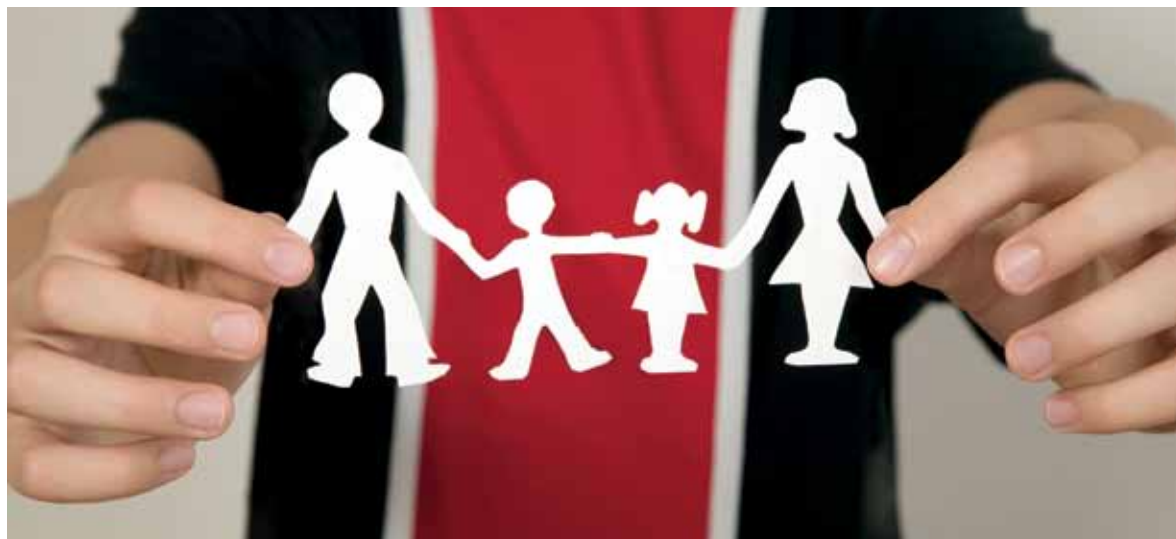
KURSER

Landsforeningen Autisme afholder løbende Søskende-forældrekursus for forældre og søskende mellem 9-16 år. Børn/unge med en diagnose kan ikke deltage eller være med på kurset.

www.sikon.dk

Sopra afholder kurser for forældre, blandt andet Kan man opdrage en teenager?

www.sopra.dk



➤ Center for Autisme afholder kurser for forældre, hvor der undervises i hverdagsstrategier.
www.centerforautisme.dk

ARTIKLER

**AT VÆRE 1 1/2 % MERE PÅ I LIVET
- EMOTIONELLE REAKTIONER OG
MESTRINGSSTRATEGIER HOS FOR-
ÆLDRE TIL BØRN MED AUTISME**
Af Louise Hjort Arenz
Autismebladet 3:2005

**VÆRKTØJER TIL HVERDAGEN
- NÅR DER ER ET BARN MED
AUTISME I FAMILIEN**
Af Hanne Veje
Autismebladet 2:2005

TAB OG SORG
Af Dr. Michael McDowell
Autismebladet 2:2004

**FAMILIELIV MED ET AUTISTISK BARN
- NÅR TO VERDENER MØDES**
Af Tina Andersen
Autismebladet 1:2003

HJEMMESIDER

WWW.ADHD.DK
ADHD-Foreningens hjemmeside.

WWW.AUTISME.DK
Videnscenter for Handicap og So-
cialpsykiatri side med viden om
autisme.

WWW.AUTISMEFORENING.DK
Landsforeningen Autismes hjem-
meside.

WWW.AUTIZME.DK
Side for og af søskende til børn
med autisme.

WWW.SOESKENDEFOKUS.DK
Side til søskende til børn med han-
dicap.

**WWW.SERVICESTYRELSEN.DK/
ADHD**
En projekthjemmeside, som for-
midler viden om projekt "Ny og
forstærket indsats til børn, unge og
voksne med ADHD".



Piger med autisme – i praksis



I disse år er der kommet større fokus på, hvorvidt piger/kvinder har en særlig profil inden for autismspektrumet. Pigerne har fortrinsvis gode sociale evner, men på grund af deres anderledes kognitive profil bliver de udtrættet, stressede eller isolerede, hvis de skal klare sig selv. I forbindelse med arbejdet med piger/kvinder er der en række temaer, som skal håndteres på praktisk vis, så de kan lære strategier til at arbejde med sig selv og leve med deres autisme- eller Aspergerdiagnose på en hensigtsmæssig måde.

Svenny Kopp, som vi afholdt konference med i efteråret 2010, fremlagde sin viden fra forskning i området, og efterfølgende har vi fået henvendelser vedr. viden om at arbejde i praksis med gruppen. Denne efterspørgsel kommer vi nu i møde ved at afholde et kursus for de medarbejdere, der arbejder med piger, og gerne vil vide mere om, hvordan pigernes særlige vanskeligheder manifesterer sig, og hvordan man tilrettelægger arbejdet med denne gruppe.

Underviser er psykolog Kirsten Callesen fra Psykologisk Ressource Center, som har stor viden om pigerne med autisme både fra kontakten med dem, samtaler, supervision og undervisning.

På kurset vil pigeprofilen blive gennemgået og vi skal arbejde med praktiske øvelser og strategier i forhold til piger.

Underviser

Kirsten Callesen, Psykologisk Ressource Center

Dato

22.-23. november 2011 kl. 9.00 – 15.30 (begge dage)

Pris

Kr. 3.000,- for to dages undervisning inkl. forplejning og kursusmaterialer. Prisen indbefatter ikke overnatning.

Sted

Scandic Copenhagen, Vester Søgade 6, København

Tilmelding

www.autisme.dk

Antal

Max. 60 deltagere

Læs mere og tilmeld dig på
www.autisme.dk



”ESSENCE”

– et nyt begreb på udviklingsområdet

Hvis man er bekymret for et barns udvikling, er det vigtigt at igangsætte den rette indsats så tidligt som muligt, og ikke blot vente at se, hvordan barnet udvikler sig. Samtidig er det vigtigt ikke at overdiagnosticere – og i værste fald fejldiagnosticere. Dette dilemma kan Christopher Gillbergs nye begreb på udviklingsområdet være med til at løse.

Når et yngre barn har symptomer inden for det neuro-udviklingsmæssige område kalder professor Christopher Gillberg det ”ESSENCE” – en forkortelse af det engelske Early Symptomatic Syndrome Eliciting Neurodevelopmental Clinical Examination (= ESSENCE). Betegnelsen markerer, at det er symptomer, som kræver at der foranstalles undersøgelser, ofte af flere forskellige faggrupper.

Professor Christopher Gillberg er professor i børne- og ungdomspsykiatri på Göteborgs Universitet, og han har i mange år, sammen med sit team, forsket i og udviklet viden om autisme, ADHD og andre børne- og ungdomspsykiatriske forstyrrelser. Han

var tidligt ude med høje forekomststal for autisme, og mange tog ham ikke alvorligt. Der har dog senere vist sig at være belæg for at sige, at der findes ca. 1 % i befolkningen med autisme-spektrumforstyrrelser. Han ”opfandt” begrebet DAMP, som senere blev til ADHD. Gillberg satte fokus på komorbiditet ved neuropsykiatriske lidelser længe før andre, og nu er han på banen igen med et nyt begreb, ESSENCE, som han tager rundt og holder foredrag om, og ligeledes har skrevet om i det velrenommerede tidsskrift, *Research in Developmental Disabilities*.¹

Gillberg har udmøntet det nye begreb for at tiltrække opmærksomheden på børn i førskolealderen, især dem under 3 år, der viser tegn på af-

¹ Gillberg, C (2010): The ESSENCE in child psychiatry: Early Symptomatic Syndromes Eliciting Neurodevelopmental Clinical Examinations. – *Research in Developmental Disabilities* 31; 1543-51

vigende psykomotorisk udvikling. De vil alle være det, vi normalt kalder "risikobørn", med symptomer på forsinkelse eller afvigelser i udviklingen på områder inden for generel udvikling, socialt samspil, kommunikation, sprog, motorik, opmærksomhed, aktivitetsniveau, adfærd, sindsstemning, søvn eller spisning. Symptomerne indikerer ofte et eller flere underliggende symptomkomplekser (syndromer), som beskrives i en af de to diagnosemanualer ICD-10 eller DSM-IV. På tidspunktet for henvisningen kan det være vanskeligt at afgøre, hvilke af disse syndromer, der er det mest fremtrædende, og i hvor høj grad der er komorbiditet, det vil sige samtidig forekomst af flere forskellige symptom komplekser.

Når bekymringen opstår, er det måske ikke muligt at komme videre end midlertidigt at kalde det "ESSENCE", men ESSENCE vil måske senere udmunde i en diagnose inden for autismspektret (ASF), eller man konstaterer ADHD, forstyrrelser i motorisk koordination (Developmental Coordination Disorder (DCD)), Tourettes syndrom, generelle indlæringsvanskeligheder, specifikke sprogudviklingsforstyrrelser (Specific Language Impairment (SLI)) eller flere af disse i kombination.

Gillberg har længe ment, at man ikke bør bruge for kategoriske diagnoser uden at tage hensyn til en del andre forstyrrelser eller symptomer, som er funktionsnedsættende, og som kan optræde samtidigt hos børn, der i forvejen er sårbare for at udvikle de egentlige psykiske udviklingsforstyrrelser. Flere af lidelserne har nemlig fælles symptomer, som kan optræde samtidigt.

Gillberg mener, at vi i dag er blevet så fokuserede på at skelne

mellem "forstyrrelse" eller "ikke-forstyrrelse", og klinikere så specialiserede i at møde specifikke behov i forhold til fx kun autisme, kun ADHD eller kun Tourettes syndrom, at vi undervurderer spredningen af symptomer over flere lidelser. Børn med disse komplekse behov og problemstillinger bliver, ifølge Gillberg, ikke mødt behandlingsmæssigt passende og tidligt nok.

