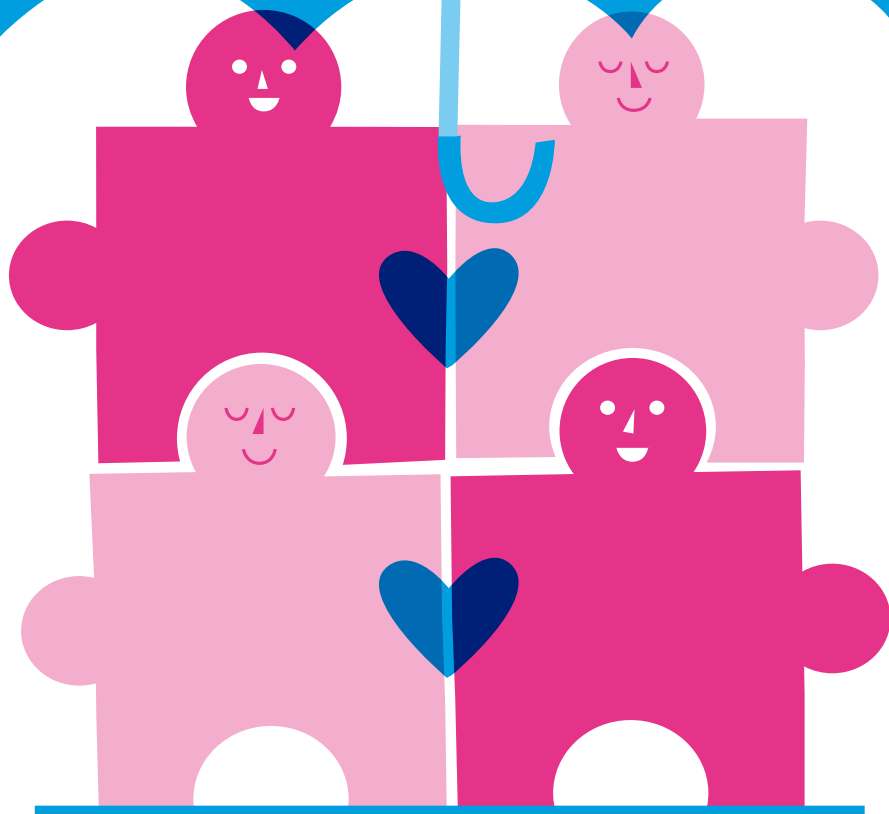




Handbok om autismspektrumet för familjer

DENNA HANDBOK ÄR AVSEDD FÖR FAMILJER DÄR ETT BARN
NYLIGEN FÅTT EN DIAGNOS INOM AUTISMSPEKTRUMET.



Autism- och Aspergerförbundet rf

Vad menas med autismspektrum?

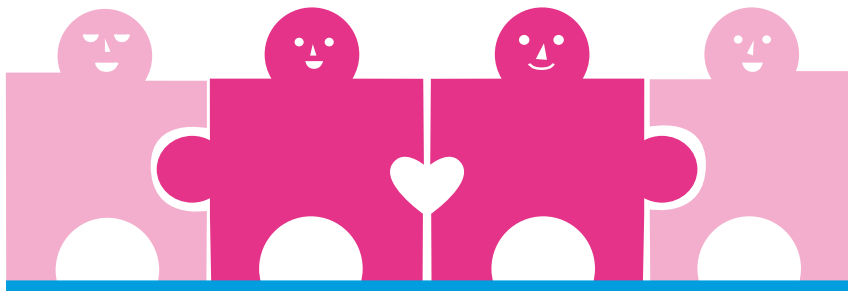
SYNDROMEN INOM AUTISMSPEKTRUMET ÄR NEUROBIOLOGISKA
UTVECKLINGSSTÖRNINGAR I DET CENTRALA NERVSYSTEMET.
AUTISMSPEKTRUMET OMFATTAR:

- autism
- Aspergers syndrom
- desintegrativ störning
- genomgripande störning i utvecklingen
- Retts syndrom

Diagnostiseringen av tillstånd inom autismspektrumet i Finland kommer att förändras, enligt nuvarande uppgifter år 2017. Därefter kommer den gemensamma benämningen för samtliga syndrom inom spektrumet att vara *autismspektrumstörning*.

