



# Aspergers Syndrom og katatone symptomer

En beskrivelse af et behandlingsforløb med en 13 årig pige med Aspergers syndrom, der i løbet af få måneder udviklede katatone symptomer.

◆ Af Vicki Berman, pædagog og Katie Powell, psykolog, Børne- og Ungdomspsykiatriske Hospital, Risskov

## Indledning

Vi vil her beskrive et behandlingsforløb med en 13 årig pige med Aspergers syndrom, der i løbet af få måneder udviklede katatone symptomer. Pigen blev indlagt på en almen børnepsykiatrisk afdeling, hvor vi arbejder som hhv. pædagog og psykolog.

Vi fik lyst til at skrive denne artikel, fordi det var vanskeligt at finde litteratur om lignende problemstillinger, især på dansk. Vi håber, at artiklen kan være til inspiration i behandlingen af børn med et lignende symptombillede.

Først beskrives pigens sygdomsforløb op til indlæggelse. Dernæst præsenteres vores umiddelbare hypotese til forståelse af pigens symptomer, hvorefter vi beskriver behandlingsforløbet. Vi veksler her imellem at beskrive, hvad vi gjorde, og vore bagvedliggende overvejelser

I konklusionen opridser vi de overordnede elementer i behandlingen, som efter vores vurdering har været særlig væsentlige for pigens fremskridt.

## Baggrund

Mette, en 13-årig pige med Aspergers syndrom, blev indlagt på børnepsykiatrisk afd., fordi hun i løbet af en periode på 4

måneder var blevet tiltagende passiv og havde mistet stadigt flere dagligdags færdigheder.

På indlæggelsestidspunktet sad Mette hele dagen på en bestemt plads i hjemmet. Hun sad ubevægelig og brugte ikke sine hænder, som lå passivt i skødet på hende. Hendes forældre bar hende rundt i huset og hjalp hende med alt praktisk som f.eks. personlig hygiejne. Ved måltiderne hjalp forældrene hende med at åbne munden, og hun fik næsten flydende kost, da hun ikke kunne tygge. Om morgenen løftede forældrene hendes øjenlåg, og ved sengetid lukkede de dem igen. Hele dagen var skemalagt på klokkeslæt med måltider, toiletbesøg og video. Mette reagerede panisk på selv små afvigelser med voldsom angst. Nogle gange kunne hun protestere verbalt, og andre gange reagerede hun med skrig og klagende gråd i mange timer.

Om Mette, før hun blev syg, kunne fortælles, at hun var en normalt begavet og lidt forsigtig, men glad pige. Hun havde haft tilvænningsproblemer, men trivedes ellers i børnehaven og de første skoleår. Det blev dog efterhånden sværere for hende at begå sig socialt, og i perioder virkede hun trist. Som 11-årig blev Mette diagnosticeret med Aspergers syndrom, og hun begyndte i specialskele for børn med autistiske vanskeligheder.

Da Mette var ca. 12 år var hun i en periode igen trist og angst. Hun havde også indimellem psykotiske symptomer. Hun vurderedes deprimeret og begyndte i medikamentel behandling, som i begyndelsen havde virkning. Et halvt år efter blev Mette igen ængstelig og rastløs. Hun blev stadigt mere usikker på, hvorledes selv basale daglige gøremål skulle udføres. Hun ophørte med skole og blev efterhånden helt passiv som beskrevet ovenfor. Hun virkede desuden trist og tilbagetrukket, spiste sparsomt og var afkræftet. Situationen var fastlåst, og indlæggelse blev besluttet.

## Beskrivelse af behandlingsmæssige overvejelser og tiltag

Vores umiddelbare hypotese i forståelsen af Mettes symptombillede var, at hun udover sine kognitive og sociale vanskeligheder i relation til Aspergers syndrom havde fået en depression med angst og psykotiske symptomer, hvilket hun var tiltagende belastet af. Mettes forældre havde forsøgt at aktivere hende og bryde hendes øgede ritualisering af hverdagen. Da hun ikke responderede herpå, men i stedet blev stadigt mere angst, passiv og afkræftet, blev forældrene forståeligt meget i tvivl om, hvorledes Mette skulle hjælpes.

Vores behandlingsmål var at støtte Mette til så vidt muligt at genvinde tabte færdigheder og igen få en hverdag med skolegang. Vi tog i tilrettelæggelsen af behandlingen udgangspunkt i Mettes gennemgribende udviklingsforstyrrelse, men måtte lø-





# Aspergers Syndrom og katatone symptomer

bende overveje andre måder at forstå Mettes symptomer, evt. som tegn på anden psykisk sygdom.

## Indlæggelse

Mette blev indlagt på vores afdeling sammen med begge forældre. Afdelingen har åben mandag til fredag, og Mette var således hjemme i weekenderne. Vi fik lov at nednormere børnetallet for at frigøre plads og personale til opgaven. Rent fysisk blev familien placeret i den ene ende af afdelingen, så de kunne afskærmes fra resten af børnene. Hun reagerede på indlæggelsen med stor angst, vrede, protester og gråd efterfulgt af tavshed.

I starten fulgte vi stort set det samme dagsprogram, som familien havde fulgt i hjemmet. Forældrene var som hidtil Mettes omsorgspersoner. Vi tog hermed udgangspunkt i Mettes store behov for forudsigelighed og faste rutiner. Samtidig ville vi ikke presse hende yderligere, når hun så tydeligt viste, at hun var ude af stand til at opfylde krav. Vi ville først lære Mette bedre at kende, inden vi begyndte at afstikke en plan for, hvordan vi ville arbejde med at hjælpe Mette og hendes familie. Vi bestemte dog, at Mette i afd. skulle køre i kørestol og ikke bæres.

