

Autisme og Coronavirus: 20 gode råd

Af Peter Vermeulen d. 16. marts 2020

*Oversat af Mette Kyung Reacroft d. 18. marts 2020
med tilladelse af forfatteren*

COVID-19 er en ny sygdom forårsaget af den såkaldte Coronavirus. Sygdommen er helt ny for os mennesker og meget smitsom. Derfor igangsætter regeringer overalt i verden mange tiltag, der skal begrænse smitte af sygdommen. Disse foranstaltninger påvirker millioner af mennesker; herunder mange mennesker med autisme og de familier, der har et barn med autisme. Den almindelige hverdag kan i sig selv være udfordrende for mennesker med autisme, men når hverdagen på radikal vis ændres, er det ekstraordinært udfordrende.

Nedenfor følger nogle gode råd til at komme igennem disse svære tider. Rådene er til både dig, der har autisme og til jer forældre, der har et barn med autisme (herunder autismspektrumsforstyrrelse/ASF).

Informér om krisen og aktivér 'kontekst'-knappen, især den positive kontekst

Forsøg ikke at kommunikere mere usikkerhed og frygt end allerhøjest nødvendigt. Med Coronakrisen følger også en masse usikkerhed. Ingen ved, hvordan sygdommen og antallet af smittede vil udvikle sig. Heller ikke hvor lang tid de nuværende foranstaltninger vil vare, eller om der vil komme yderligere tiltag. Usikkerhed og uforudsigelighed er i forvejen en kæmpe udfordring for mennesker med autisme (også uden Coronakrisen), så nu vil alle mulige nye og ukendte usikkerhedsfaktorer komme oveni. Hvornår kan jeg starte i skole igen? Bliver jeg også syg? Hvem i min omgangskreds vil kunne smitte mig? Mister jeg mit job?

Det er godt at være informeret, men sørg for at informationen om pandemien ikke skaber unødigt øget usikkerhed. Prøv at undgå at give for meget (negativ) information.

Nogle gode råd:

1. Undgå at overvælde børn og unge mennesker med autisme med al mulig ny information om pandemien. Der sendes nyhedsinformation dagen lang i radioen, fjernsyn såvel som via de sociale medier. Mange af nyhederne er ensidige (nyhederne rapporterer hver dag om antallet af nye smittede og dødsfald, men ikke altid om hvor mange der er blevet raske igen). Derudover cirkulerer der også en masse 'fake news'. Hvis muligt, så **begræns information om pandemien** til et eller to – helst på forhånd fastlagte - tidspunkter pr. dag. Se fjernsyn eller lyt til radio sammen. Vigtigst af alt så skab en forståelig kontekst/forståelsesramme, så børn og unge mennesker får et nuanceret billede og fortæl dem, at der stadig er **rigtig mange ting i verden, der går godt**.
2. Hvis du er voksen og har autisme/ASF: Planlæg hvornår du vil have information, så du ikke konstant bliver konfronteret. Vælg et eller to tidspunkter om dagen, hvor du vil forholde dig til nyheder om Coronakrisen. Sluk for 'push notifikationer' på din smartphone, så du ikke konstant og på uforudsigelige tidspunkter modtager information, du skal forholde dig til. **Tag kontrol over den informationsstrøm, der kommer til dig** og bestem selv hvor, hvornår og hvor meget information, du modtager.
3. Afsæt et bestemt tidspunkt (for eksempel en gang om dagen) til at høre om, hvilke **spørgsmål** barnet med autisme har og besvar spørgsmålene, men giv ikke mere information end højst nødvendigt.
4. Giv børn en **kort og tydelig forklaring** om coronavirus COVID-19. Min gode ven Carol Gray har skrevet en Social Historie™ "Pandemics and the Corona virus". Dr. Siobhan Timmins, læge og mor til en søn med autisme, som også er ven til Carol Gray har også skrevet en Social Historie™ "Learning about the Corona virus", som du kan bruge til dit barn med autisme.