Autismliknande drag börjar ofta märkas när barnet börjar lära sig att prata eller lära sig socialt samspel.

Autismspektrumet kännetecknas av såväl funktionsnedsättningar och styrkor. Dessa drag varierar från person till person och i olika situationer. Behovet av stöd är individuellt: vissa klarar sig helt utan stöd, andra behöver stöd ibland och en del behöver stöd genom hela livet.



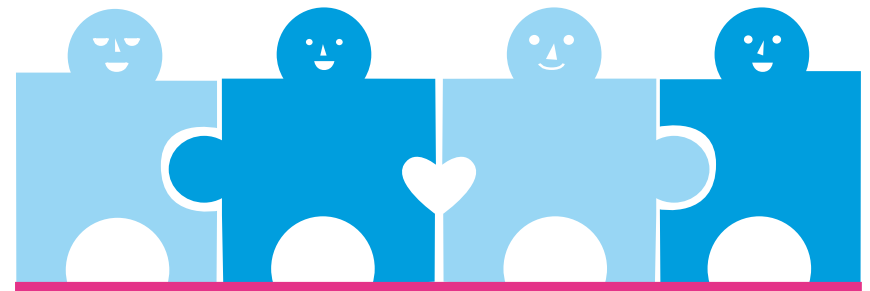
KÄNNETECKNANDE DRAG FÖR AUTISMSPEKTRUMET ÄR TILL EXEMPEL:

- speciella sinnesförmågor, över- och underkänslighet
- avvikande eller begränsad förmåga till social interaktion och kommunikation
- avvikande sätt att förstå och uppfatta begrepp och sin omgivning
- svårigheter att styra sina handlingar
- specialintressen
- begränsade eller stereotypa beteenden.

Tillståndet finns kvar under hela livet, men dess karaktärsdrag förändras ofta i olika skeden av livet. Autismspektrumstörningar förekommer i hela världen, enligt olika studier hos cirka en procent av befolkningen. I Finland har man uppskattat att det finns cirka 54 000 personer med autismspektrumstörningar. I praktiken påverkar tillståndet en mycket större del av befolkningen, till exempel familjemedlemmar, släkt och anställda inom olika sektorer.

Autismspektrumstörningar är vanligare hos pojkar än hos flickor. Tillståndet kan bero på flera orsaker som sällan kan fastställas. Det har inget att göra med dålig uppfostran. Autismspektrumstörningar kan vara genetiska, vilket innebär att flera familjemedlemmar kan ha samma diagnos eller särdrag.

Diagnosen ställs vanligen av en specialläkare tillsammans med andra specialister. Undersökningen fokuserar på barnets beteende. Att säkerställa diagnosen kan kräva en lång process och metoderna varierar på olika områden i Finland.



Habilitering

Syftet med habiliteringen är att hjälpa barnet att bli mer självständigt. Man övar olika färdigheter i en vardaglig miljö. Habiliteringsbehovet är individuellt. Målet är att hjälpa barnet att delta och få vardagen att fungera så att barnet i framtiden kan leva ett så bra och självständigt liv som möjligt. *Habiliteringen avlägsnar inte de autistiska dragen utan stödjer barnets övergripande utveckling.*

Med tidig habilitering menar man helt enkelt att man inleder barnets habilitering så tidigt som möjligt. Den tidiga habiliteringen består av individuellt planerade aktiviteter med hänsyn till barnets ålder och utveckling. Avsikten är att stödja barnets utveckling och underlätta vardagen. Målet är vanligen att utveckla ålderstypiska färdigheter och lära barnet att fungera i olika miljöer. Den tidiga habiliteringen planeras utifrån det familjen berättar om barnet och utifrån undersökningar. Habiliteringen organiseras i samarbete mellan familjen och skolan eller daghemmet.



