



National Autisme Plan

En sammenfatning

National Autisme Plan – En sammenfatning

Copyright © 2008 Videnscenter for Autisme

Udgivet af: Videnscenter for Autisme / Servicestyrelsen

I samarbejde med Landsforeningen Autisme, Samrådet af Specialskoler for Børn med Autisme og Center for Autisme

1. oplag, 1. udgave, april 2008

ISBN 978-87-90479-93-0

Redaktion:

Formand Charlotte Holmer Jørgensen, Videnscenter for Autisme

Bent Vandborg Sørensen, Langagerskolen og Samrådet af Specialskoler for Børn med Autisme

Bo Hejlskov Jørgensen, PsykologCompagniet

Birgitte Bjørn Jensen, Landsforeningen Autisme

Jannik Beyer, Videnscenter for Autisme

Journalistisk bearbejdning: Eva Isager

National Autisme Plan er udgivet med støtte fra Sofiefonden

Layout: 4PLUS4

Foto: Modelfotos, Steen Linde (side 21) og Ole Haupt (side 27)

Tryk: Scanprint A/S

Oplag: 3.000

Videnscenter for Autisme

Kongevejen 256

2830 Virum

Telefon: 4511 4191

Telefax: 4511 4185

Hjemmeside: www.autisme.dk

E-mail: autisme@servicestyrelsen.dk

Bogen kan bestilles på www.autisme.dk

Alle rettigheder forbeholdes. Mekanisk, fotografisk eller anden gengivelse af eller kopiering fra denne bog eller dele deraf er kun tilladt i overensstemmelse medoverenskomst mellem Undervisningsministeriet og Copy-Dan. Enhver anden udnyttelse er uden forlagets skriftlige samtykke forbudt ifølge gældende dansk lov om ophavsret. Undtaget herfra er korte uddrag til brug i anmeldelser.

Videnscenter for Autisme

Videnscenter for Autisme er en del af vidensfunktionen VISO i Servicestyrelsen, under Velfærdsministeriet.

Videnscentrets opgave er at udvikle, indsamle, bearbejde og formidle viden om mennesker med autismespektrumtilstande og bistå kommunale, regionale og private tilbud med udvikling og kvalificering.

www.autisme.dk



Indhold

5 Forord

6 Sammenfatning

9 Autisme Spektrum Forstyrrelser

10 Forekomst og følgetilstande

10 Menneskerettigheder og inklusion

12 Udredning

17 Livsforløb

19 Førskolebørn, 0 - 6 år

20 Skolealderen, 6 - 17 år

25 Ungdommen, 15 -35 år

26 Voksenlivet, 20 - 65 år

29 Alderdommen, fra 60 år



Alle seks hæfter kan downloades gratis fra www.autismeportalen.dk

Forord

National Autisme Plan (NAP) blev første gang udgivet i 2006 som en guide til de nye kommuner. Efter kommunalreformen er det kommunernes opgave at etablere og drive indsatsen for mennesker med Autisme Spektrum Forstyrrelser (ASF). Nogle kommuner har efterfølgende valgt at basere deres politik på NAP, og det var da også udgiverens håb, at anbefalingerne ville sætte gang i de faglige og politiske refleksioner rundt omkring i Danmark.

På mange tilbud for mennesker med autisme yder personale og ledelse en specialpædagogisk indsats, som er præget af stor autisfefaglig viden og forståelse. Samtidig kendetegnes disse tilbud af respekt for selvbestemmelse og integritet hos brugerne. Den viden skal komme andre til gode, f.eks. ved at den spredes gennem NAP.

I andre tilbud kan der være behov for at styrke den indvidorienterede tilgang, sådan at servicelovens værdier om borgerens selvbestemmelse, den personlige integritet samt den faglige viden på autismeområdet bliver styrende for indsatsen. I det seneste år har pressen omtalt sager, hvor mennesker med funktionsnedsættelser er blevet behandlet uværdigt og respektløst. Nogle af disse mennesker har autisme. Eksemplerne har understreget, at der er behov for at sætte fokus på den indsats, vi yder

for de svageste i vores samfund. På baggrund af disse sager tales der fra politikernes side om øget tilsyn, akkreditering og efteruddannelse som led i kvalitetsreformen.

Udgiverne bag de seks oprindelige NAP-rapporter er i de seneste år blevet mødt med ønsker om en kortere udgave, hvor vi fokuserer på viden på området og videregiver vores egne anbefalinger. Der har også været ønske om at få den forkortede udgave oversat til engelsk, så vi kan dele vores viden og erfaringer med kolleger internationalt. Udgiverne gav opgaven videre til redaktionen bag NAP, og resultatet er dette hæfte.

Vi håber, at hæftet igen kan sætte fokus på de faglige og politiske aspekter ved kvaliteten af indsatsen på autismeområdet og dermed bedre livskvaliteten for mennesker med autisme.

