

## **At arbejde med mennesker med GUA – erfaringer fra en psykologisk praksis**

*Af psykolog Ea Carøe fra Molis*

**De er normaltbegavede og fremstår for det meste helt almindelige, og de klarer sig ofte bedre i sociale sammenhænge end andre med autisme<sup>1</sup>. Men under overfladen kæmper de med en høj grad af angst, en stor sensitivitet og et skrøbeligt sind. Sådant kunne en meget kort karakteristik af personer med GUA lyde. GUA er en af flere underdiagnoser på autismspektret. GUA står for *Gennemgribende Udviklingsforstyrrelse, Anden*.**



GUA er ikke beskrevet og afgrænset tydeligt diagnostisk, hvilket betyder, at der er forskel på, hvem der får diagnosen og ud fra hvilke kriterier. Det er også vigtigt at huske, at mennesker med GUA er lige så forskellige som mennesker uden en diagnose. Denne artikel er derfor skrevet primært med baggrund i vores kliniske erfaring og indtryk gennem flere år fra vores psykologiske praksis, Molis, og med det forbehold, at der kan være store individuelle forskelle på udtrykket af GUA og behovene hos personen med GUA.

### **De særlige kendetegn ved GUA**

Personer med GUA er normaltbegavede, de er for det meste upåfaldende og klarer sig bedre i det sociale samspil end andre med autisme. De bruger meget energi på at holde en facade oppe, så andre ikke ser deres indre, følelsesmæssige kaos, da de føler stor skam over det. Personer med GUA får ofte ikke den hjælp, de har brug for, da det kan

---

<sup>1</sup> I artiklen bruges 'autisme' som samlet betegnelse for autismspektrumtilstande/autismspektrumforstyrrelser for læsevenlighedsens skyld.

være svært for andre at se og opdage de udfordringer, som personen med GUA har, også for fagpersoner – de ”går under radaren” så at sige, og vanskelighederne er oftest kun fremtrædende for den helt nære familie.

Vores erfaring er, at fælles for GUA er tilstedeværelsen af et højt angstniveau, en stor sensitivitet og et skrøbeligt sind. Personer med GUA kan være meget svingende, impulsive og have svært ved at regulere deres egne følelser. Især børn med GUA har ofte mere angst og kaos i deres adfærd end almindeligt ved autisme. På trods af at de er gode til sociale situationer, har de svært ved at bevare venskabelige relationer, og de oplever ofte udskiftning i deres relationer, hvilket gør dem umådeligt kede af det og opgivende. For unge med GUA kan de sociale nederlag i kombination med pubertære, hormonelle forandringer, der giver øget sensitivitet og ekstreme følelsesudbrud, medføre depression og selvmordstanker.

Ved GUA er der ofte ikke en tydelig særinteresse, hvilket bidrager til, at det kan være svært at få øje på, at der er tale om en diagnose på autismspektret. Det kan også føre til yderligere håbløshed og forpinthed hos personen med GUA, da de mangler særinteressen som ventil og åndehul. For mennesker med autisme er særinteressen ofte det sted, hvor de lader op og restituerer, finder glæde, fornøjelse og får en følelse af identitet og selvtillid. I særinteressen oplever mennesker med autisme ligeledes, at de får en pause fra deres tankemylder og fra angsten. Fraværet af særinteresser er derfor problematisk for personer med GUA og kan være medvirkende til et højere angstniveau og en større forpinthed. For nogle med GUA er det *det sociale*, der er særinteressen, hvilket også skaber forpinthed, når sociale relationer og situationer ikke lykkes eller går som forventet. Hvis det sociale er en særinteresse, kan særinteressen være svær at opdage og yderligere medføre, at autisten er svær for omgivelserne at få øje på, da der vil være mange kompenserende strategier, der umiddelbart slører de sociale vanskeligheder.

