

Autisme anno 2013

– eksempler på national og international viden



Autisme anno 2013

– eksempler på national og international viden

Kolofon

Titel:

Autisme anno 2013
– eksempler på national og international viden

Copyright © 2013

Videnscenter for Handicap, Hjælpemidler og Socialpsykiatri

Udgivet af:

Videnscenter for Handicap, Hjælpemidler og Socialpsykiatri, 2013
1. udgave, 1. oplag

Trykt udgave: ISBN 978-87-92905-71-0

Elektronisk udgave: ISBN 978-87-92905-72-7

Forfattere:

Jannik Beyer (Socialstyrelsen), Charlotte Holmer Kaufmanas (Socialstyrelsen), Johnnie Kragh (Specialisterne ApS), Tine Basse Fisker (forskningskonsulent)

Redaktion:

Jannik Beyer, Charlotte Holmer Kaufmanas og Signe Skovgaard Schmidt

Layout: 4PLUS4

Tryk: Rosendahls Schultz Grafisk A/S

Videnscenter for Handicap, Hjælpemidler og Socialpsykiatri
Landemærket 9
1119 København K

Faghæftet kan bestilles via
www.socialstyrelsen.dk

Videnscenter for Handicap, Hjælpemidler og Socialpsykiatri

Videnscenter for Handicap, Hjælpemidler og Socialpsykiatri er en enhed i Socialstyrelsen, Socialministeriet. Videnscentrets opgave er at udvikle, indsamle, bearbejde og formidle viden om handicap, hjælpemidler og socialpsykiatri med henblik på at bistå kommuner, regionale og private tilbud med udvikling og kvalificering af de lokalt forankrede rådgivnings- og vejledningstilbud.





Indholdsfortegnelse

Forord	4
Autisme – tidlig udvikling og indsats	7
Forebyggelse af eksklusion – inklusionsprojekt i Valby	18
Indsats over for unge og voksne med autisme – en systematisk forskningsoversigt	25
Tre kursusforløb med vægt på implementering	31
Når dokumentation og evaluering bliver til kvalitetssikring – AspIT, et STU-tilbud for unge med Aspergers syndrom som et eksempel på socialt entreprenørskab	41
Socialøkonomisk virksomhed på autismeområdet	46
NICE-guidelines for voksne med autisme	52
Autisme og aldring	59

Forord

Autisme anno 2013 – 70 år efter Leo Kanner

Selvom vi i dag ved langt mere om autisme, end vi gjorde for 70 år siden, hersker der fortsat stor usikkerhed vedrørende autisms natur, årsager og behandling, samt om hvad diagnosen autisme i det hele taget bør omfatte. Set i det perspektiv repræsenterer autisme fortsat en gåde – eller snarere en række gåder – hvoraf de væsentligste, set i en social kontekst, må være, hvad der kendetegner det gode liv med autisme og hvilke indsatsstyper, der mest effektivt støtter den enkeltes udvikling og medborgerskab.

Fagområdet begynder i 1943, hvor Leo Kanner, med artiklen *Autistic Disturbances of Affective Contact*¹, udgiver den første officielle beskrivelse af autisme – en beskrivelse som tillige bliver det første uformelle diagnosticeringsværktøj. Kanners artikel er eksemplarisk, idet den bygger på en grundig observation af 11 børn. Vores viden om autisme har udviklet sig betydeligt siden Kanners tid, men hans fremgangsmåde – den grundige observation af barnet og dets samspil med sine omgivelser – er fortsat den sikreste vej til at forstå autisme.

Kanners første beskrivelse af autisme er fulgt op af talrige andre, hvoraf den mest betydningsfulde kommer fra Lorna Wing og Judith Gould, som i 1979, i en forstad til London, undersøgte en stor gruppe børn med generelle indlæringsvanskeligheder (og en IQ under 70). Indtil da havde man

betragtet autisme som en sjælden, men velafgrænset problematik – to antagelser som begge faldt med undersøgelsen fra 1979². Undersøgelsen viste, at langt flere børn end først antaget opfyldte kriterierne for autisme, og den viste, at der ikke findes en klar og entydig grænse mellem autisme og "ikke-autisme". Wing og Gould konkluderede på den baggrund, at autisme kunne betragtes som et spektrum. En antagelse, som nu, mere end 30 år senere, vinder stigende tilslutning i psykiatrikredse.

Det var samme Lorna Wing, som i 1981 introducerede den engelsksprogede verden til Hans Aspergers forskning, og dermed, som hun selv udtrykker det "åbnede Pandoras æske". Hun bidrog derved til endnu en udvidelse af autismspektret, og til indførelsen af diagnosen Aspergers syndrom³ – en diagnose som dog spås en begrænset levetid, da dens grænseflade til såvel klassisk autisme som til normalområdet er usikker, og da autisme i stigende omfang opfattes som et spektrum.

Autismspektret er i dag et stærkt inkluderende begreb, som kan omfatte såvel mennesker med autisme, som mennesker, der deler nogle af de samme funktionelle vanskeligheder, men i en mildere grad.

1 <http://simonsfoundation.s3.amazonaws.com/share/071207-leo-kanner-autistic-affective-contact.pdf>

2 Wing, L. & Gould, J. (1979), "Severe Impairments of Social Interaction and Associated Abnormalities in Children: Epidemiology and Classification", *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9, pp. 11-29.

3 Klin, Volkmar & Sparrow (2000), "Aspergers Syndrome", s. 418, Guilford Press.

Kanner, Wing og Gould repræsenterer alle en psykiatrifaglig tilgang til autisme, en tilgang som i mange år var nærmest enerådende, men også en tilgang, som i stigende grad udfordres og suppleres af andre tilgange, idet autisme ikke længere er et fænomen som eksklusivt beskrives og defineres af psykiatri eller sundhedsvæsen.

Autisme er, som Rutter og Popper elegant påpeger⁴, et ord, der betyder nøjagtig det, som vi vælger, det skal betyde. Dette bevirker, at det, vi lægger i ordet autisme, vil forandre sig i takt med ny og øget forståelse, og at ordet vil have et forskelligt indhold set i en sundhedsfaglig, i en psykologisk og i en social kontekst. Spørgsmålet om, hvad autisme egentlig betyder, kan derfor alene besvares ved at forholde sig til de mennesker, de adfærdstræk og den kontekst, som vi hæfter denne betegnelse på.

Erkendelsen af, at autisme fremtræder som et spektrum, stiller store krav til en udredning, da en placering inden for spektret ikke i sig selv giver et billede af den enkeltes udviklingspotentialer og støttebehov. Med tanken om et spektrum bliver det understreget, at det i højere grad er den personlige profil end selve diagnosen, der bør danne omdrejningspunkt for en indsats. Det bliver dermed også afgørende at sikre, at en udredning omfatter en grundig kortlægning af den enkeltes kontekst, styrker, potentialer samt barrierer for udvikling.

I lyset af Handicapkonventionen er det naturligt, at der i dag skelnes mellem autisme som diagnose og som social tilstand, eller profil, idet diagnosen primært referer til en sundhedsfaglig kontekst, hvor autisme rubriceres som en forstyrrelse, mens det bredere begreb *tilstand* eller *profil* giver en mere dynamisk tilgang til en social kontekst med dens særlige vægtning af kontekst, potentialer og udviklingsmuligheder.

En tilstand kan være både alvorlig og belastende, men den indikerer ikke, at noget er forstyrret eller forkert ved en person. Betegnelsen harmonerer derfor med konventionens grundtanke om respekt for forskellighed.

Da artiklerne i dette faghæfte dækker såvel sociale som sundhedsfaglige tilgange til autisme, vil det tillige indeholde eksempler på såvel social som sundhedsfaglig terminologi.

Det er, som anført, ikke kun en eksklusiv kreds af specialister, som udlægger og tolker betydningen af autisme. Enhver kan gå på nettet og hente de nyeste forskningsresultater og meninger få minutter efter, at disse er fremsat. Dette giver en stor frihed, men tillige en betydelig risiko for usikkerhed og afmagt; for hvad nu, hvis man overser vigtige informationer og muligheder?

Alle har i dag adgang til en informationsstrøm, hvor autisme løbende ses omtalt i aviser og ugeblade, og hvor film som *Rain Man* for længst er fulgt op af talrige af dokumentarfilm, underholdningsfilm og romaner, hvor hoved- og bipersoner tillægges adfærds- og personlighedstræk, som umiskendeligt leder tanken hen på autisme.

Autisme drøftes ligeledes på Facebook og andre elektroniske platforme, og skriver man "autisme" eller "autism" på en søgemaskine som Google, ser man henholdsvis 10 og 70 millioner hits dukke op. Det kan i et sådant udbud være ganske vanskeligt at skelne mellem information, misinformation og reklame – ikke mindst fordi nyheder ikke altid vægtes i forhold til lødighed, inden de fremføres.

Der er et øget behov for at deklare den viden, der formidles, og tydeliggøre de diskurser, der er på spil. Der er derudover et behov for sikre udgangspunkter for faglighed, dokumentation og evidens.

Dette faghæfte tegner et billede af kompleksiteten, bredden og lødigheden af den viden, som knytter sig til autismeområdet anno 2013. Da det ikke er muligt at berøre alle autismsens problema-

4 Rutter, M; Diagnosis and definition of childhood autism, Journal of of Autism and Child Schizophrenia, 1978.

tikker i et enkelt faghæfte, ligger der en række svære valg (og fravalg) bag sammensætningen af artikler. Vi har søgt temaer, som er centrale og som samlet set tegner en tidslinje fra den tidligste indsats til voksenliv og aldring, og vi har søgt at sætte fokus på aspekter som:

- Hvor velfunderet er vores viden på området?
- Hvordan kommer den væsentlige viden borgen til gode?
- Hvor vil faglig refleksion og nytænkning være særligt påkrævet?

Valget af en tung faglig tilgang til området indikerer ikke, at den bruger-faglige vinkel anses for mindre væsentlig – denne vinkel vil blive behandlet i et senere faghæfte.

Faghæftet indledes med en artikel om forskning og evidens inden for områderne tidlig opsporing og tidlig indsats, et område som for mange forældre og fagfolk danner indgangen til en forståelse af området. Vi bringer endvidere en artikel om Inklusionsprojektet i Valby samt omtaler af en række særlige uddannelses tilbud som bringer ”viden i bevægelse” – et tema, vi har valgt, da der ligger en stor udfordring i at sikre, at relevant viden og refleksion bliver bragt i spil i form af uddannelser og faglig opkvalificering af de fagfolk, som i det daglige omgiver mennesker med autisme.

Da en ganske stor del af den viden, vi har inden for autismeområdet, knytter sig til børneområdet, vil der i to artikler blive sat fokus på viden og evidens i forhold til unge og voksenområdet samt på de amerikanske NICE-guidelines. Endelig vil der blive sat fokus på autisme og aldring.

Rigtig god læselyst.

Jannik Beyer, leder af specialfunktion, autisme og ADHD i Socialstyrelsen



Autisme – tidlig udvikling og indsats

Småbørn tilbydes obligatoriske undersøgelser hos sundhedsplejerske og læge og får målt kurver for vægt og højde. Men vækstkurven for social udvikling forsømmes. I dag er denne kurve fuldt ud så vigtig, og langt fra umulig at tegne. Nyere forskning peger på, at børn med autisme orienterer sig imod deres forældre, når de fødes, men at de mister en stor del af deres orientering imod det sociale felt, inden for de to første leveår.

Tekst og foto af Jannik Beyer, leder af specialfunktion, autisme og ADHD i Socialstyrelsen.

I foråret 2001 blev det engelske Medical Research Council (MRC) bedt om at udarbejde en rapport, MRC-rapporten¹, som dels skulle give et samlet overblik over viden og forskning på autismeområdet og dels påpege områder, hvor der var behov for ny eller intensiveret forskning.

Rapporten fremdrog en række væsentlige forskningsmæssige resultater, herunder:

- En klar påvisning af et neuro-biologisk grundlag for autisme
- Nye, præcise og sensitive assessment redskaber (fx tests)
- Bevis for (fortsat uidentificerede) genetiske og miljøbetingede faktorerers indvirkning på autismetilstande
- En øget forståelse for kognitive og sociale udviklingsprocesser
- Nye undersøgelsesmetoder som MRI-scanning.

Som væsentligste uløste problemfelter fremdrog rapporten:

- At årsagen til autisme fortsat er stort set ukendt
- At der ikke er fundet en behandling, som kan "kurere" autisme

- At mange mennesker med autisme lider under autisme-relaterede problemer, som der vides for lidt om (allergiske reaktioner, sensoriske problemer, epilepsi etc.).

MRC-rapporten markerede indgangen til en ny epoke, hvor forskning på autismeområdet intensiveres, og hvor internationale forskere og forskningscentre etablerer nye samarbejder og partner-skaber.

Baby-søskende-samarbejdet

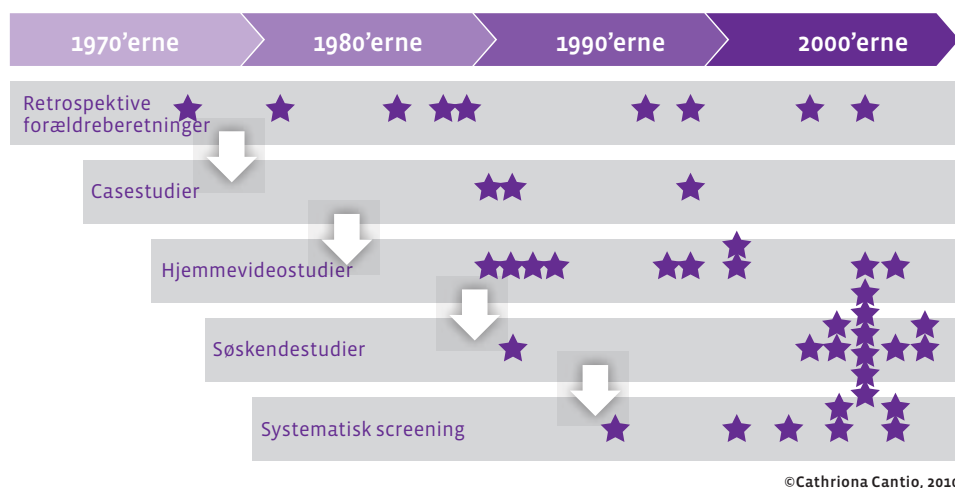
I 2001 var viden om autisme blandt børn under to år endnu både sparsom og usikker. Analyser² byggede ofte på tilfældige filmklip (taget på barnets et års fødselsdag) og fra samtaler med forældre, som søgte at genkalde sig minder fra deres barns første år. Der var derfor stor usikkerhed om, hvorvidt det overhovedet var muligt at identificere de børn, som havde risiko for at udvikle autisme, før disse havde nået toårsalderen.

Der var brug for ny viden og for et forskningsdesign, som kunne belyse, hvordan de tidlige tegn på autisme kommer til udtryk. Man forsøgte derfor at samle førende internationale forskere inden for ét samlet program, som fik betegnelsen *High*

1 www.mrc.ac.uk/Utilities/Documentrecord/index.htm?d=MRC002394

2 Se Cantio, Autismebladet, 4, 2010.

Studier vedrørende tidlige tegn på autisme³



Risk Baby Siblings Research Consortium⁴ (BSRC). Programsamarbejdet, som omfatter forskere fra USA, Canada, England og Israel, gav mulighed for at følge en stor gruppe af nyfødte søskende til børn med autisme på en meget grundig og systematisk vis. Beslutningen om at knytte forskningen til et søskendeprogram bundede i undersøgelser, som pegede på, at søskende til et barn med autisme, ville have 3-10 % risiko for selv at udvikle autisme.

Med data fra mere end 2500 børn med høj "risikofaktor" samt en stor datamængde om børn fra familier, hvor der ikke er registreret autisme, fremstår programmet i dag som en af de væsentligste kilder til ny viden om autisme, og har dermed ændret mange forældres, fagfolks og politikeres syn på vigtigheden af en tidlig indsats.

Hvad fortæller Baby-søskende-programmet om arvelighedsfaktorer?

Baby-søskende-programmet blev startet ud fra en formodning om, at søskende til børn med autisme

kunne have en arvelig disposition, som gav øget risiko for autisme. Eksisterende undersøgelser pegede som nævnt på en arvelighedsfaktor på 3-10 %, men da der var tale om mindre og usikre undersøgelser, var der brug for en videnskabelig efterprøvning af disse tal.

I Baby-søskende-programmet blev nyfødte fulgt og observeret intensivt hver måned i det første halve år af deres liv, og derefter med stigende interval frem til de var 36 måneder. I slutningen af 2011 fremlagde programmet sine første konklusioner, idet man, ud fra en undersøgelse af 664 små søskende, kunne påvise en arvelighedsfaktor for autisme på 18,7 %⁵ i forhold til diagnosemanualen DSM-4. Barnets køn, samt tilstedeværelsen af mere end én søskende med autisme, havde en væsentlig indflydelse på denne arvelighedsfaktor, idet faktoren var tre gange større for drenge end for piger og blev fordoblet, hvis der i familien var mere end én søskende med autisme.

Undersøgelsen korrigerer tidligere opfattelser af arvelighedsfaktoren og peger på vigtigheden af

3 Se Cantio, Autismebladet, 4, side 8, 2010. www.servicestyrelsen.dk/filer/udgivelser/autismebladet-4-2010

4 www.autismspeaks.org/science/initiatives/high-risk-baby-sibs

5 <http://pediatrics.aappublications.org/content/early/2011/08/11/peds.2010-2825.full.pdf+html>

genetisk og anden form for rådgivning til forældre til børn med autisme.

Forskningsbidrag fra UC Davis MIND Institut

UC Davis MIND Institut i Sacramento er et af de forskningscentre, som indgår i Baby-søskende-programmet.

Forskningscentret er repræsenteret med forskningsprogrammer som CHARGE (*Childhood Autism Risks from Genetics and the Environment*), APP (*Autism Phenome Project*) og ESDM (*Early Start Denver Model*). CHARGE er det første omfattende program, som sætter fokus på miljøbetingede årsager og risikofaktorer i forhold til autisme. Programmet bidrager derudover med forskning vedrørende samspillet mellem genetiske og miljøbetingede risikofaktorer.

APP er det til dato mest omfattende studie i forhold til testning og analyse af den tidlige udvikling blandt børn med autisme. Programmet har et forskningsmæssigt omfang, som ikke tidligere er set inden for autismefeltet. Det søger at forandre den måde, hvorpå autisme bliver defineret, diagnosticeret og behandlet, ved at indsamle data fra 1800 børn og deres familier. Projektet indbefatter en grundig udredning, løbende over fem til otte år. Programmet involverer 52 videnskabsfolk fra otte forskellige forskningsområder. Børn, der deltagere i APP, indgår tillige i CHARGE⁶.

Early Start Denver er et evidensbaseret program målrettet tidlig indsats til børn med autisme i alderen fra 14 til 36 måneder. Programmet er evalueret via RCT-studier⁷ i forhold til individuelle forløb samt via systematiske før og eftermålinger i forhold til gruppebaserede forløb.

6 www.ucdmc.ucdavis.edu/mindinstitute/

7 <http://www.biomedcentral.com/1471-2431/13/3>

Nyfødte søger intuitivt efter sociale stimuli: bevægelse, øjne, blikkontakt etc. Kun fire dage gamle foretrækker de at se på mennesker, som også ser på dem. Autismen forstyrrer tidlige udviklingsprocesser, men vi ved ikke nok om, hvor tidligt og hvordan denne forstyrrelse sætter ind. I Baby-søskende-projektet følges søskende til børn med autisme, fra de er nyfødte, og der gøres status ved 24 og 36 måneder⁸.

Sally Ozonoff, 2008



UC Davis MIND Institut.

8 Data fra Sally Ozonoff, Ph.D., Professor and Vice Chair, UC Mind Institute, udleveret i forbindelse med Socialstyrelsens besøg på instituttet i november 2008. <http://cals.arizona.edu/sfcs/fmi/Ozonoff-presentation>

Symptomer på autisme opstår i alderen mellem 6-18 måneder

UC Davis MIND Institutet har, med sin forskning, bidraget med ny viden om tidlig indsats og har herunder forholdt sig til spørgsmål som:

- Hvor tidligt vil vi kunne foretage en pålidelig screening for autisme?
- Hvor tidligt vil man kunne stille en præcis diagnose?
- Hvilke af de tidlige tegn har størst betydning?
- Er der andre udviklingsforsinkelser, som ofte optræder sammen med autisme?

I USA er det almindeligt, at der går mere end halvdelen af året fra forældre rejser deres bekymring, til der foreligger en diagnose. Dette ses ved, at gennemsnitsalderen for autismediagnosen ligger mellem 34 og 61 måneder, mens gennemsnittet for, hvornår forældre ytrer deres bekymring, er 18 og 19 måneder⁹ (30-50 % af forældrene viser endda bekymring allerede inden for barnets første leveår).

Ud fra en undersøgelse¹⁰, omfattende 223 yngre søskende til børn med autisme og 124 yngre søskende til børn med typisk udvikling, nåede en forskergruppe, under ledelse af professor Sally Ozonoff, frem til resultater, som viste:

- At søskende til børn med autisme har en generelt øget risiko for afvigelser (ikke kun autisme).
- At 17 % af søskende til børn med autisme (højrisikogruppen) udvikler autisme, og at 25 % viser andre forsinkelser.
- At der ved seksmåneders alderen ikke er en påviselig forskel på højrisikogruppen og på kontrolgruppen.
- At der ved tolvåneders alderen er forskelle i forhold til sproglig udvikling, reaktion på eget navn, udforskning af genstande samt social interesse.

- At der ved 24-måneders alderen tillige er forskelle i forhold til socialt samspil, imitation samt skift af opmærksomhed.

Den samlede konklusion blev derfor, at autisme udvikles i en proces, hvor symptomer opstår gradvist i perioden fra barnet er seks til 18 måneder. Dette ses illustreret på grafen på næste side, som viser et nærmest "frit fald" i forhold til blikkontakten inden for autismerisikogruppen.

På baggrund af sine undersøgelser drager professor Sally Ozonoff følgende konklusioner¹¹:

- Autismen er en udviklingsproblematik. Den ses ikke ved fødslen, men udvikles gradvist.
- Socialt samspil, øjenkontakt, socialt smil og sociale reaktionsmønstre svækkes over ni til 15 måneder.
- Simple mønstre som reaktion på eget navn og usædvanlig tilknytning til genstande er klare tidlige screeningsparametre.
- Screening i andet leveår giver mange falske positive (især ved søskendestudier).
- Ofte vanskeligt at stille diagnosen inden 12-18 måneders alderen.
- Der bør sættes måltæt på at identificere autisme, inden tilstanden bliver klinisk (manifesterer sig i barnets adfærd).

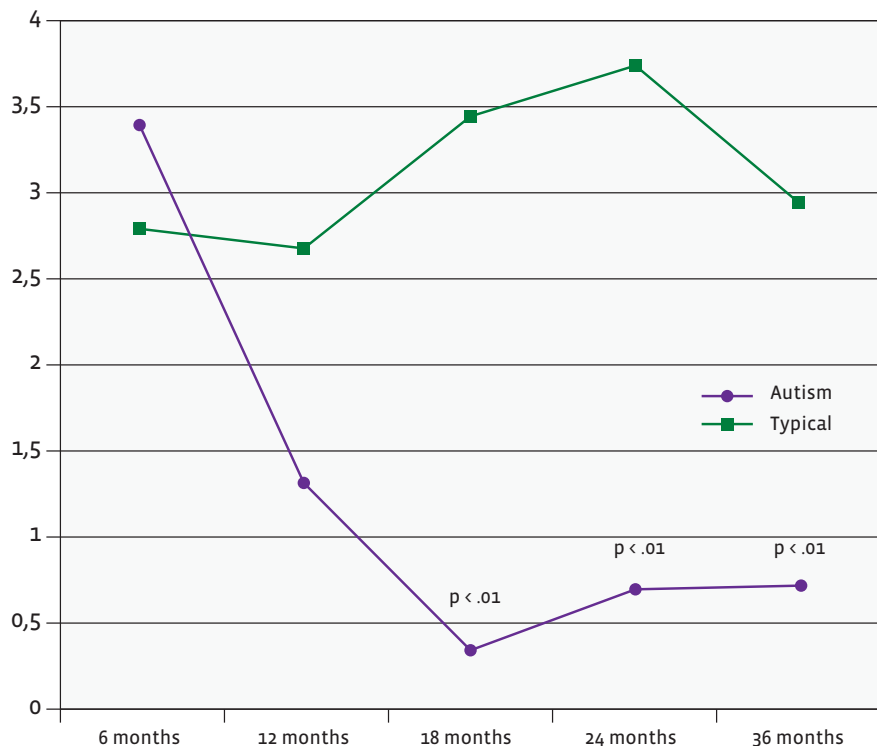
Påvisningen af tidlige tegn knyttet til autisme er væsentlig for en tidlig identifikation og dermed for en tidlig social og pædagogisk indsats, men den åbner tillige for overraskende information om, hvordan børn med autisme skaber mening, og dermed også om hvad der kendetegner de børn inden for højrisikogruppen, som klarer sig bedst.