Tak til psykolog Bo Hejlskov Jørgensen, centerleder og psykolog Jannik Beyer, bibliotekar og mor Birgitte Bjørn, skoleinspektør Bent Vandborg Sørensen, journalist Eva Isager og projektleder Charlotte Holmer Jørgensen for at forfatte, redigere og journalistisk bearbejde.

April 2008

Udgiverne

Sammenfatning

Autisme Spektrum Forstyrrelser (ASF) er en samlet betegnelse for de problematikker, som kaldes gennemgribende udviklingsforstyrrelser, og som indbefatter meget forskellige grader af social, sproglig og intellektuel funktionsnedsættelse. Mennesker med ASF kan samtidig have en anden lidelse eller tilstand, såkaldt komorbiditet, som kan kræve særlig behandling f.eks. med medicin.

Forekomsten af personer med ASF er stigende og udgør nu knap 1 % af befolkningen. Stigningen kan skyldes øget opmærksomhed om og viden på området, men også at mennesker med ASF ofte falder igennem samfundets voksende krav til sociale evner og hurtig omstilling.

Forekomsten har nået et omfang, som nødvendiggør, at der opbygges et beredskab i lighed med det, der er etableret på syns-, høre- og taleområdet.

Det må forventes, at behovet for autismspecifik indsats i skole-, ungdoms-, studie-, arbejds- og dagtilbud vil øges. Det samme vil behovet for tilpassede boliger, institutioner og støtteordninger.

Da enhver form for autisme påvirker personernes daglige kommunikation, indlevelsevne og sociale samspil, har

denne gruppe en særlig risiko for senere i livet at udvikle alvorlige sociale og psykiatriske problemer.

Uanset personens alder er det således vigtigt, at omverdenen iværksætter undersøgelser/udredning og relevant og kontinuerlig støtte, når problemerne med ASF bemærkes. Symptombilledet skifter i takt med alder og udvikling, men hvis man sikrer individuelt tilpasset støtte, er det muligt at bevæge sig fra en sværere til en lettere autismeproblematik. Højt fungerende personer med ASF har også mulighed for at opnå selvindsigt og strategier til at håndtere belastende situationer.

Det er den løbende vurdering af udvikling og særlige behov – ikke diagnosen – som danner fundamentet for den pædagogiske indsats. I den forbindelse er det vigtigt at være specielt opmærksom på, at et menneske med ASF på trods af eventuelt højt funktionsniveau kan have svært ved selv at definere sit støttebehov og søge om den nødvendige støtte.

FN's konvention for handikappede fordrer, at ansvarlige myndigheder opstiller retningslinjer og handleplaner, som kan modvirke, at mennesker med funktionsnedsættelser som ASF handikappes i forhold til deres deltagelse i samfundslivet.

Ansvar for behandling og støtte til personen med ASF er kommunens. Kommunen bør sikre, at de fagpersoner, som er tættest på børnefamilier, dvs. sundhedsplejersker, pædagoger i dagtilbud, lærere og praktiserende læger, har et basalt kendskab til ASF, så bekymring hos forældre, lærere eller pædagoger altid kan blive taget alvorligt. Kommunen skal vedligeholde og udbygge en organisation, som, når der rejses mistanke om ASF hos børn, sikrer primær udredning, udviklingsvurdering og diagnostiske overvejelser samt henviser til specialistundersøgelse. Regionerne har ansvar for specialiseret udredning af børn og unge og for psykiatrisk behandling, specielt af psykiatriske følgesygdomme.

Ventetiden på psykologiske undersøgelser bør højst være tre måneder, og i en eventuel ventetid bør der iværksættes foreløbig pædagogisk behandling og forælderrådgivning.

Der bør være adgang til autismspecifik rådgivende konsulentbistand for brugere, pårørende og fagfolk.

Indsatsen over for mennesker med ASF bør uanset funktionsniveau og alder bygge på en grundlæggende respekt for individet og en høj grad af selvbestemmelse.

Hos mennesker med ASF og relativt højt funktionsniveau vil dette ofte udmønte sig i en personlig støtte til at gennemføre arbejde, uddannelse eller kurser.

Hos mennesker med ASF og udviklingshæmning vil der være fokus på personen selv i form af personlig pleje eller hjælp. Det er væsentligt at have øje på denne gruppes livskvalitet, fordi den ofte ikke selv kan udtrykke sit behov.

Indsatsen for mennesker med ASF bør, udover lydhørhed og respekt, omfatte en målrettet organisering af det fysiske miljø samt strukturering af dagligdagen. Aktiviteter og rutiner gøres overskuelige og tydelige, blandt andet ved hjælp af dagsskemaer, arbejdsystemer og visualisering.