Det gjorde indtryk ved det første møde med familien, at forældrene var så udmattede og fortvivlede, og at Mette var så magtfuld i sine protester og sin passivitet. Forældrene gav udtryk for lettelse over muligheden for at få hjælp, men var også usikre på, om vi ville være i stand til at hjælpe Mette.

Mette var inden indlæggelse sat i medicinsk behandling i.f.t. depressions- og tvangssymptomer samt angst og psykotiske symptomer med hhv. Zolof og Risperdal. Under indlæggelsen fortsatte hun denne behandling. Senere i forløbet blev dosis øget af begge præparater. Det vurderes, at den medikamentelle behandling var medvirkende til at mindske Mettes angstniveau og modvirke depressive symptomer, så forandringer kunne gennemføres.

## Tryghed og tid til at lære hinanden at kende

Den første tid gik med at komme inde på livet af Mette og hendes forældre. Vi skulle lære hinanden at kende. Vi talte meget med forældrene om deres forståelse af baggrunden for Mettes symptomer.

Mette blev som nævnt hjulpet af sine forældre som hidtil. Personalet spiste måltiderne sammen med forældrene i opholdsstuen. Mette spiste alene med sin mor bagefter. Vi var også sammen med familien til hyggesnak, og vi så fjernsyn sammen. De første forandringer Mette blev præsenteret for, bestod således i, at hun blev flyttet til hospitalet og kørt i kørestol, og at hun gradvist skulle vænne sig til samvær med personalet.

## Adskillelse

Den næste forandring var, at Mette skulle være alene med personale i et fast afgrænset tidsrum: dels for at vænne hende til at undvære forældrene, dels for at give personalet mulighed for at lære hende at kende og evt. etablere kontakt med hende,

i starten kun i et kvarter dagligt. Mette reagerede med angst, råb, skrig, protest og langvarig gråd ved adskillelsen fra forældrene og derefter tavshed og passivitet.

Det var en udfordring for personalet at være sammen med en så passiv person. Vi prøvede forsigtigt at vække Mettes nysgerrighed og lyst. Snakkede med hende, sad og tegnede, spillede guitar, så fjernsyn. Mette sad tavs og stille, uden at bevæge sig ret meget eller vise interesse. Efterhånden kunne vi mærke, at hun blev lidt nysgerrig overfor os. Mette talte dog ikke med personalet. Hun talte almindeligt med forældrene, når de var alene sammen, og hviskede, når hun var sammen med forældrene samtidigt med personalet. Vi udvidede efterhånden den tid, hvor vi var sammen med Mette. Samværet blev lidt efter lidt mere naturligt for personalet, når vi trods passiviteten kunne mærke, at Mette egentlig syntes, det var lidt spændende at være sammen med os. Hun lyttede, når vi snakkede, og begyndte at svare med at nikke, ryste eller pege med hovedet.

## Parat til nye udfordringer

Mette tøede lidt op, forældrene udholdt hendes protester og bebrejdelser, og vi behandlere så ingen psykotiske symptomer, men derimod små fremskridt i form af begyndende interesse i omgivelserne og aftagende protester. Mette virkede også mindre angst. Således blev vi sammen parat til at indføre nye forandringer.

Efter en måned genoptog faderen sit arbejde, og moderen for-



blev indlagt som omsorgsperson for Mette. Mette ville ikke have at personalet rørte ved hende, og moderen var indstillet på at fortsætte som døgnhjelper. Moderen fik pauser i de timer, personalet var alene sammen med Mette, men var ellers til rådighed hele døgnet.

### Hvordan forandringer blev indført

Forandringerne blev indført ved, at vi behandlere først lagde en plan for den næste ændring. Vi valgte et lille område ud ad gangen og planlagde ca. 1 ændring pr. uge. Vores overordnede behandlingsmål var, at Mette skulle blive i stand til at genoptage en almindelig hverdag. Vi udvalgte så det delområde, vi mente, ville være mindst angstprovokerende for Mette og mest aflastende for forældrene. Vi indtog også en vurdering af, hvad Mette og forældrene syntes at være mest parat til at acceptere.

Planen blev efterfølgende drøftet i alle detaljer med Mettes mor og far. Vi snakkede sammen om, nøjagtig hvad vi vil prøve at ændre, hvilke konsekvenser den kunne få, hvordan vi ville præsentere ændringen for Mette, og hvordan vi troede, hun ville reagere. Det kunne f.eks. dreje sig om, at hun skulle have mere mad (hun var meget undervægtig), at der vil komme en fysioterapeut til hende 2 timer om dagen, eller at en skolelærer vil give hende eneundervisning 1 time dagligt.

Ugens ændring blev præsenteret på en nedskrevet ugeplan, som blev læst op for Mette om mandagen. Mette reagerede med

angst. Hun græd og skældte ud, for selvom hun ikke talte med os, havde hun besluttet, at hun godt måtte skælde os ud, når hun var desperat. Bagefter blev hun tavs, alt imens hun tænkte og tænkte over forandringen. Efter et stykke tid kaldte hun på sin mor for at få hjælp til at få det på plads i sit hoved: hvilket omfang havde forandringen, og hvilke konsekvenser kunne den få. Mette fik hjælp til at sætte forandringen i perspektiv først af sin mor, og når hun var faldet lidt til ro, kunne personalet også være med i snakken.