Udover angst og depression har mange med GUA også andre lidelser (komorbiditet). Dette kan blandt andet være ADHD, OCD, spiseforstyrrelser, selvskadende adfærd, Tourettes og andet. Ved GUA ses der ligeledes oftere psykotiske episoder (som hallucinationer), og

personer med GUA kan have sværere ved at adskille fantasi fra virkelighed. De forskellige vanskeligheder viser sig ind i mellem og til tider meget af tiden, men næsten aldrig konstant. Komorbiditet vil være mere fremtrædende i perioder, hvor der er stressbelastning. Derfor er det særlig vigtigt at være opmærksom på stressbelastning. GUA er dog en kompleks diagnose, og funktionsniveauet og komorbiditeten kan variere meget, selv fra dag til dag eller time til time, uden at der er en tydelig sammenhæng i det. For omgivelserne er det svingende funktions- og humørniveau ofte en stor udfordring, der kan bidrage til at familierne bliver nedslidt.

## **At øge selvforståelsen**

Vores erfaring i Molis er, at den neuropsykologiske og kognitive tilgang er den bedste til GUA. I arbejdet med GUA er det vigtigt at øge selvforståelsen, altså at personen med GUA kan opnå viden om, hvordan autismen passer på ham/hende. Mange med GUA har svært ved at se, hvordan autisme passer til dem, da den klassiske beskrivelse af autisme ikke passer på dem. Derfor er der et stort behov for at forstå diagnosen og acceptere den, så man derved også kan arbejde med sine styrker og ressourcer såvel som sine sårbarheder og udfordringer. Selvforståelse er særdeles vigtigt i et arbejde henimod større trivsel og livskvalitet. Udover at arbejde individuelt med personen med GUA sammensætter vi grupper, hvor personen med GUA får mulighed for at møde ligesindede, som de kan dele erfaringer med og opleve et fællesskab med.

En del af selvforståelsesarbejdet er, at personen med GUA får "oversat" den teoretiske viden om sig selv til en praktisk og anvendelig viden, altså at man får flere strategier og en større værktøjskasse til, hvordan man kan klare udfordringerne og udnytte sine egne styrker – hvordan man eksempelvis kan drage fordel af at være meget detaljeorienteret og have en god hukommelse. Dette vil ligeledes styrke selvværdet. Mange med GUA har tidligt i livet følt sig anderledes i forhold til andre, og denne følelse af *anderledeshed* har for størstedelen udviklet sig til en *forckerthedsfølelse*, der udmønter sig i et lavt selvværd (nogle gange viser det lave selvværd sig som oppustet arrogance – men tag ej fejl, bag "arrogancen" ligger det lave selvværd). Derfor er det et vigtigt fokuspunkt at arbejde med selvværdet hos personen med GUA, hvilket gruppemøderne også støtter op om.

En anden vigtig del af selvforståelsesarbejdet er, at personen med GUA lærer strategier til at følelsesregulere sig selv, så de voldsomme følelsesudbrud og ustabiliteten mindskes og herved mindskes skammen og forpintheden forbundet med det.

Vi arbejder blandt andet ud fra en forståelse af hjernens opbygning og funktioner. Dette er en konkret og logisk måde at blive klogere på sig selv, som tiltaler personen med GUA. Når vi arbejder med hjernen, bruger vi en gummimodel af hjernen, så vi sammen kan sidde og kigge på hjernen, røre ved den og udpege de vigtige dele af hjernen. En vigtig pointe i arbejdet med hjernen er, at hjernen er *plastisk*, det vil sige at den kan forandre sig. Den konkrete og praksisnære information om, hvordan man kan påvirke sin egen hjerne, er ofte meget motiverende.