Ønsket om at få et socialt tilhørsforhold kan medføre, at mennesker med ASF kommer i situationer, der ikke gavner dem.

Autisme Spektrum Forstyrrelser

I denne vejledning benyttes Autisme Spektrum Forstyrrelser (ASF) som samlet betegnelse for de problematikker, man i psykiatrien benævner som gennemgribende udviklingsforstyrrelser.

Betegnelsen ASF er valgt for at understrege, at der er tale om et spektrum af autismeproblematikker, som omfatter meget forskellige grader af socialt, sprogligt og intellektuelt funktionsniveau. ASF dækker således over en række forstyrrelser, hvor der er et erkendt behov for særlig tilrettelagt støtte og vejledning – oftest med udgangspunkt i en diagnose.

Betegnelsen understreger desuden, at personer med ASF udvikler sig livet igennem og vil kunne bevæge sig fra en sværere til en lettere autismeproblematik, hvis de sikres relevant støtte.

En diagnose skal med rimelig sandsynlighed kunne forudsige, hvordan en udvikling vil forløbe, hvis man giver forskellige former for behandling. Jo mere specifik og effektiv en behandling man har til en lidelse eller en funktionsnedsættelse, jo vigtigere er det at kunne stille en præcis diagnose.

ASF opdages hos mennesker i alle aldre og viser sig især i kontakten med andre mennesker. Nogle børn er så påfaldende og kontaktsvage, at diagnosen stilles meget tidligt. Andre har forstyrrelsen i så mild grad, at afvigelserne først opdages i skolealderen eller måske senere, når de sociale krav øges, som det f.eks. er tilfældet i ungdomsårene.

Mennesker med ASF handler ofte ud fra en anden baggrund end mennesker uden ASF. Nogle af forklaringerne er manglende social forståelse og manglende forståelse af konsekvensen af deres handlinger.

Mennesker med ASF begår også kriminalitet. Uanset problematik begår de generelt ikke mere kriminalitet end andre, men de begår den ofte af andre årsager.

Da autisme er en udviklingsforstyrrelse, vil symptombilledet skifte i takt med personens alder og udvikling, og da autisme endvidere ofte optræder sammen med andre udviklingsproblematikker, bør en diagnose altid følges af en løbende og tværfaglig vurdering af personens særlige udvikling og behov. Det er den løbende vurdering – ikke diagnosen – som bør danne fundamentet for en pædagogisk indsats.

Forekomst og følgetilstande

Der har i en årrække været et stigende antal mennesker, som får en diagnose inden for autismespektret. Man regner i dag med, at mellem 0,6 og 0,9 % af befolkningen opfylder diagnosekriterierne.

Forekomsten har fået et omfang, som gør det nødvendigt at opbygge et beredskab i lighed med det, man har etableret på syns-, høre- og taleområdet.

Mennesker med ASF kan samtidig have en anden lidelse. Dette kaldes komorbiditet eller en følgetilstand. De komorbide diagnoser og lidelser kan f.eks. være ADHD, mental retardering, angst, epilepsi, depression, OCD, søvn- og spiseforstyrrelser, Tourettes syndrom og Tuberos Sclerose. Ved nogle genetiske syndromer ses desuden tydelige autismetræk.

Det er vigtigt, at disse komplicerede tilstande udredes nøjere, da de kan kræve særlig behandling f.eks. med medicin. Personer med ASF skal henvises til speciallæge, hvis man har mistanke om, at vedkommende har flere lidelser.

Menneskerettigheder og inklusion

Mennesker med funktionsnedsættelser kan handicappes i forhold til fuld deltagelse i samfundet.

Den 30. marts 2007 underskrev Danmark og 83 andre lande en FN-konvention om menneskerettigheder for mennesker med funktionsnedsættelser. Grundtanken i konventionen er, at disse mennesker, på linie med den øvrige del af befolkningen, bør sikres retten til at indgå som fuldgyldige medlemmer af samfundet.

Dette fordrer, at de ansvarlige myndigheder opstiller retningslinier og handleplaner, som kan modvirke, at mennesker med funktionsnedsættelser som ASF handicappes i forhold til deltagelse i samfundslivet.

En væsentlig problematik er, hvordan man sikrer retten til inklusion uden at miste den specialviden og fleksibilitet, som er betingelsen for en forsvarlig løsning. Der bliver derfor tale om en dobbelt problematik. Hvordan skal det almindelige miljø være indrettet, for at succesfuld inklusion finder sted? Hvad skal specialskoler og institutioner gøre for at forberede børn, unge og voksne til et godt liv som selvhjulpne, selvstændige borgere i samfundet?