### Forhandling

Som regel havde Mette behov for at forhandle om ændringen, før hun kunne gå med til den. Det var lidt svært for personalet at acceptere denne forhandlingspædagogik i starten. Forældrene havde fortalt, at det var vigtigt for Mette at lave kompromisser, men hun var tydeligvis ikke i stand til at sætte dagsordenen for sin hverdag. De mønstre og ritualer, som var blevet nødvendige for at få hverdagen til at fungere, imens Mette fik det dårligere, krævede en urimeligt stor indsats fra hendes forældre. Vi syntes, det var for eftergivende at lade Mette sortere i og nogle gange kassere vore forslag til ændring.

Det viste sig dog hurtigt, at Mette blev endnu mere rigid og mindre i stand til at klare ændringer overhovedet, hvis vi for ufleksibelt fastholdt vore planer. Hun havde brug for at sætte sit præg på ændringerne og nogle gange erstatte den med en anden, som hun bedre kunne klare. Vi holdt kursen i forhold til at

udviklingen gik i den rigtige retning - henimod mere selvstændighed og mere almindelig adfærd, men accepterede at forhandle med Mette for at mindske hendes angstniveau, undgå unødige magtkampe og skabe et godt arbejdsklima.

### Dialog

Efter 7 uger skete et gennembrud i behandlingen. Da moderen præsenterede Mette for, at der ikke længere ville være system for, hvem der hjemme i weekenderne ville hjælpe hende med bestemte ting, blev hun så presset, at hun foreslog et kompromis. Hvis hun kunne bibeholde systemet i forhold til hvem der hjalp hende, ville hun samarbejde mere med fysioterapeuten, samarbejde bedre om gangtræningen hjemme i weekenden og begynde at tale med personalet.

Dette forslag tog vi gerne imod. Hermed fik vi adgang til Mettes indre verden, som vi indtil da mest havde hørt om fra forældrene og fornemmet os frem til. Hun kunne nu selv fortælle os om sine egne tanker, frygt, ræsonnementer. Det var meget interessant at lære Mette at kende, og vi fandt ud af, at hun var en sød og nysgerrig pige, som det var rart at være sammen med.

Da Mette begyndte at tale med os, fik vi indsigt i, hvor nemt det var at overvurdere hende. Hun viste sig at være en velformuleret pige, som var hurtig i replikken. Hendes begrænsninger i social forståelse og hendes konkrete måde at opfatte på, kunne man indimellem glemme, når





# Aspergers Syndrom og katatone symptomer

man talte med hende. Vi forstod efterhånden, hvordan forventningerne til hendes forståelse nemt kunne blive for høje, og hvad det kunne føre med sig af skuffelser og for store krav fra omgivelserne. Det blev også klart, at Mette kunne reagere ved at føle sig utilstrækkelig: Hvorfor kan jeg ikke klare alle de ting, andre synes, jeg skal kunne?

Mette var meget på vagt og mistænksom overfor, hvad vi kunne finde på. Hun ledte efter budskaber om fremtidige krav i alt, hvad vi sagde. F.eks. blev Mette en dag, hvor en pædagog talte med hende om USA, som hun var meget interesseret i, bekymret for, at vi var ved at arrangere en rejse derover som led i behandlingen. Også ros gjorde Mette urolig, fordi hun frygtede fremskridt, der kunne føre til nye krav og mål. Dette lærte os at være meget forsigtige med, hvad vi sagde til hende.

Angsten for krav, følelsen af ikke at slå til, misforståelser på grund af meget konkret tænkning og den nedsatte fornemmelse for, hvad der var rimeligt, gjorde det umådelig svært for Mette at have tillid til os og tage imod vores hjælp. Hvordan kunne hun stole på mennesker, hun oplevede som så uforudsigelige og krævende? Selv syntes vi, at behandlingen gik frem i sneglefart med mikroskopiske små krav og med det bedst tænkelige sikkerhedsnet under Mette. Men virkeligheden opleves vidt forskelligt fra forskellige perspektiver!

## Fysisk aktivering

Mette var meget fastlåst og passiv, da hun blev indlagt. Hun ville

helst sidde helt stille og se fjernsyn hele dagen. Hun bevægede sig ikke og tog ikke initiativ til noget. Ikke engang til at skifte fjernsynskanal eller bede os om at gøre det for hende, selv om hun godt vidste, hvad hun havde lyst til at se. Gennem samtaler og sociale historier forklarede vi for Mette, at hun havde været deprimeret, og at hendes passivitet var en del af depressionen. Vi beskrev, at hun var ved at få det bedre og derfor langsomt skulle begynde at lære at bevæge sig igen.

Da Mettes fysiske passivitet så grundlæggende hæmmede hende i at genvinde færdigheder, besluttede vi at arbejde på først at få hende til at bevæge sig igen. Vi inddrog fysioterapeuten i dette arbejde. Mette ville ikke berøres af andre end sine forældre, gik ikke og brugte ikke sine hænder. Fysioterapeuten arbejdede i første omgang med at stimulere Mettes sanser for at vække hendes nysgerrighed og komme i kontakt med hende. (duftlys, balloner, sæbebobler, etc.) Mette viste lidt diskret interesse, men magtede i første omgang ikke at medvirke til øvelser, som kunne styrke hendes muskulatur efter den lange periode uden bevægelse.

## Træning

For at mindske Mettes angst m.h.t. kommende krav og gøre fysioterapien mindre farlig i hendes øjne, brugte vi begrebet trænings-tid. Da fysioterapeuten skulle hjælpe Mette i gang med at gå igen, blev det kaldt gang-træning. Disse ord - træning og trænings tid - afgrænsede både tidsrummet og situationen frem-

skridtene skulle øves i. De ting, Mette ikke gjorde selv, kunne hun nu i træningstid gå med til at øve. Senere i forløbet var Mette selv med til at foreslå at træningstiden kunne udvides og vare f.eks. hele eftermiddagen, hvor det så blev muligt for hende at øve i længere tid og i andre omgivelser.