Sinnen

Barn med autismspektrumstörningar har ofta avvikande sätt uppfatta saker med sina sinnen. Något sinne kan vara antingen för känsligt eller väldigt svagt. Det kan alltså handla om antingen över- eller underkänslighet för sinnesintryck som kan variera från situation till situation hos samma person. Barnet kan vara över- eller underkänsligt för till exempel ljud, ljus, beröring, smärta, kyla, värme, lukt, smak eller andra sinnesintryck. Genom att följa barnets handlingar och beteende kan man komma underfund med hur barnets sinnen fungerar. Det är viktigt att identifiera överkänslighet och ta hänsyn till det i vardagen. Barnen är ofta mer känsliga när de är trötta eller stressade.

I VARDAGEN KAN FUNKTIONSAVVIKELSERNA UTTRYCKA SIG PÅ FÖLJANDE SÄTT:

- En lätt beröring kan kännas värre än en ordentlig kram.
- Barnet kan ha svårt att äta mat där olika ingredienser rör vid varandra, till exempel att såsen är på potatisen i stället för bredvid.
- Barnet kan vara känsligt för olika dofter: vissa maträtter eller dofter kan vara obehagliga eller rentav motbjudande för barnet.
- Bakgrundsljud som surrande lysrör stör barnet och gör att barnet inte kan koncentrera sig på någonting annat. Ljudet kan rentav kännas smärtsamt.
- Vissa sinnesintryck kan kännas väldigt sköna, till exempel ett tungt bolltäckes kan hjälpa barnet att slappna av i ett stressfritt tillstånd.



Kommunikation och social interaktion

Barn med autismspektrumstörningar kan ha svårt att prata och förstå vad man säger. Alla kan kanske inte kommunicera verbalt, medan vissa kan ha svårt att uttrycka åsikter eller har andra svårigheter med social kommunikation. Att tolka ord och uttryck ordagrant kan till exempel leda till missförstånd.

Vissa barn behöver andra kommunikationssätt för att stöda eller ersätta talet. Det är viktigt att hitta det rätta individuella kommunikationssättet för att barnet ska kunna uttrycka sig och göra sig förstått i olika miljöer. Till exempel bilder, gester, klarspråk, skrift, datorprogram och olika tekniska hjälpmedel som kommunikatorer kan användas till stöd för kommunikationen. Att lära sig och stärka ett individuellt kommunikationssätt ingår i habiliteringen.

Autismspektrumet kan även omfatta svårigheter att tolka och förstå andra människors kroppsspråk och ansiktsuttryck, eller att förstå hur andra tänker och känner. Barn med autismspektrumstörningar kan dock lära sig dessa färdigheter, till exempel med sociala berättelser och övning.

Strukturer

Barn med autismspektrumstörningar behöver stöd för att hantera sin miljö och sitt eget agerande. Inläringen underlättas av tydliga strukturer vad gäller tider, platser och verksamhet. En välstrukturerad miljö och handledning ingår i barnets habilitering.

OMGIVNINGEN KAN GÖRAS MER STRUKTURERAD OCH TYDLIG MED TILL EXEMPEL BILDER, TEXTER OCH FÄRGKODER SAMT GENOM ATT AVGRÄNSA OMRÅDEN FÖR ATT VISA:

- vad man gör
- var man gör det
- vem som gör det
- hur lång tid det tar
- vad man ska göra sen

Strukturering kan också vara att man delar upp en aktivitet i mindre delar. Det vanligaste exemplet på en struktur är ett dagsschema med bilder. Schemat hjälper barnet att hålla ordning på sin dag och ger trygghet. Strukturer gör det lättare för barnet att lära sig vardagssysslor och klara sig självständigt.