Udredning

Udredning er en tværfaglig proces, som rummer en psykologisk/pædagogisk beskrivelse samt fastlæggelse af en klinisk diagnose. En forsvarlig udredning bør derfor omfatte en grundig individuel analyse, som kan danne grundlag for fremadrettet planlægning af behandling og pædagogiske tiltag samt en indordning af en persons symptomer i forhold til diagnostiske kriterier (ICD-10).

Udredning bliver aktuel, når personen selv eller omgivelserne, ofte forældre, pædagoger, lærere eller sagsbehandlere, oplever, at man ikke klarer sig i hverdagen. Udredningen foregår derfor først, når kravene fra omgivelserne bliver så store, at forudsætningerne for at opfylde dem ikke rækker.

Opgaven for det diagnosticerende team er at finde ud af, hvorfor personen ikke klarer sig i hverdagen med almindelig støtte og forståelse. Udredningen skal være så nuanceret, at den bliver konkret handlingsanvisende i personens hverdag.

Det vil almindeligvis kræve, at personen undersøges på specialistniveau, så der kan formuleres en multiaksial diagnose, som baseres på ICD (International Classification of Diseases). Dvs. at de relevante klinisk-psykiatriske diagnoser inklusive eventuel komorbiditet skal angives

(Akse I). Dertil skal specifikke (Akse II) og generelle (Akse III) kognitive forstyrrelser vurderes. Fysiske sygdomme skal beskrives (Akse IV).

Som supplement til denne diagnoseprofil skal der udfærdiges en bredere beskrivelse, hvor personens ASF ses i en dynamisk sammenhæng med familie, skole, daginstitution osv. Denne bredere beskrivelse vil naturligt pege frem mod de områder, hvor der skal sættes ind for at hjælpe personen.

En sådan udredning skal gentages og ajourføres, når der opstår nye situationer, hvor den oprindelige udredning ikke er tilstrækkelig til at forstå personens vanskeligheder. Hos voksne vil job- og uddannelsesinstitution eller mangel på samme være i fokus.

I førskolealderen sker henvisningen oftest via sundhedsplejerske, daginstitution eller psykolog i PPR, når barnet ikke udvikler sig som forventet. I skolealderen er kommunen ved f.eks. PPR ofte henvisende myndighed, men børn henvises også fra egen læge. Henvisningsårsag er oftest, at almene pædagogiske metoder og opdragelsesmetoder ikke har den ønskede effekt.

Unge henvises ofte af egen læge, PPR eller anden kommunal instans på grund af følgetilstande som depression eller psykose. Efterfølgende kan udredningen vise, at en del af baggrunden herfor er ASF. De fleste udredninger hos børn og unge foretages af børne- og ungdomspsykiatriske afdelinger.

Voksne bliver ofte henvist via kommunens socialforvaltning i revalideringssager, ligesom mange voksne selv søger hjælp, hvis de oplever problemer i arbejdslivet eller i sociale forhold. I mange tilfælde sker udredningen hos privatpraktiserende psykiatere eller andre private udbydere, men der er også en del voksne som får en ASF-diagnose i en psykiatrisk undersøgelse ved mistanke om psykisk sygdom.

Efter udredningen overgår ansvaret for behandlingen til kommunen, både i form af støtte i hverdagen og skole/ arbejde. Ofte foregår overleveringen af information både skriftligt i en rapport og mundtligt, og det sker typisk på et netværksmøde, hvor familie, kommune og udredende instans er repræsenteret.

Da autisme er en udviklingsforstyrrelse, bør det sikres, at et tværfagligt team løbende følger personens udvikling.

De fleste udredninger foregår ambulantly. Den gode udredning foretages af et tværfagligt team, som undersøger begavelse, eksekutive evner, kommunikationsevne, evner vedrørende gensidigt socialt samspil samt forekomsten af autismespecifikke forstyrrelser i interesser, aktiviteter og anden adfærd. Hos unge og voksne bliver den personlighedsmæssige funktion desuden ofte kortlagt.

Denne information sammenholdes med oplysninger om personens funktionsniveau under opvækst og udvikling samt om arvelige dispositioner. Endvidere vurderes tilstødende vanskeligheder, såsom depression, psykose, fysiske sygdomme og funktionsnedsættelser. Det er vigtigt, at en udredning består af en kombination af standardiserede tests og observationer, ligesom det er vigtigt, at der indgår oplysninger om den pågældendes historie og udvikling.



Kommunen bør prioritere, at de fagpersoner, der er tættest på børnefamilier, dvs. sundhedsplejersker, pædagoger i dagtilbud, praktiserende læger og lærere har et basalt kendskab til ASF, så bekymring hos forældre, lærere eller pædagoger altid kan blive taget alvorligt.