9 Ibid.

10 Ibid.

11 Ibid.

Face Gaze Rate¹²



Hvis autisme var en medfødt (statisk) tilstand, som ikke forandredes, ville kurven for børn med autisme være flad, men den er stærkt faldende. Børn fødes med opmærksomhedsmønstre og reflekser. Disse virker som startmotorer, der gradvist sætter den afgørende udvikling i gang i form af forventning, afprøvning, erfaring og præference. Børn med autisme fødes med reflekser på linje med andre børn, men de opnår tilsyneladende ikke de samme erfaringer og forventninger. Fra seks måneders alderen kan det registreres, at jo mindre barnet ser på øjne, jo større risiko er der for autisme, og jo mere vil børnene få den fysiske verden som opmærksomhedsfokus.

Hvad fokuserer spædbarnet på?

Socialstyrelsen fik i 2008 mulighed for at besøge forskningscentrene ved UC Davis MIND Institutet og Yale Universitet for at drøfte forskningsprogrammerne. Ved besøget fortalte professor Sally Ozonoff, at man havde registreret, at en del risikobørn ved seks måneders alderen, i stedet for at fokusere på blikkontakt, begyndte at fokusere på mund og på læber. Man havde først tolket dette "negativt", som indikation af mulig autisme, men efter at have fulgt børnene over længere tid, var det tydeligt, at "risikobørn", som valgte denne strategi, udviklede sig hurtigst.

Forskningsmæssigt er der således to meget væsentlige historier at berette – den ene handler om autisme, og hvordan denne problematik udvikles – den anden handler om de børn fra højrisikogruppen, som ikke udvikler autisme¹³.

12 Ibid.

13 Ibid.

Med denne viden som udgangspunkt har man været i stand til at kortlægge sikre indikatorer for udvikling inden for "autismerisikogruppen". Dette understøtter erkendelsen af, at alle spædbørn søger udvikling, og at alle børn kæmper for at finde mening og forståelse i forhold til den omgivende verden. Dette gælder også børn med autisme, og det er derfor vigtigt at identificere hvilke af barnets egne strategier, der bidrager til en positiv udvikling. Hvis ikke barnet formår at finde mening i det, øjnene udtrykker, kan det være en klog strategi at søge mening i en synkronisering af stemme og mundbevægelse.

Dette er i dag et væsentligt forskningsfelt inden for autisme, hvor man på Yale Universitetet, ved inddragelse af ny avanceret teknologi som *eye tracking*, er i stand til at identificere, hvad børn fra risikogruppen fokuserer på, og hvilke særlige områder af hjernen dette aktiverer (MRI-skanning). Dette giver nyt perspektiv på tidlig udvikling i relation til autisme, og dermed også på, hvordan man bedst støtter og fremmer denne børnegruppes udvikling og samspil med andre.

Tidlig indsats efter Early Start Denver-modellen (ESDM)

Det væsentligste formål med tidlig identifikation er at kunne tilbyde en tidlig og målrettet indsats for at sikre en positiv udvikling i samspillet mellem barn og forældre. Early Start Denver-programmet er udviklet af Sally Rogers og Geraldine Dawson. Programmet består af udviklings-, lege- og relationsbaserede metoder og træningsteknikker i kombination med anvendt adfærdsanalyse. Programmet fremstår i dag som det bedst dokumenterede EIBI-program¹⁴. Early Start Denver-programmet udmærker sig ved at være:

- Klart tidsafgrænset
- Muligt at tilpasse til forskellige miljøer
- Muligt at administrere af alle, som har modtaget en indføring/træning i modellen (også forældre)

14 Tidlig Intensiv Adfærds Intervention

- Inddrager alle de elementer, som forskningsmæssigt har vist sig at give den bedste effekt
- Lægger op til at børn, efter træningsforløbet afslutning, går videre til lokale tilbud.

Udgangspunkt for ESDM

Nyfødte er kodet til at søge efter sociale stimuli som bevægelse og øjenkontakt, og nyfødte er kodet til at søge efter hensigt og mening. Barnet med autisme udvikler sig upåfaldende de første seks måneder, men mister derefter hurtigt en stor del af interessen for sociale stimuli, formodentlig fordi barnet mangler forudsætninger for at bearbejde disse på en måde, som fremmer dets udvikling og forståelse.

Mindre børn vil almindeligvis være i stand til at tilegne sig en betydelig viden på relativ kort tid, fordi de formår at modtage støtte fra vigtige voksne i deres omgivelser. Børnenes opmærksomhed opfanges, følges og imødekommes af mennesker, som indgår i et samspil med dem. Børnene lærer fra andre via dette vedvarende sociale samspil gennem leg og gennem de naturlige sociale situationer, som indgår i en dagligdags rytme.

De udvikler deres kommunikation, lærer betydningen af ord, lærer om forskellen mellem genstande og levende væsener, og de bliver i stand til at skelne mellem det, der er morsomt, bedrøveligt eller skræmmende. I samspillet med de voksne lærer barnet at udvikle sprog, handlinger og opmærksomhed over for andre. Alt dette sker helt naturligt, mens børn iagttager, lytter til, reagerer på og kopierer andre. På denne måde vil barnets omgivelser, blot ved at udføre almindelige daglige handlinger, kunne hjælpe barnet til at forstå, hvordan verden er indrettet.

Autisme hindrer barnets muligheder for at lære og den voksnes muligheder for at støtte dets udvikling på en række væsentlige områder. Yngre børn med autisme retter mindre opmærksomhed imod andre mennesker, og de mister dermed en række muligheder for at lære gennem iagttagelse. Yngre børn med autisme har en stærkt nedsat kommuni-

kationsevne, og det er derfor vanskeligt for dem at lære via den kommunikation, de voksne tilbyder. Yngre børn med autisme har vanskeligt ved at imitere andre, og de mister derved muligheden for at lære gennem efterligning af andres handlinger.

Yngre børn med autisme er ikke så fleksible som andre, når de leger, og de vælger derfor ofte af at gentage samme aktivitet med et bestemt yndlingslegetøj frem for at udvikle nye ideer og nye erfaringer gennem udforskning. Og endelig synes mindre børn med autisme at blive mindre motiveret af sociale situationer end andre småbørn, hvilket medfører, at deres samspil med andre bliver sparsomt. Da samspillet er en hovedkilde til udvikling, vil dette føre til reducerede muligheder for udvikling og læring.

Dette rejser en særlig forpligtigelse til at sikre tidlige indsatsprogrammer for børn med autisme for at modvirke alvorlig udviklingsforsinkelse. Det er en sådan målrettet indsats, som ligger til grund for ESDM.

De primære mål i ESDM:

- At hjælpe barnet til at indgå i koordinerede og gensidige sociale relationer i størstedelen af dets vågne tid, for herved at styrke udvikling af social opmærksomhed, imitation og kommunikation, hvilket er en afgørende forudsætning for læring gennem socialt samspil.
- At gøre samspillet med andre mere attraktivt gennem et bevidst valg af materialer, aktiviteter og rutiner, som barnet finder morsomme og interessante. Valget af materialer, aktiviteter og rutiner baseres på en nøje observation af barnets egne kommunikative udspil i sammenhænge, hvor det viser motivation og interesse. Rutiner tilrettelægges ud fra barnets perspektiv, med sigte på at gøre samspillet meningsfuldt for barnet.
- At udvikle gensidige legerutiner som udgangspunkt for opbygning af nye færdigheder, som barnet savner grundet sin særlige udviklings-

problematik. Blandt de områder, som vægtes særligt, er: imitation, social opmærksomhed, kommunikative strategier (herunder brug af symboler), fleksibilitet, funktionel- og forestillingsbaseret leg samt andre former for støtte til at gøre den sociale verden mere attraktiv. Almindelige børn bruger de fleste vågne timer på udforskning af den sociale verden med alle dens udviklingsmuligheder. Barnet med autisme har brug for hjælp for at kunne nærme sig denne verden, og det har brug for, at dets omgivelser tilrettelægges, så det bliver så forståeligt og forudsigeligt, at barnet kan indgå i et aktivt samspil.

ESDM-modellens grundsyn:

- Familien bør sikres en central rolle i forhold til barnets tilbud.
- Ethvert barn med autisme og enhver familie vil være unik. Mål, behandlingsstrategier og praksis må derfor tilrettelægges individuelt.
- Børn med autisme kan gøre store fremskridt under de rigtige pædagogiske rammer. Manglende udvikling kan derfor lige så vel være et udtryk for en mangelfuld tilrettelæggelse af det pædagogiske miljø som et tegn på en manglende udviklingskapacitet hos barnet.
- Autismen er en social funktionsnedsættelse, og enhver intervention bør tage udgangspunkt i dette. Samspillet med andre bør derfor udgøre et centralt element i den indsats, som barnet og dets familie får.
- Børn fødes ind i en familie og et omgivende samfund, og de bør sikres en rolle i familiens liv og i det omgivende samfunds aktiviteter.
- Børn med autisme har tanker, meninger, ønsker, præferencer og følelser, og de har ret til at udtrykke sig og have indflydelse på eget liv.

- Autisme er en kompleks funktionsnedsættelse, som påvirker stort set alle dele af barnets udvikling. En tværfaglig professionel støtte må nødvendigvis tage sit udgangspunkt i den meget brede vifte af udfordringer, som autismen rejser.
 - Børn med autisme kan udvikle intentionalitet og effektivitet i deres kommunikation, og de kan lære at benytte abstrakte kommunikationsformer (tegn, billedsymboler, skrift med videre). De fleste børn med autisme vil endvidere udvikle funktionelt talesprog, hvis de får tilbudt tidlig, intensiv og relevant støtte i et- til treårs alderen.
 - Systematisk guidning har en stor effekt i forhold til yngre børn med autisme. En sådan vejledning bør bygge på konkrete og klart opstillede mål, som er udmøntet i klare trindelte instruktioner. Udvikling registreres løbende i forhold til hvert enkelt af de opstillede mål.
 - Mange forskellige pædagogiske tilgange har vist deres effektivitet i forhold til forskellige udviklingsaspekter blandt børn med autisme. Et udviklingsorienteret og ambitiøst program må være parat til at trække på den samlede erfaring inden for området.
 - Leg hører til blandt barnets mest magtfulde kognitive og sociale læringsveje. Opbygning af legkompetence blandt børn med autisme vil øge deres muligheder for selvstændig læring.
 - En succesfuld indsats i forhold til yngre børn med autisme fordrer, at hovedparten af deres vågen-tid bruges på socialt rettede aktiviteter. Der vil derfor være brug for mere end 20 timers målrettet indsats ugentligt, hvis maksimal udvikling skal opnås. Det er her vigtigt at være opmærksom på, at en maksimal indsats kan sikres gennem inddragelse af forskellige miljøer og personer. Der er ikke en formel, som passer alle børn, men hovedingredienserne vil ifølge ESDM være:
 - mange muligheder for en 1:1 træning
 - fra mennesker som er i stand til at forestå en sådan intervention
 - stor omhu i forhold til de opstillede primære mål
 - omhyggelig registrering af indikatorer samt omhyggelig assessment med henblik på løbende justering af indsatsen, så udbyttet af indsatsen kan blive størst muligt.
- Denver-modellen for tidlig indsats bygger på systematiske erfaringer fra tidligere Denver-programmer og fra Pivotal Response Training¹⁵ (PRT). PRT bygger på forskningsbaseret erfaring for, at særlige grundforudsætninger har en særlig betydning, for barnets øvrige udvikling (uanset autisme). Blandt sådanne grundforudsætninger fremhæver PRT:
- motivation til at indgå i socialt-kommunikative samspil
 - oplevelsen af selv at kunne initiere handlinger
 - delt fælles opmærksomhed
 - evne til at regulere egen adfærd.
- ESDM-programmet bygger på viden og praksis, som er afprøvet videnskabeligt, hvilket uddybes nærmere i det følgende¹⁶.

Viden og evidens i relation til tidlig indsats

Autisme har gennem en årrække været et bredt favnende udviklings- og forskningsområde. Dette har medført, at der har dannet sig en mangfoldighed af tilgange og forklaringsmodeller, hver med deres supportgrupper og websider, og hver med deres opbakning fra faggrupper, forældregrupper og uddannelsesinstitutioner. Dette bevirker, at spørgsmålet om dokumentation og evidens bliver

15 Koegel & Koegel, Pivotal Response Treatments for Autism, Paul H Brookers Publishing, 2006.

16 Rogers & Dawson, Early Start Denver Model for Young Children with Autism, Guilford Press 2010: www.ucdmc.ucdavis.edu/mindinstitute/

afgørende for området og for de mange forældre, politikere og fagfolk, som står over for valget mellem de forskellige tilgange, som byder sig til, inden for autismeverdenen.

Der er derfor behov for meta-undersøgelser (meta-reviews), hvor man på systematisk vis gennemgår og vurderer kvaliteten af den forskning og dokumentation, der ligger bag forskellige metoder og metodiske tilgange.

I 2001 nedsatte det amerikanske National Research Council en komite under ledelse af Catherine Lord og James P. McGee med sigte på at fremsætte forskningsbaserede anbefalinger for en indsats på autismeområdet. I konklusionen står følgende:

”Komiteen anbefaler, at der iværksættes en undervisningsbaseret indsats ved enhver mistanke om, at et barn har autisme. Et sådant tilbud bør have et omfang af mindst 25 ugentlige timer gennem årets 12 måneder. Der bør sikres et indhold, hvor barnet engageres i systematisk planlagt og udviklingsmæssigt relevant undervisning sigtende på konkret udvalgte udviklingsområder. Indholdet bør udvælges og tilpasses til barnets alder, udvikling, særlige styrker og svagheder samt familierelaterede behov. Der skal for hvert barn være tilstrækkelig tid til daglig individuel støtte og opmærksomhed, så den individuelle tilrettelæggelse sikres effektivt. Der bør lægges vægt på udvikling af områder som anvendelig spontan kommunikation, løbende social støtte og instruktion, kognitiv udvikling samt legefærdigheder og forebyggelse af adfærdsbetingede konflikter. Det bør, hvor dette understøtter de udviklingsbaserede mål, sikres, at barnet har mulighed for at blive støttet i sammenhænge, hvor også almindelige børn indgår.”¹⁷

17 Catherine Lord and James P. McGee, ed., *Educating Children with Autism*, Committee on Educational Interventions for Children with Autism, Division of Behavioral and Social Sciences and Education, National Research Council 2001 - www.nap.edu/openbook.php?isbn=0309072697

Alle virksomme programmer, identificeret af National Research Council 2001, indbefatter i øvrigt en forældrekomponent.

Effekter og resultater 2002-2009

I 2002 fremlægger Patricia Howlin, på National Autistic Societys årlige kongres i London, følgende konklusioner vedrørende effekt af tidlig indsats set i metaperspektiv:

- Bedste effekt:
 - En kombineret udviklingsbaseret, undervisningsbaseret og adfærdsbaseret pædagogik
 - Skolebaseret eller hjemmebaseret – gerne begge dele.
- Resultater viser:
 - Signifikant udvikling på områderne: sprog/kommunikation, sociale færdigheder, selvhjælp, motorik samt skolefærdigheder
 - Den generelle udvikling: større end kontrolgruppens
 - Bedre udgangspunkt for inklusion/integration.

I 2009 udsender det amerikanske National Autism Center, hvis mål er at fremme en evidensbaseret tilgang til autisme, en metaanalyse i forbindelse med det flerårige National Standard Project (NSP). Rapporten¹⁸ udmærker sig ved at beskrive faktorer som:

- Hvilket belæg har man for ”metoderne”?
- For hvem, hvornår og under hvilke betingelser virker metoderne?
- Hvilke færdigheder styrkes?
- Hvor mangler man forskning i forhold til kendte tilgange?
- Forslag til en mere forskningsbaseret praksis.

NSP-rapporten identificerer 11 behandlingstilgange, som formår at leve op til prædikatet veletableret.

18 www.nationalautismcenter.org/pdf/NAC%20Standards%20Report.pdf

rede. Der er primært tale om tilgange, som indeholder en adfærdskomponent med udgangspunkt i anvendt adfærdsanalyse, adfærdspsykologi eller anerkendende (positiv) adfærdsstøtte.

Mangel på undersøgelser med høj evidens

I 2012 bringer det amerikanske tidsskrift *Pediatrics* endnu en meta-analyse¹⁹ fra RAND Corporation under University of California. Meta-analysen ser på kvaliteten af tidligere meta-analyser samt ny forskning, og igen noteres en manglende høj evidens, og der konkluderes at:

- De intensive programmer har en moderat effekt i forhold til kernesymptomer ved autisme. Hovedparten af de kontrollerede forsøg, der er gennemført, savner en tilfældig udvælgelse af deltagere (lodtrækning).
- Der foreligger meta-analyser over tilgange baseret på anvendt adfærdsanalyse, som har en vis statistisk validitet. Disse viser lovende resultater i relation til sprog, tilpasning af adfærd og IQ. Der er ikke tilstrækkelig evidens til at kunne afgøre, om en metode er mere effektiv end andre, men der er en moderat evidens for, at intensitet (timer pr. uge) og varighed (målt i måneder) giver et øget udbytte.
- Hvad de udviklingsbaserede intensive programmer, samt de miljøtilpassende (kompenserende) programmer som TEACCH angår, er der lav evidens.
- Det er et gennemgående billede, at mange forskellige programmer, som indeholder social træning for højt fungerende, har en moderat evidens, men det er heller ikke her muligt at bestemme, hvilke programmer, der giver det største udbytte.

¹⁹ http://pediatrics.aappublications.org/content/130/Supplement_2/S169.full.html

- I forhold til børn med sparsomt eller intet talesprog viser PECS en moderat evidens.

Generelt peges på følgende aktive elementer, som væsentlige i enhver tidlig indsats i forhold til børn med autisme:

- Social kommunikation (Joint Attention, spontan opmærksomhed, samspil med jævnaldrende, nonverbal kommunikation)
- Leg
- En adfærdskomponent
- En forældrekomponent.

Det er tankevækkende, at analyser fra 2001 og frem til i dag, stort set påpeger samme elementer som afgørende for en vellykket intervention. Dette indikerer en relativt stabil viden på området tidlig indsats, selvom der fortsat efterlyses undersøgelser med høj evidens.

Gode resultater i randomiseret lodtrækningsstudie

Et enkelt tegn på, at dette billede vil ændre sig i de kommende år, ligger i en undersøgelse publiceret i *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* i efteråret 2012. Her præsenteres et randomiseret lodtrækningsstudie udført samtidigt ved tre adskilte forskningscentre. Forsøget påviser, at børn – som har modtaget Early Start Denver-træning – har større hjerneaktivitet, når de ser ansigter frem for genstande, hvorimod kontrolgrupper, som har modtaget andre former for træning, har størst hjerneaktivitet ved genstande.

Direktøren for National Institute of Mental Health (NIMH), Thomas R. Insel, udtaler på baggrund af resultatet:

”Der kan her være tale om den første egentlige påvisning af, at en Early Intensive Behavioral Intervention (EIBI) målrettet børn med autisme kan forbindes med egentlige og positive ændringer i forhold til såvel hjernens funktion som i forhold til adfærd. Gennem dette studie af ændringer i den neurale reaktion i forhold til ansigter har Dawson

og hendes kolleger identificeret nye mål og en mulig bio-markør, som kan inspirere ny forskning inden for udviklingen af metodiske tilgange på feltet.”²⁰

Måske direktøren for det amerikanske Sundhedsinstitut udtaler sig vel positivt, men for den, som interesserer sig for autisme og tidlig udvikling, vil der være god grund til at følge, og lade sig inspirere af, forskningen fra Baby-søskende-samarbejdet og fra de universiteter og forskningscentre verden over, som samarbejder om dette projekt.

I Danmark har vi ikke en lignende systematisk tilgang til tidlige autismealignende symptomer, og der ligger da også væsentlige dilemmaer af såvel etisk som faglig karakter i et for tidligt fokus på diagnoser. En tidlig indsats behøver ikke at have diagnosen som udgangspunkt, da det ikke er diagnosen, men derimod kontakten mellem barnet og dets primære omsorgspersoner, som er det centrale for udviklingen. Det er her Baby- søskende- programmet og New Early Denver-modellen byder ind med ny forskningsbaseret viden om, hvordan barnets sociale opmærksomhed udvikles og styrkes, og dermed tillige om, hvordan samspillet mellem barn og forældre udvikles og styrkes.

At der kan være behov for en sådan viden illustreres af nedenstående henvendelse til Socialstyrelsen fra en bekymret mor:

”Jeg har en søn på 10½ måneder, som jeg synes reagerer anderledes end andre på hans alder. Han er en glad dreng, som sjældent græder. Det, der bekymrer mig, er, at han ikke reagerer, når jeg taler til ham, medmindre jeg laver sære lyde med legetøj eller lignende, og han kan nemt sidde for sig selv og lege med et par klodser, uden at han så meget som kigger på mig. Når der er musik bliver han helt fordybet. Så kigger han væk og er ikke til at få i kontakt, medmindre jeg igen laver sjove lyde. Hans yndlingsbeskæftigelse er at sidde og

vinke med en hånd, mens han helt forstenet ser på den. Dette kan stå på i en periode af 3-8 minutter Andre forældre bemærker, at han er anderledes, og det har gjort, at min bekymring næsten er blevet til virkelighed. Er det noget, jeg skal være bekymret for, eller er det meget ”normalt”?

20 www.sciencedaily.com/releases/2012/10/121026125021.htm#.UI5HneohUFQ.email

Forebyggelse af eksklusion – inklusionsprojekt i Valby

I disse år er inklusion og forebyggelse for alvor kommet på dagsordenen i såvel skole- som dagtilbudsregi. Vejledning rustet pædagoger og lærere til bedre at kunne løfte inklusionsopgaven¹, viser projektet Tidlig forebyggende indsats i Valby.

Af Tine Basse Fisker, ph.d. i pædagogisk psykologi og selvstændig forskningskonsulent.

I Valby blev der i 2008 iværksat et forebyggelses- og inklusionsprojekt, *Tidlig forebyggende indsats i Valby*, som skulle undersøge, hvordan det pædagogiske arbejde med børn med særlige behov – med enkle midler – kunne støttes inden for det sociale, kommunikative og opmærksomhedsmæssige område, og følgelig disse børns udvikling og trivsel. Projektet var et pilotprojekt, og udvikling og evaluering var derfor en integreret del af projektet.

Tidlig forebyggende indsats i Valby fulgte årgang 2004 over fem år i den kritiske overgang, fra børnene var fire år og gik i børnehave, til de som 9-årige var godt i gang med skoletilværelsen. Projektets formål var at afprøve og udvikle en forebyggende indsats, og blev til i et samarbejde mellem Distrikt Valby i Københavns Kommune, VISO ved Frejaskolens Kompetencecenter og Videnscenter for Handicap, Hjælpe midler og Socialpsykiatri (ViHS) under Socialstyrelsen, finansieret af VISO-midler.

Første fase i forebyggelsesindsatsen var at identificere børn med adfærdstegn, som blev opfattet som udfordrende i en pædagogisk kontekst, og som kunne udvikle sig til at blive problematiske for barnets udvikling. Disse børn blev i projektets terminologi kaldt for ”børn med risikoprofiler”. Identifikationen af børnene foregik med et screeningsværktøj i form af et spørgeskema, som først pædagoger i børnehaven og siden børnehaveklasselederne og lærerne i skolen udfyldte. Hensigten med spørgeskemaet var at indkredse vanskeligheder inden for områderne opmærksomhed, social interaktion eller kommunikation.

Spørgeskemaet blev løbende udviklet og justeret i forhold til de tilbagemeldinger, man fik fra pædagoger og lærere undervejs i projektforsløbet. Samtidig med screeningen blev samtlige pædagoger og lærere tilbudt kurser og foredrag på Frejaskolen².

Anden fase i forebyggelsesindsatsen bestod i at tilbyde pædagogisk vejledning og sparring til personalet i de dagtilbud og klasser, hvor der blev fundet børn med risikoprofiler. Denne vejledning blev, i pilotprojektet, udført af udvalgt personale

1 Indsatser for inklusion i folkeskolen (2011) EVA rapport.

2 Frejaskolen er en specialskole i Valby for børn med forstyrrelser inden for autismspektret og/eller med ADHD.

Oversigt over børn, der deltog i projektet

Da screeningen var første led i projektets indsats, skulle der indhentes tilsagn fra forældrene om, at deres børn måtte deltage. Det var således ikke alle børn i årgang 2004, det var muligt at inddrage i projektet:

Hvem	Antal	%
Antal børn i årgang 2004 i Valby	431	
Antal børn med forældretilsagn	257	60 %
Antal børn med risikoprofil 2009 ³	19	7,4 %
Antal børn, der er screenet i projektet 2010 ⁴	86	
Antal børn med risikoprofiler 2010	26	10 %
Antal børn, der er screenet i projektet 2011	120	
Antal børn med risikoprofiler 2011	18	7 %
Antal børn, der er screenet i projektet 2012 ⁵	117	
Antal børn med risikoprofiler 2010 ⁶	18	7 %

fra Frejaskolen (herefter betegnet som 'vejledere'). Intentionen med vejledningen var at øge pædagogers og læreres handlemuligheder og gøre dem i stand til, i højere grad, at støtte børnenes udvikling og trivsel i deres eksisterende tilbud.

Inkluderende udviklingsmuligheder

En af grundene til, at pilotprojektet er interessant i dag, er, at det i høj grad var struktureret som en form for aktionsforskningsprojekt, som blev

udviklet undervejs og i samarbejde med de involverede praktikere. Projektet gennemgik således en transformation fra et forebyggelsesprojekt med fokus på screening og identifikation af børn med risikoprofiler til i høj grad at være et inklusionsorienteret projekt.