Han mener, at der er en stigende tendens til lovgivningsmæssigt, forskningsmæssigt og klinisk at adskille børn med fx autisme fra de som ikke har autisme, alene med det formål at udvikle retningslinjer, finde årsager og udvikle autismspecifikke behandlingstilgange. Man er ved at gøre det samme med ADHD, men er ikke helt nået dertil endnu. Gillberg understreger, at der er god evidens for at kunne skelne mellem autisme og ADHD, men understreger også, at der er stignende belæg for at de ofte overlapper hinanden, smelter sammen, og at begge tilstande opstår i nogle familier højst sandsynligt fordi de er repræsentationer af samme underliggende forstyrrelse, i hvert fald delvist.

Det er veldokumenteret, at tidlig udredning af barnets udviklingsvanskeligheder er meget væsentlig. Derudover vil en endelig diagnostisk afklaring først kunne ske på et senere tidspunkt. Et eksempel kan være sen sproglig udvikling, et udviklingsproblem som viser sig meget tidligt i barnets udvikling. Dette er i Gillbergs artikel et eksempel på, hvordan man, tidligt i barnets udvikling, skal tænke på, at der også er andre udviklingsmæssige forhold, der bør undersøges, ikke kun de sproglige. Og at man skal handle på det man

”

Når bekymringen opstår, er det måske ikke muligt at komme videre end midlertidigt at kalde det "ESSENCE".



Foto: Shutterstock



”

Gillberg stiller derfor spørgsmålet: Vil man, ved at stille adskilte diagnoser (SLI, ADHD, ASF) før femårsalderen faktisk kunne bidrage til en bedre forståelse, bedre behandling og bedre prognose hos børn med problemer, der potentielt indikerer en af disse tilstande?



Professor Christopher Gillberg kommer til Danmark for at tale om "ESSENCE" den 19. marts 2012. Læs mere på arrangøren, Forlaget Pressto's hjemmeside: www.forlaget-pressto.dk



ser, når man har undersøgt grundigt.

Gillberg stiller derfor spørgsmålet: Vil man, ved at stille adskilte diagnoser (SLI, ADHD, ASF) før femårsalderen faktisk kunne bidrage til en bedre forståelse, bedre behandling og bedre prognose hos børn med problemer, der potentielt indikerer en af disse tilstande?

Omfanget af ESSENCE-problematikken er opgivet som et estimat på hvor mange børn, det omfatter. Gillberg mener, at 5-7 % af alle førskolebørn opfylder "kriterierne" for ESSENCE, og han henviser til de epidemiologiske studier, der findes af børn i den aldersgruppe.

Symptomlisten nedenfor kan ses som en opstilling af markører for sandsynlig udvikling af neuropsykologiske og neuropsychiatriske udviklingsforstyrrelser som, ifølge Gillberg, vil kunne forårsage symptomer også længe efter, at symptomerne er klinisk konstateret i den tidlige barnealder. Eller sagt på en anden måde, signifikante problemer i mindst ét af ESSENCE områderne, før barnet er fyldt 5 år, signalerer relativt ofte store problemer i samme område

eller i overlappende områder, flere år efter.

Symptomer inden for et eller flere (ofte flere) følgende områder før barnet er fyldt 4 år kan tyde på ESSENCE:

- Afvigende motorik
- Generel udviklingsforsinkelse
- Tale- og sprogforsinkelse
- Problemer i socialt samspil og kommunikation
- Adfærdsproblemer
- Aktivitet/impulsivitet
- Hypoaktivitet
- Uopmærksomhed
- Søvnproblemer
- Madnings- og spiseforstyrrelser

Gillberg mener, at nogle udredningsinstanser bliver mere og mere specialiserede og fokuserede på specifikke udviklingsforstyrrelser f.eks. ASF, ADHD eller sprogforstyrrelser. Hvis et barn under 3 år fx ikke udviser kriterierne for ASF, overlades familien måske til at tro, at der ikke kan være tale om ASF. Hvis barnet så et par år efter udvikler symptomer svarende til autisme, er der risiko for, at dette ikke bemærkes, og at barnet ikke tilbuds relevant intervention vedrørende samspil med andre.

Et treårigt barn bliver måske diagnosticeret med en sproglig funktionsnedsættelse af talehørepædagogen på et kommunikationscenter. Talepædagogisk intervention påbegyndes, og så viser det sig i skolealderen, at barnet også har samspilsmæssige og kommunikative vanskeligheder. Hvis man ikke også tidligt tænker på muligheden af ASF og undersøger dette relevant, vil barnet kunne miste flere års værdifuld intervention på autismeområdet. Gillberg mener, at der tidligt bør foretages en tværfaglig vurdering foretaget af fagfolk inden for de områder, der er omfattet af ESSENCE problematikken.

En ESSENCE-"diagnose" i 3-årsalderen, i begge af de ovenstående tilfælde, ville forhåbentlig i stedet føre til en forståelse af, at barnet har et eller flere af de ovennævnte syndromer, at intervention er berettiget fra starten ud fra de symptomer, der er mest fremtrædende, og at opfølgning af et tværfagligt team i de følgende år er nødvendigt.

Det er ikke hensigten, at ESSENCE skal erstatte mere detaljerede diagnoser, snarere tværtimod,

men den skal fungere som et tidligt "paraplybegreb" for alle de neuro-udviklingsmæssige syndromer, der har en tidlig debut og som altid behøver en omhyggelig tværfaglig udredning. ■

Der henvises til originalartiklen for referencer: Gillberg, C. The ESSENCE in childpsychiatry: Early Symptomatic Syndromes Eliciting Neurodevelopmental Clinical Examinations. Research in Developmental Disabilities (2010).

”

Det er ikke hensigten, at ESSENCE skal erstatte mere detaljerede diagnoser, snarere tværtimod.

Symptomer inden for et eller flere (ofte flere) følgende områder før barnet er fyldt 4 år kan tyde på ESSENCE:

- Afvigende motorik
- Generel udviklingsforsinkelse
- Tale- og sprogforsinkelse
- Problemer i socialt samspil og kommunikation
- Adfærdsproblemer
- Aktivitet/impulsivitet
- Hypoaktivitet
- Uopmærksomhed
- Søvnproblemer
- Madnings- og spiseforstyrrelser



Foto: Shutterstock

[Af Marie Herholdt Jørgensen, kommunikationsmedarbejder og redaktør
på Autismebladet 2005-2011, Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri]

AUTISMEBLADET 1995-2011

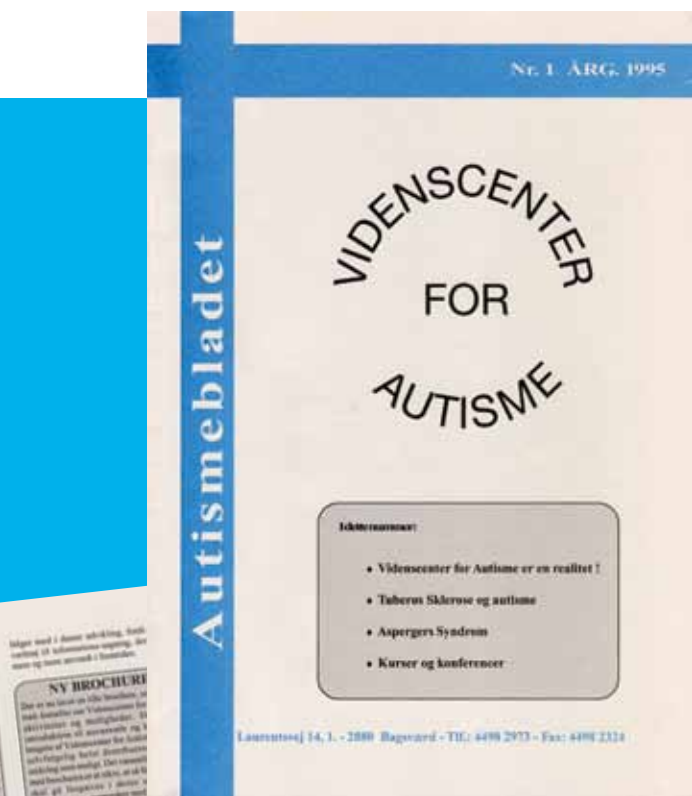
Farvel til Autismebladet, der har eksisteret siden 1995.
Og goddag til nye måder at formidle viden om autisme på.

I forbindelse med sammenlægningen af 13 videnscentre og 3 vidensnetværk til et stort videnscenter, Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri (ViHS) har flere arbejdsgrupper i ViHS arbejdet med at finde frem til en samlet kommunikations- og formidlingsløsning for det nye videnscenter. Det betyder blandt andet, at de blade og magasiner, der blev produceret i de enkelte videnscentre nedlægges, og derfor er denne udgave af Autismebladet den sidste.

Tomrummet efter Autismebladet vil dog meget hurtigt blive fyldt ud: I løbet af efteråret udkommer det første magasin fra ViHS; et magasin, der tager handicapfaglige emner op og belyser dem fra flere sider. Sideløbende med dette blad (der i skrivende stund ikke har fået et navn) udgiver ViHS løbende fagspecifikke temahæfter, der går i dybden med de enkelte handicaps, fx autisme og ADHD.

www.autisme.dk findes stadig som stærk formidlingsplatform for viden om autisme, og i løbet af efteråret vil man kunne tilmelde sig en nyhedsmail, så man løbende kan holde sig orienteret om den nyeste viden om autisme.





Autismebladet, som det så ud i 1995, da det udkom første gang.



Piger med autisme. TEACCH og ABA. Test- og udredningsredskaber. Autism og retspsykiatri. Autism i USA. Temaerne har været mange og varierede i tidens løb.