Kommunen skal vedligeholde og udbygge en organisation, som, når der rejses mistanke om ASF hos børn, kan foretage primær udredning, udviklingsvurdering, diagnostiske overvejelser og henvise til specialistundersøgelse ved bestyret mistanke. Indsatsen kan formentlig bedst foregå i et specialteam i PPR eller en tilsvarende kommunal institution. Ventetiden bør højst være tre måneder. I en eventuel ventetid bør der iværksættes foreløbig pædagogisk behandling og forældrerådgivning.


Der bør være let adgang til telefonisk konsulentbistand hos specialister i børne- og ungdomspsykiatriske afdelinger og voksenafdelinger vedrørende udrednings- og diagnosticeringsspørgsmål. Ligeledes adgang til specialiseret pædagogisk-psykologisk rådgivning hos kommunen.

En diagnose skal stilles så tidligt som muligt for at undgå den psykiske belastning hos personen selv og omgivelserne ved, at funktionsnedsættelsen ikke erkendes.

Belastningen kan føre til alvorlig psykisk sygdom som adfærdsforstyrrelse, depression eller psykose. En tidlig diagnose giver afklaring hos familien og tidlig start på pædagogisk behandling og social træning, som fremmer barnets livskvalitet og kan forebygge adfærdsproblemer, nederlagsfølelse, udstødning og de nævnte psykiatriske komplikationer.

Den specialiserede undersøgelse skal foregå i tæt samarbejde med forældrene eller den unge/voksne. Undersøgelsen skal bygge videre på de informationer, som er indsamlede i kommunen eller af den praktiserende læge.

Specialistundersøgelsen skal ud over grundig anamnese omfatte struktureret observation med autismspecifik undersøgelse, vurdering af udviklingsniveau og sprogfunktion og en almen lægelig undersøgelse med henblik på vurdering af behov for somatiske specialundersøgelser og genetisk rådgivning.



En diagnose er en beskrivelse af her og nu situationen og bør i takt med ASF-personens udvikling vurderes med mellemrum, ligesom man må vurdere den pædagogiske indsats løbende.

Livsforløb

Autismeforstyrrelser har meget forskellige udtryk i forskellige aldre, ligesom mennesker med ASF har meget forskellige behov i forskellige livsfaser. Diagnosekriterierne og de mest almindelige beskrivelser af mennesker med ASF er fokuseret på symptomer og adfærd hos børn med ASF, og det kan være svært at udrede og forholde sig til unge og voksne med ASF. En diagnose er en beskrivelse af her og nu situationen og bør i takt med ASF-personens udvikling vurderes med mellemrum, ligesom man må vurdere den pædagogiske indsats løbende. Det er således ikke ualmindeligt, at fagpersoner må revurdere en ASF-diagnose efter nogle år.

En del mennesker med ASF har tydelige og store begrænsninger i funktionsniveauet fra førskolealderen, til de bliver gamle. Andre mennesker med ASF og et højt funktionsniveau kan i perioder have store begrænsninger i hverdagen, i andre perioder kun i forhold til ukendte sociale situationer og ikke i større grad til arbejde og familieliv. Spændvidden i begrænsningerne er således stor, ligesom der er stor forskel på de behov, begrænsningerne medfører.

Indsatsen over for mennesker med ASF, uanset funktionsniveau og alder, skal bygge på en grundlæggende respekt for individet. Hos mennesker med ASF og relativt højt funktionsniveau vil dette udmønte sig i en høj grad af selvbestemmelse, og formålet med eventuel støtte er at kunne leve et liv tæt på det, som andre mennesker lever. Hos mennesker med ASF og tidligt udviklingstrin vil respekten udmøntes i et fokus på den enkeltes muligheder og livskvalitet, hvor omgivelsernes forventninger må træde i baggrunden.

Uanset hvilket dagtilbud, der etableres for det lille barn med ASF, er det afgørende, at miljøet tilpasses det enkelte barns forudsætninger og evner samt dets styrker og svagheder.



Førskolebørn, 0-6 år

Børn, som får en ASF-diagnose inden 6-års alderen, har ofte ganske store vanskeligheder. En del har store sproglige vanskeligheder, en del er udviklingshæmmede, og en forholdsvis stor andel har et stort støttebehov. Udgangspunktet for den pædagogiske indsats er derfor specialiserede tilbud, ofte i specialinstitutioner, specialgrupper i daginstitutioner eller støtte i almindelig daginstitution.

Uanset hvilket dagtilbud, der etableres for det lille barn med ASF, er det afgørende, at miljøet tilpasses det enkelte barns forudsætninger og evner samt dets styrker og svagheder. Nogle af kerneområderne i den forbindelse er en målrettet organisering af det fysiske miljø samt strukturering af barnets dagligdag med forudsigelighed og tydeliggørelse af de daglige aktiviteter og rutiner. Dette gælder selvfølgelig i specialtilbud, men faktisk i endnu højere grad ved inklusion i en almindelig daginstitution.