## Skolen

Da alt, hvad der havde med skole at gøre var forbundet med præstationsangst for Mette, blev skolearbejde omdøbt til skole-træning. Dette gav igen Mette en slags frirum, hvor hun i en afgrænset ramme langsomt og modvilligt kunne begynde at præstere lidt igen uden krav om, at fremskridt straks skulle overføres til det virkelige liv. Her var det meget tydeligt, at det var angsten for fremtidige og i hendes øjne uoverstigelige krav, der var hindringen for Mette. Det var især følelsen af, at folk ville forvente mere, end hun kunne klare, og ikke tro på hende, når hun virkelig ikke kunne klare det, hun måske tidligere kunnet. Mette havde stort behov for forsikringer om, at hun bare skulle øve/træne.

## Niveauet for krav

Vi måtte under hele forløbet finde balancen mellem for store krav og for små krav. Var kravene for store, gik Mette i baglås og fandt nye tvangsprægede systemer for afhængighed. Modsat blev Mette utålmodig og reagerede med øget ængstelse og flere tvangssymptomer, hvis der var for få eller for små krav. Mette havde også et svingende præstationsniveau. Hvad hun kunne den ene dag, var nogle gange



umuligt for hende den næste. Hun var så bange for at vise, at hun kunne noget som helst. Bange for, at der ville komme en lavine af yderligere krav. Når man har så svært ved at forestille sig konsekvenser og forstå andres hensigter, er det måske lettere at lukke helt af? For hvad kan der ikke ske, hvis man viser, at man faktisk har det lidt bedre og måske tør prøve noget nyt?

### Tempo

Vi var ikke i tvivl om, at Mette gjorde sig store anstrengelser for at samarbejde, men ofte var det Mettes modstand mod forandring, der var mest tydelig for os. For Mette følte det, som om hun strakte sig langt for vores skyld. Det kunne være svært for os at forstå, at selv bitte små ændringer kunne være så kolossal overvældende og angstprovokerende for Mette. Men det var de, og det måtte vi forstå og acceptere for at finde niveauet for passende krav og passende tempo, selvom både behandlere og forældre kunne blive utålmodige.

En gang i forløbet valgte vi ikke at respektere Mettes tempo og søge forandring gennem forhandling: Da hun efter lang tids gangtræning fortsat afviste at gå, medmindre hendes mor puffedede til hendes lår for hvert skridt, besluttede vi at sætte ind og tvinge Mette til selvstændig gang, i første omgang kun i træningstiden. Det blev planlagt til mindste detalje, og alle var med på planen. Lige undtagen Mette, som fik en sidste chance for at samarbejde ved at gå selv, men takkede nej. Derefter tvang vi hende til at gå uden sin mors

hjælp ved at flytte hendes ben, så hun gik enkelte skridt selv. Det var naturligvis meget ubehageligt for Mette. Hun ændrede ikke umiddelbart adfærd, men i løbet af kort tid indgik hun et kompromis som førte til selvstændig gang.

Vi var overbevist om, at det var nødvendigt i dette ene tilfælde at sætte fysisk magt bag kravet om selvstændig gang. Vi havde forsøgt ad så mange veje uden held at hjælpe Mette over denne hurdle. Det var både fysisk belastende for moderens ryg og også for mærkeligt, at moderen fortsat skulle klappe på Mettes lår for hvert skridt, hun tog. Mette var ikke selv i stand til at se, hvor mærkelig og urimelig situationen var. Derfor måtte vi definere, hvad vi kunne acceptere som rimeligt, ikke kun i dette tilfælde, men i hele forløbet.

### Lorna Wings beskrivelser af katatoni hos autister

Lorna Wing har i flere artikler skrevet om katatoniske symptomer hos personer indenfor det autistiske spektrum. (Wing 1996, Wing og Shah (2000), Wing og Shah (endnu ikke udgivet)). Lorna Wing beskriver, hvorledes nogle mennesker med autisme begynder at udvise tiltagende passivitet og mangel på motivation, bliver langsommere i bevægelser og tale, får stadigt sværere ved at påbegynde og afslutte handlinger og bliver tiltagende afhængige af andres hjælp. Der ses også kataton ophidselse, hvor pt. pludselig bliver overaktiv og udfører bizarre og indimellem voldsomme handlinger, som kan være farlige for personen.

Vi kunne hos Mette genkende mange af de træk, L.W. beskriver som katatoni: Hendes ophør af gang, passivitet, spiseproblemer, ekstrem ritualisering, mutisme, problemer med at påbegynde bevægelser og hendes tendens til ophidselse ved aktivering.

Hvad angår behandling, understreger Lorna Wing, at det kan tage meget lang tid at få patienten ud af passiviteten. Man er til en vis grad nødt til at følge patientens tempo for ikke at øge vedkommendes angst og derved evt. forstærke de katatone symptomer. Hun anbefaler et støttende og forudsigeligt miljø med individuel støtteperson, der i større eller mindre omfang prompter personens bevægelser, d.v.s. tilskynder personen til bevægelser udefra den antagelse, at personen ikke selv formår at overvinde blokering i forhold til bevægelse.