Piger med autisme. TEACCH og ABA. Genetik. Test- og udredningsredskaber. Autism og retspsykiatri. Tidlig indsats. Autism i USA. Beskrivelser af studieture til autismetilbud rundt omkring i verden. De emner, Autismebladet har taget op har været mange og varierede i tidens løb.

1995-2000

Det første nummer af Autismebladet udkom i 1995, året efter Videnscenter for Autism blev oprettet. Den gang var Autismebladet på 28 sort/hvide sider med ganske få sort/hvide illustrationer, og det bar mere karakter af nyhedsbrev mere end egentligt blad. Men linjen for hvordan bladet skulle udvikle sig i løbet af årene var lagt: den faglige vidensformidling var sat i fokus, blandt andet i form af artikler om den, dengang, nye diagnose,

Aspergers syndrom, og beskrivelsen af fire udviklingsprojekter.

I de tidlige år af Autismebladets eksistens har forældrene endnu ikke et stærkt blad som talerør i Landsforeningen Autism. Derfor er Autismebladet i starten præget af beretninger fra forældre. Fx beskriver en mor i Autismebladet 1:1997 sine egne erfaringer med anvendelsen af Social Stories i hjemmet, efter en faglig fremstilling af metoden.

2000-2010

I starten af det nye årtusind er der stadig større fokus på formidling af faglig viden i Autismebladet. I 2002 får bladet nyt look, og det er nu udvidet til mellem 36 og 52 sider. Et samarbejde mellem Landsforeningen Autism, Samrådet af Specialskoler for børn med Autism,

Center for Autism og Videnscenter for Autism konsolideres med oprettelsen af et kontaktudvalg. Det er dette kontaktudvalg, der i 2005 tager initiativ til National Autism Plan (NAP), der udkommer i starten af 2006.

Den 1. januar 2007 blev amterne i forbindelse med strukturreformen nedlagt, og Videnscenter for Autism overgår fra amt til stat, og bliver en del af Servicestyrelsen under Socialministeriet. I starten får dette ingen større konsekvenser for bladet, der stadig lægger stor vægt på at formidle stærk faglig viden, men indpakningen bliver med årene mere professionel, og bladet mere og mere magasinagtigt i sit grafiske udtryk.

Andelen af danske fagfolk, der skriver til Autismebladet stiger i løbet af årtiet, i takt med at der kommer mere og mere



fokus på autisme. Pædagoger, psykiatere, psykologer, audiologopæder m. fl. sikrer med deres bidrag bredde og tværfaglighed i beskrivelsen af autisme.

Indholdet i Autismebladet har spændt fra fremstilling af forskning, beskrivelser af praksis, skildringer af tilbud i udlandet, til beretninger fra kurser og konferencer.

Oftre reagerer skribenterne på artikler de har læst i bladet, og giver mod- og medspil til hinanden. Artiklen "Alle gule børn" af Lisbeth Kristensen, pædagog i specialbørnehaven Skovbrynet fra Autismebladet 4:2010, er fx en reaktion på tidligere leder af Videnscenter for Autisme, Jannik Beyers og forsker Tine Basse Fiskers temaartikler om tidlig indsats fra Autismebladet 3:2010.

Farvel i 2011

I august 2010 kom pressemeddelelsen fra socialministeren: de 13 videnscentre

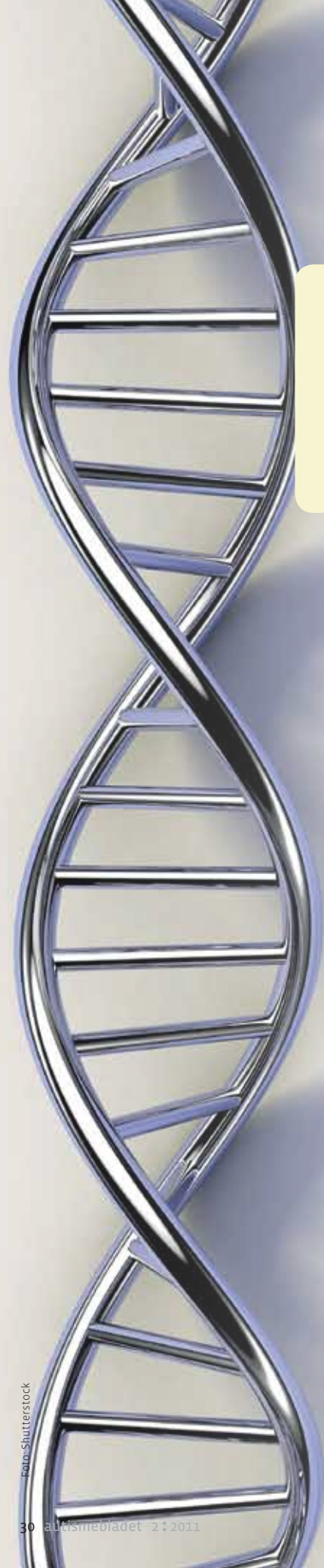
og 3 vidensnetværk lægges sammen til et stort videnscenter, Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri, der hurtigt bliver døbt det mere mundrette ViHS i daglig tale.

Med sammenlægningen af videnscenterne kommer nye formidlingsformer i spil og Autismebladet 2:2011 bliver derfor det sidste. Formidlingen af viden om autisme vil fremover foregå via andre kanaler (ViHS' fælles blad, autisme.dk og i faglige temahæfter). Vidensformidlingen om autisme fortsætter på højt niveau og med høj frekvens. ■

På www.autisme.dk kan du downloade samtlige udgaver af Autismebladet fra 2002 og frem.

www.autisme.dk er en vigtig brik i måden at formidle viden om autisme fremover.

Som en del af formidlingsstrategien vil ViHS også mediere kontakt mellem skribenter og fagblade/magasiner på handicapområdet. Man er derfor velkommen til at kontakte ViHS for at få gennemgået og kvalitetssikret sin tekst om autisme og/eller ADHD.



FORSKNINGSNYT

Genetisk sammenhæng mellem autisme og epilepsi

Forskere på Centre hospitalier de l'Université de Montréal Research Centre (CRCHUM) har fundet en genetisk sammenhæng mellem autisme og epilepsi. Forskerteamet, der blev ledet af Dr. Patrick Cossette, fandt en alvorlig mutation af synapsingenet (SYN1) hos alle medlemmer af en stor fransk-canadisk familie, hvor flere individer også havde autisme. Undersøgelsen inkluderede også en analyse af to kohorter af individer fra Quebec, som gjorde det muligt at identificere andre mutationer i SYN1-genet blandt 1 % og 3,5 % af dem, der havde autisme og epilepsi, mens en stor del af bærerne af SYN1-genet udviste symptomer på begge forstyrrelser.

Resultatet af undersøgelsen er publiceret i den seneste netudgave af *Human Molecular Genetics*.

Reference:

SYN1 LOSS-OF-FUNCTION MUTATIONS IN ASD AND PARTIAL EPILEPSY CAUSE IMPAIRED SYNAPTIC FUNCTION. Anna Fassio, Lysanne Patry, Sonia Congia, Franco Onofi, Amélie Piton, Julie Gauthier, Davide Pozzi, Mirko Messa, Enrico Defranci, Manuela Fadda, Anna Corradi, Pietro Baldelli, Line Lapointe, Judith St-Onge, Caroline Meloche, Laurent Mottron, Flavia Valtorta, Dang Khoa Nguyen, Guy A. Rouleau, Fabio Benfenati. *Human Molecular Genetics*.

Kilde:

Centre hospitalier de l'Université de Montréal / *Medical News*, april 2011

Systematisk screening identificerer tidlige tegn på autisme

En undersøgelse foretaget af Karen Pierce, Ph.D., fra University of California, San Diego, viser, at et skema, der tager fem minutter for forældre at udfylde, kan være med til at afsløre, om et barn udvikler autisme senere hen. Karen Pierce og kolleger etablerede et netværk af 137 børnelæger i San Diego County. Lægerne udleverede tjeklisten til alle småbørnsforældre, som en del af "Well-Baby Check-Ups".

Tjeklisten lægerne anvendte hedder Communication and Symbolic Behavior Scales Developmental Profile Infant-Toddler Checklist, og består af et kort

spørgeskema, der kan opspore tegn på autisme, forsinkelser i den sproglige udvikling og forsinkelser i udviklingen generelt.

Ud af 10.479 småbørn, der blev screenet, fik 32 børn en diagnose inden for autismspektret. Efter at have udelukket sent forekommende autisme og sager, der involverer regression, er dette tal konsistent med de tal, der kan forventes ved 12 måneder, ifølge den nuværende forskning. Screeningen ledte til en præcis diagnose 75 % af tiden.

Reference:

Pierce K, Carter C, Weinfeld M, Desmond J, Hazin R, Bjork R, Gallagher N. CATCHING, STUDYING, AND TREATING AUTISM EARLY: THE 1-YR WELL-BABY CHECK-UP APPROACH. J Pediatr. 2011 Apr. [Epub ahead of print]

Kilde:

Karin Lee / NIH (National Institute of Mental Health) / Medical News, Journal of Pediatrics, 28. april

Fordele ved at udskyde screening for autisme hos premature børn

Ekstremt for tidligt fødte børn, der screenes for autisme i 18-månedersalderen kan vise sig slet ikke at have autisme. Deres vanskeligheder kan stamme fra kognitive og sproglige forsinkelser, der ikke har en sammenhæng med autisme.

Forskere, ledet af Bonnie E. Stephens, MD, FAAP, assistant professor i børnesygdomme på Brown University's Alpert School of Medicine og specialist i neonatologi og udviklings- og adfærdsbørnelæge på Women & Infants Hospital of Rhode Island, mente, at en del af de for tidligt fødte børn, som ifølge screeningen viste sig at have autisme i 18-månedersalderen, ikke havde autisme, men fra kognitive og sproglige forsinkelser på grund af den tidlige fødsel.