Inklusion, i pilotprojektets sammenhæng, skal forstås med tryk på det ikke-ekskluderende aspekt, det vil sige, hvordan skabes der mulighed for, at alle (eller så mange som muligt) børn kan forblive i de børnehaver og skoler, de starter med at gå i.

3 Andelen af børn med risikoprofiler i projektet stemmer overens med såvel omfattende nationale som internationale epidemiologiske undersøgelseres prævalensestimater. Fx viser undersøgelser fra CCC2000, at andelen af børn med egentlige mentale problemer i alderen 5-7 år er 5 %, mens andelen af børn, der bliver klassificeret som havende risikoprofiler er 14,7 % (Elberling et al. 2010). Et andet dansk studie for børn i alderen 8-9 år konkluderer, at 11,8 % af børnene har psykiske forstyrrelser (Petersen et al. 2006). Disse tal harmonerer med internationale studier, som viser, at forskellige studier opnår forekomster på mellem 6,8 % og 12,4 % for psykiske forstyrrelser i denne aldersgruppe (Fisker 2012, 2013).

4 Dette lave tal skyldes manglende indlevering af skemaer, fraflytninger og enkelte tilfælde af flytning til specialplads.

5 Dette er foreløbige tal, da der stadig mangler at blive indleveret 12 skemaer.

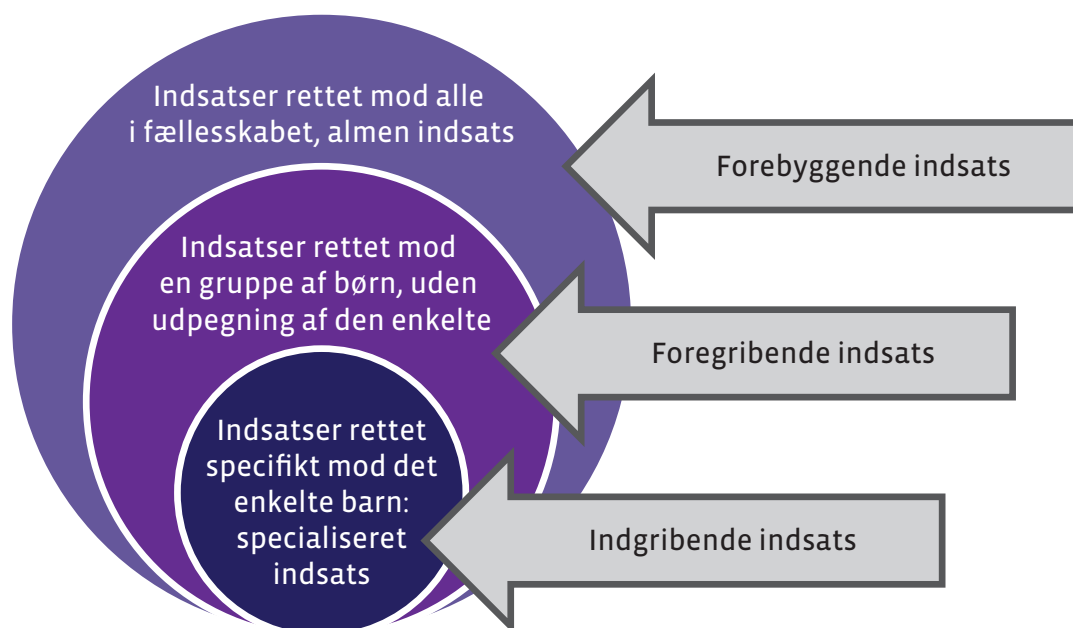
6 Som note fire.

I projektet blev begreberne forebyggelse, foregribelse og indgriben anvendt og diskuteret, og defineret på følgende måde:

- **Forebyggelse:**
indsatser retter sig mod flertallet af gruppen
- **Foregribelse:**
indsatser rettet mod bestemte grupper af børn, uden udpegning af den enkelte
- **Indgriben:**
indsatser rettet mod et specifikt barn.

Med denne skelnen peges der på, at der kan arbejdes med inklusion på forskellige niveauer, idet man kan have fokus på det almene niveau med glidende overgange til den meget specialiserede indsats. Børn er naturligvis forskellige, og nogle har 'blot' brug for at blive tilbudt en plads i fællesskabet for at blive inkluderet, andre børn er i vanskeligheder og har brug for en meget specialiseret indsats for at forblive i det almene miljø.

Projektet bevægede sig i feltet mellem en foregribende og en indgribende indsats, men havde potentiale til at have en forebyggende effekt, hvis



Denne model¹ kan læses på den måde, at jo mere udtalt bekymringen for barnet er, eller jo mere anderledes et barns adfærd fremtræder i den pædagogiske sammenhæng, jo mere specialiseret er indsatsen, og jo mere snævrer fokus ind på det enkelte barn.

1 Model udviklet af Tine Basse Fisker.

Forskellige former for inklusion

▪ Den fysiske, organisatoriske og pædagogiske inklusion

Rammer for barnets deltagelse i fællesskabet.

De *fysiske rammer* handler om lokaler, møbler, indretning, lys, lyd og overskuelighed i de fysiske omgivelser.

De *organisatoriske rammer* handler om den måde, eventuelle støtteordninger er organiseret omkring barnet, personalenormering, antal børn i dagtilbuddet, personalets muligheder for at tilkalde hjælp/støtte (fx supervision eller vejledning).

De *pædagogiske rammer* omhandler personalets kompetencer i forhold til det at arbejde med børn i risiko for at udvikle atypisk adfærd, eller børn, som allerede er i vanskeligheder. Dette arbejde går på to ben: dels viden om og forståelse for børn i vanskeligheder, og de pædagogiske tilgange, der kan anlægges i arbejdet med børnene, og dels handlemuligheder i forhold til anvendelse af konkrete redskaber og strategier til at få barnets hverdag til at fungere.

▪ Den færdighedsbaserede inklusion

De færdigheder, der adresseres i læreplanerne: sproglige kompetencer, motorisk udvikling, viden om natur og kulturelle udtryksformer, og personlig udvikling/modenhed. Det vil sige: Kan man følge med, når der klatres i træer? Kan man gøre sig forståelig i legen? Har man nogen at indgå i relation med, som er på samme udviklingsniveau som én selv? Har man viden nok om omverdenen til at indgå meningsfuldt i lege og interaktioner?

▪ Den sociale inklusion

De muligheder barnet har og får stillet til rådighed for at indgå i meningsfulde fællesskaber og relationer. Tæt forbundet med flere af elementerne i den færdighedsbaserede inklusion: Oplever man sig som én, der tæller med i fællesskabet og i legen? Føler man, at man har venner? Bliver man inviteret indenfor i fællesskaberne? Kan man aflæse sociale situationer, eller bliver man hjulpet, hvis det er svært?

indsatsen forløb kontinuerligt og ikke kun som et midlertidigt pilotprojekt. Sandsynligvis kunne den viden, der ville blive tilbudt i et længere (evt. permanent) projekt, have en kulturændrende, forebyggende og dermed inkluderende funktion, fordi viden og handlemuligheder ville blive akkumuleret i den pædagogiske og didaktiske praksis over tid.

Hvis man med 'forebyggende' sigter mod forebyggelse af eksklusion, antyder foreløbige opgørelser over børn, som er blevet henvist til specialskoler og specialklasser, at dette antal er usædvanligt lavt

for årgang 2004. Data er naturligvis ganske sparsomme, og mange faktorer kan spille ind i forhold til, at tallet er lavt, men det ville være interessant at kunne udføre en nøjere analyse af antallet af henvisninger sammenlignet med andre årgange.

Forebyggende rammer

Når den fysiske, organisatoriske og pædagogiske inklusion betragtes som grundlæggende, er det fordi, disse elementer (i dette perspektiv) er forudsætninger for at arbejde forebyggende. Med disse rammer på plads vil der være gode muligheder for

at arbejde konstruktivt med den sociale og færdighedsbaserede inklusion ud fra netop et fællesskabsorienteret perspektiv.

Målet om at arbejde forebyggende blev nået i Valby-projektet, da der blev sat ind på det organisatoriske plan med tilbud om vejledning og støtte til personalet. Denne vejledning gik i høj grad ud på at videregive viden, forståelse og redskaber, som kunne fremme den pædagogiske inklusion, og flere af disse redskaber gik ud på at regulere de fysiske rammer, så de blev mere overskuelige og tydelige for barnet. Projektet ramte således den fysiske, organisatoriske og pædagogiske inklusion i ovenstående model.

Qua den viden, der tildeles de pædagogiske og didaktiske miljøer, bliver projektet, især på længere sigt, tillige et projekt, som rammer det forebyggende niveau i en inkluderende indsats.

Tilgængelig vejledning giver handleevne

Anden fase i pilotprojektet bestod af et tilbud om vejledning og faglig støtte til pædagoger og lærere, der arbejdede med de børn, som havde en risiko-profil. En vejleder tilbød pædagoger eller lærere et møde, hvor vejlederen ud fra pædagogens eller lærerens beskrivelser af situationer, der voldte dem vanskeligheder, kom med forslag til ændret praksis og en ændret forståelse af det pågældende barn. Nogle gange foretog vejlederne observationer i klassen før vejledningen, og nogle (få) gange deltog vejlederen i et overleveringsmøde mellem børnehave og skole.

Pilotprojektet var designet med en relativ ubureaukratisk og uformel struktur. Vejlederne kunne ringes op og blive bedt om assistance med kort varsel, og der skulle ikke foretages underretninger eller lignende. Det, at lærere og pædagoger på uformel vis kunne ringe til en vejleder og med ganske kort varsel få en samtale eller et møde, havde afgørende betydning for, om projektets tilbud forekom relevant og betydningsfuldt i den pædagogiske og skolemæssige praksis.

For såvel pædagoger som lærere var der fire kategorier, der særligt tydeligt trådte frem som betydningsfulde i forbindelse med vejledningen: anerkendelse, tryghed, forståelse af barnet og faglig udvikling.

Anerkendelse

Vejledernes anerkendelse af pædagoger og læreres hidtidige indsats havde en overraskende stor betydning – det at blive bekræftet og guidet i deres faglighed og få støtte til at turde afprøve og udvide egen praksis. Fra observationer af vejledningen ses det, at skabelsen af den anerkendende relation fylder en stor del af vejledningstiden, og det kan konstateres, i interviewene, at denne tid er givet godt ud, da den frigør energi og selvtillid hos lærere og pædagoger. Der er ingen tvivl om, at dette øgede personalets handleevner⁷ i forhold til børnene.

Tryghed

I mange af interviewene giver informanterne udtryk for, at det er en stor tryghed at vide, at de bare kan ringe efter vejlederen, hvis de føler, at hverdagen med et barn er gået i hårdknude. De siger, at de ikke har benyttet sig ret meget af muligheden for at ringe, men at det at vide, at de kan gøre det ved behov, giver dem en tryghed i dagligdagen, som de ikke havde før. Denne tryghed øger igen deres handleevner i forhold til barnet. Det er et gennemgående træk i skoleinterviewene, særligt 1. klasses interviewene, at lærerne følte sig meget ensomme med den opgave, det er, at arbejde med børn, der har en anderledes adfærd.

Viden om og forståelse af barnet

Vejledningen har i høj grad bidraget til læreres og pædagogers forståelse af barnet. Der berettes flere steder om irritation og frustration over barnet, som i vejledningen er blevet afløst af en anden forståelse af barnets adfærd. I en børnehave siges følgende: *Man bliver ikke irriteret, man havner ikke i de der frustrerende situationer, og det er jo bare fordi, man har fået den forforståelse.* Mange nævner således, at de har lært at forstå børns reaktioner på en ny

7 Mørch 2009, Dreier 1999.

måde og ikke tolke dem som fx udslag af enten dårlig opdragelse eller bevidst drilleri.

Andre forskningsprojekter⁸ peger på afmagt som en væsentlig faktor i arbejdet med børn med særlige behov, og netop denne afmagt tilbyder vejledningen en lettelse i forhold til.

Faglig udvikling

For mange pædagoger og lærere har vejledningen haft en fagligt udviklende betydning. Flere giver udtryk for, at de har fået støvet deres faglighed af, har fået nye kvalifikationer og nye redskaber, som de føler, de kan tage med sig i deres videre arbejde.

Særligt lærerne betragter vejledningen som et led i deres egen faglige opdatering og er ivrige efter at tilegne sig de forståelser og konkrete redskaber, som de oplever virker i dagligdagen. Af de konkrete redskaber, som både pædagoger og lærere særligt har taget til sig, træder dagsskemaet, struktur og tydelighed, og nogle steder timetimeren, frem, som redskaber, der har bidraget med overblik for mange børn – og ikke bare barnet, der indgår i projektet. Det sidste er særligt interessant: at lærerne kan anvende redskaberne til andre børn vidner om, at den tildelte viden transformeres og lever videre i praksis og ikke er lokalt forankret til det enkelte barn.

Lærere og pædagoger oplever samstemmende, at de, via projektets vejledning, har fået udvidet deres handleevne og nu i højere grad magter inklusionsarbejdet, hvorved de sættes i stand til at tilrettelægge forandrede handlesammenhænge, som giver bedre betingelser for børnenes subjektive livsudfoldelse⁹.

Sammenhængskraft i sårbare børns liv

I forhold til vidensbevægelser i praksis må det konkluderes, at der blandt pædagoger forekommer udveksling af det, vejlederne tildeler dem, om end denne udveksling er tilfældig og usystematisk. Der snakkes internt på stuerne i børnehaven, på tværs af hele huset og med forældrene. I skolen derimod forekommer forbløffende lidt vidensdeling. 0.-klassens ledere, som i fællesskab har den samme klasse, sparrer naturligvis med hinanden, men ingen gør det på tværs af klasserne. I 1. klasse oplever lærerne sig således ofte ganske isolerede i arbejdet med børnene og sparrer ikke med de øvrige lærere om klassen.

Den viden, der bliver delt i forbindelse med overleveringerne, er ind imellem sporadisk og går ofte fra børnehaven via fritidshjemmet og til skolen, hvor den undervejs mister kraft og detaljering. Overleveringerne mellem 0. og 1. klasse forekommer ligeledes ind imellem tilfældig og kun i nogle tilfælde organiseret og grundig.

I de tilfælde, hvor vejlederen fra projektet deltog i overleveringsmøder, bidrog dette til et øget vidensflow mellem børnehaven - fritidshjem - skole og ligeledes mellem klassetrinnene. Særligt forekommer forbindelsen mellem skole og fritidshjem sårbar, og det vurderes, at der her med fordel kunne gøres en øget indsats.

Det er værd at bemærke i forhold til generelle inklusionssammenhænge, at de børn, der fokuseres på at inkludere, er børn, der har vanskeligheder i forhold til sociale sammenhænge, nye mennesker og skiftende rutiner. Alligevel er der ofte meget dårlig sammenhæng mellem børnenes forskellige livsarenaer, som fx skole og fritidshjem. Dette skyldes en organisatorisk struktur, som i sig selv er med til at vanskeliggøre inklusionsarbejdet. I projektet her er det blevet tydeligt, at vejledningen og vejlederens deltagelse i overleveringsmøder kan være med til at facilitere sammenhæng mellem børnenes livsarenaer.

8 Larsen 2011.

9 Det er interessant, at ingen nævner PPR som sparringspartner eller et sted, de henter viden. Det forekommer i interviewene, at PPR er et sted, man 'sender børnene hen', snarere end et sted, der fungerer som ressource for pædagoger og lærere.

Litteratur

- Dreier, O. (1999): Læring som ændring af personlig deltagelse i sociale kontekster. I: Nielsen, K. & Kvale, S. (1999): *Mester lære – læring som social praksis*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Elberling, H. et al. (2010) The prevalence of SDQ-measured mental health problems at 5-7 years and identification of predictors from birth to preschool age in a Danish birth cohort: The Copenhagen Child Cohort 2000. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 19: 725-735.
- EVA: *Indsatser for inklusion i folkeskolen* (2011) Rapport. EVA.
- Fisker, T. B. (2012) *Mere viden om diagnoser*. Rapport. BUPL. For download se: www.bassefisker.dk.
- Fisker, T. B. (2013) (in prep) Udvikling i antal børn med diagnoser.
- Fisker, T. B. & Rasch, R. F. (2012) "Man skal jo ikke spille børns tid". Evaluering af projektet "Tidlig forebyggende indsats i Valby". Rapport, Frejaskolen.
- Kousholt, K. & Fisker, T. B. (2012) Mobning og børns fællesskaber – et narrativt review over international forskning i mobning. *Pædagogisk psykologisk tidsskrift*, 48(4).
- Larsen, M. R. (2011) *Samarbejde og strid om børn i vanskeligheder – organisering af specialindsatser i skolen*. Ph.d.-afhandling, RUC.
- Mørch, L. L. (2009): Samarbejde omkring problemer og handlemuligheder. Kritisk psykologisk perspektiv på intervention. I: Bro, K., Løw, O. & Svanholt, J. (Red.), *Psykologiske perspektiver på intervention – i pædagogiske kontekster*. (pp.177-208) Dansk psykologisk forlag.
- Petersen, D. J. et al. (2006) The population prevalence of child psychiatric disorders in Danish 8- to 9-year-old children. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 15:71-78.



Indsats over for unge og voksne med autisme – en systematisk forskningsoversigt

Få studier er gennemført for at vurdere behandlingsindsatser for voksne og unge med autisme, og de fleste er af ringe kvalitet. Derfor er der også lidt evidens tilgængeligt for specifikke indsatser, metoder og programmer for denne gruppe.

Af Charlotte Holmer Kaufmanas, specialkonsulent, Socialstyrelsen.

Forskningen på autismeområdet koncentrerer sig primært om den tidlige opsporing og indsats på børneområdet. Der er nogen forskning på ungeområdet, men når det kommer til voksne, er forskningen mangelfuld og af dårlig kvalitet, det vil sige med små grupper, uden kontrolgruppe, uden manualer og retningslinjer for indsatsen og så videre. Ikke desto mindre er "bølgen" af de børn og unge, der er identificeret gennem de sidste 10-20 år, ved at blive unge og voksne. Der er derfor brug for viden af god kvalitet om, hvilke programmer, metoder og elementer, der virker for hvilke grupper – og med hvilken varighed og intensitet.

Der er ikke nogen tradition for at gennemføre systematiske forskningsoversigter eller reviews på autismeområdet i Danmark. Socialstyrelsen, der har opgaven med at oppebære aktuelt bedste viden om, hvad der virker, ser derfor til udlandet, der har centre og midler, der påtager sig disse opgaver.

Systematiske reviews i USA om indsatser på sundhedsområdet

Den amerikanske kongres har givet organisationen *Agency for Healthcare Research and Quality*

(AHRQ), en organisation, der minder om Sundhedsstyrelsen i Danmark, til opgave at lede og støtte forskning på sundhedsområdet, så de kan formidle viden til deres Medicare, Medicaid og børnesygeforsikringsprogram. Organisationen er også organiseret med en række "evidensbaserede praksis centre" i USA, der producerer forskningsoversigter (reviews) om evidens for at forbedre kvaliteten af indsatsen. De publicerer blandt andet systematiske forskningsoversigter om medicinering, hjælpemidler, samt andre behandlingsindsatser for at undersøge og formidle viden om, hvordan disse bedst kan organiseres, ledes og tilbydes. De systematiske oversigter er de byggesten, som den evidensbaserede praksis hviler på, fordi de fokuserer på styrker og begrænsninger i forskningsstudier om effekten i indsatser. Disse systematiske gennemgange er anvendelige til at komme med anbefalinger til praksis, fordi de vurderer påstande om værdien af indsatser, og om disse påstande er baseret på stærk, moderat, svag eller ingen evidens fra kliniske studier.

Målgruppen for disse oversigter er primært myndighedsniveauet i stater og regioner eller regeringsprogrammer. Centrene er også forpligtet til at præsentere denne viden i forskellig form, så den er tilgængelig for de mennesker og familier, der

skal tage beslutninger om deres egen behandling. Formidlingen er derfor også baseret på inter-sentanalyser og input fra interessenter. Der er tale om en systematisk reviewproces med eksperter med efterfølgende ændringer. Udkastet er til høring bredt, og alle har mulighed for at kontakte centrene pr. e-mail med kommentarer.

Systematisk reviews om indsats overfor unge og voksne med autisme

I august 2012 publicerede centret for evidensbaseret praksis i Vanderbilt, Nashville, en systematisk forskningsoversigt i "Indsatser for voksne og unge med autisme". Opgaven var givet til forskere på Vanderbilt University. De fokuserede på outcome (resultatmål) for indsatser, herunder indsatser i forhold til medicin, adfærd, undervisning og beskæftigelse. De søgte og fandt ca. 4.500 studier, og de udvalgte og gennemlæste 32 studier, publiceret i perioden 1980 til 2011, om indsatser for mennesker mellem 13 og 30 år med autisme. De ekskluderede studier med færre end 20 voksne eller unge. De 32 studier, de inkluderede, var næsten alle af ringe kvalitet, hvilket også afspejler, at forskningsområdet er nyt. Det er en udfordring i disse år at få økonomiske midler til større studier med god kvalitet, da meget forskning i den angelsaksiske verden finansieres af private midler.

Universitetsforskerne samarbejdede med nogle "nøgleinformanter", hvoraf de, der følger med i autisemeforskning, vil kende fx Fred Volkmar og Edwin A. Cook. Der var en ekspertgruppe, hvor fx Patricia Howlin og Peter Szatmari deltog, og der var også en gruppe af *peer reviewers*, der skulle gennemlæse, kommentere og godkende rapporten, her sad fx Gary Mesibov og Patricia Howlin. Der er altså tale om en række meget anerkendte autisemeforskere, der har deltaget i arbejdet med at udvikle reviewet på 374 sider. For de læsere, der er meget interesserede i processen for at udvikle reviewet, kan der henvises til selve rapporten¹.

1 https://www.dads.state.tx.us/tarrc/research/CER65_Autism-Young-Adults_20120723.pdf

Voksne og unge med autisme

Forekomsten af autisme er ret konstant uanset alder. Hos nogle bedres symptomerne over tid², hos andre forbliver graden af funktionsnedsættelsen konstant gennem hele livet. Der er studier, der viser, at forbedringen i symptomerne eller den problematiske adfærd mindskes eller stopper efter ungdommen, og det foreslås, at en del af denne udvikling kan tilskrives, at indsatsen bliver mindre eller udebliver i overgangen fra ungdom til voksenalder.³ Her har det selvfølgelig stor betydning, hvilket land og område man foretager disse undersøgelser i, da der er stor forskel på indsatsen i de forskellige lande, selv helt ned til den enkelte landsdel eller myndighedsområde.

Mennesker med autisme har signifikante problemer på områderne social interaktion, kommunikation samt repetitiv adfærd. Mange har også udviklingshæmning, atypisk sensorisk adfærd samt andre komplekse medicinske og psykiatriske symptomer og tilstande. Manifestation og styrken af symptomer varierer fra person til person og over tid, og derfor bør indsatsen inkludere en række adfærdsmæssige, psykosociale, undervisningsmæssige og medicinske tilgange, som er fokuseret på overgangsprocesser og på de vanskeligheder, mennesker med autisme og deres pårørende møder gennem ungdom og voksenalder.

- 2 Shattuck PT, Seltzer MM, Greenberg JS, et al. Change in autism symptoms and maladaptive behaviors in adolescents and adults with an autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord.* 2007;37(9):1735-47.
- 3 Seltzer MM GJ, Taylor JL, Smith L, Orsmond GI, Esbensen A, Hong J. Adolescents and adults with autism spectrum disorders. In: Amaral DG, Geschwind D, ed *Autism Spectrum Disorders*. New York: Oxford; 2011:241-52.

Kvalitetsniveau	Beskrivelse
God	Gode studier har det laveste niveau af bias (skævhed), og resultaterne betragtes som valide (gyldige – måler de det, de skal?) Et godt studie har en klar beskrivelse af den undersøgte gruppe (populationen), designet, indsatsen og kontrolgruppen. Der anvendes en gyldig måde at allokere personer til studiet, der haves en lav ”drop ud” kvote. Der er tydelige beskrivelser af resultatmål, analysemetode og resultater.
Rimelig	Rimelige studier kan have mistanke om nogle bias, men ikke tilstrækkeligt til at gøre resultaterne ugyldige. Studierne kan mangle informationer, der kan gøre det vanskeligt at vurdere begrænsningerne eller mulige problemer. Da denne kategori er bred, varierer studier med dette kvalitetsniveau i styrke og svaghed. Resultaterne af nogle af disse studier er højest sandsynligt gyldige, mens andre muligvis ikke er det.
Dårlig	Dårlige studier har signifikante bias, som kan gøre resultaterne ugyldige. Disse studier har fejl i design, analyse og deres rapportering. De mangler mange informationer, eller har diskrepans i deres rapportering. Resultaterne af et studie af dårlig kvalitet reflekterer højest sandsynligt fejl i designet.

Oversat fra skema i forskningsoversigten⁴ – s.17.