### **Angstbehandling som et centralt omdrejningspunkt**

Da angst er tæt forbundet med GUA, er angstbehandlingen vigtig. Fordi angsten og usikkerheden er så dybt forankret i personer med GUA, kræver det ofte et langvarigt behandlingsforløb. Det forudsætter ligeledes, at vi som fagpersoner og omgivelser er kreative i vores tilgang til angstbehandlingen og gerne bruger humor, da angsten kan forværres hos personen med GUA, hvis vi er for direkte og konfronterende. En lettere kreativ tilgang i angstbehandlingen kan eksempelvis involvere dyr, for eksempel en hund, også kaldet *dyreassisteret terapi*. Hunde kan tilføre glæde og fornøjelse i terapirummet, og så kan de have en beroligende og afslappende effekt. Det er ligeledes vigtigt at have tålmodighed med i forløbet, så der er tid og ro til at tage små skridt i den rigtige retning. Angstbehandlingen bør tage hensyn til og tilrettelægges efter, at personen med GUA har en konkret, logisk og detaljeorienteret måde at være tilstede i verden på, hvilket også påvirker lærings- og udviklingsstilen, ligesom den store sensitivitet ved GUA medfører stor sansefølsomhed, hvor sanserne nemt overvældes og overstimuleres, hvilket angstbehandlingen også bør tage hensyn til. Det er derfor vigtigt, at angstbehandlingen foretages af en fagperson med stor viden om autisme.

Første skridt i angstbehandlingen er at få større viden om angst. Det er vigtigt, at personen med GUA oplever, at vi som omgivelser anerkender og respekterer, hvor overvældende, ubehagelig og overbevisende angsten kan være. Først når de føler sig anerkendte og forståede, kan de være modtagelige for den viden, vi som fagpersoner har, og åbne over for at afprøve nye ting. Et vigtigt skridt i angstbehandlingen at stå over for de frygtede situationer eller objekter. Det er normalt at undgå de ting, man frygter, men det forhindrer en i at lære, at de ting, man frygter, ikke er så farlige, som man tror. Vi arbejder derfor med *eksponering*. Eksponering involverer netop gradvist og gentagne gange at møde de frygtede situationer, indtil man føler sig mindre angst. Det er vigtigt, at eksponeringen planlægges grundigt og i samarbejde med personen med GUA, ligesom det er vigtigt, at der er motivation for eksponeringen.

## **At skabe en fælles problemforståelse i omgivelserne**

En fælles problemforståelse er altafgørende for personen med GUA; en fælles problemforståelse betyder, at man alle arbejder mod og for det samme, og at personen med GUA føler sig set og hørt, hvilket er et vigtigt led hen mod større trivsel og livskvalitet. For børn og unge med GUA er det ensbetydende med, at forældrene eksempelvis deltager i samtalerne, eller at de får rådgivning sideløbende. For voksne kan det betyde, at partneren er med til nogle samtaler, eller at partneren sideløbende selv har samtaler med en behandler.

Ovenstående er kun et lille og overordnet udpluk af, hvordan man arbejder med GUA. Stress er som skrevet forbundet med, hvor stor trivsel er hos personen med GUA: ved øget stress er der nedsat trivsel. Det er grundlæggende for al behandlingsarbejde, at personen med GUA ikke er stressbelastet. Derfor er stressaflastning/-nedsættelse første skridt. Til daglig er der behov for en tilpas struktureret og forudsigelig hverdag med tydelige rammer og regler, forberedelse på forandringer samt fleksible, anerkendende og accepterende voksne/pårørende.

**Al behandling skal tilpasses individuelt og med respekt for den enkelte**

I arbejdet med GUA er det vigtigt at huske på, at alle autismespektrumtilstande er meget komplekse og udgøres af en meget forskelligartet gruppe. Hvert enkelt barn, ung eller voksen med autisme er placeret et individuelt sted på dette spektrum, og der findes dermed ikke to med autisme, der er ens. Derfor er det vigtigt, at al behandling og arbejde med GUA tilpasses individuelt og i respekt for den enkeltes profil, vanskeligheder og behov og i tæt samarbejde med personen med GUA og dennes omgivelser.