5. **Brug et neutralt sprog.** Undgå så vidt muligt negativt ladede ord såsom 'farlig', 'dødsbringende', 'katastrofal' og 'forfærdelig' og erstat dem med mere positivt ladede ord, når det er muligt. Snak for eksempel om hvad du vil gøre for at være sund, fremfor hvad du vil gøre for ikke at blive smittet. Fortæl også om hvilke slags aktiviteter, der stadig er mulige og ikke kun om, hvad man ikke længere må.
6. Prøv at skabe en modvægt til alle de dårlige nyheder, der risikerer at overstrømme os hver dag. Lav et aftenritual (**hver aften**), hvor der **identificeres 3 ting, der var positive eller gode den dag**. Eksempler kunne være: "Fuglene kvidrede i dag, fordi det snart er forår" eller "Suppen smagte godt". Hvis du har børn (med autisme), så lav aftenritualet med hele familien. Uanset hvor 'småt' det er, vil det at have bevidst fokus på positive ting og at dele dem hver dag, være den allerbedste vaccine mod "den dårlige nyhedsvirus". Det er også en måde at aktivere 'kontekst'-knappen, fordi det sætter dårlige nyheder i et større perspektiv, hvor der også godt må være plads til sjove og positive ting
7. Hvis du bekymrer dig meget, så **planlæg og afgræns 'bekymringstid'** og planlæg din dag, så du sikrer dig, at du har aktiviteter, der kan distrahere dig det meste af dagen. Det er også en god idé at planlægge 'bekymringstid' for børn, samt afslapningstider og ting, der kan distrahere (se også råd om uventet fritid).

Beskyt dig selv og andre

Lær barnet de nødvendige handlinger, der skal til for at undgå smitte: vaske hænder regelmæssigt, holde afstand, nyse el. hoste i ærmet.

Gør instruktioner autismevenlige: konkrete og visuelle.

8. WHO (The World Health Organization) har mange råd på deres hjemmeside, som er formidlet i et rimeligt konkret sprog og med en masse visuelle illustrationer. Der findes også mange instruktionsvideoer med anvisninger til, hvordan man skal vaske hænder som fx denne fra John Hopkins Medicine og WHO: [this one](#)
9. Der er nogle sjove **instruktionsvideoer til børn, der viser, hvordan man vasker hænder** som denne fra NHS: "[How to wash your hands song](#)". Der er også videoer, der viser, hvordan man skal hoste eller nyse: [coughing and sneezing etiquette](#).
10. Nogle børn og unge mennesker med autisme foretrækker logisk og videnskabelig information. De har lettere ved at lære ny adfærd ved at bruge videnskabelige fakta fremfor følelsesmæssige argumenter (som for eksempel at man bekymrer sig om deres helbred). Til dem er der denne video fra Mythbusters, der fortæller om, hvorfor vi skal **nyse i ærmet**: [this video](#) .
11. Standard instruktioner kan nogle gange være for vage, for abstrakte eller for forvirrende for nogle mennesker med autisme. Forsøg at kommunikere så konkret som muligt og tydeliggør alle tiltag med trin-for-trin planer og visuel guidance. WHO har udarbejdet en visual 'vejviser' til, hvordan man vasker hænder: [visual roadmap for hand washing](#)
For nogle børn og unge er disse visuelle instruktioner stadig ikke konkrete nok. Eksempelvis kan det være nødvendigt med en konkret tidsindikation (fx tæl til 20) eller en 'time timer', der viser i hvor lang tid hænderne skal vaskes.

Organiser al den uventede fritid, der nu er til rådighed

Mange mennesker med autisme elsker velorganiserede, strukturerede aktiviteter. Uventet fritid og for meget uorganiseret fritid, kan være en pinsel for mange børn, unge og voksne med autisme.

I mange lande er skolerne nu lukket helt ned. Der er derfor ikke nogen hverdagsstruktur for mange børn og unge med autisme. Man kan ikke længere tage ud på tur (fx Zoo, biografen, museum, restaurant m.v.). Derfor har mange med autisme nu en masse tid, der risikerer ikke at være fyldt med aktiviteter eller i hvert fald ikke organiseret på en forudsigelig og struktureret måde. Nogle unge med autisme har ikke noget imod det, fordi de kan beskæftige sig i timevis med fx Netflix eller computerspil. Men det er ikke en særlig god idé. Der er ikke kun risiko for, at de bliver afhængige. Der er også risiko for, at deres verden begrænses endnu mere. En verden som allerede er blevet rigeligt begrænset på grund de nuværende nedlukningsforanstaltninger.