Udgifterne til programmer, der er målrettede overgangen til voksenalder med beskæftigelsesindsats, er høje for unge og voksne med autisme. I en analyse⁵ af et statsligt beskæftigelsesprogram, fandt man, at udgifterne til unge med autisme var blandt de højeste af de ni grupper af unge med funktionsnedsættelser, der deltog. Og udgifterne var endnu højere blandt de med autisme, som

også havde en anden funktionsnedsættelse. På den anden side havde gruppen med autisme en højere beskæftigelsesprocent, da programmet sluttede (40,8 %), sammenlignet med de, der havde andre funktionsnedsættelser, selvom de havde færre arbejdstimer og lavere indkomst end andre.

Formål og kvalitetssikring i forskningsoversigten

Formålet med forskningsoversigten var at undersøge effekten af tilgængelige indsatser overfor unge og voksne med autisme (13-30 år) ved at fokusere på følgende resultatmål: kernesymptomer på autisme, medicinske og psykiatriske komorbide tilstande, funktionel adfærd og uafhængighed, overgangen mellem ungdom og voksenalder samt effekten af indsatser på familier. Man så også på bivirkninger af indsatser. Ud fra dette formulerede man nogle forskningsspørgsmål, som skulle besvares.

4 Lounds Taylor J, Dove D, Veenstra-VanderWeele J, Sathe NA, McPheeters ML, Jerome RN, Warren Z. Interventions for Adolescents and Young Adults With Autism Spectrum Disorders. Comparative Effectiveness Review No. 65. (Prepared by the Vanderbilt Evidence-based Practice Center under Contract No. 290-2007-10065-I.) AHRQ Publication No. 12-EHC063-EF. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality. August 2012. www.effectivehealthcare.ahrq.gov/reports/final.cfm

5 Taylor JL, Seltzer MM. Employment and post-secondary educational activities for young adults with autism spectrum disorders during the transition to adulthood. J Autism Dev Disord. 2011;41(5):566-74.

Man udviklede et rammeværk fra beslutningen om indsatsen til effekterne på mellemlang sigt og langtidsvirkninger. Uafhængige forskere gennemgik de udvalgte artikler ud fra den anvendte metode til kvalitetsvurdering, som man har anvendt tidligere i en oversigt for børn med autisme⁶. Efter diskussioner med teamet vurderede man kvaliteten af studierne ud fra niveauerne god, rimelig eller dårlig kvalitet. I skemaet på forrige side ses, hvordan man har beskrevet de forskellige niveauer af kvalitet.

Ud af de 32 inkluderede studier i forskningsoversigten var 10 studier RCT-studier (*Randomized Control Trials*; tilfældigt udvalgt ved lodtrækning). Ingen af studierne fik vurderingen god kvalitet. Fem studier var af rimelig kvalitet, og de fleste studier var af dårlig kvalitet. 18 studier inkluderede sammenlignelige grupper, og 10 af disse var randomiserede. De fleste studier var udført i USA eller Europa. Kun medicinske studier rapporterede om skadelige effekter

Konklusionerne på reviewet

Otte studier undersøgte effekten af intensiv adfærdsintervention samt forskellige indsatser i forhold til sociale færdigheder over for mennesker med autisme og mennesker med autisme og andre tilstande, som fx udviklingshæmning eller sproglige vanskeligheder. Alle studier var af dårlig kvalitet. Flest studier rapporterede om gode effekter på kort sigt i forhold til indsats for at fremme sociale færdigheder, men forskellighederne i indsatserne udelukker, at man samlet set kan konkludere noget om effekten. Få studier rapporterede evidens i forhold til generalisering af færdigheder udover den kontekst, behandlingen var foregået i.

To studier af dårlig kvalitet evaluerede undervisningsmæssige indsatser. Styrken af evidensen for effekter af undervisningsmæssige indsatser er utilstrækkelig, når den er baseret på få studier af dårlig kvalitet, som omhandler forskelligartede interventionsformer. Et studie af dårlig kvalitet rapporterede, at strategier for at forbedre læseforståelse var associeret med nogen forbedring. Ingen af de to metoder, der havde til formål at undervise i grammatik, viste effekt hos personer med autisme og udviklingshæmning.

Fire studier af dårlig kvalitet rapporterede om forskelligartede interventionsformer fokuseret mod ADL-funktioner (almindelige daglige livsfunktioner). De fleste målte resultater efter kort tids intervention på under 12 uger. To af dem omfattede personer med autisme og udviklingshæmning. Hvert studie undersøgte en forskellig indsats, hvilket udelukker en konklusion på den overordnede effekt af interventioner på dette område. Ikke desto mindre rapporterede hvert studie om nogle forbedringer inden for specifikke funktionsområder (fx binde snørebånd, brug af digitale medier) efter kort tids intervention. Et studie af TEACCH, som anvendes meget i Danmark⁷, rapporterede nogle positive effekter. Studiet er dog uden kontrolgruppe og af kort varighed.

Fire studier af dårlig kvalitet vurderede beskæftigelsesindsatser for unge og unge voksne med autisme. Studier af forskellige ”støtte på jobbet” indsatser (bredt defineret som støtte til at fremme ansættelse og fastholdelse af job) rapporterede om øget mulighed for beskæftigelse i lokalsamfundet – for de med støtte – i forhold til de der ikke fik en sådan støtte. Fordi disse studier ikke er replicerede, og de er af dårlig kvalitet, er styrken af evidens for effekten utilstrækkelig, og yderligere forskning er nødvendig.

6 Croen LA, Najjar DV, Ray GT, et al. A comparison of health care utilization and costs of children with and without autism spectrum disorders in a large group-model health plan. *Pediatrics*. 2006;118(4):e1203-11.

7 Van Bourgondien ME, Reichle NC, Schopler E. Effects of a model treatment approach on adults with autism. *J Autism Dev Disord*. 2003 Apr;33(2):131-40.

Otte studier af medicinsk behandling mødte kriterierne for forskningsoversigten. Fire af disse var RCT-studier af rimelig kvalitet. Et yderligere RCT-studie og tre casestudier var af dårlig kvalitet. Styrken af evidens i studierne, relateret til problemskabende eller repetitiv adfærd og vurderingen af skadelig effekt af præparaterne, er utilstrækkelig på grund af dårlige studier, eller at de ikke er replicerede. Der er meget lidt evidens, der støtter brug af medicin hos unge og voksne med autisme. De fleste studier fokuserer da også på brugen af medicin i adresseringen af specifik (problemskabende) adfærd, som fx indadreagerende eller udadreagerende adfærd. Studier i brugen af præparatet Risperidon rapporterede om forbedringer i forhold til aggressivitet, irritabilitet, ophidselse, repetitiv adfærd og sensorisk adfærd. Et crossover-studie, som er en særlig form for RCT, hvor forsøgspersonerne udgør deres egen kontrol ved at skifte gruppe undervejs, rapporterede, at præparatet Haloperidol signifikant forbedrede hyperaktivitet/trods symptomgraden, men man fandt ingen signifikant forskel på irritabilitet eller andre symptomer. Studier af selektive serotonin genoptagshæmmere (SSRI) gav inkonsistente resultater. Et RCT om brug af præparatet Fluvoxamin rapporterede om nedgang i repetitiv adfærd, aggressivitet, autismsymptomer og sprogfærdigheder. Casestudier om brug af Sertralin, Fluoxetin og Clomipramine rapporterede om nogle fordele, mens et crossover-studie, med brug af Clomipramin versus placebo, rapporterede om ingen signifikant forskel i autismsymptomer mellem grupperne. Et crossover-studie af præparatet Naltrexone rapporterede om ingen signifikante forbedringer i problemskabende adfærd, men forværring af stereotyp adfærd med Naltrexone sammenlignet med placebo. Rapporteringer af skadelig effekt i alle studierne omfatter sløvhed, vægtøgning, træthed, selvskadende adfærd, forstoppelse, angst og søvnforstyrrelser.

Fem studier, et af rimelig og fire af dårlig kvalitet, undersøgte forskelligartede beslægtede indsatser. Tre studier inkluderede mennesker med autisme og udviklingshæmning. Et studie af et fritidsprogram i Spanien rapporterede om positive effekter

på stress og livskvalitet i et RCT-studie af rimelig kvalitet. *Facilitated Communication* fremmede ikke deltagernes kommunikations- eller læse-skrive færdigheder. Nogen positiv effekt på sociale færdigheder rapporteredes i studier af musikterapi, men resultatmålingerne var ugyldige og i høj grad subjektive. Ingen studier vurderede den samme interventionsform, og selvom enkelte studier rapporterede lovende resultater, var ingen replicerede, og de fleste var af dårlig kvalitet, så styrken af evidens er utilstrækkelig også på dette område.

I oversigten rapporteredes det, hvilken effekt de enkelte indsatser havde på de forskellige outcome, så for særligt interesserede i det og de enkelte studier, henvises der til oversigten i sin fulde form⁸.

Anvendelsen af evidens på autismeområdet

Det er ikke muligt at karakterisere en typisk person med autisme, selvom bestemte symptomer er centrale for gruppen af mennesker med autisme. Behandling og handleplaner udvikles og testes for at forbedre specifikke træk eller grupper af træk, ofte i en temmelig afgrænset børnegruppe. Denne forskningsoversigt er et udtryk for hvor mange studier og af hvilken kvalitet, der gennemføres på unge og voksenområdet. Anvendelsen af evidens skal ses i forhold til de grupper, behandlingen er foretaget over for, i hvilken kontekst (land, kultur, lovgivning), om resultaterne kan overføres fra det beskyttede forsøgsmiljø til verden uden for (generalisering), om resultaterne er opnået ved at følge en manual nøje, hvordan forsøgspersonerne er udvalgt, hvordan deres diagnose er fremkommet

8 Lounds Taylor J, Dove D, Veenstra-VanderWeele J, Sathe NA, McPheeters ML, Jerome RN, Warren Z. Interventions for Adolescents and Young Adults With Autism Spectrum Disorders. Comparative Effectiveness Review No. 65. (Prepared by the Vanderbilt Evidence-based Practice Center under Contract No. 290-2007-10065-I.) AHRQ Publication No. 12-EHC063-EF. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality. August 2012. www.effectivehealthcare.ahrq.gov/reports/final.cfm.

(kun 18 studier redegør for dette), om resultaterne er uafhængige af de fagfolk, der praktiserer dem med videre.

Anbefalinger til fremtidig forskning

Forskningsoversigten peger på områder, som kunne være frugtbare for fremtidig forskning:

- Identifikation af programmer, som er passende kandidater til at udvikle behandlingsmanualer, med henblik på at opfordre til standardiserede replikeringer af lovende indsatser.
- Flere RCT-studier, især på det medicinske område på grund af mulige skadelige effekter.
- Studier af effekter på længere sigt - follow up på mere end 12 måneders indsats.
- Design til at implementere indsatser i almindelige vuggestuer, børnehaver og skoler udført af praktikere uden speciel uddannelse.
- Flere studier, der undersøger effekten af adfærdsorienteret intervention og generalisering til "den virkelige verden".
- Studier, der undersøger intervention rettet mod undervisning og ADL-funktioner med mange (klart definerede) deltagere og over længere tid med henblik på at hjælpe gruppen til større selvstændighed.
- Studier, der undersøger intervention rettet mod beskæftigelse og som belyser, hvilke dele af jobstøtteprogrammerne, der har den største effekt. Disse studier skal indsamle data over længere tid for at afgøre, i hvilken grad fastholdelse af beskæftigelse opnås, efter at støtten er fjernet. Disse studier skal også indeholde resultatomål som livskvalitet, bomæssige, undervisningsmæssige og sociale færdigheder.

Konklusion

På trods af en stigende gruppe af unge og voksne med autisme og et behov for effektiv indsats gennem voksenalderen, er der meget lidt forskning tilgængelig, som kan guide myndigheds- og udøverniveauet i indsatsen. Og den tilgængelige forskning mangler videnskabelig kvalitet og stringens.

Når det er sagt, er der også for nylig opstået en diskussion i den vestlige verden om, hvem der skal definere resultatomål for indsatser over for voksne med autisme. Michelle Dawson fra Canada, som selv er diagnosticeret med Aspergers syndrom og arbejder som forskningsassistent på Montreal University, er en af hovedpersonerne i denne diskussion. Hun var for nylig en af hovedoplægsholderne på konferencen *Meeting of Minds* i København, hvor hun præsenterede en ny forskningsoversigt, som udfordrer forskerne verden over i forhold til, at der er alt for mange forskningsstudier af dårlig kvalitet og med for få deltagere. Ovennævnte forskningsoversigt bekræfter dette.

Hun opfordrer til samarbejde over landegrænser for at øge populationerne i studierne. Hun udfordrer også ved at stille spørgsmål ved, om mennesker med autisme skal leve med dårligere forskning end mennesker med sygdomme som fx cancer, sukkersyge med videre. Endvidere udfordrer hun alle forskerne på autismeområdet og øvrige videnspersoner i forhold til, hvem der beslutter autismeforskningens fokus. Hvad er vigtigste resultatomål af indsatsen? Ét resultatomål af en effektiv intervention kan være at blive mindre autistisk. Måske er der en alternativ fortolkning af voksne med autismes håb og ønsker end bare "mindre autistisk"? Hvem beslutter dette? Og hvad er håbene og målene for mennesker med autisme og deres pårørende, når vi fremover taler forskning og effekt på autismeområdet? Skal mennesker med autisme selv have muligheden og være med til at definere, hvad indsatsen skal rettes mod? Og skal de have lov til at være, som de er, med deres særlige kognitive stil i neurodiversitetens navn?

Tre kursusforløb med vægt på implementering

Autisme er et udviklings- og forskningsområde, som præges af konkurrerende tilgange og forklaringsmodeller. Et varieret udbud af undervisnings- og behandlingsmetoder kan være positivt, men når det ledsages af en begrænset og til tider manglende dokumentation, vil det ofte være problematisk. En række aktører udvikler uddannelser, som kan styrke den enkelte lærers eller pædagogs faglige kompetencer, samt sikre adgang til kvalificeret rådgivning og supervision.

Af Jannik Beyer, leder af specialfunktion, autisme og ADHD i Socialstyrelsen.

At der er et behov for retningslinjer i forhold til valget af metoder, belyses i en engelsk undersøgelse¹ fra 2005. Undersøgelsen konkluderer, at metoder oftere vælges ud fra hensynet til den professionelle udøvers interesse og overbevisning, end ud fra hensynet til det konkrete barns situation. Behovet for dokumentation af effekten af de forskellige indsats typer belyses desuden i metaundersøgelser som Maglione et al. 2012².

I Danmark er der et højt uddannelsesniveau blandt lærere og pædagoger, og en tradition for, at den enkelte lærer eller pædagog har en stor frihed i forhold til tilrettelæggelse og metodevalg. Dette kan være hensigtsmæssigt på områder, hvor faglige grund- og efteruddannelser er i stand til at sikre et nødvendigt kendskab til metoder og til deres anvendelse i praksis.

I forhold til elever med autisme (og ADHD) er der, i årene efter kommunalreformen, fremkommet

en række analyser, som peger på behovet for øget metodekendskab og faglig opkvalificering blandt lærere og pædagoger. Fx behandler et notat fra Kommunernes Landsforening (KL) af 20. juni 2008 (Sag nr.: 000184539) emnet "Faglighed i inklusion og specialpædagogisk bistand".

KL påpeger, hvorledes en kraftig stigning i specialundervisningen primært knytter sig til grupper med socio-emotionelle problemer og opmærksomheds- og koncentrationsproblemer. KL hæfter sig ved lærergruppens oplevelse af at stå uden de rette kompetencer og uden mulighed for at hente sparring i forhold undervisningen af børn med sådanne særlige behov. Endelig påpeger KL, hvor vanskeligt det er at bringe elever tilbage til normalgruppen, når de først én gang er segregeret. Tre år senere (2011) udarbejder Danmarks Evalueringsinstitut, EVA, en rapport³ for Skolerådets Formandskab, hvoraf det fremgår, at:

1 Mills and Marchant, Intervention in Autism, 2011 - <http://www.emeraldinsight.com/journals.htm?articleid=1949395&show=pdf>

2 http://pediatrics.aappublications.org/content/130/Supplement_2/S169.full.html

3 <http://www.eva.dk/projekter/2011/undersogelse-af-skolens-indsatser-for-inklusion> www.eva.dk/presse/pressemeddelelser/2011/hvad-mener-laerere-og-skoleledere-om-inklusion

- 88 % af de danske folkeskolelærere efterspørger kompetenceudvikling for at kunne inkludere elever med udviklings- og opmærksomhedsforstyrrelser (fx ADHD og autisme).
- 44 % af lærerne vurderer, at de i mindre grad, eller slet ikke, har kompetencer til at inkludere elever med gennemgribende udviklings- og opmærksomhedsforstyrrelser.
- 49 % af lærerne mener, at der inkluderes for mange elever med særlige behov på deres skole.

I 2013 konkluderer Brørup Dyssegaard et al i et systematisk review⁴ fra Dansk Clearinghouse for Uddannelsesforskning følgende:

Inklusionstiltag rettet mod elever med ADHD/ADHD-lignende adfærd/social emotionelle vanskeligheder har en negativ/ingen effekt i forhold til at inkludere denne elevgruppe i almenundervisningen, når:

- indsatser ikke er evidensbaserede og ikke har til formål at fremme elevernes faglige udvikling.
- lærere mangler kendskab til strategier og metoder, der har en direkte effekt i forhold til elevadfærd og faglig udvikling.
- indsatsen gives sent, så eleven er stigmatiseret fagligt og socialt.
- eleverne udpeges som værende vanskelige.
- lærerne ikke er instrueret/efteruddannet i den valgte intervention inden implementering.
- eleven ikke får støtte både fagligt og socialt samtidigt.
- eleven ikke får kontinuerlig støtte og handleplaner for undervisningen i løbet af hele skoleåret.
- pensum/opgaver ikke er tilpasset eleven.

Rapporter, udarbejdet af faglige organisationer, tegner et lignende billede. Som det fx fremgår af *Folkeskolen nr. 2*, 2013, hvor:

- 67 % af lærergruppen udtaler, at de ikke føler sig uddannelsesmæssigt rustet til at undervise/håndtere børn med diagnoser.
- 70 % udtaler, at de ikke er blevet tilbudt efteruddannelse.
- 52 % udtaler, at de får mindre støtte end for fem år siden.

Der er således rig dokumentation for, at der er behov for uddannelse og vejledning i relation til udlægningen af de opgaver, som tidligere lå inden for amternes domæne. Dette har ansporet en række aktører (kommuner, regioner, uddannelsesinstitutioner og styrelser med videre) til at udvikle uddannelser, som kan styrke den enkelte lærers eller pædagogs faglige kompetencer, samt sikre adgang til kvalificeret rådgivning og supervision.

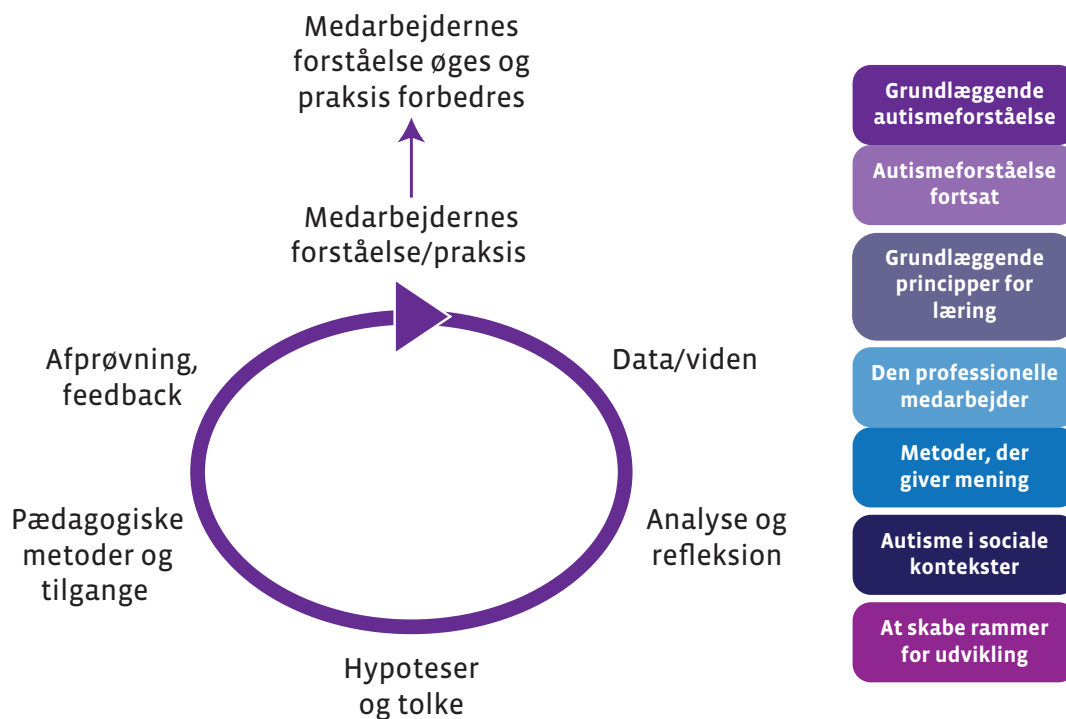
Socialstyrelsen er aktivt involveret i en række af sådanne tiltag på såvel autismeområdet som på områderne ADHD og AKT (Adfærd, Kontakt og Trivsel).

Flere uddannelsestiltag tilbyder "autismefaglig" viden til forskellige faglige miljøer. Herunder præsenteres:

- Autis MEPilotuddannelsen – målrettet det specialiserede voksenområde
- Plads Til Alle – målrettet inkluderende ungdomsmiljøer
- A-Guide uddannelsen – målrettet inklusion i folkeskolen.

4 <http://edu.au.dk/forskning/omraader/danskc Clearinghouseforuddannelsesforskning/>

De syv moduler i Autismepilotuddannelsen



Autismepilotuddannelsen

I efteråret 2007 var repræsentanter fra Aarhus Kommune, Region Midtjylland samt Socialstyrelsen på en fælles studierejse til USA⁵. Her besøgte man staten North Carolina, som i en dansk kontekst blandt andet kendes for universitetet i Chapel Hill og for Division TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children), men som tillige udmærker sig ved et intensivt program for uddannelse af lærere og rådgivere til undervisningsområdet. Programmet, som er udviklet af undervisningsdepartementet, kombinerer elementer fra såvel TEACCH som ABA (Applied Behaviour Analysis), i relation til børn og unge med autisme. Der blev, i tilknytning til besøget, truffet aftale om at søge at overføre erfaringerne fra North Carolina til en dansk kontekst. Dette blev starten på Autismepilotuddannelsen og på et intensivt samarbejde mellem Hinnerup Kollegiet (VISO-leverandør), Re-

gion Midtjylland, Socialstyrelsen og eksperter fra undervisningssektoren i North Carolina.

I opbygningen af uddannelsen indgik en række arbejdsseminarer, hvor fagfolk fra Region Midtjylland, Hinnerup og Gudenå kollegierne, Socialstyrelsen og undervisningssektoren i North Carolina mødtes. Formålet var, sammen, at udvikle de konkrete undervisningsmoduler og sætte rammer for den efterfølgende implementering. Implementeringen blev tilrettelagt ud fra en evidensbaseret tilgang inspireret af en forskergruppe bestående af Dean Fixsen, Karen Blase, Rob Horner og George Sugai⁶.

Konkret kom uddannelsen til at bestå af syv undervisningsmoduler og syv implementeringsmoduler kendetegnet ved, at:

5 Autismebladet 4, 2007.

6 www.scalingup.org og <http://www.fpg.unc.edu/~nirn/default.cfm>

- undervisning og implementering vægtes lige
 - forskellige læringsstile bringes i spil
 - erhvervet viden afprøves i praksis.
- Fokus på netværksdannelse og opfølgning:
 - Forskellige teoretiske og metodiske tilgange bringes i spil
 - Alle elementer bygger på viden om ”best practices”.
 - Fokus på implementering:
 - Undervisningsmoduler følges af implementeringsmoduler:
 - Praksisøvelser på hvert modul
 - Eksemplificering og videoklip på hvert modul
 - Praksisopgaver efter hvert modul, som der gives feedback på fra underviser.

Uddannelsen er kommet godt fra start, idet der, fra januar 2011 til januar 2013, er startet 16 autismepilotforløb med i gennemsnit 20 kursister pr. hold. Halvdelen af disse forløb er afviklet som eksterne kurser, hvor et tilbud eller en kommune rekvirerer undervisere, som afvikler Autismepilotuddannelsen hos dem, mens de resterende kurser består af blandede hold, hvor hovedparten af deltagerne kommer fra Region Midtjylland, men hvor der også optages kursister fra andre dele af Danmark. I 2013 er det planlagt at udvide uddannelsen, så den fremover også udbydes på Sjælland.

Temadag for ledere

En gang årligt afholdes en temadag for ledere, der har eller har haft medarbejdere på Autismepiloten. Denne dag sættes der fokus på faktorer, som henholdsvis hæmmer eller fremmer udviklingen af ny viden på arbejdspladsen.

Pilotklubben

To gange årligt afholdes en temadag for medarbejdere, der har gennemført Autismepiloten. Formålet med dagene er at sikre netværksdannelse og gensidig inspiration og rådgivning, samt at skabe en platform hvor den nyeste viden inden for autismerådet kan formidles.

Evaluerings af Autismepiloten – virker den?

Der er til Autismepilotuddannelsen udarbejdet et elektronisk skema til selvevaluering, som udsendes en uge før opstart på Autismepiloten og igen en uge efter afslutning. Formålet med selvevalueringen er, at kursisterne får et billede af egen viden og udvikling. Der vil i løbet af efteråret 2013 blive foretaget en ekstern evaluering af kvaliteten af Autismepiloten, fx via fokusgruppeinterview eller en audit.