Promptning kan foregå verbalt (f.eks. ved at sige personens navn eller ved anvisninger) eller fysisk (f.eks. ved let berøring). Mere omfattende fysisk støtte kan også være nødvendig. Hun anbefaler desuden, at personen bliver stimuleret og aktiveret gennem sport og andre fysiske aktiviteter. Strukturerede aktivitetsplaner og forudsigelighed hjælper personen med katatoni til at udvikle rutiner for deltagelse i disse aktiviteter. Rutiner for dagligdags færdigheder kan også være påkrævet.

Da vi erfarede, at vores tilgang til Mette var meget sammenfaldende med de retningslinier, Lorna Wing ridsede op i artiklerne, blev vi bekræftet i, at vores





# Aspergers Syndrom og katatone symptomer

behandlings plan i et roligt tempo var den rigtige vej at gå. Samtidigt har vi indtryk af, at vi i forhold til den behandling, Lorna Wing præsenterer, har udøvet mere pres på Mette ved at opstille delmål for gradvis genoptagelse af hverdags færdigheder, som hun så blev ført igennem.

## Ritualer og tvangspræget adfærd

Mette havde stærk trang til, at tingene skulle foregå på en bestemt måde hver gang. Hvis noget uforvarende var blevet ændret, og Mette opdagede det, insisterede hun på, at det fremover skulle foregå på den ændrede måde. Efterhånden som vi fik pillet ved nogle af de fastlåste mønstre henimod en mere selvstændig adfærd, fandt Mette på nye mønstre, som gjorde hende mere afhængig af andre. Disse mønstre kunne vi blive involveret i, uden at vi vidste det. Undervejs blev vi bedre til at opdage, hvornår vi var ved at indgå i uhensigtsmæssige mønstre, og fik dem stoppet i opløbet før de var blevet fast etableret. Vi accepterede nogle gange lidt sære ritualer fra Mettes side, når de hjalp hende i overgangen til mere selvstændig adfærd, også selvom vi vidste, at det ville blive svært at pille dem væk senere.

## Sociale historier

Under indlæggelsen arbejdede vi med Mettes tænkning ved at skrive sociale historier (Gray, C., 1993) til hende om, hvordan hun kunne forstå sin situation, og hvordan vi havde tænkt os at hjælpe hende. Historierne kunne forklare f. eks. hvad en depression er og hvordan den kan

komme til udtryk, med udgangspunkt i Mettes specielle symptombillede. De kunne fortælle, at vi havde god tid til at hjælpe Mette og ikke ville presse hende for hårdt. De beskrev, at Mette nu var ved at blive rask igen, og at hun nu kunne klare ting, som hun ikke tidligere på grund af depressionen havde kunnet. Historierne så ud til at have en beroligende og tryghedsgivende virkning på Mette. De bidrog også til en fælles tankegang og et fælles sprog omkring Mettes tilstand.

## De sidste fremskridt under indlæggelsen

Mettes humør blev bedre, og hun blev mere fysisk aktiv i træningstiden. Hun viste mere og mere interesse for at være sammen med de andre børn på afdelingen. Hun klarede adskillelsen fra sin mor uden problemer, når blot personalet overtog visse hjælpefunktioner. Mettes hverdag ændredes langsomt punkt for punkt, så den stort set kom til at ligne de andre børns hverdag i afdelingen. Forældrene arbejdede målrettet på at vedligeholde udviklingen og videreudvikle Mettes selvstændighed i hjemmet i weekender og ferier.

Efter 4 måneders indlæggelse besluttede moderen, at hun ville hjem og genoptage sit arbejde 3 måneder efter. Dette blev præsenteret for Mette samtidigt med en plan over, hvad hun manglede for at kunne udskrives: at gå selv (også udenfor træningstiden), at bruge sine hænder, at spise selv, at klare personlig hygiejne selv, samt at læse. Der blev lagt op til, at Mette selv kunne prioritere rækkefølgen for

disse punkter eller vente på vores udspil. Hun valgte at gå selv først, hvis blot vi ville hjælpe hende med at sige, hvornår hun skulle rejse sig og sætte sig. Dette blev aftalt og Mette virkede lettet og meget spændt på at overraske sin mor ved at vise hende, at hun gik.

Dette blev endnu et vendepunkt i behandlingen, fordi der nu blev etableret et mere direkte samarbejde med Mette om generhvervelsen af de øvrige færdigheder. Hun valgte dernæst spisning, hvortil der også blev knyttet faste hjælpe-ritualer. Herefter indførte vi visuelle opskrifter med piktogrammer for alt omkring personlig pleje. Læsning kom også så småt i gang, med start og slut kommandoer fra læreren.

## Promptning

I behandlingen brugte vi promptning som et led mellem passivitet og selvstændighed, d.v.s. at vi tilskyndede Mette til at overvinde sin blokering og gøre forskellige ting; først fysisk ved at hendes hånd blev ført, ben blev puffet til, osv. Siden verbalt ved at sige, hvad hun skulle gøre. Tilsidst ved at give Mette visuelle opskrifter på f.eks. hvordan hun skulle f.eks. Børste tænder eller gå i bad.

## Mettes vej fra hjælpeløshed til selvstændighed:

Kan ikke gøre noget selv

Kan gøre ting ved:

- fysisk promptning
- verbal promptning
- visuelle støttesystemer

Kan gøre ting selv



## Udskrivelsen

Omend Mette erhvervede dagligdags færdigheder igen, var hun fortsat meget tvangspræget og ritualbundet på mange områder, især da tidspunktet for udskrivelsen nærmede sig: da insisterede hun f.eks. på, at kun bestemte ord kunne bruges som igangsættere. Hun viste sin store bekymring og usikkerhed ved tvangsmæssigt at bede forældrene om forsikringer i forhold til fremtidige krav, f.eks. at hun aldrig skulle på lejrskole, at hun altid kun skulle spise på sin faste plads derhjemme.