For at efterprøve deres hypotese screenede forskerne babyer, der var født før 28. svangerskabsuge. De søgte at bestemme antallet af falsk-positive resultater

for autisme i hhv. 18-månedersalderen og 30-månedersalderen for at se, om der var sammenhæng mellem et positivt resultat og kognitive og sproglige forsinkelser. 152 spædbørn blev screenet for autisme i 18-månedersalderen (alderen tilpasset den for tidlige fødsel) og 116 børn blev screenet i 30-månedersalderen, tilpasset alder.

Resultaterne viste, at 18 % af børnene viste tegn på autisme ved 18 måneder, mens 10 % screenede positive ved 30 måneder. Kun 3 % af børnene havde positive screeningsresultater ved alle tre screeninger på begge tidspunkter, og alle de børn, der screenede positivt for autisme ved 30-månedersalderen fik senere en diagnose inden for autismspektret.

På baggrund af resultaterne anbefaler forskerne derfor, at man først screener de meget for tidligt fødte børn for autisme i 30-månedersalderen.

Reference:

Undersøgelsen blev præsenteret den 1. maj på Pediatric Academic Societies (PAS) årlige møde i Denver.

Kilde:

Susan Martin, American Academy of Pediatrics / Medical News





Diagnosticering og behandling af ADHD varierer signifikant lande imellem

Holdninger til og behandling af ADHD varierer kraftigt fra land til land. Det viser en undersøgelse af holdningen til ADHD i ni lande, der offentliggøres i majudgaven af American Psychiatric Associations magasin, Psychiatric Services.

Der er stor forskel på prævalensen af ADHD i forskellige lande. En meta-analyse indikerer imidlertid, at forskellene i prævalens i høj grad har at gøre med metodologiske forskelle i undersøgelserne, mere end kulturelle eller nationale forskelle. Nærværende undersøgelse viste dog, at tilgangen til ADHD i høj grad varierer, også selvom prævalensen ikke varierer.

De ni lande, der indgik i undersøgelsen var Australien, Brasilien, Canada, Kina, Tyskland og Israel, Ne-

derlandene, Norge og Storbritannien. I alle lande var brugen af medicin steget, og i nogle lande ses medicinering som første behandlingsmetode, mens andre anbefaler psykologisk intervention som første indsats. Rapporten viser, at sociale, økonomiske og kulturelle faktorer har indflydelse på hvordan ADHD behandles, lige som forskelle i fagpersoners baggrund spiller ind.

Forfatterne bag undersøgelsen, ledet af Stephen P. Hinshaw, Ph.D., Department of Psychology, University of California, Berkeley, konkluderer at der er behov for evidensbaseret behandling for de langvarige funktionsnedsættelser, der følger med ADHD.

Kilde:

American Psychiatric Association / Medical News

Mange voksne er udiagnosticerede

En spørgeundersøgelse fra University of Leicester har vist, at ikke en eneste af de i undersøgelsen adspurgte voksne med autisme eller Aspergers syndrom var klar over, at han/hun havde tilstanden.

Undersøgelsen er den første, der ser på autisme hos en voksen population, og den er baseret på en epide-

miologisk gennemgang af 7.461 screening interviews og 618 diagnostiske interviews, foretaget i 2007. Resultaterne er publiceret i det videnskabelige tidsskrift Archives of General Psychiatry.

Kilde:

Archives of General Psychiatry / University of Leicester / Medical News

Undersøgelse af prævalensen af autisme i en befolkningsgruppe

Forskere, blandt andet Eric Fombonne, der tidligere har været med til at udarbejde store prævalensundersøgelser, har undersøgt forekomsten af autisme hos alle 7-12-årige børn i et sydkoreansk lokalsamfund. Undersøgelsen så på to grupper: en højrisikogrube med børn fra specialskoler og en lavrisikogrube fra almindelige skoler. Begge grupper blev screenet vha. Autism Spectrum Screening Questionnaire, som blev

sendt til samtlige forældre. De forældre, hvis børn havde et positivt svar på screeningen, blev tilbudt en gennemgribende assessment.

Resultatet af undersøgelsen viste en prævalens på 2,64 %, med 1,89 % i lavrisikogruppen, og 0,75 % i gruppen fra specialskolerne. 2/3 af autismetilfældene fandtes i mainstream-skolerne, men var udiagnosticerede og ubehandlede.

Referencer:

THE CHILD STUDY CENTER, YALE UNIVERSITY SCHOOL OF MEDICINE; AND THE KOREA INSTITUTE FOR CHILDREN'S SOCIAL DEVELOPMENT AND RUDOLPH CHILD RESEARCH CENTER, SEOUL, SOUTH KOREA. Young Shin Kim, M.D., Ph.D., Bennett L. Leventhal, M.D., Yun-Joo Koh, Ph.D., Eric Fombonne, M.D., Eugene Laska, Ph.D., Eun-Chung Lim, M.A.,

Keun-Ah Cheon, M.D., Ph.D., Soo-Jeong Kim, M.D., Young-Key Kim, M.D., HyunKyung Lee, M.A., Dong-Ho Song, M.D., and Roy Richard Grinker, Ph.D.

Kilde:

American Journal of Psychiatry

Spejlneuroner ved autisme – langsomme eller i stykker?

Udviklingsmæssige anormaliteter i spejlneuronsystemet kan være medvirkende til de sociale vanskeligheder, der optræder ved autisme. Spejlneuroner hjælper os med at forstå og deltage i andres handlinger.

En ny undersøgelse, ledet af Dr. Christian Keysers og publiceret i Biological Psychiatry, refererer nu, at spejlneuronsystemet hos mennesker med autisme ikke nødvendigvis er i ødelagt, men blot forsinket.

Kilder:

Elsevier / AlphaGalileo Foundation / Medical News / Biological Psychiatry

Omtale

Den Nationale Autismekonference **SIKON 2011**

SIKON sætter hvert år fokus på børn, unge og voksne med autisme. I år blev konferencen afholdt den 2. og 3. maj i Odense.

Knap 1.100 fagfolk og forældre var mødt op til to intensive dage med inspirerende oplæg fra ind- og udland, temagrupper, workshops og paneldebat.

SIKON blev indledt med uddelingen af årets Autismepris, der hvert år gives til en person, der aktivt arbejder for at forbedre forholdene for børn, unge og voksne med autisme. Gennem tiden er prisen blevet uddelt til både forældre og fagfolk. Prisen blev uddelt første gang i 2002.

I år gik Autismeprisen til centerleder Hanne Frandsen fra Spurvetofte, som er et bosted

for mennesker med autisme. Den blev overrakt af Prinsesse Marie. Prinsessen fremhævede ved prisoverrækkelsen, at Hanne med sine usædvanlige lederegenskaber har været med til at udvikle Spurvetofte til et tilbud, som på landsplan møder stor respekt og er et inspirerende forbillede.

I år var der fire plenumoplæg fra fagfolk, forældre og personer med autisme.

Det først oplæg blev præsenteret af Hilde De Clercq fra Belgien. Hun holdt oplægget *Livskvalitet og autisme i et livslangt perspektiv – refleksioner og holdninger fra en forælder og*



HHK prinsesse Marie og formanden for Landsforeningen Autisme, Morten Carlsson ved overrækkelsen af Autismeprisen 2011.

Det tredje oplæg, *Autisme – et spektrum med mange nuancer* blev præsenteret af Jannik Beyer fra

Felix Pischinger, som har Aspergers syndrom, holdt til slut et tankevækkende oplæg om *Livslang inklusion – færdigheder og viden i et autistisk perspektiv*. Her kom han med eksempler fra eget liv og forsøgte samtidig at gøre op med den gængse retorik. – Jeg er autist og ikke et menneske med autisme, sagde Felix, velvidende at det ville

Fra Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri deltog Jannik Beyer, leder af specialfunktionen Autisme/ADHD, Charlotte Holmer Jørgensen, specialkonsulent og Mette Bøttiger, kommunikationsmedarbejder.

er
olk
a

pårørende

barndom



ADHD handler også om familieliv

Det er en tankevækkende og nuanceret bog, ADHD-foreningen har udgivet. ADHD handler altid (også) om familieliv.

I deen i bogen er at formidle dybdegående interviews med seks familier, hvor ADHD er flyttet ind. ADHD er en omfattende forstyrrelse i det ramte menneskes personlighed. Og da ADHD rammer tidligt i barndommen bliver den også en indgribende og infiltrerende ubuden gæst i hele familien.

Familieinterviewene kan ses som en form for kvalitativ forskning. Det kan diskuteres, hvor repræsentative familierne er, men det kan ikke diskuteres, at de er både meget forskellige og typiske og hver især har værdifulde erfaringer om livet med ADHD. Det er lykkedes forfatterne at få forældrene, som interviewes, til at fortælle både spontant og reflekterende. Vi får insiderviden fra heksekedelen, hvor det virkelig gør ondt og fra væksthuset, hvor der også er håb og glæder. Nogle gange følger vi en familie igennem en sådan udvikling.

Et gennemgående tema er oplevelsen af i lang tid at være alene som forældre med en gryende fornemmelse af, at barnet er anderledes. Et barn, som virker uroligt, forvirret, trodsigt og hvor almindelig opdragelse kommer til kort. Og en fornemmelse af, at det mere handler om ikke at kunne end ikke at ville. Når forældrene så, ud fra deres intuition for hvad barnet har brug for eller efter professionel vejledning begynder at stramme, strukturere, være konsekvente og begrænse (bl.a. for at skærme) barnet, bliver forældrene ofte kritiserede og mistænkeliggjorte af deres nærme-

ste, fx velmenende bedsteforældre, som ikke forstår. Vi får indsigt i, at ADHD kan blive et hudløst ensomhedshandikap. Det er en påmindelse til os behandlere om at tilbyde at inddrage det brede netværk i støtten til familien.