Svårigheter att planera sina handlingar

Barn med autismspektrumstörningar kan ha svårigheter att planera sina egna handlingar. Det kan vara svårt att bilda sig en uppfattning om hur lång tid någonting kommer att ta, i vilken ordning man ska göra saker och hur länge man har hållit på med någonting. Dessa svårigheter kan ofta avhjälpas med strukturer och genom att planera i förväg. Barnet kan behöva hjälp med såväl återkommande dagliga rutiner som nya situationer. Strukturer hjälper barnet att lära sig klara vardagen mer och mer självständigt.



Problembeteenden

Problembeteenden är beteenden som upplevs som störande, skadliga eller farliga av omgivningen. Barn med autismspektrumstörningar kan bete sig på ett sätt som är eller tolkas som besvärliga. Orsaken kan vara bristande kommunikationsförmåga, speciella sinnesförmågor, problem med att planera sina handlingar, brist på struktur, svårigheter med social interaktion, stress, otrygghet, övergångssituationer etc. Det är viktigt att man går igenom orsakerna och händelserna som ledde fram till beteendet så att man tillsammans med barnet kan försöka lära sig andra sätt att hantera situationen. För att åtgärda beteendeproblemen måste ofta även omgivningen och tillvägagångssättet förändras. Förändringarna ska leda till att barnet inte behöver bete sig som tidigare och får möjlighet att lära sig andra sätt att hantera situationen. Det kan ofta behövas specialishjälp för att lösa beteendeproblemen.

Rutiner och ritualer

Ritualer, rutiner och specialintressen är vanliga bland barn med autismspektrumstörningar. Rutiner ger barnet en känsla av trygghet. Förändringar i vardagen orsakar ångest hos många. En viss typ av regelbundenhet och rutiner hjälper barnet att förutspå olika beteenden och händelser.

Ritualbeteendet kan också vara ett sätt för barnet att uthärda en situation eller att uppleva njutning. Sådana beteendemönster är till exempel upprepade rörelser, gungande, viftande eller att gå på tå.



Sömn

Svårigheter att somna och sömnproblem är ganska vanliga. Barnet kan ha litet sömnbehov eller problem med att känna trötthet. Regelbundna kvällsrutiner, ett sovrum utan något som stimulerar sinnen och till exempel ett tungt täcke kan hjälpa mot sömnproblemen.

Mat

Problemen kring ätande kan till exempel bero på det speciella sättet som barnet upplever sinnesförmågor. Matens doft, smak, färg eller konsistens kan utgöra oöverkomliga hinder för barn med autismspektrumstörningar. När man vill lindra problem med ätande uppnås de bästa resultaten ofta med belöning snarare än tvång. Det är vanligt att barnet inte vill att man blandar ihop maten, utan lägger alla ingredienser för sig på tallriken. Överkänslighet i samband med ätande kan variera i olika situationer och förändras med åldern.

Det är viktigt att diskutera vardagliga utmaningar, problem och framsteg med specialisterna som ansvarar för habiliteringen. Att hitta rätt tillvägagångssätt kan ta tid och föräldrarna har erfarenheter och information som specialisterna kan ha nytta av.

Mer information:

AUTISM- OCH ASPERGERFÖRBUNDET RF
www.autismiitto.fi



Stödformer

Stödformerna väljs alltid individuellt.
Stödet fastställs alltid utifrån barnets behov,
inte diagnosen (behovsanpassat stöd).

EN REHABILITERINGSPLAN

utarbetas av den offentliga hälsovården. Vanligen utarbetas planen av den institution som undersökt barnet tillsammans med familjen, terapeuterna och till exempel daghemmet eller skolan.

EN SERVICEPLAN utarbetas av kommunen. Detta sker vanligen på initiativ av familjen som kontakter kommunens socialtjänst. Familjens servicebehov antecknas i serviceplanen. Planen är bindande för kommunen och beslut som avviker från planer får inte fattas utan goda grunder.