Principperne for indsatsen bør indbefatte fysisk struktur, dag-skemaer, arbejdsystemer og visualisering, hvilket bør indarbejdes i både institution og hjem.

Tidlig indsats har vist sig at have afgørende betydning for barnets udviklingsmuligheder. Indsatsen bør derfor iværksættes snarest efter, at man har identificeret forstyr-

relsen hos barnet og bør ikke afvente den endelige og formelle diagnose.

Der er betydelig variation i symptomer, alder og karakteristika hos børn med ASF. Uanset diagnostisk kategori og funktionsniveau er børnene dog alle karakteriseret ved grundlæggende forstyrrelser i socialt samspil, i nonverbal (ikke-talesproglig) og verbal (talesproglig) kommunikation og ved stereotype og indskrænkede mønstre i adfærd og leg. Disse forstyrrelser bør være i centrum ved tilrettelæggelsen af den tidlige indsats.

Der er ikke i dag dokumentation for, at én bestemt behandlingsform eller metode er mere effektiv end andre. Fagfolk er dog generelt enige om, at en struktureret pædagogisk, indlærings- og adfældsorienteret tilgang er anbefalelsesværdig. Der er også enighed om, at indsatsen bør være intensiv, og at der skal være mulighed for individuelt tilrettelagt specialpædagogisk indsats på daglig basis.

Familien spiller en central rolle i indsatsen med førskolebørn med ASF. Derfor skal en stor del af indsatsen planlægges ud fra familiens behov, ligesom familien skal involveres i al behandlingsplanlægning. Familien bør tilbydes vejledning i hjemmet og kurser om ASF og skal

Skolealderen, 6-17 år

inddrages som en vigtig samarbejdspartner for kommunen. Det anbefales endvidere, at kommunen tilbyder forældre deltagelse i mestringsprogrammer (empowerment) eller lignende, hvor de ud over vejledning og støtte kan møde andre forældre i samme situation.

Man bør i vurderingen af det enkelte barns støttebehov forholde sig til barnets funktionsniveau. Børn med svært nedsat funktionsniveau har brug for massiv støtte til mange daglige gøremål, børn med moderat funktionsniveau har brug for støtte i forskellige former visuelt og verbalt, mens normaltbegavede småbørn kun har brug for begrænset praktisk og strukturerende støtte, men har behov for støtte i sociale situationer.

Alle indsatser for førskolebørn med ASF bør være specialiserede. Man kan således ikke benytte sig af sagkyn-dige uden autismespecifik viden, ligesom man ikke kan forvente, at metoder udviklet til børn uden ASF har den ønskede effekt. Det er derfor nødvendigt, at alt personale, som skal arbejde med førskolebørn med ASF, tilføres specialviden i form af uddannelse, efteruddannelse og supervision.

De fleste får en diagnose for første gang i skolealderen. Der vil derfor være markant flere elever med ASF i de senere skoleår end i indskoling. Samtidig er skolealderen den livsfase, hvor der er størst forskel på støttebehovet fra det ene barn til det andet. Spændvidden strækker sig fra barnet med ASF på et tidligt udviklingstrin, som bruger ble, ikke har noget sprog, men har selvskadende og på anden måde problemskabende adfærd, til barnet med Aspergers syndrom, som har vanskeligheder med at få kammerater og med at overskue skoledagen, men er interesseret i atomfysik og får gode karakterer.

Der bør derfor være mange forskellige typer af tilbud til børn med ASF i skolealderen, både i forhold til skole, fritid, aflastningstilbud og døgntilbud.

I den ene ende af spektret drejer det sig om meget beskyttede, højt individualiserede og særligt tilpassede tilbud og i den anden ende om ASF-specialiseret rådgivning og vejledning for børn og unge, der i øvrigt er inkluderet i samfundet på linie med jævnaldrende. Mellem disse yderpunkter vil der være behov for specialiserede tilbud, der varierer både i form og indhold.



Børn med ASF har det ofte meget svært med forandringer eller ændringer. Det er vigtigt at informere barnet om forandringer i forhold til skema og lignende. Vær særlig opmærksom på at forberede det på aktiviteter ud over det daglige skoleskema.

Børn og unge med ASF har brug for en meningsfuld hverdag karakteriseret ved tydeliggørelse, overskuelighed, forudsigelighed og en ofte visuelt baseret, velstruktureret pædagogik, der for den enkelte giver svar på følgende:

- Hvad skal jeg lave?
- Hvordan skal jeg gøre det?
- Hvor skal jeg gøre det? Eller hvor skal vi hen?
- Hvem skal jeg lave det sammen med?
- Hvorfor skal jeg gøre det?
- Hvornår er jeg færdig?
- Hvad skal jeg så?

Dette gælder både i skolen og fritiden. Ansvar for denne struktur ligger derfor forskellige steder i forskellige situationer, men som udgangspunkt aldrig hos barnet.