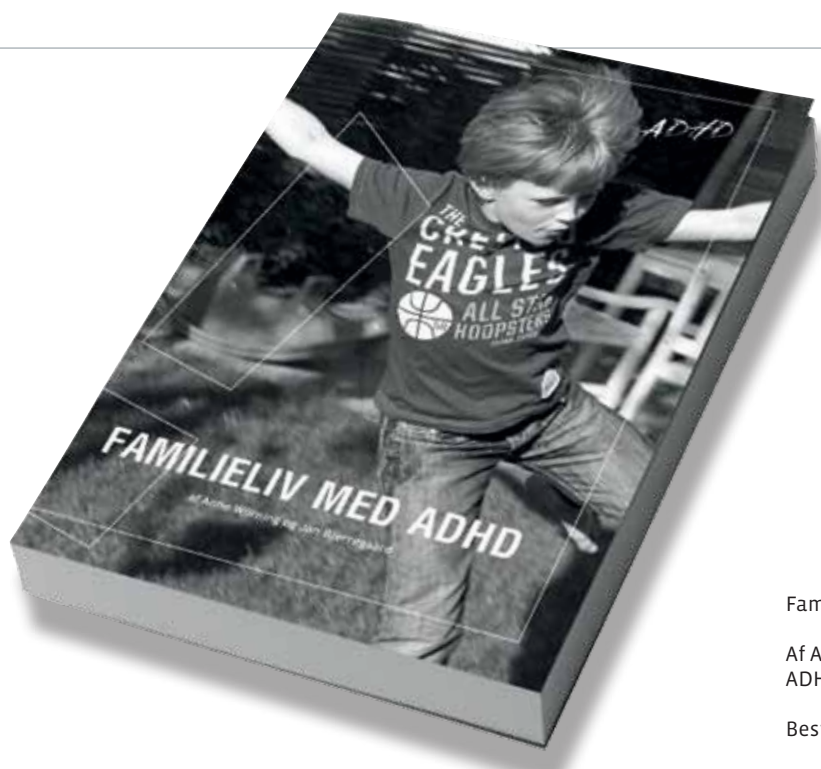
For en repræsentant for systemet (her børnepsykiatrien) er det berørende at læse beretningerne om henvisningsprocessens spidsrod. Vi har en lang vej endnu at gå sammen med PPR og socialforvaltningerne for at udredningstilbuddet bliver bare nogenlunde tilgængeligt, kvalificeret og ensartet – bortset fra enkelte positive undtagelser. Åben, imødekomende, professionel forebyggelse og rådgivning, som fx så udmærket beskrives i Servicelovens tekst, er stort set en by i Rusland ude i kommunerne. Sådan føles det for mange familier.

Sagsbehandlerne er på uriaspost i disse år. Nogle opleves som "sagsforvirrere". Det er interessant at få beskrevet, hvad sagsbehandlerens personlighed og evne til at være åben om egne og systemets bindinger betyder for familierne. Selvom hun har begrænset indsigt og ressourcer at trække på, kan sagsbehandleren formidle det på en ordentlig og ansvarlig måde, så familien alligevel føler sig hørt og får håb. Der bliver givet gode ideer til, hvordan man som forældre kan få det bedste frem i "systemet", fx med en nålestiksmetode, hvor man vedholdende, venligt, systematisk presser på for svar og handling.

Jeg vil fremhæve den sidste af de seks familiehistorier som særlig god at få forstand og realistisk optimisme fra. Tobias er et barn, der er svært at elske. Ved opbydelsen af alle kræfter bliver han dog skærmet og holdt i kort snor, så forældrene også kan se hans gode sider. Systemets repræsentanter anerkendes for at stille op hele vejen rundt. Det kan lade sig gøre! Enhver fagperson der møder børn med ADHD bør læse historien og lade sig inspirere. Også børnepsykiatere. Her er der åbenbart



Vi får indsigt i, at ADHD kan blive et hudløst ensomhedshandikap.



Familieliv med ADHD

Af Anne Worning og Jan Bjerregård
ADHD-foreningen, 2010

Bestilles via www.adhd.dk

stabil psykisk og social støtte at hente – godt gået, Risskov.

Også et memento til alle de ”fagfolk”, senest en del psykologer, som billigt angriber medicin-pusherne, anfægter diagnosen ADHD og falder forældrene i ryggen. Kritikerne har ikke forstået princippet i den deskriptive diagnostik, de har ikke forstået de specifikke kernesymptomer med en væsentlig arvelig komponent og de har især ikke begrebet, hvor vanskelig, nogle gange næsten umulig opdragelsesopgaven kan være, hvis ikke den lindres med hjælp fra fagfolk med forstand på ADHD. Forældrene kæmper og slider for deres børn. Det er vi mange, der har oplevet igen og igen i vores praksis. Ingen kan være i tvivl om når de læser bogen, at ADHD ikke bare er en nem løsning. Det er begyndelsen til en lang (livslang?), sej opstigen, heldigvis ofte med smukke udsigter undervejs. Vil han en dag kunne beskytte sig selv, sige fra de rigtige steder, udnytte sin energi og kreativitet, få et godt liv trods alt?

Forfatterne, begge socialrådgivere og hhv. direktør i ADHD-foreningen og lektor ved socialrådgiveruddannelsen, har i slutningen samlet temaerne i et klogt oversigtskapitel om vigtige familieopgaver og udfordringer for de professionelle. Per Hove Thomsen, børnepsykiater, giver



Enhver fagperson der møder børn med ADHD bør læse historien og lade sig inspirere. Også børnepsykiatere.

en opdateret oversigt over samspillet mellem den psykosociale behandling og medicin. Per Schultz Jørgensen, sociologiprofessor, minder os om, hvor omhyggeligt vi som samfundets hjælpere skal mobilisere vores medmenneskelighed og sociale kompetence – heriblandt specifik ADHD-viden – for at fremme udviklingen hos disse børn, som er i risiko for at snuble på livets bane med deres svækkede, men ikke uforanderlige sociale evner. ■

Anmeldt af Torben Isager, overlæge, Psykoterapeutisk Klinik, Børne-ungdomspsykiatrisk Center, Glostrup (torben.isager@dadlnet.dk)



Inklusion – med forhindringer og kampe

Godt på vej
– tændt på livet

Af Grete Kronborg

Centerafdelingen
Sundhøjskolen
Svendborg Kommune

100 sider, illustreret
Kr. 200,00



Denne bog handler om inklusion, mangfoldighed og anerkendelse. Vigtige emner, men tillige emner, der på forhånd er skrevet en hel del om. Hvorfor så endnu en bog, som oven i købet har sit udspring i en specialafdeling? Har specialskoler og inklusion overhovedet noget med hinanden at gøre?

Bogen besvarer klart disse spørgsmål – men den giver tillige en indføring i, hvad unge mennesker og deres familier gør sig af tanker og forestillinger om sociale netværk, om skolen og om fremtiden.

Gennem tidligere elever og deres forældres beskrivelser præsenteres vi for en række væsentlige dilemmaer i inklusionsdebatten, som:

- Hvorfor når det så ofte at gå helt galt i den almene skole, før særlig støtte og viden kommer på banen?
- Kan henvisning til en specialklasse være en inkluderende foranstaltning – på lang sigt?
- Hvad kendetegner de elever, for hvem specialmiljøet bliver et springbrædt til inklusion?
- Hvad kan specialmiljøet gøre for at fremme inklusion – og hvad kan normalmiljøet gøre?
- Hvordan sikrer vi at børn med udviklingsproblematikker mødes med viden, forståelse og med fleksibilitet – hele uddannelsesforløbet igennem?
- Hvad stiller vi op med mobning, marginalisering, isolation, kampe med systemet, svigtende selv-værd og manglende tro på fremtiden, etc.?

Der tales meget om inklusion – om hvordan vi fremmer denne, og om hvordan vi lærer at værdsætte og tilgodese den forskellighed og mangfoldighed, vi oplever blandt folkeskolens elever.

Denne bog handler om at værdsætte mangfoldigheden – ikke kun i forhold til børn, men tillige i forhold til de rammer, hvori vi lader vore børn vokse op. Den handler om en skole, som formår at tilpasse sig barnets behov – selv når det forestillingen om at kunne rumme alle elever i samme klasse, man må give afkald på.

Inklusion er en tanke og et ideal som det er værd at kæmpe for, men det er tillige et begreb, som næppe ville eksistere, hvis ikke der forud for inklusion lå en ofte langvarig og smertefuld proces, som benævnes eksklusion.

Denne bog præsenterer os for en række børn, som støt og gradvist er blevet ekskluderet – børn som trin for trin har mistet fodfæstet, selvværdet og muligheden for udvikling i normalskolen; men den præsenterer os tillige for den vigtige beretning om, hvordan det er muligt at genfinde såvel fodfæste som selvværd og dermed træde over tærsklen til et ungdomsliv – med en stærk tro på fremtiden.

Bogen kan bestilles ved at ringe eller skrive til Centerafdelingen: 62 23 47 22 / inge.bach@svendborg.dk

Anmeldt af Jannik Beyer, Leder af specialfunktion autisme/ADHD, Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri

En fin og vigtig bog om mobning og Aspergers syndrom

Denne bog er en indføring i, hvordan det er at have Aspergers syndrom og blive mobbet. Den er skrevet af dr. Nick Dubin. I bogen beskriver han, hvad det er, der gør børn med Aspergers syndrom til en sårbar gruppe, som let bliver udvalgt som offer for mobning. Vi får forslag til tiltag, som gør det muligt at forebygge og arbejde med at få mobningen stoppet. Det, der er fint ved metoderne, som præsenteres, er, at de ikke kun er nyttige for mennesker med Aspergers syndrom, men også for alle andre, der bliver mobbet. Bogen er imidlertid rettet mod Aspergers syndrom og fremlægger særlige strategier, som fungerer over for børn med dette syndrom. Dette skyldes, at man her har at gøre med børn, som har en anden virkelighedsopfattelse, og som dermed har behov for at blive mødt på en anden måde end andre børn. Jeg synes, bogen på en udmærket måde forklarer, hvorfor det er sådan.