Mette var fortsat ved udskrivelsen meget opmærksom på at undgå selvstændigt initiativ og stillingtagen: "Jeg vælger ikke selv og bestemmer ikke noget selv." Hun insisterede på, at andre igangsatte og afsluttede handlinger for hende.

## Efter udskrivelsen

Da Mette skulle starte på sin specialskole igen, blev der holdt møder både her på hospitalet og på specialskolen for at orientere om hendes situation. Kontaktpersonen fra afdelingen var med i klassen den første uge for at vejlede lærerne og en ny støtteperson. I det efterfølgende år blev der jævnligt holdt netværksmøder, hvor vi også deltog. Der blev ansat yderligere en støtteperson til at være sammen med Mette i fritiden og aflaste forældrene i weekenderne.

Mette fastholdt stort set de samme ritualer, piktogrammer og promptningssystemer, som hun havde ved udskrivelsen. Hun prøvede også at udvide hjælpesystemerne henimod

mere afhængighed af andre mennesker, og Mettes omgivelser måtte arbejde ihærdigt for at gå imod dette.

Da foråret nærmede sig, virkede Mette mere lystbetonet, og hun gav udtryk for, at hendes humør var bedret. Hun bestemte sig for at ville være rask, hvorefter hun afstod fra mange af sine tvangssystemer og stort set genoptog det selvstændighedsniveau, hun havde haft, før hun blev syg. D.v.s. at Mette efter 1 1/2 års massiv støtte og behandling igen blev en glad, aktiv og mere selvstændig pige.

## Forståelse af Mettes symptomer

I løbet af indlæggelsen gav det fortsat mest mening at fastholde hypotesen om, at Mette var en pige med Aspergers syndrom, der var blevet yderligere belastet af en depression, som medførte katatone symptomer.

Det forekom sandsynligt, at Mettes autismedeforstyrrelse, som først sent blev afdekket og erkendt, havde betydet, at hun i stigende grad var blevet belastet af at begå sig i normalskole, blandt kammerater og hjemme. Endvidere vurderes Mettes øgede erkendelse af og sorg over egne vanskeligheder sammenfaldende med pubertetsudvikling at være medvirkende årsag til depression, hvilket der er disposition for i hendes familie. At Mette om foråret oplevede en mærkbar bedring, understøtter hypotesen om, at hun havde haft en depression.

## Konklusion

Mettes behandlingsforløb har været et meget spændende ar-

bejde. Det var en stor udfordring at planlægge og udføre en behandling af en patient med et så gennemgribende og relativt sjældent symptombillede. Det var meget interessant gradvist at lære Mette at kende- at prøve at sætte sig ind i hendes tankegang og logik og forsøge at finde den mindst besværlige vej til målet.

I planlægningen og evalueringen af hvert delmål i behandlingen har vi haft mange spændende overvejelser og diskussioner i et omfattende tværfagligt samarbejde. I hverdagen var vi som pædagog og psykolog i tæt dialog om konkrete tiltag. I perioder deltog også fysioterapeut og skolelærer i disse drøftelser. Men også et godt samarbejde med afdelingssygeplejerske og overlæge om overordnede behandlingsprincipper og den medikamentelle behandling var, sammen med en fleksibel indstilling til at prøve nyt, væsentlige forudsætninger for arbejdet. Der var afsat tid til såvel aftalte møder og behandlingskonferencer som mere uformelle drøftelser efter behov.

Noget vi igen og igen diskuterede var, hvilke krav Mette ikke kunne klare, fordi de var for uoverskuelige og angstprovokerende for hende, og hvilke krav hun ikke ville klare, fordi hun generelt havde svært ved forandring og var bange for at genoptage sit tidligere funktionsniveau. Hvis man forstår Mettes katatone symptomer som en psykisk blokering, er denne så viljesbestemt eller netop ikke? Overordnet valgte vi at tage udgangspunkt i Mettes konkrete funktionsniveau uanset bag-





# Aspergers Syndrom og katatone symptomer

grunden herfor, og gå ud fra at Mette ikke umiddelbart kunne f.eks. gå, men at hun kunne genlære det. Begrebet træningstid blev derfor en god ramme i forhold til at overskride blokeringer. Vi søgte her igennem at udvise respekt for Mettes funktionsniveau og undgik, at hun tabte ansigt.

Et andet hyppigt forekommende spørgsmål drejede sig, som nævnt tidligere, om tempoet i behandlingen; hvis vi gik for hurtigt frem i forhold til hvad Mette magtede, kunne hun blive for presset og gå i stå, regrediere eller blive agiteret; hvis vi gik for langsomt frem, blev Mette stresset og belastet af angst for, hvad det næste krav kunne blive. Tempoet måtte også afpasses forældrenes situation; på den ene side havde de længe været belastet af situationen og var motiveret for ændring; på den anden side skulle de magte Mettes følelsesmæssige reaktioner og øgede pres mod dem ved hver forandring. Vi fandt inspiration i Lorna Wings behandlingsarbejde i forhold til autister med katatone symptomer, men modificerede denne tilgang, idet vi har indtryk af at have udøvet mere pres på Mette henimod generhvervelse af færdigheder.