Nogle kommentarer fra kursister, der har færdiggjort Autismepiloten:

”Det, der har været værdifuldt, har været at arbejde med det, vi har lært på uddannelsen hjemme i praksis. Og så det, at der er så mange videoklip i oplæggene fra den virkelige verden.”

Pædagog med otte års erfaring.

”Vi har fået redskaber til at dokumentere vores arbejde på en mere præcis og fokuseret måde.”

To pædagoger på Søttruphus, Nordjylland.

”Det, at vi tager udgangspunkt i brugere fra vores egen arbejdsplads, er vildt fedt.”

Pædagog på Mentor, Skive.

”Jeg har været på mange kurser om autisme i de 15 år, jeg har været ansat i dagtilbuddet, men det er første gang, jeg forstår, hvad autisme er. Når der undervises, og når vi skal lave opgaver hjemme med de borgere, vi arbejder med, er det til at forstå.”

Medarbejder fra Gudenåkollegiet, Tørring.

Plads til Alle (PTA)

Ungdomsvejledningen (UU) i Københavns Kommune har sammen med en række skoler for unge samt Socialstyrelsen opbygget et netværk med sigte på faglig opkvalificering, supervision samt uddannelse. Netværket, som startede i 2006, søger at sikre unge med autisme (og ADHD) adgang til ophold på efterskoler, hvor målgruppens udfordringer mødes med viden, indsigt og erfaring, og hvor chancen for et vellykket efterskoleophold optimeres for den enkelte.

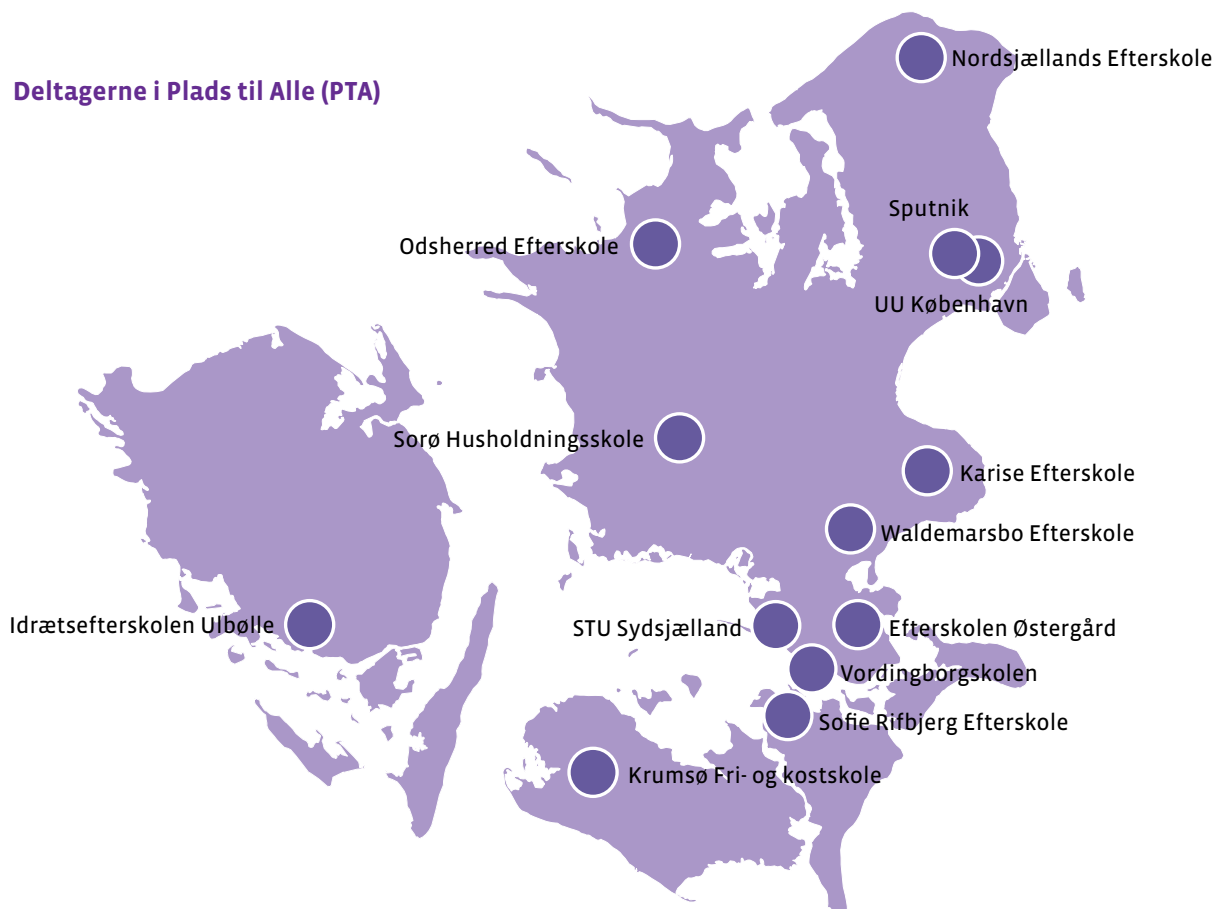
Udgangspunktet for projektet var, at man i Københavns Kommune stod i et vejledningsmæssigt tomrum, idet mange unge fra målgruppen havde brug for kvalificerede tilbud, inden de var klar til en eventuel start på en egentlig ungdomsuddannelse. Elever fra specialskoler havde ofte brug for at opleve skolegang i et blandet miljø sammen

med andre, som ikke havde en autisme- eller ADHD-diagnose, mens en del elever, som havde været enkeltintegreret i en almindelig grundskole, havde brug for "modningsår" i et miljø, hvor der var forståelse for de udfordringer, det giver at have en autisme- eller ADHD-problematik.

Erfaringer med at etablere efterskoleophold til målgruppen var dog særdeles blandede i 2006, hvor projektet startede. Nogle havde gode oplevelser og andre det modsatte.

På samme tidspunkt specialiseredes vejledningen i Københavns Kommune, så UU-vejledere blev tilknyttet specifikke målgrupper som autisme og ADHD, for derved at sikre at den enkelte vejleder fik et solidt fagligt fundament samt et grundigt kendskab til sin målgruppe.

Deltagerne i Plads til Alle (PTA)



Et antal efter- og husholdningsskoler blev derfor, sammen med Socialstyrelsen, inviteret med i projektet, der i dag består af 13 selvstændige skoler, fordelt på fem specialefterskoler, to kosthusholdningsskoler, to 'almindelige' efterskoler, en dagbehandlingsskole, en kost-friskole samt to udbydere af STU (Særlig Tilrettelagt Ungdomsuddannelse).

Skolerne blev udvalgt efter kriteriet om, at de i forvejen skulle repræsentere attraktive ungdomsmiljøer, der lykkedes for mange unge mennesker. Desuden blev de valgt for at imødekomme målgruppens bredde og behov for skoler, der omfattede både almindelige prøveskoler og skoler, der ikke sigtede imod folkeskolens afgangsprøver.

De sidste tre år har skolerne optaget ca. 150 elever med autisme og ADHD om året. Skolerne repræsenterer samlet godt 1000 elever, hvilket betyder, at målgruppen udgør mellem fem og 25 % af den enkelte skoles elevtal.

Projekt *Plads til Alle* er organiseret med en projektleder, en styregruppe samt en række aktiviteter i form af uddannelse, vejledning, supervision, og netværksdannelse på tværs af de samarbejdende ungdomstilbud. Et af projektets initiativer er udvikling af en kompetencegivende efteruddannelse målrettet lærere, pædagoger og vejledere inden for ungeområdet. Uddannelsen, som udbydes i projektets regi, er tilrettelagt, så den, via University College Copenhagen, kan løftes til diplomniveau ved aflevering af en skriftlig opgave med fokus på målgruppen. Kurset, som det første år alene var målrettet autisme, er senere udvidet, så autisme og ADHD dækkes ligeværdigt. Kurset har en kapacitet til at uddanne godt 30 medarbejdere fra ungeområdet pr. år.

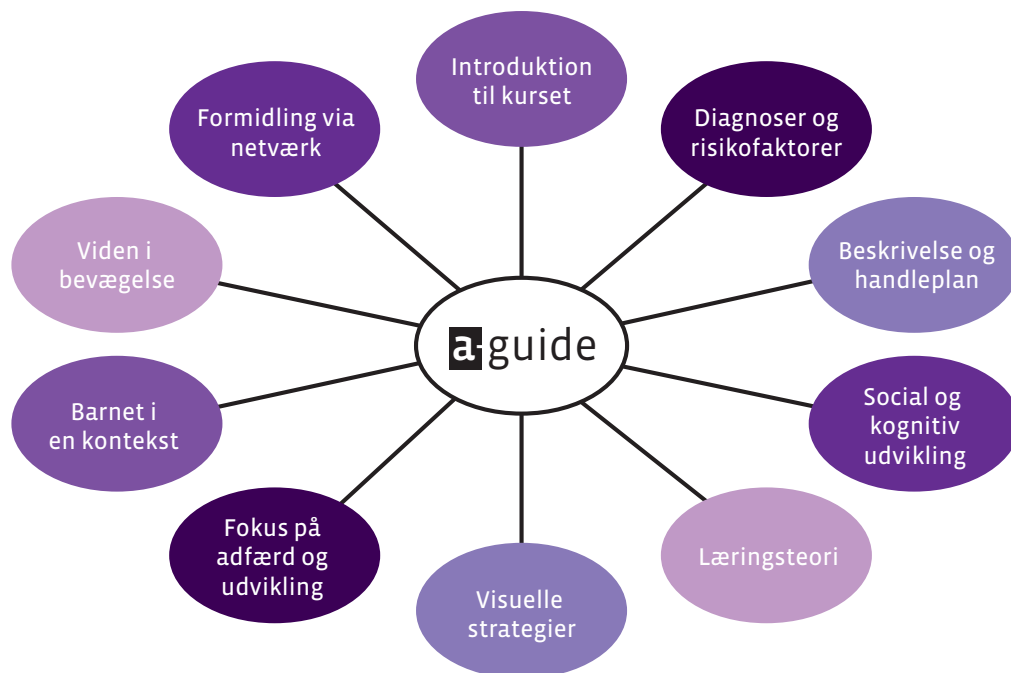
Netværket⁷ har flere initiativer ud over selve uddannelsen, herunder:

- En årlig todages konference, hvor to-fem medarbejdere fra hver skole mødes om et fælles fagligt indhold. Det faglige indhold vælges altid med fokus på målgruppen.
- Et todages intro-kursus til nye medarbejdere på skolerne.
- Et tredages samtalekursus med fokus på den individuelle strukturerede samtale.
- Faglig sparring via projektleder – til større generelle spørgsmål vedrørende målgruppen og til håndtering af komplicerede individuelle sager.
- Et besøg, minimum én gang årligt pr. skole. Ved besøg gennemføres interview/samtale med minimum to unge fra målgruppen, repræsentanter fra ledelsen samt med kernemedarbejdere. Efter besøget fremsender projektleder en skriftlig status/perspektivering.

Den store vægtning af såvel kurser, som af den efterfølgende vejledning på egne skoler og via netværk, har til formål at sikre, at viden implementeres i praksis, så de unge og deres forældre mødes af professionelle med en specifik faglig viden og med et blik for individuelle udfordringer, kompetencer og udviklingsmuligheder.

7 <http://www.uu.kk.dk/Projekter/Plads%20til%20alle.aspx>

Temaer i A-guide uddannelsen



A-guide uddannelsen

A-guide projektet danner rammen om et kursusforløb, som i første fase er målrettet Københavns Kommunes AKT-lærere og inklusionspædagoger. Projektet har fokus på børn, som har brug for særlig opmærksomhed på områderne kommunikation, samspil, opmærksomhed og trivsel.

Projektet bygger, som Autismpilotuddannelsen, på principper for implementering hentet fra North Carolina, men adskiller sig væsentligt fra "pilotuddannelsen" i forhold til indhold, målgruppe og forankring:

- Indholdsmæssigt, fordi uddannelsen omfatter børn med udfordringer i forhold til social-, kommunikativ- og opmærksomhedsmæssig udvikling, og således ikke fokuserer specifikt på diagnoser.

- Målgruppemæssigt, fordi uddannelsen henvender sig til folkeskolens vejlederniveau.
- Forankringsmæssigt, fordi uddannelsen er udviklet i et tæt samspil mellem almenområdet, det specialiserede område og Socialstyrelsen.

Uddannelsen er udviklet i overensstemmelse med de, af Københavns Kommune, vedtagne udviklingsmål fra *Tidlig indsats- og inklusionspakken*, hvor der sættes fokus på udvikling af uddannelses/kurstiltag på skoler og institutioner, så pædagoger og lærere oplever sig bedre i stand til at forstå og håndtere børn med udfordringer i forhold til sociale, kommunikative og opmærksomhedsmæssige problemstillinger⁸.

⁸ <https://subsite.kk.dk/~media/FEEE2BE4C8CC4CE28E9E159CF14EBFFE.ashx>

”Når det gælder arbejdet med at gøre inklusionsstrategien gennemførlig, understreger Hanne Bayer, souschef, Børne- og Ungeforvaltningen i København, at det grundlæggende gælder om at klæde almenområdet på til at kunne håndtere inklusionen:

Derfor har vi fokus på kompetenceudvikling og -opbygning i form af kurser og sidemandsoplæring. Vi har etableret kompetencecentre, og vi startede projekt A-guide, der er et stort efteruddannelsesforløb, der handler om adfærd og mange vinkler på det. A-guide er et helt unikt kursusforløb tilrettelagt af Børne- og Ungeforvaltningen (BUF) i samarbejde med Socialstyrelsen, Frejaskolens Kompetencecenter og inklusionskoordinatorerne, der først og fremmest retter sig imod de nye inklusionspædagoger, der sammen med AKT-lærerne hører til indsatsgruppen omkring adfærd på hver skole. De to faggrupper er sammen i gang med en uddannelse, der omfatter autisme, ADHD og adfærd – derfor A-guide”.⁹

Hanne Bayer, Souschef, Børne- og Ungeforvaltningen i København.

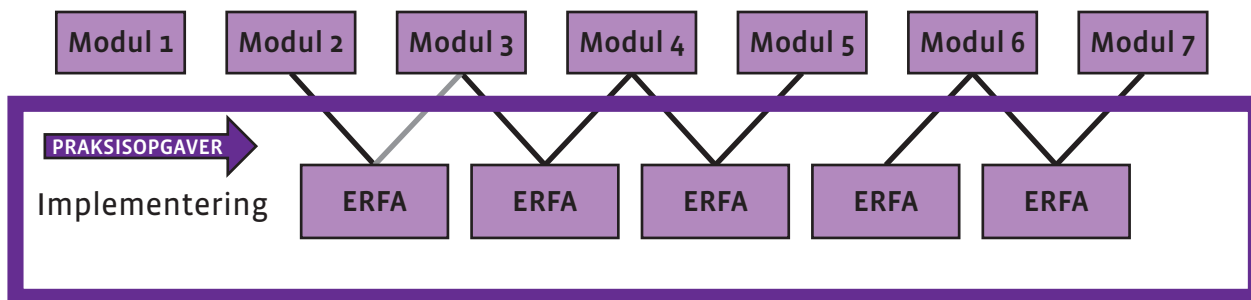
Uddannelsen tager afsæt i et dobbelt perspektiv på praksis, hvor både barnets og fællesskabets betydning er i fokus. Derudover er der på hvert af uddannelsens moduler fokus på de udfordringer og muligheder, der kan være i forhold til rollen som vejleder i forhold til kolleger.

A-guide er begyndt som et treårigt projekt, hvor vejledere fra almenområdet i samarbejde med Frejaskolens Kompetencecenter (VISO-leverandør) og Socialstyrelsen udvikler og afprøver uddannelsen. Projektet er, for nuværende, i sit andet år, hvor de to første hold af vejledere og inklusionspædagoger uddannes. Som et led i inklusionspakken er der afsat midler, så alle kommunens AKT-vejledere og inklusionskoordinatorer kan gennemføre uddannelsen. AKT-vejledere og inklusionspædagoger optages som makkerpar fra den enkelte skole. Da der maksimalt kan uddannes 70 vejledere og inklusionspædagoger pr. år, er der beregnet to år, før alle vejledere og koordinatorer har gennemført uddannelsen.

Da uddannelsen er opbygget i form af fleksible moduler, som understøttes af materialer i form af præsentationer, artikler, øvelser, videoklip, hjemmeside med videre, og da udviklingskonceptet er forankret ved et ressourcecenter, er der en fremadrettet mulighed for at tilpasse og videreudvikle indhold og form, så uddannelsen kan tilpasses ny udvikling samt eventuelt udbydes til nye målgrupper, som fx vejledere på daginstitutionsområdet. Uddannelsen strækker sig over seks til otte måneder og er bygget op som en kombination af kursus, netværks- og erfaringsgrupper samt arbejde med konkrete opgaver ”hjemme” på egen skole. Der deltager vejledere fra A-guide-arbejdsgruppen på alle netværks- og erfaringsgruppemøder.

9 Indlæg i fagbladet Københavns Kommuneskole nr. 1, 23. januar 2013 - www.klfnet.dk/

Oversigt over opbygningen af A-guide uddannelsen



Udgangspunktet for at oprette erfaringsudveksling (ERFA) som særskilte moduler er, at implementeringsforskning fremhæver, at det mest effektive ved en uddannelse oftest er:

- “det, som underviseren får kursisten til at gøre selv”¹⁰
- kursisters mulighed for at anvende viden i egen sammenhæng og give feedback
- viden om, hvad kursisten har tilegnet sig i praksis er afgørende¹¹.

ERFA grupperne indgår derfor for at sikre:

- Eksplicit opfølgning og instruktion
- Underbyggende eksempler
- Ord på beslutninger og løsningsforslag
- At mange forskellige strategier bringes i spil
- At data og observation danner udgangspunkt for feedback
- ”Kursist-til-kursist” læring.

10 Hattie J (2009) Visible Learning; a synthesis of over 800 meta-analyses relating to achievement London; Routledge.

11 Fixsen, D, et al, (2010), Implementation of Evidence-Based Treatments for Children and Adolescents: Research Findings and Their Implications for the Future, Chapel Hill.

Kort om uddannelsen A-guide:

- Et kursus over i alt 12 undervisnings- og vejledningsmoduler.
- Vægter implementering i praksis.
- Høj prioritet fra forvaltning og skoleledelse (inklusionspakke/specialreform).
- Et kursus til rådgivere/vejledere.
- Interaktivt og udviklingsorienteret (specialområde, almenområde, Socialstyrelsen, kursister).
- Work in progress: Kursister bidrager til videreudvikling af kurset.
- Dækker et så bredt område, at en del emner alene behandles i form af "smagsprøver" eller i oversigtsform.
- Har fokus på, hvordan man kommer videre som vejleder.
- Har fokus på indsigt i kompleksitet, herunder ressourcer og risikofaktorer samt ideer til forebyggende, foregribende og indgribende strategier.
- Tilbyder netværksdannelse/erfaringsudveksling/afprøvning i, og feedback på, egen praksis.
- Skaber sammenhæng mellem alment inkluderende og specialiserede indsatser.
- Afsøgning af gråzoner og overgange mellem ovennævnte.
- Optager i princippet to fra hver skole (AKT-vejleder og inklusionspædagog).

Opsummering

Strukturreformen har kaldt kommuner og regioner på banen, som centrale aktører i forhold til borgere, som har behov for særlig opmærksomhed og støtte i forhold til udvikling frem imod et aktivt medborgerskab. Dette kræver nytænkning, samarbejde, koordination samt faglig opkvalificering af blandt andet lærere og pædagoger.

Via analyser og følgeforskning er der adgang til en solid viden om, hvilke udfordringer og problemer dette giver, men det åbner tillige for en række nye muligheder og initiativer, hvor almenområde og specialområde sammen, eller hver for sig, søger at udvikle nye former for netværk og faglighed – og ovenstående er blot tre eksempler på initiativer.

Om uddannelse og innovation¹²

- Vent, til de ansatte selv skaffer sig kompetence!
10-20 % 'når målet' i en eller anden grad.
- Giv mulighed for kompetenceudvikling!
10-20 % når målet i en eller anden grad.
- Tag aktiv del i kompetenceudviklingen!
Mindst 80 % udviser kompetence.

12 Prochaska, Prochaska og Levesque, 2001 - <http://www.behave.minhal.022.co.il/BRPortalStorage/a/21/26/13-d5qHQxXDo8.pdf>

Når dokumentation og evaluering bliver til kvalitetssikring – AspIT, et STU-tilbud for unge med Aspergers syndrom som et eksempel på socialt entreprenørskab

AspIT er et uddannelsesinitiativ for unge med særlige behov (STU), der har udviklet sig fra et lokalt projekt i Vejle til en landsdækkende uddannelse, som tilbydes ti steder i Danmark. Det er historien om et uddannelsesstilbud, der får unge væk fra livslang forsørgelse og ud i værdiskabende jobs.

Af Charlotte Holmer Kaufmanas, specialkonsulent, Socialstyrelsen.

AspIT er et uddannelsesstilbud til unge med særlige talenter og behov – unge med Aspergers syndrom. Disse unge har gennem deres skolegang ofte hørt, at de ikke er som andre børn og unge. De har fået en diagnose, og mange har på grund af denne mødt lavere faglige krav¹.

På AspIT ser man anderledes på tingene: Er der noget, man ikke kan, er der nok andre ting, man er særligt god til – det handler om at finde og derefter udvikle dette særlige talent.

AspIT har rødder i erhvervslivet

Hos Vejle ErhvervsCenter oplevede man, hvordan mange af områdets it-virksomheder havde problemer med at nå deres vækstmål, fordi de manglede it-medarbejdere. Samtidig diskuterede man på Christiansborg, hvordan man kunne få flere unge til at tage en ungdomsuddannelse. Her var ambitionen, at 95 % af en ungdomsårgang skulle gennemføre en ungdomsuddannelse. Hos

Vejle ErhvervsCenter fik man øje på en gruppe med helt særlige talenter for it, nemlig unge med Aspergers syndrom. Spørgsmålet var, om hvis man fokuserede på dét, de unge kunne i stedet for det, de ikke er så gode til, kunne man så dels udvikle en målrettet uddannelse til denne gruppe og dels imødekomme erhvervslivets ønske om nye it-medarbejdere?

En del unge med Aspergers syndrom strandede i uddannelsesforløbet allerede efter en mere eller mindre gennemført folkeskoleuddannelse. Nogle fortsætter deres liv i social isolation med førtidspension. Alternativet til et sådant forløb blev fra 2005 i Vejle til AspIT: en treårig ungdomsuddannelse til unge med Aspergers syndrom. Det var specielt, både i dansk og international sammenhæng, at en ungdomsuddannelse for unge med særlige forudsætninger blev startet på initiativ fra erhvervslivet. Målsætningen var at skaffe de unge et meningsfuldt job, der var værdiskabende for deres arbejdsgivere, og dermed gøre de unge deres løn værd. Det lykkedes. I dag er AspIT med ti uddannelsessteder et landsdækkende tilbud til unge med Aspergers syndrom, der har interesse og

1 http://www.sfi.dk/visning_af_nyhedsoverskrifter-5034.aspx?Action=1&NewsId=3794&PID=11149

talent for it. Og raten for hvor mange af eleverne, der er i beskæftigelse på dimissionstidspunktet, er 80 %. AspIT-konceptet er i dag efterspurgt i Tyskland, Holland, Sverige og Norge. Og selv i New York har Microsoft vist interesse for en amerikansk version af AspIT.

Fakta om AspIT

- AspIT er en treårig erhvervsrettet it-uddannelse, bestående af seks semestre med ca. 1200 undervisningstimer om året, fordelt på 30 timer om ugen i 40 uger om året.
- Det samlede timetal for praktikperioderne ligger fra 750 til 900 timer i løbet af de tre år.
- Undervisningen er individuelt tilpasset den enkelte elev, der modtager den nødvendige støtte og rådgivning i forhold til den almindelige del af uddannelsen.
- AspIT udarbejder en uddannelsesplan og ressourceprofil med udviklingsmål og delmål for disse områder. Planen bliver løbende evalueret med den pædagogiske vejleder og på de halvårlige statusmøder.
- AspIT udbydes i dag på ti erhvervsskoler i Aalborg, Skive, Aarhus, Vejle, Esbjerg, Aabenraa, Odense, Næstved, København og Rønne.
- Uddannelsen koster kr. 125.000 pr. semester, kr. 250.000 årligt og kr. 750.000 (priser ex. moms) for en fuld treårig uddannelse.

Uddannelsesforløbet

De unge bliver, gennem visitation, udvalgt i forhold til muligheden for at få et job. Det er altså ikke alle unge med Aspergers syndrom, der kan komme ind. Og der bliver stillet store krav til dem, der gør. Der bliver ikke spurgt, om de vil til eksamen, men *hvordan* de vil gå til eksamen. I løbet af uddannelsens tre år er der hele 28 tests, prøver og eksaminer. AspIT er individuelt tilrettelagt. For mange er det første gang i deres uddannelsesforløb, at de unge oplever, at der også bliver taget særlige hensyn til dem, hvad angår de fysiske omgivelser. Indretningen af AspIT-lokalerne adskiller sig fra den typiske Særligt Tilrettelagt Ungdomsuddannelse (STU), idet lokalerne er som en moderne arbejdsplads. Selve studiearbejdspladsen er indrettet individuelt, lyset er tilpasset og indretningen ligeså, så der er mulighed for at søge ro og fred i skoledagen. Der er desuden kun fem til seks elever i hver klasse.