Bogen er skrevet af en, som selv har oplevet at blive mobbet. Forfatteren har selv Aspergers syndrom, men han falder ikke for fristelsen til at anklage og bebrejde andre i bogen. Han fremstår som en yderst reflekteret person, som har bearbejdet det, han har været igennem. Desuden formår han fint at sætte sig ud over sin egen rolle i arbejdet med at prøve at finde metoder, man kan bruge for at undgå og modvirke mobning. Jeg synes, det er flot, at forfatteren er opmærksom på ikke at sætte sårbare grupper op imod hinanden, men tværtimod er fortaler for at være åben og inkluderende over for alle, som fremstår som anderledes.

Jeg mener, denne bog vil være til gavn, ikke bare for dem, som har at gøre med børn med Aspergers syndrom, men for alle, som er optaget af kampen mod mobning i skolen.

Når forfatteren skriver om metoder, som virker særlig godt over for børn med Aspergers syndrom, skriver han det på en måde, som gør det let at forstå, hvad der er særligt for denne gruppe. Hvert kapitel er klart skrevet og overskueligt og har en sammenfatning, som er meget informativ. Kapitel et handler om forfatterens egen oplevelse af at blive mobbet – et overordentligt reflekteret og interessant kapitel uden spor af selvmedlidenhed. Andet og tredje kapitel giver os mere

information om Aspergers syndrom, og viser, hvordan børn med dette syndrom let bliver ofre for mobning. Vi får nyttige tips til, hvordan man kan støtte dem, der bliver mobbet, hvordan dem, som bliver mobbet, kan hjælpes til at sige fra over for mobningen, og hvordan man kan reagere for at få barnet ud af den vanskelige situation. Fjerde kapitel handler om det store flertal, som ser på og ikke griber ind og spørgsmålet om, hvordan vi kan få dem til at stille op for den, som bliver mobbet? I kapitel fem tager forfatteren lærerne og deres rolle op. Hvad kan og bør lærerne gøre? Kapitel seks handler om at forstå dem, som mobber; kan de opmuntres til at blive en støtte i stedet for at mobbe? Kapitel syv og otte tager forældrene og deres rolle op og hvilke muligheder, skolerne har for at skabe et miljø, som modvirker mobning og fremmer et positivt samarbejde eleverne imellem.

I slutningen af bogen har forfatteren interviewet sine egne forældre om, hvordan de oplevede hans opvækst. Men dette er ikke den eneste grund til, at jeg tror, dette kunne være en bog, som forældre til Aspergere kan have glæde af at læse. I bogen sættes forældrenes indsats over for barnet nemlig uhyre højt, og der er nyttige tips. Bogen bør læses af både lærere og andre fagpersoner og opmuntre til større samarbejde mellem forældre, skole og støtteforanstaltninger.

Jeg synes, at oversætterne, Svanhild Marie Larsen og Nils Kaland, har gjort et godt stykke arbejde her, også med at finde relevante internetlinks og telefonnumre i Norge. Dette er en vigtig bog at få oversat, og jeg håber, den kommer til at kunne findes på mange bogreoler!

Anmeldt af Sigrild Lunn

Anmeldelsen er oversat fra norsk af Dea Birgitte Hansen, Videnscenter for Handicap og Socialpykiatri



Asperger syndrom og mobbing

Af Nick Dubin

Kommuneforl.
Kr. 383,00 (via ad-libris.com)
176 sider
2010



In other words – augmentative communication for children with autism and learning difficulties

Katholieke Universiteit
Leuven

DVD
€ 50,-

For et år siden var vi på et kursus i en ny test (ComFor) som Videnscenter for Autisme (nu Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri, red.) havde arrangeret. Det var Ilse Noens og Ina van Berckelaer-Onnes fra universitetet i Leiden, Holland, som har udarbejdet testen, der var oplægsholdere i de 2 dage kurset varede.

ComFor er udviklet for at kunne afdække, hvilket symbolniveau et barn befinder sig på, i forhold til at finde det rette kommunikationssystem til barnet.

Det var et meget spændende kursus og vi fik mange "a-ha-oplevelser" undervejs, selvom vi overvejende var mange "gamle" og garvede talepædagoger tilstede.

Filmen "In other words", omhandler opbygningen af et kommunikationssystem for børn med autisme på et tidligt udviklingstrin.

Vi har på Kommunikationscenteret Frederiksberg investeret i denne film (350,-kr.), og har haft meget glæde af at se den både sammen med pædagoger, forældre og andre fagfæller med interesse for området.

Filmen viser nogle eksempler på støttende/alternativ kommunikation, til børn med forskellige behov. Der bliver skelnet mellem 4 forskellige udviklingstrin:

Sanseniveau, præsentrationsniveau, repræsentationsniveau og meta-repræsentation.

(For at undersøge hvilket niveau et givent barn befinder sig på, anvendes ComFor-testen).

Udgangspunktet er at støttende kommunikation er en essentiel ressource i behandling af børn

med autisme og indlæringsvanskeligheder. Filmen beskriver at den støttende kommunikation kun er meningsfuld hvis den bliver brugt systematisk i alle situationer; i børnehaven/skolen, hos forskellige terapeuter, i aflastning og i barnets hjem.

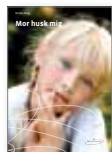
Tanken med den støttende kommunikation er selvfølgelig, at hvis personer med autisme bliver i stand til at udtrykke sig bedre, og forstå mere, så bliver deres livskvalitet uendelig meget større. Og problemer med fx udadrettet og selvdestruktiv adfærd formindskes. På denne måde kommer støttende kommunikation også til at virke præventivt.

Filmen kan bestilles hos www.ppw.kuleuven.be/english/pserg/comfor/formulier

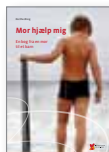
*Anmeldt af Søs Norup og Susan Ravn,
PPR Frederiksberg*

Bøger om autisme

Bestil bøgerne og hold øje med nyudgivelser på www.autisme.dk



Mor husk mig
Af Dorthe Ørsig
Kr. 200,-



Mor hjælp mig
Af Dorthe Ørsig
Kr. 200,-



Alle katte har Aspergers syndrom
Af Kathy Hoopmann
Kr. 200,-



Joshua lærer
– at få styr på sin verden
Af Joshua Love
Kr. 75,-



Autisme - Fra teoretisk forståelse til pædagogisk praksis
Af Theo Peeters
Kr. 250,-



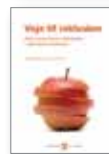
Støtte til voksne med autisme
– en guide for fagfolk
Af Patricia Thorpe
Kr. 125,-



Min ven Mads har autisme
Af Liz Hannah/Steve Lockett
Kr. 62,50



At tale sammen om en autismediagnose
– en guide for forældre og fagfolk
Af Rachel Pike
Kr. 150,-



Veje til inklusion af børn og unge inden for autismespektret – støttmateriale til folkeskoler
Af Joy Beaney og Penny Kershaw
Kr. 100,-



Den skjulte arbejdsstyrke – om mennesker med Aspergers syndrom på arbejdsmarkedet
Af National Autistic Society
Kr. 100,-



Kan I forstå mig?
Af Sofie Koborg Brøsen
Kr. 125,-



Mor, er det et menneske eller et dyr?
Af Hilde De Clerq
Kr. 150,-



Det er godt at spørge
Af Gunilla Gerland
Kr. 75,-



Aspergers Syndrom
– Pædagogisk vejledning
Af Penny Barret et al
Kr. 100,-



Inklusion i folkeskolen
Af Joy Beaney og Penny Kershaw
Kr. 50,-



Autisme - Hvordan du hjælper dit barn i de første år
Af Penny Barrat et al
Kr. 50,-



Autisme i førskolealderen
Af Val Cumine et al
Kr. 200,-



Hvordan man fremmer indlæringen
Af Lis Hannah
Kr. 50,-



Hvad er Aspergers syndrom, og hvordan vil det påvirke mig?
Af Martin Ives
Kr. 75,-



Autismetilstande. Relationer og seksualitet
Af Gunilla Gerland
Kr. 230,-



Problematisk adfærd og autisme
Af Philip Whitaker
Kr. 200,-



Det kan blive bedre...
Af Paul Dickinson og Liz Hannah
Kr. 50,-



Autisme, leg og social udvikling
Af Lone Gammeltoft og Marianne Sollok Nordenhof
Kr. 230,-



Autisme og leg
Af Jannik Beyer og Lone Gammeltoft
Kr. 230,-



Aspergers syndrom
– Hvad betyder det for mig?
Af Catherine Faherty
Kr. 330,-



Jeg vil have en ven med røde sko
Af Kristien Dieltiens / Kris Nauwelaerts
Kr. 150,-



Ny handlingsplan for handicapområdet

Regeringen søsætter nu arbejdet med at udvikle en ny handlingsplan for handicapområdet. Handlingsplanen skal blandt andet udgøre rammerne for implementeringen af FN's Handicapkonvention.

Regeringen har netop besluttet at udarbejde en ny langsigtet handlingsplan for handicapområdet. Handlingsplanen skal sætte rammerne for regeringens kommende prioriteringer på området og implementeringen af FN's Handicapkonvention. Arbejdet indledes med en analyse, der skal afdække centrale udfordringer og udviklingstendenser på handicapområdet.

Handlingsplanen skal således være med til at sikre klare rammer for udviklingen af hele handicapområdet, ikke bare de offentlige tilbud. Det skal nemlig også handle om holdninger – til og om mennesker med handicap.

Socialminister Benedikte Kiær siger:

”Med handlingsplanen skaber vi klare rammer for udviklingen af hele handicapområdet og den store indsats, der allerede i dag finder sted. Jeg er sikker på, at vi med handlingsplanen får sikret en fælles retning for fremtidens handicappolitik og implementering af konventionen.”