Nogle gode råd:

12. En vigtig støtte i disse usikre tider er at bibeholde så mange **daglige rutiner** som muligt. Der er mere end nogensinde brug for disse forudsigelige milepæle.
13. Lav og brug et dagsskema til både børn og unge med autisme. Giv dem overblik over, hvad der skal ske – lav det så konkret og visuelt som muligt. Skab forudsigelighed, men skab også mulighed for variation. Hvis barnet kan håndtere det, så sørg også for at give det nogle valgmuligheder. Det skal være tydeligt for barnet, hvornår han/hun kan vælge, og hvornår det ikke er muligt.
14. Spørg dit barns skole, om der er nogle muligheder for at få **online skoleopgaver**. Bed skolen om at tilbyde de opgaver og aktiviteter.
15. Hvis du som forælder også skal være derhjemme, så **prøv at undervise dit barn**. Mange forskellige ting kan indgå som undervisning og læring på en sjov måde. Det behøves ikke kun være at være fag, du underviser i. Du kan evt. undervise i, hvordan man laver en pizza, sorterer vasketøj eller reparerer noget. **Foretag noget, der er sjovt og giver et umiddelbart resultat.**
16. Og måske er det også på tide, at din søn eller datter lærer dig noget fx om gaming eller sociale medier. Som forælder kan du altid lære en masse af dine børn!
17. Coronavirussen skaber en masse angst og stress. Så det er godt, hvis man kan lave noget yoga eller andre former for **afslapningsøvelser**. Det behøver man ikke tage ud for at lave. Der er mange apps med yoga eller for afslapningsøvelser. På Youtube kan du finde masser af videoer, der lærer dig yoga, mindfulness eller andre former for afslapningsøvelser.
18. **Prøv at kom ud af huset og motionér**. Mange undersøgelser peger på, at motion en halv time dagligt ikke bare er godt for dit fysiske helbred, men også for dit mentale velvære. Så længe vi holder tilstrækkelig fysisk afstand (1,5-2 meter), er det sikkert at gå ud. Gå eller cykl en tur. Planlæg fx en tur med brug af fotos eller billeder, hvor dit barn skal finde bestemte steder eller planter ud fra fotos eller billeder. På den måde får det at gå eller cykle en tur et formål og en klar start og slutning. Når alle tingene på billederne er fundet, kan man gå hjem igen. Autistiske hjerner foretrækker aktiviteter med en afslutning (med en tydelig og forudsigelig slutning) fremfor 'åbne' aktiviteter, hvor der hverken er et klart mål eller afslutning.
19. Den bedste måde at blive glad på er ved at glæde andre. De nuværende foranstaltninger betyder, at mange ældre mennesker ikke må have kontakt med andre end plejepersonalet eller andre, der tager sig af dem. Mange risikerer at blive ensomme. Vær kreative og lav og skriv kort med dit barn til ældre eller nogen, der er på sygehuset. Hvis dit barn ikke kan lide at tegne, så få dem til at lave sjove videoer, de kan dele med bedsteforældre online. Eller I kan bage cookies og give til ældre eller andre i nærheden, der er ensomme. Eller giv din søn eller datter lov til at lave en 'feel good' playliste på

Spotify til familie, venner og naboer. **Giv børn og unge med autisme følelsen af, at de kan være med til at gøre verden til et bedre sted i disse krisetider, og at de kan gøre en forskel.** Samtidig får I udfyldt en masse fritid.

20. Hvis du er voksen med autisme som pludselig får en masse fritid, så spørg familie, venner eller via sociale medier, om du kan hjælpe nogen med noget. Det kan fx være, at du kan undervise en bedsteforælder i at bruge Skype eller Whatsapp, så de kan holde kontakt med deres børn og børnebørn. Eller du kan købe ind for folk, der er i karantæne. Eller hvis du har en masse viden om et bestemt emne eller kender en masse facts, så lav en quiz. Behovet for alternative fritidsaktiviteter vil blive ved med at vokse de kommende uger og måneder.

Det er en svær tid for os alle. I særdeleshed for mennesker med autisme og deres familier. Men vi bør aldrig lade en 'god' krise gå til spilde. **Dette er en mulighed for os alle til at blive endnu mere kreative og idérige for at støtte mennesker med autisme og deres familier.** Lad os støtte hinanden bedst muligt og få det bedste ud af det.

Peter Vermeulen d. 16. marts 2020