Eleverne får ikke kun en udtalelse, men også en karakter som på de ordinære uddannelser. Eleverne mødes af undervisere, der anser dem for at være it-talenter, og de får i det hele taget klar besked, men altid på elevernes præmisser.

Mange tænker, at fordi man har en diagnose, er man nok på en bestemt måde, som diagnosen definerer. Men mennesker med Aspergers syndrom er også forskellige, og derfor tilrettelægges AspIT en individualiseret tilgang til undervisningen og hverdagen. Fx er der ikke én, men flere pædagogiske linjer på uddannelsen.

Tilpasningen til erhvervslivet

På AspIT kombinerer man tingene på flere måder. Specialpædagogik, uddannelse og erhvervsliv krydses. Når det gælder uddannelsens varighed, er den på papiret tre år med indbyggede praktikperioder af seks ugers varighed. Men for nogle elever er to år og et enkelt praktiksted nok til, at virksomheden tilbyder dem fast job. Derfor siger man også på AspIT, at uddannelsen varer ligeså lang tid, som det tager at komme i job. AspIT har en mentorordning, hvor skolen træner en medar-

Et dokumentationsforløb på AspIT:

- **skolens pædagogiske grundlag/ pædagogiske platform:** beskriver blandt andet skolens menneske- og pædagogiske grundsyn.
- **lokal undervisningsplan/studieordning:** beskriver blandt andet uddannelsens opbygning, fag/temaer, formål og mål, undervisningsformer, evalueringsformer (herunder eventuelle eksaminer), jobmuligheder, efteruddannelsesmuligheder, studiemiljø, socialt miljø etc.
- **Forløbsplaner/semesterplaner:** beskriver blandt andet fag, temaer, formål, mål, indhold, evalueringsformer og sammenhæng for dele af uddannelsen (fx et semester).
- **Personlig uddannelsesplan:** beskriver blandt andet den enkelte elevs faglige og personlige mål.
- **Kvalitetssikring af uddannelsen** via evalueringsrapporter, jobstatistikker, virksomhedsudtalelser, logbøger/ portefolier, eksamensresultater med videre.

bejder fra arbejdsgivervirksomheden til at hjælpe den unge aspIT'er godt i gang på arbejdspladsen.

Inden eleverne kommer i praktik, modtager de jobtræning i alt det, der ikke står i lærebøgerne, men som er meget vigtigt i forhold til at fastholde et job over tid. Erhvervslivets præmisser er barske. Man kan blive ansat på sine faglige kompetencer og fyret på grund af sine manglende sociale kom-

petencer. Derfor får eleverne klar besked, hvis de har for lange negle, deres tøj ikke er rent, eller hvis de trænger til at stramme op på deres sprog. Det kan lyde hårdt, men det er AspITs erfaring, at eleverne foretrækker at få tingene sagt direkte, så de kan få et job. De kender ikke alle de uformelle og usagte regler på jobmarkedet, og derfor har de brug for at få dem at vide.

Dokumentations- og evalueringskultur

AspIT har udviklet en dokumentations- og evalueringskultur for at være sikker på, at de går den rigtige vej og for at lære noget af andres bedømmelser og gode råd. De har derfor bedt Danmarks Evalueringsinstitut, EVA, om at evaluere dem (2005, 2006, 2007, 2010)². I forbindelse med én af deres rapporter skrev EVA:

”Undersøgelsen tegner billedet af en ungdomsuddannelse, der understøtter den enkelte elevs særlige it-kompetencer og -interesser og samtidig tager hånd om hans individuelle, særlige behov.”

Peter Toft fra Danmarks Evalueringsinstitut uddyber: ”Hvor man typisk i undervisningssystemet forsøger at kompensere for en elevs eventuelle handicap, er det interessant at se, hvordan AspIT-uddannelsen i positiv forstand benytter sig af elevernes handicap og udvikler den enkelte elevs talent.”

Repræsentanter fra European Agency for Development in Special Needs Education har i en periode fulgt udviklingen for AspIT og eleverne, og de besøgte AspIT sammen med repræsentanter fra Ministeriet for Børn og Undervisning. Agenturet rådgiver Europa-Kommissionen og UNESCO. I sin konklusion efter mødet med AspIT, sagde Mary Kyriazopoulou, projektleder i European Agency for Development in Special Needs Education og leder af delegationen, der fulgte AspIT:

2 <http://www.aspit.dk/index.php?id=62>

”Vi er meget glade for mødet med AspIT. Vi ser en uddannelsesmodel med meget stort potentiale. Og det er der flere gode grunde til – blandt andet uddannelsens præcise fokus på målgruppens udfordringer i forhold til indlæring, blandingen af teori og praktik i virksomheder, de små klasser og den individualiserede undervisning.... studiet af AspIT vil være en del af vores anbefaling til embedsmænd og politikere i EU”³.

Andre af de danske repræsentanter i delegationen, Henrik Hedelund fra Tech College Aalborg og Pia Cort fra Institut for Uddannelse og Pædagogik, pegede på AspIT som *best practice*.

”AspIT er derfor netop blevet optaget på UNESCO’s liste, der beskriver godkendte uddannelser for unge med særlige behov,” siger Henrik Hedelund. Hele UNESCO’s omtale af AspIT, som såkaldt *best practice*, kan læses i rapporten *ICTs in Education for People with Disabilities - Review of Innovative Practice*⁴.

Den individualiserede tilgang og socialt entreprenørskab

De helt afgørende styringsredskaber på AspIT er tillægget til ressourceprofiler og uddannelsesplaner, som AspIT udvikler for den enkelte elev. Det har den afgørende målsætning at sikre eleven fast arbejde. Matchet mellem elev og virksomhed er desuden helt centralt. Derfor gør underviserne på AspIT meget ud af hele tiden at være på forkant med erhvervslivets krav og udfordringer for dels at kunne matche den enkelte elevs jobplacering, og dels at kunne tilrettelægge undervisningen i takt med udviklingen i virksomhederne og it-branchen generelt.

AspIT er en af velfærdssamfundets sociale entreprenører. Konceptet dokumenterer, at det er muligt at arbejde med et menneskesyn, der siger,

at alle mennesker har ressourcer, som kan skabe værdi både for individet, men også for samfundet. Erhvervslivet får en ny type medarbejdere, der – udover talent og kompetence for it – også er meget loyale, ekstraordinært fokuserede, har en stærk hukommelse og nemt ved at lære nyt, hvis motivationen er der. Den høje dokumentationsgrad og brugen af evalueringer som udviklingsværktøj til kontinuerlig kvalitetssikring er især med til at gøre AspIT til et forbillede på området.

AspIT er et tilbud for den gruppe af de unge med Aspergers syndrom, som ikke kan gennemføre en uddannelse på ordinære vilkår eller med den særlige SU-ordning SPS⁵ og eventuelt en mentor. Der er forskellige ressourcer og styrker hos de unge. Udfordringen er at skabe tilbud, hvor de unge indgår i en uddannelses- og beskæftigelsesmæssig sammenhæng, så deres talenter ikke går til spilde, og hvor de unge kan bidrage med de ressourcer, de har. Denne tankegang er helt i overensstemmelse med regeringens reformtanker på området.

Vil du vide mere om AspIT

Læs mere om AspIT på: www.aspit.dk
– læs blandt andet om visitationsprocessen til AspIT, fagene og meget mere.

3 <http://www.aspit.dk/index.php?id=409>

4 <http://www.european-agency.org/publications/ereports/ICTs-in-Education-for-People-With-Disabilities/ICTs-in-Education-for-people-with-disabilities.pdf>

5 <https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=25295>



Socialøkonomisk virksomhed på autismeområdet

Socialøkonomiske virksomheder har et almennyttigt formål i stedet for et formål om at opnå profit til sine ejere, og de anvender hovedsageligt deres overskud til sociale formål eller geninvesterer det i virksomhedens formål.

Af Charlotte Holmer Kaufmanas, specialkonsulent, Socialstyrelsen.

”Jeg er fan af de socialøkonomiske virksomheder.” Sådan sagde beskæftigelsesminister Mette Frederiksen på konferencen *Kommunerne, civilsamfundet og den nye socialøkonomi* afholdt på RUC i november 2012. Regeringen er optaget af disse virksomheder, fordi de tager et socialt ansvar i forhold til det rummelige arbejdsmarked. I finansloven¹ for 2013 indgik regeringen en aftale med Enhedslisten om at støtte udviklingen af socialøkonomiske virksomheder.

Regeringen ønsker at se på, om der er barrierer i lovgivningen i forhold til at etablere og udvikle disse virksomheder. Et hurtigarbejdende udvalg skal undersøge dette og komme med anbefalinger i form af et lovforslag til en ny virksomhedsform med navnet socialøkonomisk virksomhed. Eksperter og praktikere vil indgå i arbejdet, og medio 2013 skal der forelægge en rapport som grundlag til et lovforslag, der kan fremlægges i folketetinget 2013/2014. 25 millioner kroner er der afsat til opgaven med at opbygge ekspertise og følge op på anbefalingerne og viden etableres i Erhvervs- og Vækstministeriet.

Politisk fokus på socialøkonomisk virksomhed

Arbejdet er et led i en større reform og transformation af velfærdssamfundet, hvor andre politiske initiativer, prioriteringer, innovative eksperimenter, nye samarbejdsformer mellem den offentlige sektor, det private erhvervsliv og civilsamfundet også udgør elementerne. Der er tale om et nyt menneskesyn, hvor vi bevæger os væk fra den passive borger, der er offer og klient som modtager samfundsytelser, over mod et menneskesyn, der ser på borgeren med ressourcer til at bidrage på deres præmisser med de begrænsninger, som deres funktionsnedsættelse giver.

Socialøkonomiske virksomheder kan være med til at gennemføre de ressourceforløb på op til fem år, som borgere under 40 år, der har arbejdsevne, skal igennem som et led i reformen af førtidspension og fleksjobordningen. Virksomhederne kan tilbyde borgerne erhvervstræning på arbejdspladserne i trygge rammer, hvor der bliver taget særligt hensyn til de begrænsninger og muligheder, som funktionsnedsættelsen giver.

1 <http://www.fm.dk/nyheder/pressemeddelelser/2012/11/finanslov-goer-danmark-staerkere/~media/Files/Nyheder/Pressemeddelelser/2012/11/finanslov%202013/aftale%20om%20finansloven%20for%202013.pdf>

Aarhus Kommune er en af de kommuner, der har udarbejdet og vedtaget en *Strategi- og handlingsplan for fremme af social-økonomiske iværksættere og virksomheder i Aarhus*². Her har man også sat fokus på at fjerne barrierer for de socialøkonomiske virksomheder for at styrke mulighederne for de borgere, der har vanskeligt ved at finde fodfæste på arbejdsmarkedet. De vil blandt andet måle på deres indsats ved at se på effekter i forhold til:

- Flere socialøkonomiske iværksættere skal vejledes via den lokale erhvervsservice, og de skal tilbydes mere målrettede vejledningstilbud. Der fastsættes et måltal i den årlige resultatkontrakt med den lokale erhvervsservice.
- Flere socialøkonomiske virksomheder vejledes via jobcentret om mulighederne for at ansætte borgere på særlige vilkår.
- Bedre netværk mellem private, offentlige og socialøkonomiske virksomheder.
- Mere salg fra socialøkonomiske virksomheder til offentlige virksomheder.

Uddannelse og netværk

Socialøkonomiske iværksættere er ofte de, der arbejder med social innovation og ser muligheder der, hvor andre ser begrænsninger. Kombinationen af offentlige opgaver, det private erhvervslivs organisationsform og det sociale engagement i civilsamfundet kan skabe nye former for virksomhed, der kan være med til at danne grundlaget for fremtidens velfærdssamfund og skabe muligheder for borgere med funktionsnedsættelser.

Men hvor lærer man at arbejde med social innovation? På RUC har man etableret Center for Socialt

Entreprenørskab³ som udfører forskning og tilbyder en national og international masteruddannelse i socialt entreprenørskab⁴. På pædagog- og sygeplejerskestudiet – samt på andre uddannelser på velfærdsområdet – undervises der også i velfærdsinnovation. I studieåret 2012 deltog i alt 9.181 studerende på de 224 entreprenørskabskurser, som blev udbudt på de danske universiteter, hvilket er en stigning på 7,3 % fra de 8.557 studerende, der blev registreret i 2010/2011⁵.

Center for Socialøkonomi⁶ indsamler viden og foretager analyser om socialøkonomisk virksomhed. De tilbyder kurser og workshops for at støtte etableringen af virksomheder, og det er muligt at deltage i netværk, få en oversigt over virksomheder samt modtage deres nyhedsbrev.

Specialisterne – et eksempel på socialøkonomisk virksomhed for mennesker med autisme

Et af de endnu få eksempler på socialøkonomiske virksomheder på autismeområdet er Specialisterne. Man kan sige, at Specialisterne er en af velfærdssamfundets udviklingslaboratorier, fordi de udover at muliggøre inklusion af mennesker, som har brug for særlige hensyn på grund af funktionsnedsættelsen autisme, også har fokus på den sociale gevinst der er ved at etablere sådanne virksomheder.

75 % af specialisterne, som de ansatte kaldes, har diagnoser inden for autismspektret. De har særlige evner, som ikke skal ses som et handicap, men som en styrke, der kan anvendes inden for ar-

2 <http://www.aarhus.dk/~media/Dokumenter/Borgmesterens-Afdeling/Erhverv/Erhvervs-og-byudvikling/Ivaerksaetteri-og-virksomhedsudvikling/Socialoekonomiske-ivaerksaettere-og-virksomheder.pdf>

3 <http://www.ruc.dk/en/research/search-research-centers/cse/>

4 <http://www.ruc.dk/uddannelse/efter-og-videreuddannelser/masteruddannelse/mse/om-mse/>

5 <http://socialoekonomisknetvaerk.dk/cso/index.php?page=artikel&id=79>

6 <http://socialoekonomi.dk/cso/index.php?page=page&id=2>

bejdsområder, der kræver sans for detaljen, stærk logisk og analytisk tankegang, omhyggelighed, loyalitet og vedholdenhed.

Specialisterne tilbyder konsulenttydelser til erhvervslivet inden for blandt andet test af forretningskritiske it-systemer, datalogistik, journalisering, programmering, dataregistrering med videre. Der er tale om opgaver for erhvervslivet på markedsmæssige vilkår. Specialisterne rummer en afdeling med salg af konsulenttydelser (37 konsulenter), en afdeling, der yder arbejdsvejledning for borgere, for kommuner og for jobcentre. (typisk 10-18 kandidater i afklaringsforløb) og sidst en Særlig Tilrettelagt Ungdomsuddannelse (STU) (30 studerende).

Specialisterne er en socialøkonomisk virksomhed, som er ejet af Specialist People Foundation, en erhvervsdrivende fond med almennyttigt formål, som efterhånden har etableret lokale enheder med partnere i Island, Norge, Storbritannien, Polen, Irland, Schweiz, Østrig, Tyskland og USA. Deres målsætning er at skabe en million jobmuligheder for mennesker med autisme i Danmark og rundt om i verden. Ikke alene, men sammen med de mennesker, de deler viden med. Man kan sige, at Danmark herved eksporterer succesrig *know how* om socialøkonomisk virksomhed til udlandet.

Specialisterne fik i foråret 2012 økonomisk støtte af en velgørende fond til at videreudvikle den it-orienterede del af den Særligt Tilrettelagte Ungdomsuddannelse, og etablerede i denne forbindelse et forskningsprojekt om mål, indhold, metoder, pædagogik og didaktik sammen med forskergruppen ved Aarhus Universitet, Institut for Uddannelse og pædagogik (DPU)⁷. Forskergruppens opgave var at beskrive og analysere Specialisternes faglige og pædagogisk-didaktiske praksis med særlig henblik på it-undervisning af unge med autismediagnoser. Rapporten vil indeholde analyser af rammerne for og forventninger til STU-ud-

dannelsen; overvejelser omkring didaktisk design af uddannelsen med fokus på målrettethed, variation i arbejds- og organisationsformer og samt omfattende og uddybende teoretiske analyser af projektets empiri. Forskningsrapporten er netop færdigredigeret og indgår i den praktiske udformning af en ny linje i Specialisternes STU med fokus på it-support og beslægtede discipliner.

Ugebrevet Mandag Morgen beskrev for nylig, hvordan udenlandske investeringsfonde råder over kæmpestore pengetanke til sociale iværksættere⁸. Den Sociale Kapital Fond er Danmarks første sociale venturefond, der skal støtte etablerede virksomheder, der arbejder for at støtte udsatte grupper. Fondens første investering var i Specialisterne, der indgik en låneaftale om 3 millioner kroner af de 25 millioner, som TrygFonden valgte at etablere fonden med.

Specialisterne har også fokus på den sociale gevinst ved deres arbejde. Det er en udfordring at udvikle metoder til at måle den sociale forandring som en socialøkonomisk virksomhed kan skabe. *Social Return On Investment* (SROI) er en analysemetode til at forsøge at måle dette. Den Sociale Kapital Fond har valgt at anvende Specialisterne som test-case, som led i fondens løbende metodeudvikling til at gennemføre en SROI-beregning⁹. Specialisterne har tidligere fået foretaget en SROI-analyse i forbindelse med opstart af en virksomhed i Østrig, og her konkluderede man, at hver eneste euro, der bliver investeret i firmaet, giver et "afkast" på 6 euro i form af sparede samfundsudgifter til fx overførselsindkomster, aktivering og beskæftigelsestilbud samt ekstra skatteindtægter. Man kan nok ikke uden videre overføre dette resultat til Danmark, men resultatet af den danske analyse er på vej.

7 [http://pure.au.dk/portal/da/projects/specialisterne\(421b92d0-dbad-4453-8fa6-723446ca1de6\).html](http://pure.au.dk/portal/da/projects/specialisterne(421b92d0-dbad-4453-8fa6-723446ca1de6).html)

8 Ugebrevet Mandag Morgen 8.2.2013: "Gennembrud på vej for sociale virksomheder: Torben K. Andersen.

9 <http://www.densocialekapitalfond.dk/nyt-arbejdspapir-om-social-return-on-investment/>

Harvard Business Review beskriver i en video på YouTube, hvordan Specialisterne arbejder på, at vi ikke taber talent på gulvet. De har i mange år vist deres interesse for Specialisterne¹⁰, ligesom erhvervsledere og myndigheder har interesseret sig for den måde at drive virksomhed på og sikre talentfulde, men sårbare borgere arbejde.

Fremtiden for socialøkonomiske virksomheder

EU-Kommissionen anslår, at op imod 11 millioner europæere i dag arbejder i forskellige former for sociale virksomheder. Storbritannien har fx i mange år haft nationale strategier for socialt iværksætteri. CABI udgav i august 2012 rapporten *Fokus på socialøkonomiske virksomheder - Notat om socialøkonomiske virksomheder med beskæftigelsesfremmende og jobskabende formål*¹¹. Undersøgelsen skønner (i uddrag), at der:

- er mindst 300 socialøkonomiske virksomheder med beskæftigelsesfremmende og jobskabende sigte i Danmark. (De retter sig enten mod bestemte eller mod blandede grupper af borgere med funktionsnedsættelser, udsathed eller psykisk sygdom)
- er gennemsnitligt under 15 ordinært ansatte, under 20 ansatte på særlige vilkår og under fem i beskæftigelsestilbud i de socialøkonomiske virksomheder.
- er 66 % (37) af de deltagende kommuner, der samarbejder med socialøkonomiske virksomheder.

Jobcentrene samarbejder med de socialøkonomiske virksomheder om ansættelse af borgere med

forskellige typer af handicap og barrierer i forhold til arbejdsmarkedet, fleksjobvisiterede og i nogen grad personer fra matchgruppe 3.

Der er både vækstlag, udviklingspotentialer og store forhåbninger på området socialøkonomiske virksomheder. De borgere, der kan og får mulighed for at bidrage og være i en rigtig virksomhed, omringet af kolleger og ledere og ikke være på overførselsindkomst og måske isoleret hjemme uden netværk, opnår måske en livskvalitet, der fx kan udtrykkes som en af de ansatte hos Specialisterne gør det: "Et job motiverer til at stå op om morgenen og gøre det bedste, man kan!"

STU-uddannelsen hos Specialisterne koster pr. måned kr. 24.250 inkl. moms.

Uddannelsen inkluderer certificeringsmuligheder inden for Microsoft og Cisco-teknologier, som en del af it-support assistentlinjen.

10 <http://www.youtube.com/watch?v=vdC3AHJ6Qkw&feature=share&list=UUWo4IA01TXzBeGJJKWHOG9g>

11 http://www.cabiweb.dk/files/Cabiweb2011/Materialer/CABIudgivelser/PDF/2012/Fokus%20p%C3%A5%20social%C3%B8konomiske%20virksomheder_webudgave.pdf

Case

Specialist med autisme

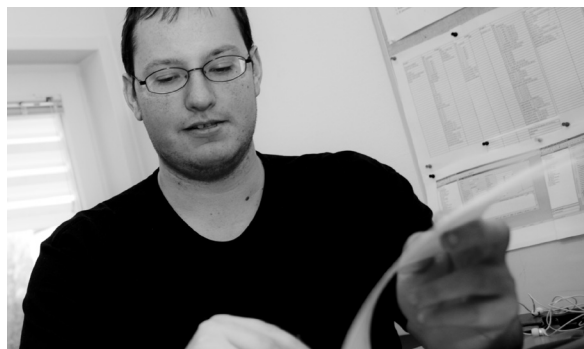
Autisme er ikke nødvendigvis en hindring for at klare sig selv og deltage i arbejdslivet på lige fod med alle andre.

Af Johnnie Kragh, seniorrådgiver, Specialisterne ApS.

Foto: Udlånt af Specialisterne

Christian på 26 er en af Specialisternes konsulenter. Han har autisme og særlige evner for at overskue datamængder og finde fejl og unøjagtigheder. Evnerne har aldrig tidligere gjort livet let for Christian.

”Jeg har måttet opgive to ungdomsuddannelser. Det var ikke nemt at få tingene til at fungere med kommunen, og ind imellem følte jeg, at jeg ikke havde noget at bidrage med til samfundet,” fortæller Christian og fortsætter: ”Hvis ikke Specialisterne havde haft øje for mine særlige evner, sad jeg i dag formentlig på kontanthjælp med udsigt til et liv, hvor jeg ville føle mig som en byrde frem for en ressource.”



”En af de bedste ting ved Specialisterne er, at der bliver taget hensyn til folks evner, og til hvad vi kan klare,” fortæller Christian.

Han tog selv kontakt til Specialisterne i 2008 og har i dag fået en helt anden tilværelse – uafhængig af andre og som en del af arbejdsstyrken:

”Nu har jeg et nogenlunde almindeligt liv. Jeg har noget at stå op til, mit arbejde gør en forskel, og jeg har min egen hverdag, hvor jeg klarer mig selv. Hos Specialisterne har jeg lært meget om mig selv – at mine evner kan bruges til noget, og hvor mine grænser går, hvad jeg kan håndtere. Og så har jeg fået erfaringer med arbejdsmarkedet,” siger Christian, der for tiden arbejder 25 timer om ugen hos medicinalfirmaet Lundbeck.

Konsulenterne, der er ansat hos Specialisterne, har særlige evner for systematik, koncentration og detaljer. Vigtige kompetencer, som kan gøre en forskel ude i de virksomheder, som der samarbejdes med – og virksomhederne har da også taget positivt imod Specialisterne:

”Vi har haft to specialister siddende i afdelingen i tre måneder til at kvalitetskontrollere en stor mængde bivirkningsrapporter, og samarbejdet har fungeret rigtig godt. De har stor sans for detaljer og mister ikke motivationen og koncentrationen, når opgaverne bliver ensformige og gentagelserne for mange. Med Specialisterne har vi fået en meget høj professionel løsning med et højt kvalitetsniveau, og vi har fået frigjort ressourcer til andre opgaver blandt vores medarbejdere,” fortæller Janne Malene Kampmann, afdelingsleder hos Lundbeck.

Case

Praktikanter med speciale i detaljer og systematik

It-afdelingen hos D/S Norden har hyret praktikanter hos ungdomsuddannelsen ved Specialisterne. Praktikanterne har papir på at være særligt begavede, når det kommer til orden, systematik og faste mønstre. Ordningen er en stor succes.

Af Johnnie Kragh, seniorrådgiver, Specialisterne ApS.

Foto: Jon Norddahl.

Da 18-årige Daniel fik en autismediagnose, blev der taget kontakt til Specialisternes ungdomsuddannelse. Praktikophold er vigtigt element i uddannelsen, og Daniel kom i praktik hos D/S Norden.

I dag arbejder Daniel en til to dage om ugen i it-afdelingen, hvor han løser opgaver som opsætning og fejlretning på pc'ere og laptops, test af skærme, klargøring af iPhones, opsætning af trådløse netværk til hele Nordens egen skibsflåde og assistance ved interne flytninger – opgaver, som han løser med stor tilfredshed:



Daniel på 18 år har it-værktøjerne i orden. Han arbejder to dage om ugen hos D/S NORDEN som praktikant.