I arbejdet med handlingsplanen skal der opstilles mål for indsatsen på handicapområdet. Et overordnet mål kunne eksempelvis være at flytte borgere med handicap fra rollen som passive modtagere til rollen som aktive medborgere. Under dette overordnede mål ligger også målsætninger som øget

inklusion, øget inddragelse af civilsamfundet, større personligt ansvar og bedre håndtering af egne problemer.

Arbejdet forankres i en tværminteriell arbejdsgruppe med Socialministeriet for bordenden.

Yderligere oplysninger

Anni Lundqvist, presseansvarlig,

tlf. 33 92 46 71, mobil 40 70 69 01

Lene Brøcker, specialkonsulent,

tlf. 33 92 93 66

Kilde: www.sm.dk

Hjemmetræning af handicappede børn fortsætter

Socialministeriet arbejder sammen med satspuljepartierne på en ny model for hjemmetræning med en tættere involvering af det autoriserede sundhedsfaglige personale. Forældre skal fortsat kunne træne deres børn i hjemmet. Det ændres der ikke på.

Satspuljepartierne er enige om, at der skal udarbejdes en ny model for hjemmetræning af handicappede børn. Beslutningen er truffet, fordi blandt andet Sundhedsstyrelsen, Dansk Pædiatrisk Selskab, Lægeforeningen og nogle kommuner har rejst fornyet bekymring for, hvorvidt nogle dele af træningen kan være skadelige for børnene.

Den model, der drøftes politisk vil bevare hjemmetræning. Reglerne vil fortsat give forældre mulighed for at træne deres børn hjemme, og forældrene har fortsat indflydelse på, hvilke metoder, de kan træne efter. Og forældrene skal også fremover i høj grad inddrages, når træningen tilrettelæg-

ges. Ændringerne af reglerne vil i givet fald betyde, at træningen fremover skal ske under vejledning af sundhedsfagligt autoriseret personale.

Regelændringerne skal sikre, at kommunerne ikke godkender træningsmetoder/-elementer, der potentielt kan være sundhedsskadelige for børnene – et hensyn, der vægter meget højt hos de partier, der står bag hjemmetræningsreglerne.

Yderligere oplysninger:

Karin Ingemann, kontorchef,

mobil 40 70 69 06

Pressekontakt:

Anni Lundqvist, presseansvarlig,

tlf. 33 92 46 71, mobil 40 70 69 01

Kilde: www.sm.dk



Specialpsykologer i psykiatri samt børne- og ungdomspsykiatri

Dansk uddannelse

Uddannelsen til specialpsykolog i henholdsvis børne- og ungdomspsykiatri og (voksen)psykiatri er postgraduate uddannelser af 4 års varighed for psykologer, der har dansk autorisation fra Psykolognævnet under Socialministeriet. De to uddannelser består af en etårig introduktionsuddannelse og en efterfølgende treårig hoveduddannelse.

I uddannelsen indgår et teoretisk uddannelsesprogram og en systematisk, superviseret klinisk uddannelse. Psykologen skal være ansat på en eller flere psykiatriske afdelinger på sygehus, anden institution eller inden for et psykiatrisk videnskabeligt arbejdsområde under hele ansættelsen. Psykologen skal gennem en psykologfaglig videreuddannelse på videnskabeligt grundlag opnå teoretisk viden og praktiske færdigheder inden for sundhedssektoren.

Uddannelsesprogrammet sammensættes individuelt og godkendes af et særligt sekretariat, Sekretariatet for specialpsykologuddannelsen, efter rådgivning og indstilling fra to psykologfaglige uddannelsesudvalg. Psykologen skal i uddannelsen opnå de kompetencer, der er beskrevet i målbeskrivelserne for de to uddannelser.

Når uddannelsen er gennemført, får man et af Sundhedsstyrelsen godkendt uddannelsesbevis fra Sekretariatet for specialpsykologuddannelsen.

Uddannelsen er fastlagt af Sundhedsstyrelsen efter bemyndigelse fra indenrigs- og sund-



Foto: Shutterstock

hedsministeren i medfør af § 16 i lov om autorisation af sundhedspersoner og om sundhedsfaglig virksomhed i:

- Bekendtgørelse om specialuddannelse af psykologer i børne- og ungdomspsykiatri og psykiatri

Udenlandsk uddannelse

Personer med udenlandsk uddannelse som specialpsykolog eller en uddannelse der kan sidestilles hermed kan henvende sig til Sekretariatet for specialpsykologuddannelsen for at få oplysning om vurdering af uddannelsen.

Relevante links

www.retsinformation.dk

www.specialpsykologuddannelsen.dk

Kilde: www.sst.dk

Nyt tilbud gør unge med autisme klar til egen bolig

Gladsaxe Kommune opretter nu et botræningstilbud til unge med autisme. De unge får træning i at

bo for sig selv i forløb på op til to år.

Tilbuddet er et midlertidigt botilbud for unge, der er ved at flytte hjemmefra, men som ikke har de nødvendige færdigheder til at kunne bo i egen bolig og indgå i et naboskab. I botræningstilbuddet bliver der for den enkelte tilrettelagt et forløb på op til to år, hvor den unge trænes i almindelig daglig levevis. Det vil sige træning i eksempelvis indkøb, tøjvask og økonomi, men der bliver også fokus på at etablere sociale relationer.

Bliver i nærmiljøet

Tidligere har Gladsaxe Kommune tilbudt de unge borgere en tilsvarende træning i andre kommuner, men ved at oprette et botræningstilbud i kommunen, kan de unge blive i nærmiljøet

– Jeg er stolt og glad over, at vi nu i Gladsaxe Kommune også kan tilbyde vores unge borgere med autisme et tilbud med fokus på botræning. Det vil i endnu højere grad hjælpe dem til en mere selvhjulpne voksentilværelse. Når tilbuddet ligger i Gladsaxe, får de





➤ unge lettere ved at bevare eventuelle netværk og andre aktiviteter, siger Susanne Palsig (F), formand for Forebyggelses-, Sundheds- og Handicapudvalget.

Boligerne bliver placeret over Buddingecenteret i Søborg og står klar i maj 2011.

Familie og netværk er vigtigt

Oprettelse af botræningstilbuddet sker med afsæt i Gladsaxe Kommunes værdi om, at familie og det øvrige netværk er en vigtig del af det enkelte menneskes samlede ressourcer. Gladsaxe Kommune er derfor ved at implementere en strategi om flere lokale løsninger for kommunens borgere. For eksempel er der oprettet opgangsfællesskaber for borgere med autisme, og 9. maj indvies et dagcenter for borgere med psykosociale handicap.

Kontaktinformation:

Susanne Palsig (F)
Formand for Forebyggelses-,
Sundheds- og Handicapudvalget
susanne.palsig@gladsaxe.dk
Telefon 39 56 00 12

Afdelingschef i Psykiatri- og
Handicap-afdelingen
Elinor Kyhnaav
sofelk@gladsaxe.dk
Telefon 39 57 55 60

Kommunikationsmedarbejder
Rikke Rosenmeier
rikros@gladsaxe.dk
Telefon 39 57 50 21 eller mobil 26 18 00 70.

Kilde: Gladsaxe Kommune

Ny vejledning skal give hurtigere specialpædagogisk støtte

Ny vejledning til ungdomsuddannelserne skal sikre et bedre flow i tildelingen af specialpædagogisk støtte til elever med funktionsnedsættelser. Uddannelsesstyrelsen, der selv har afsat flere ressourcer til sagsbehandlingen, opfordrer især institutionerne til en hurtig afklaring af støttebehov og til at indsende ansøgninger tidligere.

”Vejledning om kommuners og uddannelsesinstitutioners samarbejde om iværksættelse af specialpædagogisk støtte i ungdomsuddannelserne”.

Sådan lyder den fulde titel på den nye vejledning, der netop nu er på vej ud til ungdomsuddannelserne. Vejledningens formål er at præcisere ansvar og arbejdsdeling mellem Uddannelsesstyrelsen og ungdomsuddannelserne, når det gælder optag af elever med behov for specialpædagogisk støtte. Nok så vigtigt fremhæver vejledningen flere tiltag, der kan sikre en hurtigere og smidigere sagsbehandling, fortæller Uddannelsesstyrelsens direktør Lars Mortensen.

Han minder om, at skolerne allerede i foråret selv kan lave screeninger af elever med læse- og skrivevanskeligheder og også på den måde bidrage til en hurtigere sagsbehandling.

”Vejledningen skal gøre det nemmere for uddannelserne at tage imod elever med behov for særlig støtte. Jo tidligere uddannelsesinstitutionerne får afklaret omfanget af støttemodtagere og deres konkrete behov for eksempel via oplysninger om tidligere

tildelt støtte, jo hurtigere kan eleverne få støtte enten via deres uddannelsessted direkte eller via det tilskud, uddannelsesstedet kan søge i Uddannelsesstyrelsen,” forklarer direktør Lars Mortensen.

Flere ressourcer til sagsbehandling
Ungdomsuddannelserne kan i visse tilfælde få økonomisk bistand til særlige hjælpemidler.

”Uddannelsesinstitutionerne skal have hjælpemidlerne klar, når eleven har første skoledag. Det har knebet tidligere, blandt andet fordi skolerne generelt sender ansøgningerne så sent, at vi har haft svært at nå at behandle alle ansøgninger inden skolestart. Den ny vejledning vil forhåbentlig hjælpe skolerne til hurtigere at få sendt ansøgningerne om støtte til os. Derudover har Uddannelsesstyrelsen afsat ekstra ressourcer og forbedret it-understøttelsen for at sikre en hurtigere behandling af ansøgninger,” siger direktør Lars Mortensen.

Den nye vejledning, der sendes til ungdomsuddannelserne, er på cirka 15 sider. Vejledningen er også tilgængelig på SPSU-net, der er administrativt netsted for ungdomsuddannelsernes SPSU-vejledere samt på www.spsu.dk, der er styrelsens offentlige netsted vedrørende SPS.