Behovet for autismespecifik viden hos fagpersoner og i omgivelserne generelt er det samme uanset tilbud og barnets funktionsniveau. Det, som kendetegner børn med ASF uanset funktionsniveau, er, at almene pædagogiske metoder ikke har den ønskede effekt - hvilket desuden ofte er baggrunden for henvisning til undervisning i skolealderen. Dette gælder ikke mindst metoder

til adfærdskorrigerende. Det er derfor meget vigtigt, at alt personale, som har med barnet at gøre i hverdagen, har relevant uddannelse og videreuddannelse, og at personalet tilbydes løbende autismespecifik vejledning og supervision.

Man bør være opmærksom på, at barnet/den unge med ASF som regel har svært ved at overføre tidligere erfaringer til nye sammenhænge (praktiske, indlæringsmæssige og sociale), således som vi ellers kender det fra børn og unge.

Børn med ASF har det ofte meget svært med forandringer eller ændringer. Det er vigtigt at informere barnet om forandringer i forhold til skema og lignende. Vær særlig opmærksom på at forberede det på aktiviteter ud over det daglige skoleskema (ekskursioner, emneuger, vikar/personaleskift og lignende).

De sociale krav i gruppearbejde kan være svære at magte for elever med ASF. Prøv at finde en enkelt samarbejdspartner til eleven eller angiv en bestemt rolle eller konkret delopgave til eleven og vær meget præcis vedrørende forventninger. Undgå at stille store faglige og sociale krav på samme tid.

Børn med ASF har ofte svært ved at indgå i mere ustrukturerede situationer eller kreative fag. Der kan være behov for strukturering af disse situationer med en klar tydeliggørelse af f.eks. tid og sted, og måske også behov for en opdeling i mindre delopgaver med hyppig voksen guidning. Det kan være nødvendigt at tænke i alternative måder at have eksempelvis idræt eller musik på, da disse fag for mange elever med ASF indebærer forstyrrende larm samt motoriske og sociale krav, som kan være alt for overvældende.

Al pædagogisk indsats med børn med ASF bør bygge på en grundlæggende forståelse for funktionsnedsættelsens kognitive art. Man bør have kompetence og vilje til at benytte kognitive værktøjer i forhold til børnene, herunder struktur, forudsigelighed og visualisering. Særligt udviklingen af selvstændighed bør vægtes højt i alle sammenhænge.



Unge med normal begavelse og højt funktionsniveau har brug for meget støtte for at klare de eksistentielle spørgsmål, de stilles overfor, mens et praktisk støttebehov hos unge med stærkt nedsat funktionsniveau ofte vil være det væsentligste.

Ungdommen, 15-35 år

Ungdom er et relativt begreb ved ASF. Vi definerer normalt ungdommen som den livsfase, hvor mennesket udvikler og befæster sin identitet og opnår selvstændighed. En del mennesker med ASF og stort støttebehov opnår aldrig dette, og i deres tilfælde kan man diskutere, om de har en sådan ungdom. Nogle flytter fra hjem og undervisningstilbud til botilbud og dagtilbud og går dermed direkte ind i voksenlivet.

Andre unge med ASF har en form for forlænget ungdom. De har måske sværere end deres jævnaldrende ved at opbygge deres egen tydelige identitet og sværere ved at definere sig selv i sociale situationer, ligesom de kan have svært ved at skabe den selvstændighed, de gerne vil og ofte ender med at opnå.

Kendetegnende for ungdomstiden er opbrud og nye udfordringer, hvilket også gælder alle unge med ASF. De skal skifte boform, enten ved at flytte hjemmefra eller ved at skifte fra døgninstitution til botilbud. Alle skal desuden skifte dagaktivitet, fra skole til arbejde eller dagtilbud, eventuelt via uddannelse, hvilket kan foregå på alle niveauer. Ligeledes skal alle gå fra at være barn i en familie til at være voksen alene eller i en ny familie. Disse store skift er sværere for mennesker med ASF end mennesker uden ASF.

Den enkelte unges støttebehov bør vurderes ud fra funktionsniveau, så den rigtige kombination af praktisk og psykologisk/pædagogisk støtte opnås. Unge med normal begavelse og højt funktionsniveau har brug for meget støtte for at klare de eksistentielle spørgsmål, de stilles overfor, mens et praktisk støttebehov hos unge med stærkt nedsat funktionsniveau ofte vil være det væsentligste.

Den unge bør have tilbudt den nødvendige støtte. Man kan ikke forvente, at unge med ASF trods højt funktionsniveau er i stand til at gennemføre en uddannelse eller flytte i egen bolig på lige fod med andre unge, ligesom man ikke kan forvente, at de selv kan identificere deres støttebehov. En mentorordning eller støtte/kontaktperson kan være en måde at kompensere for dette, og man bør acceptere, at forældre til tider spontant varetager denne rolle.