Vi har løbende diskuteret, hvordan vi bedst ud fra praktiske og etiske hensyn skulle håndtere den ekstreme rigiditet, vi mødte hos Mette. Hvor langt kan man gå for at bryde fastlåste mønstre, der hindrer personen i at udvikle sig, og som i så høj grad involverer omgivelserne? Mødte man Mette med samme rigiditet, kunne det medføre megen tvang

og uhensigtsmæssige magtkampe. Vi måtte hele tiden forsøge at være fleksible og samtidigt forankrede i, hvad der var rimeligt og fornuftigt i forhold til behandlingsmålet.

Det intensive arbejde med Mette kunne ikke være lykkedes uden et tæt samarbejde med Mettes forældre - dels fordi de repræsenterede tryk for Mette i hendes angstfyldte forandringsproces, dels fordi forældrenes viden om Mette hjalp os i planlægningen af tiltag. Også jævnlige fællessamtaler om Mettes styrker og vanskeligheder i relation til Aspergers syndrom hjalp til at få et tydeligere billede af hende og hendes funktion i forhold til tidligere, aktuelle og fremtidige belastninger.

Vi vurderer endvidere, at det var nødvendigt, at forældrene var indforståede med hvert lille, men for Mette voldsomme skridt for at kunne støtte hende mest hensigtsmæssigt og magte at bryde de massive mønstre omkring hende. At forældrene var med i hele processen og yderligere styrkede deres handlekraft og erfaring i forhold til at imødegå Mettes ritualisering og tvangssymptomer, har uden tvivl været udslagsgivende for, at fremskridt opnået under indlæggelsen ikke gik tabt efter hjemkomsten.

## Hvordan har I som forældre oplevet behandlingen?

Som Mette's forældre oplevede vi behandlingen og indlæggelsen som en overlevelsestur af de rigtig lange og rigtig barske. Ét er, at vi ved indlæggelsen var kørt helt i sænk efter flere måne-

ders isolerende døgnpleje af Mette, et andet er at flytte sin tilværelse til en psykiatrisk børneafdeling 160 km væk fra sit hjem. Vi var meget villige til at gøre vort bedste til, at Mette kunne blive så rask som muligt, men hvor stor chancen var for, at Mette kunne blive velfungerende igen, vidste vi på intet tidspunkt. Vi havde håbet, men der var mange dage, hvor det var svært at bevare det.

Den følelse vi husker fra dagen vi ankom til afdelingen, er lettelse! Tænk at kunne sidde sammen med én fra personalet, mens Mette skiftevis skreg og græd, uden at skulle forsøge at undskylde eller forklare noget som helst. Hér tænkte vi; se vores datter og hjælp hende! De tanker vi havde, da indlæggelsen blev en realitet, var præget af vores afmagt. Vi tænkte; "Vi orker ikke mere! Tag over NU!". De ord fik vi aldrig sagt højt!

Behandlerne havde i starten af indlæggelsen valgt at bibeholde den dagsrytme, vi havde været nødt til at opretholde derhjemme. Det vil sige, at vi på afdelingen fortsatte arbejdet med Mette, bare med behandlerne som tilskuere. At man på stedet valgte at gøre indlæggelsen så "blid" som mulig for Mette, er vi taknemmelige for i dag, men vi forældre havde haft helt andre forventninger om, hvordan de professionelle nu skulle tage over, og at vi "bare" skulle være med på sidelinien. I dag ved vi, at det var rigtigt at lade os være med i behandlingen, fordi det er os, som lever sammen med Mette og os, der kender hende bedst. Vi har siden hen talt om,



at det ville have været for svært for os at fortsætte med Mette efter udskrivelsen, hvis vi ikke havde haft alle de erfaringer med i rygsækken som det tætte samarbejde med behandlerne har givet os.

Vi var ved indlæggelsen meget lettede over at være kommet i sikker "havn" efter måneders fortvivlelse. Da behandlerne besluttede at gå meget forsigtigt frem i behandlingen af Mette, måtte vi ændre vores tidsperspektiv. Vi havde håbet på en hurtig behandling, mirakelmedicin, og at Mette kunne nøjes med nogle få ugers indlæggelse. Allerede efter den første uge kunne vi se, at dette her blev sejtrækkeri. Bitte små forandringer for Mette uge for uge – Med det tempo kunne vi i perioder ikke se lyset for enden af tunnelen.

Vi blev hørt, spurgt og inddraget i alle beslutninger omkring Mette's behandling. Aldrig følte vi, at tingene skete hen over hovedet på os. Vi havde ikke drømt om, at vi selv ville blive inddraget så meget i Mette's behandling. Det var hårdt at skulle fortsætte døgnplejen af Mette, når hun nu var indlagt, men på den anden side, så var det den blideste måde vi kunne forandre Mette's tilstand på. Når vi nu ser tilbage på denne svære periode, så er vi ikke i tvivl om, at det også for os var den rigtige måde at gribe behandlingen an på. Vores syge datter blev ikke frataget sin eneste tryghed - sin familie, og vi havde som forældre alle muligheder for at følge med følelsesmæssigt, da vi fik al den rådgivning og støtte vi havde brug for undervejs.