Ungdomsuddannelsesinstitutionerne kan søge om tilskud til specialpædagogisk støtte til elever, der starter efter sommerferien, fra den 16. maj.

Kilde: www.uvm.dk

Særforanstaltninger for personer med problemskabende adfærd

KL har oprettet en hjemmeside om særforanstaltninger til personer med problemskabende adfærd – formålet med siden er at fremme videndeling og erfaringsudveksling mellem kommunerne.

Kommuner og medier har løbende fokus på dyre særforanstaltninger til personer med problemskabende adfærd. Særforanstaltninger etableres som regel, fordi personens adfærd medfører, at vedkommende ikke kan bo i et traditionelt botilbud.

Den problemskabende adfærd kan være, at personen er udadretagerende overfor fx medbeboere, personale eller genstande, er selvskadende eller selvstimulerende.

Prisen for en særforanstaltning er ofte meget høj. Det skyldes ofte, at personen har behov for støtte

og hjælp fra mindst en medarbejder ad gangen i alle døgnets timer.

KL har oprettet et site på sin hjemmeside om særforanstaltninger, og kommunernes erfaringer med drift og udvikling af tilbudene.

Formålet med sitet er at videregive inspiration til andre kommuner om, hvordan kommunen kan drive fagligt og økonomisk bæredygtige særforanstaltninger. Herunder også at inspirere kommunerne til at fortsætte samarbejdet og evt. etablere fælles drift af tilbud til de personer med problemskabende adfærd, samarbejdet i sidste ende skal gavne.

Du kan finde sitet via følgende adresse www.kl.dk/saerforanstaltninger

Kilde: www.kl.dk

Penge til SISO

Få gratis konsulentbistand

Videnscentret for sociale indsatser ved vold og seksuelle overgreb mod børn – har fået ny bevilling!

Det betyder, at alle kommuner og institutioner kan få gratis konsulentbistand til udarbejdelse og opfølgning på politikker og beredskaber vedr. vold og seksuelle overgreb mod børn og unge. SISO tilbyder i den sammenhæng også faglige oplæg om temaet til fagpersoner. Kontakt SISO via hjemmesiden for yderligere information og aftale.

SISOs telefonrådgivning på tlf. 20 77 11 20 har fortsat åbent alle hverdage mandag til onsdag fra 9.30-15.00, torsdag 9.30-18.00 og fredag 9.30-13.00. Her kan alle få rådgivning (også anonymt) i spørgsmål om vold og seksuelle overgreb mod børn og unge.

W: siso-boern.dk

Dialog om forebyggelse

Nye rapporter

I mange kommuner satser man mere og mere på forebyggelse som alternativ til anbringelse af børn og unge, og mange har igangsat nye tiltag. Men der er brug for mere viden om, hvad foranstaltningerne og kommunernes omlægninger består i. Det er baggrunden for Dialogprojektet, som nu er halvvejs igennem projektperioden.

Projektet beskæftiger sig med foranstaltninger for alle aldersgrupper op til 22 år. Der udgives løbende delrapporter med fokus

på en given aldersgruppe. Delrapporten om de 0-4-årige udkom sidste år, her i vinter udkom rapporten om de 5-9-årige børn, og i august udgives delrapporten, der har fokus på foranstaltninger for de 10-13-årige.

Projektet afsluttes i 2013 og gennemføres af Servicestyrelsen i samarbejde med ti projektkommuner, SFI og COWI.

Yderligere oplysninger: Fuldmægtig Trine Møller Lagoni tml@servicestyrelsen.dk

W: servicestyrelsen.dk/forebyggelse-boernogunge

Rådgivning om grupper

Tilbud fra VISO

En leder af et botilbud ringede til VISO, fordi de gerne ville have rådgivning om, hvordan de bedst håndterede de spiseforstyrrelser, flere af beboerne havde. Og det fik de hjælp til.

Mange ved, at VISO yder rådgivning i enkeltsager, når den rette ekspertise ikke findes i kommunen. Men det er også muligt at få hjælp, når det drejer sig om en

afgrænset problemstilling hos en konkret gruppe børn, unge eller voksne. Rådgivning om grupper vil typisk udgøre et afgrænset forløb, og den tilbydes både til kommuner og offentlige og private tilbud.

Du er velkommen til at kontakte VISOs konsulenter, hvis du ønsker mere viden om VISOs rådgivning om grupper. Du kan kontakte en VISO-konsulent på tlf. 72 42 40 00

W: servicestyrelsen.dk/viso

Ungdoms-kriminalitet

Temadag om forebyggelse

Sidste sommer udvidede VISO sine rådgivningstilbud til kommunerne, når det handler om kriminalpræventivt arbejde. VISO tilbyder således støtte til kommunerne, når de skal udarbejde en plan for en sammenhængende indsats mod ungdomskriminalitet, og man kan også få rådgivning om kriminalitetsforebyggelse på både individ- og gruppeniveau.

Har det interesse for dig og din kommune, så sæt kryds i kalenderen for den 25. august. Her afholder VISO en temadag, hvor du kan høre om VISOs rådgivningstilbud og erfaringer på området.

W: servicestyrelsen.dk/viso

Misbrugsproblemer

Afprøvning af behandlingsmodeller

Frem til 2014 afprøver en række kommuner forskellige behandlingstilbud, som har vist sig at være effektive i forhold til unge under 18 år med misbrugsproblemer.

Århus Kommune afprøver en udvidet model af Multisystemisk Terapi, nemlig MST Contingency Management. Modellen fokuserer på at hjælpe forældre med at genfinde forælderollen og forbedre samspillet i familien.

I Helsingør og Horsens kommuner handler det om en behandlingsmodel fra U-turn i København. Modellen bygger på systemiske indsatser og løsningsorienterede tilgange.

Den tredje model hedder ÅKM (Århus Kommune Model). Den bygger på programteoretiske tanker og kognitiv terapi og afprøves af Aalborg og Odense.

De tre behandlingsmodeller vil løbende blive evalueret, og resultaterne vil blive viderefremmet efter forsøgsperiodens afslutning.

Yderligere oplysninger: Projektleder Gitte Bossi-Andresen, gba@servicestyrelsen.dk

De utrolige år

Nye gruppeledere

De Utrolige År (DUÅ) får en kraftig saltvandsindsprøjtning. Programserien udvider i øjeblikket med mere end 100 gruppeledere, der skal køre forløb for børn i adfærdsvanskeligheder og deres forældre. Det er en fordobling af det hidtidige antal gruppeledere.

DUÅ er en serie evidensbaserede programmer, der forebygger eller behandler adfærdsvanskeligheder hos børn i alderen 0-12 år. Programmerne giver forældre og fagfolk værktøjer til at møde børn i adfærdsvanskeligheder positivt og hensigtsmæssigt. Og programmerne lærer børn grundlæggende følelsesmæssige og sociale færdigheder.

Idéen i DUÅ er at reducere risikofaktorer og fremme beskyttende faktorer omkring barnet. En beskyttende faktor er fx, at forældre leger med og roser deres barn. Derfor lærer forældre i DUÅ bl.a. at bruge leg til at fremme positive relationer til deres barn.

Yderligere oplysninger: Fuldmægtig Andreas Benediktson, abe@servicestyrelsen.dk

Støtte til diplomuddannelse

For myndigheder og leverandører
Overvejer du at starte på den nye diplomuddannelse på børne- og ungeområdet, så kan det være, at Servicestyrelsen kan hjælpe dig på vej. Styrelsen yder nemlig et betydeligt tilskud til deltagerbetalingen, og den har desuden oprettet en vikarpulje, hvor både kommuner og tilbud kan søge dækning af vikarudgifter i forbindelse med uddannelsen.

Diplomuddannelsen er en relativt ny uddannelse, der er baseret på forskning, teorier, metoder og værktøjer og lovgivning. Målet med uddannelsen er at give dybere indsigt i specifikke socialfaglige temaer og problemstillinger i forhold til børn og unge, der har behov for en særlig indsats.

Målgruppen for diplomuddannelsen er myndighedspersoner og leverandører på området.

Yderligere oplysninger: Fuldmægtig Adam Paaby, adp@servicestyrelsen.dk

Unge misbrug

Konference om rusmidler

Arbejder du med unge – og oplever du, at nogle af de unge har problemer med rusmidler?

Den 14. november 2011 afholder informationscentret Unge Misbrug en konference, hvor du kan få ny viden, nye metoder og måske også nye erkendelser om unges (mis)brug af rusmidler.

Unge med rusmiddelproblemer bevæger sig i forskellige arenaer. På konferencen stiller vi skarpt på fire arenaer: familien, skole og uddannelse, venner og fritid og arena for 'outsider-adfærd.'

Du vil få mulighed for at høre om de seneste forskningsresultater, blive præsenteret for brugbare metoder og møde andre fagpersoner, der er optaget af, hvordan man kan støtte unge med rusmiddelproblemer.

Tilmelding til konferencen åbnes den 6. juni. Tilmeld dig Unge Misbrugs nyhedsbrev, så er du sikker på at få besked, når tilmeldingen åbnes.

W: servicestyrelsen.dk/unges-misbrug

Ny bog:

Mor husk mig

Mor husk mig af Dorte Ørsig handler om søskende til børn med handicap, hovedsageligt autisme og ADHD. Det er børn, der ofte overses, fordi de har evnen til at klare sig selv, og i modsætning til deres søskende med handicap, ikke direkte virker som om de har behov for ekstra opmærksomhed.

I **Mor husk mig** er fokus på søskende. Børnene, store som små, får en stemme, og beretter om de udfordringer og glæder, der opstår, når ens bror eller søster har et handicap.

Læs uddrag inde i bladet.



Bogen **Mor husk mig** kan bestilles via www.autisme.dk. Den koster 200 kroner, eks. porto og ekspeditionsgebyr.

Mor husk mig er en fortsættelse til **Mor hjælp mig**, som udkom i 2009.