”Daniel har løst flere store opgaver med bravour. Han er dygtig og meget interesseret i det, vi laver. Hans arbejde er til stor gavn for organisationen og for os andre i afdelingen, fordi vi nu får mere tid til at løse andre opgaver. Han er en god dreng, som jeg håber, vi kan hjælpe videre til at få en uddannelse,” siger it-chefen hos D/S Norden Sture Freudenreich.

”Daniels specielle egenskaber gør, at vi er trygge ved at overlade flere og flere opgaver til ham. Det eneste, vi skal sørge for, er at definere opgaven, så han ikke bliver i tvivl – og så bliver opgaven ellers løst hundrede procent. Jeg er sikker på, at både andre virksomheder, men især andre afdelinger hos os, kan få glæde af enten praktikanter eller konsulenter fra Specialisterne. Det handler om at lægge eventuelle fordomme fra sig,” siger Sture Freudenreich.

NICE-guidelines for voksne med autisme

I udlandet bliver nationale institutter oprettet for at understøtte prioriteringer for indsats på specifikke sundhedsområder. De engelske NICE-guidelines for voksne med autisme er et eksempel på, hvordan der kan arbejdes struktureret med udredning og øvrige indsatser på autismeområdet.

Af Charlotte Holmer Kaufmanas, specialkonsulent, Socialstyrelsen.

På Sundhedsområdet har man længe arbejdet med det øgede behov for prioriteringer i forlængelse af de udfordringer, der ligger forude i form af væksten i udgifterne til sundhedsområdet, håndteringen af nye og dyre lægemidler, det stigende antal ældre og mangel på sundhedsfagligt personale.

En række lande omkring os, som står over for samme udfordringer, har oprettet nationale institutter til at understøtte beslutninger om prioriteringer for indsats. Et eksempel er det statslige institut NICE (National Institute for Clinical Excellence) i England, der blev oprettet i 1999 for at udarbejde guidelines, som har til formål at sikre prioriteringer i brug af forskellige metoder samt udarbejdelse af cost-effectiveness analyser. NICE udgiver guidelines og kvalitetsstandarder på forskellige områder, primært inden for sundhed, men deres guidelines indeholder også beskrivelser af samarbejde og koordinering med socialområdet.

I Danmark findes der ikke en tilsvarende national institution eller ramme for prioritering. Men man kunne med god ret sige, at mange af de samme udfordringer findes i dagens Danmark på socialområdet. Kommunerne, tilbud og fagfolk efterspørger evidens og aktuelt bedste viden på socialområdet og vil gerne have viden om metoder, hvor man med rimelig sikkerhed kan forudsige effekten af visse indsatser og metoder.

Rundt omkring i tilbuddene skal der arbejdes med resultatmåling, og der efterspørges mål, der skal måles på, samt valide metoder, der skal måles med i forhold til den socialfaglige indsats. Disse opgaver med at formidle aktuelt bedste viden (ABV) ligger nu hos Socialstyrelsen. Fx er arbejdet med den nationale handleplan på ADHD-området forankret her i samarbejde med en række faglige alliancer. Et anerkendt grundlag for eksplicitte prioriteringer i forhold til knappe ressourcer er en aktuel dagsorden, og det er formålet, at vejledninger, guidelines eller handleplaner kan medvirke til, at ressourcerne anvendes optimalt, uden at det går ud over kvaliteten af indsatsen.

På autismeområdet henvises der ofte til oversigtsartikler, der redegør for evidensbaserede metoder¹ eller til organisationer, der har mange ressourcer i form af forskere til at udarbejde reviews – oversigter over forskningsbaseret viden.

Research Autism i England er dedikeret til at udføre forskning samt monitorere og formidle forskningsbaseret viden om indsats på autismeom-

1 Maglione, MA. Et al: Nonmedical interventions for children with ASD: recommended guidelines and further research needs. - Pediatrics. 2012 Nov; 130 Suppl 2:S169-78. doi: 10.1542/peds.2012-0900O. - Southern California Evidence-based Practice Center, RAND Corporation, 1776 Main St, Mailstop 4W, Santa Monica, CA 90407, USA.

rådet². Cochrane-biblioteket er en anden mulighed for at hente viden om evidens på autismeområdet, idet de udarbejder meta-reviews, oversigter, der samler kontrollerede studier på fx autismeområdet³.

Man skal dog altid tage forbehold for, at evidens-baseret viden er opstået i en kontekst – et samfund med love, værdier og menneskesyn og prioriteringer, og der kan være en del forskelle mellem landene. Selvom autisme manifesterer sig hos mennesker i forhold til de fastlagte symptomer i de to diagnosemanualer, DSM og ICD, så er mennesker med autisme og deres familier forskellige. Derudover gives indsatsen af fagfolk, der kan have forskellige uddannelsesmæssige baggrunde. Organiseringen af indsatsen kan være forskellig med forskellig intensitet og trofasthed overfor metoden, så når man måler effekt af indsats, er der en del forhold, man skal undersøge og tage i betragtning, hvis man påtænker at overføre og organisere indsatsen eller argumentere for implementering af indsatsen i en anden kontekst (som fx i et andet land).

Når dette er sagt, så kunne man med god rimelighed interessere sig for de nye NICE-guidelines på området voksne med autisme fra juni 2012⁴, (for de, der er interesseret i NICE-guidelines på børneområdet, henvises til disse fra september 2011⁵). Det er vigtigt at tage forbehold for, at disse guidelines er blevet til i et engelsk samfund og system, der har organiseret deres udredning og indsats på autismeområdet på en anden måde, end vi gør i Danmark. Men det er en lang række anerkendte

forskere og repræsentanter for organisationer⁶, der i samarbejde med det, der i Danmark ville svare til Sundhedsstyrelsen, som i England også har socialområdet som ressortområde, der har udarbejdet retningslinjerne.

Retningslinjerne er udarbejdet ud fra den evidens, der har været til stede på det tidspunkt, de er udarbejdet, og det er engelske fagfolks ansvar at følge retningslinjerne, når de foretager deres faglige vurderinger, inden planlægning af indsats. Ansvar for implementering af retningslinjerne ligger hos de kommunale eller lokale udbydere af tilbud, ligesom de skal følge lovgivning om at undgå diskriminering og sikre lige muligheder for mennesker med funktionsnedsættelser.

Der følges op med jævnlige tilsyn for at sikre, at retningslinjerne implementeres og efterleves. Tre år efter retningslinjerne er udgivet, evalueres de ved interviews, og ny evidens eftergås for at undersøge, om man skal revidere/opdatere retningslinjerne. Retningslinjerne udgives i forskellige udgaver⁷, alt efter tilgængelighed og anvendelse. Som hjælp til implementering er der udgivet et redskab til at undersøge, om man efterfølger retningslinjerne⁸ eller hjælp til at planlægge de aktiviteter, der skal til for at følge anbefalingerne. De er udformet i et Excel-ark. Der er også udviklet et klinisk audit-redskab til at hjælpe med implementeringen⁹, og der er udarbejdet database med ”gør-ikke-sådan-anbefalinger”, hvor fagfolk kan

2 <http://researchautism.net/pages/welcome/home.ikml>

3 www.thecochranelibrary.com/view/0/index.html

4 <http://publications.nice.org.uk/autism-recognition-referral-diagnosis-and-management-of-adults-on-the-autism-spectrum-cg142>

5 <http://www.nice.org.uk/guidance/CG128>

6 <http://publications.nice.org.uk/autism-recognition-referral-diagnosis-and-management-of-adults-on-the-autism-spectrum-cg142/appendix-a-the-guideline-development-group-national-collaborating-centre-and-nice-project-team>

7 <http://publications.nice.org.uk/autism-recognition-referral-diagnosis-and-management-of-adults-on-the-autism-spectrum-cg142/other-versions-of-this-guideline>

8 <http://guidance.nice.org.uk/CG142/BaselineAssessment/xls/English>

9 <http://guidance.nice.org.uk/CG142/ClinicalAudit/ChallengingBehaviour/doc/English>

læse om, hvad de ikke skal gøre og hvorfor. Sidst er der udviklet PowerPoints til undervisningsbrug med cases, så man i praksis gennemgår, hvordan man arbejder med retningslinjerne¹⁰.

Nøgleområder for implementering

I retningslinjerne er der angivet nogle områder, som anbefales i forhold til implementering. Det første punkt forholder sig til:

A

Generelle principper for indsats og tilbud til voksne med autisme:

- Alle medarbejdere, der arbejder med voksne med autisme, skal:
 - samarbejde med den voksne med autisme og, hvor det er passende, med deres familie, partner eller nærmeste kontaktperson
 - tilbyde støtte og omsorg i respekt for den voksne med autisme
 - give sig tid til at opbygge et tillidsfuldt, støttende, empatisk og ikke-dømmende forhold som en vigtig del af indsatsen.
- For effektivt at kunne tilbyde indsats til voksne med autisme er det vigtigt, at tilbudsledere, fagfolk fra sundhedsområdet, undervisningsområdet, socialområdet, botilbud, retssystemet samt mennesker med autisme, deres familier og partnere er repræsenteret i det lokale tværfaglige strategiske autismeteam.

B Diagnostisk og behovsmæssig udredning:

- Man skal overveje udredning for autisme, når en person har:
 - En eller flere af følgende:
 - vedholdende problemer med socialt samspil
 - vedholdende problemer med social kommunikation
 - stereotyp (rigid og repetitiv) adfærd, modstand mod forandringer eller begrænsede interesser og
- En eller flere af følgende:
 - problemer med at anskaffe sig eller fastholde arbejde, følge eller gennemføre en uddannelse
 - problemer med at indgå eller vedligeholde/fastholde sociale relationer
 - har haft tidligere eller har kontakt med sundhedssystemet eller specialundervisningssystemet
 - har en historie med tidligere neuroudviklingsmæssige tilstande (udviklingshæmning, ADHD) eller psykiske vanskeligheder.
- For voksne med autisme, som ikke har en moderat eller svær udviklingshæmning, skal man overveje at anvende *Autism-Spectrum Quotient*¹¹.
- Når man skal vurdere problemskabende adfærd, bør man gennemføre en funktionel analyse, hvor man identificerer og evaluerer faktorer, der kan igangsætte eller fastholde adfærd, faktorer som fx:
 - Fysiske forstyrrelser
 - Det sociale miljø; forhold til familie, partnere, fagfolk, andre voksne med autisme og andre i personens nærhed
 - Det fysiske miljø, fx sensoriske faktorer

¹⁰ <http://guidance.nice.org.uk/CG142/ClinicalScenarios/ppt/English>

¹¹ Allison C, Auyeung B, Baron-Cohen S (2012) Towards brief 'red flags' for autism screening: the short Autism Spectrum Quotient and the short Quantitative Checklist for Autism in toddlers in 1000 cases and 3000 controls. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 51: 202–12.

- Sameksisterende psykiatriske lidelser, fx depression, angst og psykoser
- Kommunikationsproblemer
- Forandringer i forhold til rutiner eller personlige forhold.

C Indsats for autisme:

- For voksne med autisme uden udviklingshæmning eller med mild udviklingshæmning, som har vanskeligheder med at opnå og fastholde beskæftigelse, skal man overveje et individuelt beskyttet jobskabelsesprogram.

D Organisering og udførelse af indsats:

- Lokale, tværfaglige strategiske autisteteam skal være ansvarlige for at udvikle, styre og evaluere lokale *care pathways* eller systemer, der skal forbedre den overordnede kvalitet af indsatsen. Det skal gøres ved at standardisere processer og fremme en effektiv organiseret indsats på tilbuddene, baseret på aktuelt bedste viden for at optimere borgernes udvikling. Gruppen skal udpege en ledende fagperson, som skal være ansvarlig for dette system. Formålene for den lokale strategigruppe skal omfatte:
 - Udvikling af politik og protokoller for systemet (*care pathway*)
 - Sikring af tværfaglig uddannelse om tegn og symptomer på autisme og i, hvordan det lokale system fungerer
 - Sikring af at de relevante fagfolk kender til det lokale system, og hvordan man får adgang til tilbud og indsats
 - Sikring af sammenhængen i udbud og i tilbud på tværs af forvaltningerne og sektorer
 - Sikring af og støtten op om en god overgang til voksentilbud fra ungdomstilbud i systemet
 - Foretage audit og gennemsyn af, hvordan systemet fungerer.

Selve retningslinjerne omfatter kapitler om: Generelle principper for indsats, Udredning, Identifikation af den rette indsats og monitorering af denne, Indsats for autisme, Indsats ved problemskabende adfærd, Indsats ved sameksistens af psykiatriske lidelser, Indsatser for familier, partnere og primære fagfolk samt Organisering og udførelse af indsats. Denne artikel giver ikke mulighed for en gennemgang af alle kapitlerne, men vi har valgt at gennemgå kapitel 1.4. Indsats ved autisme – psykosocial intervention.

E Psykosocial intervention for kerne-symptomerne på autisme:

For voksne med autisme uden udviklingshæmning eller med mild til moderat udviklingshæmning, som har identificerede problemer med socialt samspil, skal man overveje:

- Et gruppebaseret socialtræningsprogram, som fokuserer på socialt samspil
- Et individuelt socialtræningsprogram for borgere, som har svært ved gruppebaserede programmer.

Socialtræningsprogrammer, der skal fremme eller forbedre kompetencer til socialt samspil, skal typisk indeholde modellering, feedback, diskussion, det at tage beslutninger, eksplicite regler og et forslag til strategier til, hvordan man håndterer (komplekse) sociale situationer. I retningslinjerne advares der mod *Facilitated Communication* (hvor en hjælper giver fysisk og psykisk facilitation, mens brugeren skriver, indtaster eller udpeger bogstaver) til voksne med autisme.

F**Psykosocial intervention, som fokuserer på evner til at håndtere hverdagsudfordringer (ADL):**

- For voksne med autisme på alle intelligens-niveauer, som har behov for hjælp til daglige opgaver, skal man overveje et struktureret og forudsigeligt træningsprogram baseret på adfærdsprincipper.
- For voksne med autisme uden udviklingshæmning eller med mild til moderat udviklingshæmning, som er socialt isolerede eller har begrænset social kontakt, bør der overvejes et gruppebaseret struktureret fritidsaktivitetsprogram eller et individuelt struktureret fritidsaktivitetsprogram for borgere, som har svært ved gruppebaserede programmer.

Et struktureret fritidsaktivitetsprogram skal typisk tage udgangspunkt i deltagernes/deltagerens interesser og muligheder, struktur og støtte. For gruppens vedkommende bør der være en facilitator, som har en bred forståelse af autisme og som kan skabe sammenhæng i gruppen.

- For voksne med autisme uden udviklingshæmning eller med mild til moderat udviklingshæmning, der har problemer med vrede og aggressioner, skal man tilbyde et program, der arbejder med at håndtere disse problemer, tilpasset behovene.

Sådan et program skal typisk indeholde en funktionel analyse af vrede og vredesprovokerende situationer, træning af adfærd i forhold til at håndtere situationer, træning i afslapning og udvikling af evner til problemløsning.

- For voksne med autisme uden udviklingshæmning eller med mild til moderat udviklingshæmning, som har en risiko for at blive offer i forskellige situationer, skal man overveje et anti-offer-program, baseret på at lære at tage beslutninger og evner til at løse problemer.

Et sådant program skal typisk indeholde udvikling af evner til at vurdere og tage beslutninger i situationer, der kan omfatte misbrug samt evner til at sikre sin egen sikkerhed.

- For voksne med autisme uden udviklingshæmning eller med mild udviklingshæmning, som har vanskeligheder med at opnå og fastholde beskæftigelse, skal man overveje et individuelt beskyttet jobskabelsesprogram.

Et individuelt beskyttet jobskabelsesprogram skal typisk indeholde hjælp til at skrive CV og jobansøgninger som forberedelse til jobsamtaler, træning til den aktuelle jobsituation og passende adfærd på en arbejdsplads, matchning af personen med autisme til jobbet, rådgivning til arbejdspladsen vedrørende tilpasninger på arbejdspladsen, efterfølgende støtte til personen efter jobstart samt støtte til arbejdsgiveren før og efter, at personen er begyndt, herunder at arbejdsgiveren modtager undervisning i autisme.

Anbefalinger til fremtidig forskning

Ekspertgruppen bag retningslinjerne kommer også med anbefalinger til fremtidig forskning, baseret på deres gennemgang af evidens på området, med henblik på at forbedre retningslinjerne og indsatsen på området fremover. Det er følgende områder, som ekspertgruppen anbefaler forskning inden for:

A**Facilitering af selvhjælp i forhold til angst og depression hos voksne med autisme**

Gruppen ønsker, at den kliniske og økonomiske effekt ved at facilitere selvhjælp i forhold til behandling af mild angst og depression hos voksne med autisme skal undersøges. Angst og depression ses ofte hos voksne med autisme, og der er påvist sammenhæng med dårlig sundhedstilstand og livskvalitet. Dette kan være en direkte årsag til angst og depression, men det kan også være på grund af en negativ interaktion med kernesymptomerne på autisme. Der er, i England, begrænset adgang

til selvhjælp på dette område, og de tilbud, der er, er ikke tilpasset voksne med autisme. For voksne uden autisme er faciliteret selvhjælp for mild depression og angst en effektiv intervention, og det kunne være interessant, via forskning, at tilpasse og gøre disse metoder tilgængelige for autismegruppen og afprøve effekten her.

B Kognitiv adfærdsterapi (CBT) for angst hos voksne med autisme

Gruppen ønsker, at den kliniske og økonomiske effekt ved kognitiv adfærdsterapi (CBT) i forhold til behandling af moderat til mild angst hos voksne med autisme skal undersøges. Her gælder det samme som ovenfor. CBT er en effektiv indsats for voksne uden autisme, og man ønsker at tilpasse og afprøve CBT hos den voksne gruppe med autisme og angst.

C Farmakologisk behandling for depression hos voksne med autisme

Hvad er den kliniske og økonomiske effekt af brug af SSRI-præparater i den farmakologiske behandling af moderat til svær depression hos voksne med autisme? Vedrørende sammenhæng med sundhedstilstand og livskvalitet, interaktion med kernesymptomerne på autisme gælder det samme her som ovenfor. Depression overses ofte hos voksne med autisme, men hvis lidelsen identificeres, er den mest almindelige behandling SSRI-præparater, da det er en effektiv intervention for voksne uden autisme. Der findes dog kun lidt viden om, i hvor høj grad præparaterne anvendes – og om deres effekt på voksne med autisme. Det mener gruppen bør undersøges. Derudover har der været rejst bekymring om sårbarheden i forhold til bivirkninger af disse præparater og andre antidepressive præparater.

D Struktur og organisering af specialistteam

Er der sammenhæng mellem organiseringen af specielle autismeteam og kvaliteten i indsatsen for voksne med autisme? Sundhedsministeriets autismestrategi fra 2010 i England¹² foreslog en række specialtilbud for mennesker med autisme, som ofte vil være etableret omkring særlige autismeteam. På den anden side er der ikke megen evidens i forhold til retningslinjer for etableringen og udviklingen af disse team. Der er usikkerhed om:

- Den præcise gruppe af borgere, der skal have disse tilbud – alle borgere med autisme eller kun de, der har en IQ på 70 eller derover?
- Sammensætningen af disse team?
- Hvilken rolle disse team skal have? (diagnostisk og støttebehovsmæssig udredning, rådgivning eller en omfattende koordinering af indsats)
- Hvilken indsats de skal tilbydes og
- Deres rolle og forhold – samarbejde med andre tilbud.

Flere forskellige modeller udvikles med forskellig succes for at imødekomme de individuelle behov hos voksne med autisme. I forhold til forskellige organiseringer af tilbud er der en oplagt mulighed for et observationsstudie, mener gruppen, som skal give vigtig viden om karakteren af autismeteamene i forhold til effekt for borgerne samt adgang og koordinering af indsatsen.

12 http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_113369

Kommunikationshjælpemidler for voksne med autisme uden eller med begrænset talesprog

Hvad er den kliniske og økonomiske effekt af brug af kommunikationshjælpemidler for voksne med autisme uden eller med begrænset talesprog? Mange voksne med autisme har store kommunikationsproblemer i form af intet eller begrænset verbalt sprog, og disse problemer påvirker deres livskvalitet. Det er muligt, at kommunikationsproblemerne har sammenhæng med kernesymptomerne på autisme, og de er ofte vedvarende gennem hele livet på grund af manglende effektive indsatsmetoder. En række kommunikationshjælpemidler er udviklet, men få har været udsat for en grundig evaluering efter brug i voksegruppen. På trods af dette har mange tilbud foretaget omfattende investeringer i sådanne hjælpemidler. Forskning, som har til formål at give os evidensbaseret viden af høj kvalitet på dette område, kunne sikre livskvalitetsmæssige forbedringer hos gruppen og give udgiftseffektivitet.

Opsummering

Hvis man er interesseret i, hvad andre lande har af retningslinjer eller vejledningsdokumenter i forhold til voksne med autisme og socialfaglig indsats, så gav National Psykiatrisamordning og den svenske Socialstyrelse i 2004 opgaven til Västra Götalandsregionen og overlæge Björn Kadesjö at gennemføre et projekt med det formål at udvikle et nationalt vejledningsdokument i forhold til arbejdet med voksne med ADHD og autisme. Disse rapporter kan downloades i både fuldstændig og kort version¹³. Opgaven er nu afleveret til Socialstyrelsen i Sverige, og de har endnu ikke gennemgået eller vurderet dokumenterne. De er derfor ikke at betragte som publicerede, vejledende eller anbefalet af den svenske Socialstyrelse, men de skal ligge til grund for fremtidige udviklingsindsatser på området. Det første skridt bliver at

undersøge, hvilke pædagogiske eller psykosociale indsatser til voksne med neuropsykiatriske funktionsnedsættelser, som forskningen anbefaler, eller som kræver yderligere forskning.

Nye engelske evidenscentre

For at sikre at brugen af evidens anvendes, når der skal tages beslutninger, har den engelske regering i marts 2013 annonceret, at de vil oprette et netværk af tre nye *What Works Evidence Centres*.

Man kan læse mere om baggrunden for beslutningen, hvad formålet er og hvordan centrene vil bygge videre på det arbejde, der allerede gøres, i *Making Evidence Useful: the case for new institutions*.

www.nesta.org.uk/publications/assets/features/making_evidence_useful

13 www.socialstyrelsen.se/psyiskhalsa/nationellpsykiatrisamordning2005-2007/neuropsykiatriskastorningarhos

Autisme og aldring

Mennesker med autisme kan have svær udviklingshæmning eller superior intelligenskvotient, have komorbide fysiske eller psykiske vanskeligheder og forskellige kommunikative eller tilpasningsmæssige evner. Indsatsen skal dække hele spektret. At ældes med autisme er stadig en rejse ind i det relativt ukendte, men der er forskere, fagfolk og pårørende, der arbejder på at udvikle viden til gavn.

Af Charlotte Holmer Kaufmanas, specialkonsulent, Socialstyrelsen.

Som en del af aldringen forekommer kognitive ændringer i fx hukommelsen samt evnen til at orientere og koncentrere sig. Andre områder som træthed, sprog, læse- skrivefærdigheder, appetit, syn og hørelse og motorik påvirkes også. Men hvad ved vi om, hvordan mennesker med autisme ældes, og hvad de har behov for? Hvordan interagerer autisme med aldring? De særlige behov, som mennesker med autisme har, kan have betydning for, hvordan aldersrelaterede sygdomme viser sig både i forhold til debuttidspunkt, forekomst og grad. Der findes meget litteratur om børn og unge med autisme, mindre om voksne og næsten ingenting om ældre.

I de sidste mange år har fagfolk været klar over, at den viden er nødvendig, for inden længe vil mange af de borgere, der blev diagnosticeret for ca. 50 år siden, blive ældre. Det første barn, der blev diagnosticeret af psykiateren og lægen Leo Kanner i 1943, var Donald Gray Trilett, og han er nu 77 år gammel.

Denne artikel redegør for, hvad der findes af viden på nuværende tidspunkt, og er en refleksion over de udfordringer, der kan komme i de kommende år i takt med, at ældrepopulationen, som har autisme, stiger.

Forekomst, forskning og fokus

Der findes kun et studie af forekomsten af autisme hos voksne. Det kommer fra England og viser, ved screening, at forekomsten er 1,1 % i 16-44 års alderen, 0,9 % i 45-74 års alderen og 0,8 % i 75+¹.

I forhold til forekomsten på børneområdet (09-1,1), viser autisમેforekomsten sig at være relativt stabil i fødselskohorter.

I Europa, hvor der er 900 millioner indbyggere, vil ni millioner mennesker have autisme. 20 % af disse er over 65 år. Med ovenstående forekomster vil det give en andel på 1,8 millioner ældre med autisme i Europa. Seks-syv % af disse (ca. 90.000) vil have demens, hvis lidelsen forekommer som i normalbefolkningen².

I Danmark var der i 2009 888.984 ældre over 65 år, hvilket giver 7.111 ældre indbyggere med autisme. Heraf vil 0,8 % af disse (3-400) have demens, hvis de har demens i samme forekomst som normalbefolkningen. I 2020 vil det samme tal være 9.277

1 Brugha TS, et al.: Epidemiology of autism spectrum disorders in adults in the community in England. - Arch Gen Psychiatry. 2011 May;68(5):459-65.

2 www.videnscenterfordemens.dk

ældre borgere med autisme og 4-500 med autisme og demens³.