Mer information om rehabiliterings- och serviceplaner finns i [Handboken för handikappservice](#) på

www.thl.fi

FPA:S HANDIKAPPBIDRAG:

Handikappbidraget för personer under 16 år är avsett för sjuka eller handikappade barn. Handikappbidraget förutsätter att barnet behöver vård, omsorg och rehabilitering i minst sex månader på ett sätt som innebär större belastning och binder upp familjen mer än vad som är vanligt för friska barn i samma ålder (FPA 2015).

Om barnet får bidrag med förhöjt eller högsta belopp från FPA har barnet rätt till medicinsk rehabilitering för gravt handikappade. Det betyder att barnet och familjen på FPA:s bekostnad kan få olika terapitjänster och rehabilitering, till exempel anpassningskurser. Även hälsovårdscentraler och kommuner kan bevilja betalningsförbindelser för habilitering.

För mer information, kontakta kommunens socialtjänst (servicehandledare eller socialarbetare) eller FPA

www.kela.fi

Föreningsstöd —

Autism och Aspergerförbundet rf

SERVICERÅDGIVNINGEN

ger råd om habilitering, undervisning och socialskydd

MÅNDAG, ONSDAG OCH TORSDAG
KL. 12–15 OCH TISDAG KL. 14–17
PÅ TFN 050 467 31 30

OCH PER E-POST:

palveluneuvonta@autismiliitto.fi

BRA START-STÖDPERSONER

Personer som varit i samma situation kan vara till hjälp i vardagen efter att barnet precis fått sin diagnos. Du kan kontakta Autism- och Aspergerförbundet till exempel om du inte hittat någon lämplig stödgrupp, behöver någon som lyssnar eller vill diskutera med någon som har liknande erfarenheter. Stödpersonerna är frivilliga som fått utbildning av förbundet.

FÖR ATT KONTAKTA EN
STÖDPERSON, Fyll i VÅRT
FORMULÄR PÅ WEBBPLATSEN
www.autismiliitto.fi/vertaistuki

ELLER SKICKA E-POST TILL
arjessa.alkuun@autismiliitto.fi

JURIDISK RÅDGIVNING

Jukka Kumpuvuori ger gratis juridisk rådgivning

PÅ TORSDAGAR KL. 17–18,
TFN 050 552 00 24

MEDLEMSFÖRENINGAR erbjuder stöd, evenemang, utbildningar och kunskap om autismspektrumet. Föreningarna drivs av frivilliga och verksamheterna varierar från område till område. Som medlemsförmån får man tidningen Autismi och medlemsrabatt på förbundets utbildningar.

LÄS MER OM
MEDLEMSFÖRENINGARNA:
[www.autismiliitto.fi/liitto/
jasenyhdistyksia](http://www.autismiliitto.fi/liitto/jasenyhdistyksia)

STÖDFAMILJER kan vara till hjälp med små som stora saker, till exempel om vardagens känns tung eller när man vill dela med sig av familjens framsteg med någon som förstår. Stödfamiljerna är frivilliga som fått utbildning av förbundet. Skicka e-post eller ring för att komma i kontakt med stödfamiljer.

STÖDFAMILJERNAS
KONTAKTUPPGIFTER FINNS PÅ
www.autismiliitto.fi/vertaistuki

Autism- och Aspergerförbundet verkar för att öka medvetenheten om autism.

AUTISM- OCH ASPERGERFÖRBUNDET RF

AUTISM- OCH ASPERGERFÖRBUNDETS VERKSAMHET OMFATTAR

ADRESS

Klubbekrigarvägen 3 B
00400 Helsingfors

TFN

010 315 2800

E-POST

fornamn.efternamn@autismiliitto.fi

ARJESSA ALKUUN -PROJEKTI

– BRA START-PROJEKTET

www.autismiliitto.fi

FÖRSTA UPPLAGAN (12/2015)

- intressebevakning och lobbying
- stöd till föreningar
- kommunikation
- utbildningar
- handledning och rådgivning
- utvecklingsarbete
- bibliotek
- stödpersons- och stödgruppsverksamhet
- Aune (specialistnätverk för alla som arbetar med autism).



Autism- och Aspergerförbundet rf