Det sværeste var at udholde Mettes angstfyldte reaktioner, hver gang vi ændrede minimalt på hendes dagsrytme. Det var nødvendigt hele tiden at tænke klart og fornuftigt, og ikke lade sig opsluge af Mettes følelsesmæssige kaos. Tit blev det mig, der skulle udrede trådene, når Mette var blevet præsenteret for en ændring, og øjeblikkeligt reagerede voldsomt med gråd, resignation eller at banke hovedet ind i væggen. "Mor, hjælp mig! Jeg kan ikke klare dette her! Giv mig 14 dage mere inden, I ændrer noget!" eller "Jeg be'r dig Mor, giv mig ro, så jeg kan sove! Tag den forandring væk! Jeg kan ikke få ro i mit hoved. Jeg er bange!". Mine følelser som mor fornægtede jeg i disse situationer, og i stedet måtte jeg være klippefast besluttet på at fastholde kravet til Mette, selvom hun virkelig selv troede, at hun ville gå i stykker ved det, og at kravene var så store, at hun ikke kunne honorere dem. Havde jeg reageret følelsesmæssigt, havde jeg været en forhindring i arbejdet for at få Mette ud af afhængigheden. Nu bagefter føler jeg, at jeg i den lidt unaturlige rolle, jeg havde i de syv måneder, var meget hård ved mig selv.

Allerede inden udskrivelsen havde afdelingen etableret et fantastisk netværk omkring Mette, så den frygt vi som forældre havde, for nu igen at stå alene med Mette, blev gjort til skamme. Usikre det var vi. Mette havde det bestemt stadig meget svært, og med stærke tvangstanke forsøgte hun konstant at beskytte sig selv mod krav fra omverdenen. Under hele Mettes behandling lærte vi meget om,

hvordan vi skulle tackle hendes reaktioner. Inden indlæggelsen var vi meget i tvivl om, hvad vi kunne kræve af Mette, og hvor meget vi måtte presse hende. Situationen var tilspidset og kompliceret p.g.a. af hendes meget dårlige tilstand. Nu hvor hendes depression er behandlet, ved vi, at vi skal prøve at være på forkant med hendes tendens til at udvikle nye systemer. Vi skal holde fast i krav, og ikke lade hende fravælge færdigheder.

Forleden talte jeg med Mette om, at hendes hund trængte til et bad. Mette tøvede et øjeblik og sagde så: "Jeg bader jo ikke min hund!". "Jo, det gør du!" svarede jeg. Det tog ca 1 1/2 time før vi var nået frem til årsagen for dette udsagn, og det viste sig, at Mette var bange for, at det skulle blive en fast regel for hende at bade sin hund, og i hendes tanker vidste hun ikke om jeg mente, at det evt. skulle gøres HVER dag. Vi nåede frem til, at hun skal bade sin hund, når hun synes, at den trænger til det. Det ville være lettere at bade hunden selv, men vi har lært, at det er vigtigt at gå i dybden hver gang Mette forsøger at trække sig tilbage, fordi hendes beslutning tit beror på, at hun har en forkert opfattelse af, hvad der forventes af hende. Det er hårdt at skulle kæmpe imod Mettes tendens til at låse sig fast. Vi er blevet meget bedre til at gennemskue Mettes komplicerede tankegang, men dermed ikke sagt, at vi forstår hende så meget som vi ville ønske. På afdelingen lærte vi også meget om os selv. Det har hjulpet os meget i vores tilværelse med Mette.





# Aspergers Syndrom og katatone symptomer

Nu knap et år efter udskrivelsen er Mette en absolut velfungerende pige på 14 år. En solskinsdag i maj besluttede Mette, at hun ikke længere har brug for visuelle støttesystemer, støttepædagog eller en meget forudsigelig hverdag. Mette er stadig i samme medicinske behandling som under indlæggelsen, og det tror vi, er vigtigt. Mette er i dag den glade, humoristiske pige som vi frygtede var ødelagt. Overlægen sagde til udskrivningskonferencen, at Mette kunne sammenlignes med en porcelænsvase, der var gået i tusinde stykker, og at alle omkring hende skulle være limen. Hospitalets tålmodige behandling, og omsorg for hele vores familie har været grundlaget for det gode resultat. Alle som med tålmodighed har forsøgt at forstå den komplicerede verden Mette

lever i, har vores taknemlighed. Selvom Mette har det fint i dag, vil hun i fremtiden være afhængig af, at omverdenen forsøger at respektere hendes usynlige handicap. Mette er et dejligt og meget spændende menneske, som mange holder af at være sammen med. Hun er ærlig, sjov, betænksom og kvik. Det er gode kvaliteter også selvom hun har en diagnose, som siger, at hun har Aspergers Syndrom. Mettes forældre

**En særlig tak til tidligere afdelings- sygeplejerske Gerda Nemeč, som med sin viden og erfaring har været en stor hjælp.**

#### Litteraturreferencer

Bell, S.R. (1997) "Catatonia in autism – prevalence and short case study", *Living and learning with autism*.  
Drossche, Dirk (1998) Brief Report:

*Catatonia in Autistic Disorders* (1998) *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Vol. 28, No.4  
Hare, D. & Malone, C. (2004) "Catatonia and autistic spectrum disorders", *Autism* Vol.8 (2) pp.183-195.  
Gray, C. (1993) "The Original Social Story Book" *Future Horizons*.  
The National Autistic Society "Mental health and Asperger syndrome." Information sheet available online at [www.nas.org.uk](http://www.nas.org.uk) (En oversættelse af denne publikation er på vej fra Videnscenter for Autisme)  
Realmuto, G. & August, G. (1991) *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Vol. 21, No.4 pp. 517-528.  
Shah, A. & Wing, L. (2002) "Suggestions for management of catatonia in autistic spectrum disorders." Unpublished paper  
Spence, S. "Disorders of willed action" .....  
Wing, L. (1996) "Catatonia in Autistic Spectrum Disorders", *Autism on the Agenda: Papers from an NAS Conference, 1994*. pp.329-331  
Wing, L. & Shah, A. (2000) "Catatonia in autistic spectrum disorders" *British Journal of Psychiatry*, 174. p.357-362.