Internationale tiltag

Udgifter til et menneske med autisme, til indsats og tabt produktivitet i samfundet gennem et livsforløb, udgør 3,2 millioner dollars⁴. Sammenholdt med forekomsten og udfordringerne er det derfor imperativt at sætte fokus på autisme og aldring med henblik på at få mere viden og optimere indsatsen.

I USA, Chapel Hill, North Carolina, har man nedsat en tværfaglig ekspertgruppe i 2010 med et kommissorium, der lyder, at gruppen skal definere fremtidige forskningsspørgsmål med henblik på at bedre livskvaliteten hos borgerne og informere praksis⁵.

I England har National Autistic Society initieret projektet *The Autism Maturity Project*, der blandt andet skal støtte ældre borgere med autisme, informere pårørende samt udvikle uddannelse til fagfolk⁶.

I Wales er der udgivet en pjece for fagfolk⁷, og i Holland arbejder Dr. Hilde Guerts med en række studier som led i et forskningsprojekt, der skal give os mere viden om sammenhængen mellem

aldring og autisme. Hun er især interesseret i, om kompensationsstrategier, som normalt udviklede ældre anvender, når der opstår kognitive vanskeligheder, også (kan) anvendes hos ældre med autisme⁸.

I Frankrig har man bygget et botilbud til ældre med autisme, *La Village de Sesame*⁹. En række forskere har etableret et internationalt e-mailforskningsnetværk om ældre med autisme, hvor de udveksler viden om (forsknings-)projekter. Den europæiske pårørendeorganisation Autism Europe har, i november 2012, udarbejdet et udkast til *The Rights of Ageing People with Autism – Towards a Better Quality of Life*¹⁰. De gennemgår udfordringerne på området og kommer med eksempler på god praksis. Blandt andet er Hinnerup Kollegiet¹¹ i Danmark beskrevet.

Fokus på botilbud til ældre med autisme

I Danmark tages der også initiativer på dette område. Der er et begyndende fokus på, om der fremover skal bygges botilbud, der bliver tilpasset, så boligerne også kan rumme ældre med autisme, så de får lov til at blive boende i deres botilbud (*Ageing in Place*), eller om der skal opføres specielle boliger til målgruppen.

Realdania, Sofiefonden og Landsforeningen Autisme tog for nogle år siden initiativ til at udvikle et modelprogram for botilbud for ældre med autisme¹² (Socialstyrelsen deltog i dette arbejde). Formålet med modelprogrammet var "...at give inspiration og konkret input til planlægning af

- 3 Danmarks Statistik, Statistikbanken (PROG409), Befolkningsprognoser 2009/fremskrivning 2020.
- 4 Ganz, ML: The Lifetime Distribution of the Incremental Societal Costs of Autism - Copyright 2007 American Medical Association. All Rights Reserved. Applicable FARS/DFARS Restrictions Apply to Government Use.
More Author Information
Arch Pediatr Adolesc Med. 2007;161(4):343-349.
- 5 Piven J, et al.: Autism spectrum disorders in older adults: toward defining a research agenda.- J Am Geriatr Soc. 2011 Nov;59(11):2151-5.
- 6 www.autism.org.uk/maturity
- 7 <http://wales.gov.uk/docs/dhss/publications/110127as-dolderadultsen.pdf>

- 8 www.narcis.nl/research/RecordID/OND1341469/Language/nl
- 9 www.sesame-autisme-ra.com/lien-etablissements-village-de-sesame.html
- 10 www.age-platform.eu/images/stories/Autism_Europe AGE_Report_on_ageing.pdf
- 11 www.hinnerupkollegiet.rm.dk/
- 12 www.realdania.dk/Projekter/Byggeriet/Botilbud-ael-dre-autisme.aspx

fremtidige projekter for etablering af botilbud til ældre mennesker med autisme. Dette kan være i forbindelse med nybygning, ombygning og udbygning af eksisterende botilbud i takt med, at beboerne bliver ældre. Desuden håber vi, at modelprogrammet vil bidrage til en øget opmærksomhed vedr. de særlige behov, som ældre mennesker med autisme har udover de almindelige aldersbetingede funktionstab.”¹³

For nylig åbnede det første botilbud for ældre med autisme (Højtoft¹⁴) inspireret af modelprogrammet, og i skrivende stund planlægges det næste botilbud efter modelprogrammet ved Hinnerup Kollegiet¹⁵. Disse to tilbud vil sammen være eksperimentarier og læring for, hvordan tilbud til ældre med autisme skal bygges fremover. I styregruppen, hvor Socialstyrelsen er repræsenteret, har der været mange overvejelser over, om – og i givet fald hvordan – den ældre befolkning med autisme vil have ændrede behov i forhold til den normalt udviklede ældrebefolkning. Velfærdsteknologi vil også spille en særlig rolle i fremtiden, idet den tilbyder muligheder for større selvstændighed for borgeren og måske kan frigive mere tid til andre opgaver for medarbejderne.

Sundhedsmæssige udfordringer

Mange af de kommende ældre med autisme har været medicineret hele livet, flere har været kraftigt medicineret med forældede præparater i mange år, og pårørende rapporterer om negative bivirkninger og effekter af denne praksis¹⁶. Nogle har været medicineret med mange præparater på samme tid (polyfarmaci). Det er uvist, om aldringen indtræder tidligere, eller om de ældre får flere aldersrelaterede sygdomme (demens, hjertekarsyg-

domme med videre) som følge heraf. Kendt er det dog, at fx epilepsi og svær udviklingshæmning¹⁷ øger dødeligheden¹⁸. Den gennemsnitlige levetid er lettere forkortet i forhold til den generelle befolkning¹⁹.

70-75 % af børn med autisme har mindst én sameksisterende psykiatrisk vanskelighed sammen med autisme (komorbiditet). 41 % har to eller flere²⁰. Et studie, der har sammenlignet en yngre gruppe med autisme og udviklingshæmning (18-49) med en ældre gruppe (50+), rapporterer komorbiditet hos 49,7 % hos den yngre gruppe og 31,7 % hos den ældre. Den ældre gruppe med udviklingshæmning alene havde 23,3 % komorbiditet, hvilket viser, at gruppen med autisme er mere udsat for komorbiditet, men at komorbiditeten måske mindskes med alderen. Men der er behov for at vide, om der er bestemte psykiatriske tilstande, der mindskes mere end andre med alderen. Derudover er der også en højere forekomst af søvnforstyrrelser, spiseforstyrrelser, angst og mave-tarmproblemer hos voksne borgere med autisme, der kan fortsætte ind i alderdommen.

17 Shavelle RM, et al.: Causes of death in autism. - J Autism Dev Disord. 2001 Dec; 31 (6):569-76.

18 Mouridsen SE, et al.: Mortality and causes of death in autism spectrum disorders: an update. - Autism. 2008 Jul; 12(4):403-14.

19 1: Shavelle RM, Strauss DJ (1998). Comparative mortality of persons with Autism in California, 1980-1996. - Journal Of Insurance Medicine, 30:220-225. 2: Shavelle RM, Strauss DJ, Pickett J (2001). Causes of death in autism. - Journal of Autism and Developmental Disorders, 31:569-576. 3: Pickett JA, Paculdo DR, Shavelle RM, Strauss DJ (2006). 1998-2002 update on causes of death in autism [letter]. - Journal of Autism and Developmental Disorders, 36:287-288.

20 Ghaziuddin, M., & Zafar, S.: Psychiatric comorbidity of adults with autism spectrum disorders. - Clinical Neuropsychiatry: Journal of Treatment Evaluation, 5(1), 9-12., 2008.

13 www.realdania.dk/Projekter/Byggeriet/Botilbud-aeldre-autisme.aspx (forord, side 2).

14 <http://www.hoejtoft.dk/>

15 <http://www.hinnerupkollegiet.dk/>

16 Povey C, Mills R, de la Cuesta GG: Autism and ageing: issues for the future. - Clin Pract 2011: 230–232.

Aldring dæmper symptomer

Flere studier viser, at symptomerne på autisme bliver færre med årene^{21 22}. Der er tale om *repetitiv adfærd*, eller at styrken af symptomerne bliver svagere. Et studie observerede, at ca. 10-20 % ”voksede” ud af diagnosen²³. Dette studie viser interessante resultater, men der er lav repræsentation af gruppen over 50 år, og det er en kort periode, der er undersøgt.

Yderligere forskning er nødvendig for at kunne sige med sikkerhed, at dette sker. Elisabeth A. Perkins kommer i sin artikel om aldring og autisme²⁴ med mulige forklaringer på, at symptomerne dæmpes med alderen: den fysiologiske aldringsproces, voksende selvbevidsthed eller et langt livs erfaringer, som har resulteret i bedre *coping*-strategier.

Temple Grandin, en kendt person med autisme, fortalte i et interview med Perkins, hvordan hun gradvist var blevet bedre og mindre autistisk med alderen, og at hun, ved at blive eksponeret for de

sanseindtryk, der før var svære for hende, ikke oplever dem som et problem mere²⁵.

Især normalt begavede voksne med autisme har en højere forekomst af angst og depression, og Stuart-Hamilton har påvist det i en gruppe af ældre med autisme i en rapport for den walisiske regering²⁶. Hans undersøgelse (online-spørgeskema til 29 borgere) indikerer signifikant større sundhedsmæssige og livskvalitetsmæssige problemer end i den generelle befolkningsgruppe, herunder at problemer med social isolation og angst er vedholdende gennem livet – også hos borgere i jobs med høje indkomster.

Svært med øget kontakt til sundhedsmyndighederne

Når aldringssymptomerne sætter ind, vil det ofte blive nødvendigt med sundhedsundersøgelser og måske operationer. Der vil komme problemer ved at kontakte sundhedsmyndighederne i forhold til kommunikation, symptomopmærksomhed og beskrivelse, at give præcis information eller det ikke at kunne forstå eller at undvige undersøgelser. Der kan være vanskeligheder med at forestille sig, hvad begivenheder eller procedurer kan føre med sig, hvilket også kan gøre kontakten til sundhedssektoren vanskelig. Vanskeligheder med at ”for-nemme sig selv” kan betyde, at man ikke ønsker at henvende sig til lægen.

Om ældre med autismes kognitive vanskeligheder bliver mindre vides ikke, men forskning er i gang på dette område²⁷. Hvordan kombinationen af ald-

21 Esbensen, A.J., Seltzer, M.M., Lam, K.S., & Bodfish, J.W. (2008). Age-related differences in restricted repetitive behaviors in the autism spectrum disorder over the lifespan. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 57-66.

22 Shattuck, P.T., Seltzer, M.M., Greenberg, J.S., Orsmond, G.I., Bolt, D., Kring, S., Lounds, J., & Lord, C. (2007). Change in autism symptoms and maladaptive behaviors in adolescents and adults with an autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 1735-1747.

23 Seltzer, M.M., Shattuck, P., Abbeduto, L., & Greenberg, J.S. (2004). The trajectory of development in adolescents and adults with autism. *Mental Retardation Developmental Disabilities Research Reviews*, 10, 234-247.

24 Perkins EA & Berkman KA: Into the Unknown: Aging with Autism Spectrum Disorders. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*: November 2012, Vol. 117, No. 6, pp. 478-496.

25 Perkins interview med Temple Grandin: <http://cfs.cbcs.usf.edu/news-events/detail.cfm?id=634>

26 Stuart-Hamilton, I: THE CIRCUMSTANCES AND SUPPORT NEEDS OF OLDER PEOPLE WITH AUTISM. - Final Report, September 2009. <http://www.scie-social-careonline.org.uk/profile.asp?guid=5457afb6-b246-4823-9796-64f8c7ee4858>

27 Geurts, HM & Vissers ME: Elderly with Autism: Executive Functions and Memory. - *J Autism Dev Disord* (2012) 42:665–675. – Fuld tekst: <http://link.springer.com/content/pdf/10.1007%2Fs10803-011-1291-0>

ring og autisme påvirker hjernen, hjernens funktion og menneskers adfærd er for første gang undersøgt af en hollandsk forsker²⁸. Formålet med studiet var at undersøge, i hvilke kognitive områder ældre med autisme har vanskeligheder. Resultatet viser, at ældre normalt begavede med autisme har nedsat evne med hensyn til at fastholde opmærksomhed, arbejdshukommelse og talefærdigheder (gentagelse af ord), mens andre kognitive områder er intakte.

Forskellige udviklingsmønstre viste sig for områderne talefærdigheder og visuel hukommelse hos gruppen af normalt begavede med autisme og kontrolgruppen. Hos børn og voksne med autisme har man observeret vanskeligheder med planlægning og kognitiv fleksibilitet. Disse vanskeligheder var ikke tilstede hos de ældre med autisme i studiet. Det er derfor muligt, at de vanskeligheder, der er observeret i en yngre alder, forsvinder i alderdommen. Dette kan enten skyldes, at der er tale om udviklingsmæssige overgangsfænomener, eller at der er udviklet kompensationsstrategier. Særlige områder i hjernen, der skrumper i alderdommen hos normalt udviklede, viste sig ikke at gøre det hos gruppen med autisme.

Ligeledes kompenserer mennesker med autisme i forhold til læderede områder i hjernen ved at bruge andre områder. Det gør normalt udviklede mennesker også, når de bliver ældre. Om det betyder, at det bliver nemmere, fordi de altid har gjort det eller sværere, fordi "pladsen allerede er optaget" for mennesker med autisme, når de ældes, vides ikke. Der foreslås derfor studier for at bekræfte dette.

Forekomsten af demens er ukendt

Der findes endnu ingen viden om forekomsten af demens hos ældre med autisme – og om det forekommer oftere end i den generelle befolkning som fx ved Downs syndrom. Demens er en tilstand, der blandt andet viser sig ved svækkelse af mentale funktioner som hukommelse, koncentration, rumopfattelse, sprogfærdighed, evnen til at løse problemer med videre. Udover disse kognitive symptomer kan demens også ledsages af en række psykiatriske symptomer og adfærdsforstyrrelser som fx apati, depression, agitation og hallucinationer. Opsporing af demens, så der kan sættes ind med adækvat behandling, kræver viden hos de fagfolk, der arbejder i tilbud for voksne med autisme.

Undersøgelse i kommunerne – ældre udviklingshæmmede

Socialstyrelsen har, i samarbejde med Jysk Socialforsknings- og Evalueringssamarbejde (JYFE), udarbejdet en kortlægning med det formål at få skabt et overblik over kommunernes generelle oplevelser i relation til temaet ældre udviklingshæmmede, herunder hvilke udfordringer de står med i forhold til:

1. Viden om ældre udviklingshæmmede
2. Den demografiske udvikling
3. Tilrettelæggelse og udvikling af tilbud
4. Behovet for specialiseret indsats samt
5. Andre udfordringer og behov i relation til støtte-, bo- og beskæftigelsestilbud.

Kortlægningen viser, at kommunerne oplever en mærkbar stigning i antallet af ældre udviklingshæmmede. Erfaringerne i kommunerne er desuden, at aldringsprocessen – og dermed behovet for særlig støtte – indtræder tidligere end i den øvrige befolkning. Kommunerne oplever desuden en generel mangel på viden om, hvornår og hvordan aldringsprocessen indtræder blandt denne målgruppe, og hvad det betyder for tilrettelæggelse og kvalificering af konkrete tilbud. De efterspørger metoder, som kan kvalificere tilbuddene for ældre inden for målgruppen, generelt i forhold

28 Geurts, HM & Vissers ME: Elderly with Autism: Executive Functions and Memory. - J Autism Dev Disord (2012) 42:665–675.
Fuld tekst: <http://link.springer.com/content/pdf/10.1007%2Fs10803-011-1291-0>

til "raske" ældre og specifikt i forhold til udvikling af aldersbetingende sygdomme og demens. Der er ingen grund til at tro, at det forholder sig meget anderledes, hvad ældre med autisme angår, og at kommunerne kommer derfor også til at efterspørge viden her. Socialstyrelsen har fokus på handicap og aldring, overvåger viden og indsamler behov for viden på området.

En livshistorisk overgang og livskvalitet

Aldring udgør både en biologisk og livshistorisk overgang, ligesom puberteten. De nærmeste netværk forsvinder (forældre), kvinderne går i overgangsalder, og der kan være brug for at flytte til en bolig, der møder de nye behov. Alderdom er ofte en socialt konstrueret grænse, hvor nogle går på pension, men for mennesker med autisme behøver det ikke at være sådan. Er der tale om tidligere aldring, skal der tænkes anderledes. Man skal være opmærksom på, at kronologisk alder og biologisk alder ikke altid falder sammen for mennesker med autisme. Det er derfor også vigtigt at reflektere over begrebet og definitionen "aldring" eller "gammel" i forbindelse med borgere med autisme, idet de kan have brug for hjælp i forhold til aldringsprocesser og -behov på et tidligere alderstidspunkt end den generelle befolkning.

Når man taler om livskvalitet hos ældre med autisme, kan man vælge flere perspektiver. Man kan se på det miljømæssige omkring borgeren, man kan tage et sundhedsrelateret, sociologisk eller et psykologisk perspektiv.

Nolan et al.²⁹ har udviklet en liste af livskvalitetsindikatorer for udviklingshæmmede, og man kunne måske også anvende disse på autismeområdet, ikke mindst på de ældre med både autisme og udviklingshæmning.

29 Nolan, M et al. (red): Working with older people and their families.- Open University Press, Buckingham · Philadelphia, 2001. Fuld tekst: <http://www.openupusa.com/openup/chapters/0335205607.pdf>

Nolans model for livskvalitet

En følelse af tryghed: opmærksomhed på fysiske og psykologiske behov, at føle sig tryk og uden smerte eller ubehag og modtage kompetent støtte.

En følelse af kontinuitet: en anerkendelse af personens biografiske historie (livshistorien) og forbindelsen til fortiden.

En følelse af at høre til: muligheder for at vedligeholde eller udvikle meningsfulde relationer med familie og venner og være en del af et valgt fællesskab eller gruppe.

En følelse af formål: muligheder for at engagere sig i meningsfulde aktiviteter, identificere og forfølge mål og udøve valg.

En følelse af at have opnået noget: muligheder for at nå meningsfulde mål og gøre en værdifuld indsats, der anerkendes.

En følelse af vigtighed: at føle sig anerkendt og værdifuld som person, at du betyder noget som menneske.

En norsk undersøgelse fra 2006 har set på livskvaliteten og levevilkår i den ældre del af autismebefolkningen³⁰. Livskvaliteten viste sig ikke at være speciel god. Der konkluderes, at de ældre har:

- lille grad af deltagelse i fritidsaktiviteter – kun med (betalt) personale
- større støttebehov på grund af større kommunikationsvanskeligheder i alderdommen
- mere problemskabende adfærd og brug af tvang – dårligere trivsel og tilpasning

30 <http://www.autismeenheten.no/publikasjoner>

- lavere grad af selvbestemmelse, større social isolation – mindre grad af social inkludering
- større brug af beroligende midler.

Faglige udfordringer i tilbud

Der er moderat evidens for få interventionsformer på børneområdet, og når det kommer til evidens for intervention i voksenalderen, er der ingen sikker viden. Ingen psykofarmaka kan behandle kernesymptomer på autisme – kun tillægsvanskeligheder. Når borgere med autisme bliver ældre, er der både brug for viden om den normale aldring og aldring med sygdom (gerontologi og geriatri). Der vil være behov for efteruddannelse, både hos de pædagoger, der arbejder i tilbuddene nu, og de kommende medarbejdere, der skal tage en plejeuddannelse, vil have behov for viden om autisme.

Det vil være nødvendigt at have viden om tegn på demens samt tegn på svækkelse af syn og hørelse, og sundhedssystemet vil også skulle være forberedt på at møde mange flere ældre borgere med forskellige funktionsnedsættelser, heriblandt autisme. Hjertekarsygdomme, cancer, diabetes og knogleskørhed er andre typisk forekommende aldersrelaterede sygdomme, som det vil være vigtigt at kende tegnene på. Der vil være behov for udarbejdelse af materialer til at håndtere udfordringerne og for samtalerne med de pårørende. Meget af det pædagogiske arbejde vil medarbejderne være vant til: revidering af individuelle planer, tilpasning af dagsplaner med videre.

Men især udfordringerne med at håndtere kombinationen af funktionsnedsættelsen autisme, udviklingshæmning og aldring kan være store. Borgere selv vil have svært ved at forstå de biologiske ændringer ved alderdom og de andre ændringer, der kan opstå. Det er et stort etisk ansvar at yde den rette indsats. Der er tale om mange tillægsproblemer, som kan påvirke dødelighed og livskvalitet. Der vil være behov for at udvikle instrumenter, der kan opspore ændringer over tid hos ældre borgere med autisme. Der vil være behov for efteruddannelse og placering af denne opgave. Hvem skal uddanne? Hvad skal uddannelsen bestå af?

Hvem udvikler materiale til personalet og til de pårørende?

15 cases – ældre med autisme

I forlængelse af fokus på området har styregruppen bag Hinnerup-projektet indsamlet oplysninger om 15 borgere med autisme (49-60 år, flest i 50'erne), borgere med udviklingshæmning og autisme fra fire specialtilbud for voksne med autisme.

Nogle af de udfordringer, der viser sig, er:

- Håndtering af overgangsalder
 - Menstruationsophør eller uregelmæssigheder
 - Humørsvingninger
 - Hedeture
- Udpræget træthed og øget behov for hvile
- Sværere ved at koncentrere sig
- Mister hurtigt overblik
- Mere glemsom – også ved særinteresser
- Dårligere korttidshukommelse
- Inkontinens
- Blackouts – går i stå
- Mister orienteringsevne
- Mindre overskud
- Føler sig gammel
- Stivhed i lemmer
- Mindre mobil.

Alle disse ændringer skaber frustration, aggressivitet og forvirring hos borgerne. Mange vil ikke længere motionere. Der forsøges med at fastholde motion som fx stavgang, stepmaskine, gåture, og der påbegyndes fysioterapeutiske behandlinger. Der er brug for tid til at hvile, flere samtaler med borgerne, reviderede planer og arbejdsbeskrivelser, hjælp til at klæde sig på, til rengøring og madlavning. Der er evner, som mistes med årene. Der er brug for at gentage instruktioner og forklaringer. Der fokuseres mere på at vedligeholde funktioner end at udvikle. Der arrangeres ture som kompensation for jævnlige besøg, der ikke længere kan foretages hos ældre forældre, man arbejder med at forebygge tristhed, og der etableres nye støttesystemer.

Det er vanskeligt med undersøgelser og behov for operationer. Nogle borgere nægter. Overgangsalderen giver hormonale forstyrrelser, som det er svært at forstå og forklare for medarbejderne, og perioder med uregelmæssig menstruation eller kraftige blødninger er svære at håndtere, forstå og forklare, når borgerne har vanskeligheder med kommunikation.

Man må ofte yde hjælp, der ligger uden for personalets rammer, for at fastholde borgeren til netværk og arbejde. For de, der har arbejde, må man planlægge mere stillesiddende arbejde, færre og mindre krævende opgaver. Der skal tilbydes flere pauser, nedsat arbejdstid og et arbejdstilbud (SOVI) har udviklet et "seniortilbud". Denne indsamling af oplysninger er på ingen måde videnskabelig, men det kan give en nysgerrighed efter mere systematisk indsamling og udvikling af viden.

Forståelse af autisme som funktionsnedsættelse

Mange, også i den ældre befolkningsgruppe med autisme, er vokset op med et andet syn på og forståelse for autisme og udviklingshæmning end det, der er i dag. Hvad betyder det for deres udvikling? De har ikke fået den samme systematiske oplæring/undervisning, som nutidens tilbud tilbyder. Vil en fremtidig generation af ældre med autisme og eventuelt udviklingshæmning møde alderdommen bedre rustet end den nuværende?

Og hvad betyder det for den nuværende og fremtidige indsats? Vil funktionsniveauet være højere hos fremtidens ældre med autisme og vil flere kunne inkluderes i tilbud for typisk udviklede ældre?

Det vides ikke, men der er håb for, at de kommende ældre med autisme er bedre diagnostisk udredt og mødt behandlingsmæssigt i forlængelse af den øgede viden, der er udviklet på området. Indtil da må mere viden om behov om de nuværende og kommende ældre med autisme tilvejebringes, så de kan sikres en så god livskvalitet som muligt.

Forskningsresultater fra studier af ældre med autisme skal ses ud fra den kontekst, de er undersøgt i. Populationen af mennesker med autisme er kompleks og utrolig forskellig. Overgangen til alderdommen fordrer således planlægning, medicin og sundhedsmonitorering og screening for aldersrelaterede sygdomme.



Formålet med faghæftet **Autisme anno 2013 – eksempler på national og international viden** er at tegne et billede af kompleksiteten, bredden og lødigheden af den viden, som knytter sig til autismeområdet. Da det ikke er muligt at berøre alle autismsens problematikker i et enkelt faghæfte, ligger der en række svære valg (og fravalg) bag sammensætningen af artikler. Centrale temaer, som samlet set tegner en tidslinje fra den tidligste indsats til voksenliv og aldring, er valgt ud, og der sættes fokus på aspekter som:

- Hvor velfunderet er vores viden på området?
- Hvordan kommer den væsentlige viden borgeren til gode?
- Hvor vil faglig refleksion og nytænkning være særligt påkrævet?

Faghæftet henvender sig til fagfolk på praksisniveau såvel som fagfolk på myndighedsniveau.