Unge med ASF bør have mulighed for fleksible uddannelsesforløb, både med hensyn til varighed og indhold. Mange unge med ASF afprøver flere uddannelser, inden de beslutter sig for en af dem.

Voksenlivet, 20-65 år

I uddannelsesforløb bør man sikre sig, at uddannelsesstedet er informeret om den unges vanskeligheder, og at der foretages de nødvendige tilpasninger. De støttemuligheder, loven giver, bør udnyttes - uden at den unge med ASF - som i forvejen er belastet af sine vanskeligheder - skal gøre en særlig indsats for at opnå støtten.


Kommunerne bør sørge for, at de råder over forskellige boformer til unge med ASF. Nogle unge har behov for en bolig med døgntilsyn, andre har behov for bofællesskaber og andre igen for opgangsfællesskaber med støtte eller kan bo i egen bolig med eller uden støtte.

Det er vigtigt at være i stand til at identificere og behandle psykiatriske følgetilstande, så de unge får optimale muligheder for at udvikle en differentieret selvforståelse. Kun ved at have viden om sine vanskeligheder kan den unge skille funktionsnedsættelse, symptomer på psykiske følgetilstande og personlighed ad og dermed blive i stand til at kompensere for sine funktionsnedsættelser.

En del voksne med ASF ønsker sig en tilværelse med partner, familie og venskaber, men kan have svært ved at realisere det. Den rigtige støtte og hjælp fra omgivelserne kan hjælpe med at få afklaret drømme og forventninger og opnå et mere realistisk forhold til, hvad man magter. Med støtte kan man dels opfylde nogle af sine ønsker, dels arbejde med selverkendelse og udvikling og få en livskvalitet, så man føler sig velkommen og værdsat i samfundet, selv om man er anderledes.

Antallet af diagnosticerede voksne med ASF ventes at stige markant i de kommende år. Baggrunden er en kraftig vækst i antallet af skolebørn med ASF i vidtgående specialundervisning siden 1992. Stigningen i antal er størst i gruppen af voksne, som har et moderat til lavt støttebehov og relativt lille for voksne med stort støttebehov.

Derfor ventes behovet at stige for tilpassede boliger og for støtteordninger i forhold til bolig, familieliv, studier og arbejde.



Hvis den voksne med ASF ønsker det, skal pårørende inddrages i samarbejdet. Det anbefales, at fagpersoner og pårørende laver en klar aftale om, hvad der skal samarbejdes om og hvordan.

Samfundet skal tilbyde flere forskellige former for bostøtte, fra botilbud med døgnstøtte over opgangs-fællesskaber til hjemmevejledning. Man bør ligeledes udvikle meningsfulde dagaktiviteter spændende fra dagcentre uden krav på produktivitet til egentligt tilpas-sede arbejdspladser, ligesom man bør udvikle mentor- og støtteordninger for mennesker med ASF i almindeligt arbejde.

Voksne med ASF bør have adgang til at vælge beskæfti-gelse eller daglig virksomhed efter evner og behov. Man bør have adgang til uddannelse og kontinuerlig læring, og man bør have ret til at afprøve sine muligheder på det almindelige arbejdsmarked.

Det anbefales, at store virksomheder ansætter/benyttter jobkonsulenter med autismspecifik viden til at vejlede og tilrettelægge arbejdet for mennesker med ASF, her- under de almindelige arbejdsforhold og samarbejde med kolleger. Virksomhederne og uddannelsesinstitutionerne kan også bruge en mentorordning for at styrke introduk- tionen til en arbejdsplads eller uddannelse. Der er også mulighed for at få bevilget en personlig assistent.

Hvis den voksne med ASF ønsker det, skal pårørende inddrages i samarbejdet. Det anbefales, at fagpersoner og pårørende træffer en klar aftale om, hvad der skal samarbejdes om og hvordan.

Personer med ASF har forskellige forudsætninger for at varetage en evt. forældrerolle. Det anbefales, at der udpeges en autismsfaglig koordinator samt etableres et fagligt netværk om familien, hvis en af forældrene har ASF.

Man kan ikke forvente, at et menneske med ASF og højt funktionsniveau selv kan definere sit støttebehov og ansøge om den nødvendige støtte, men tilbud skal frem- sættes, så personen med ASF har mulighed for at kunne forholde sig til de faktiske forhold.

Alderdommen, fra 60 år

Alderdommen er betegnelsen for perioden, der afslutter vores livsforløb. Den er præget af stigende grad af svækkelse i de fysiske evner og i almindelighed af et fald i de intellektuelle evner. Den svækkede funktionsevne, som kan gøre dagligdagen besværlig, kan være betinget af sygdom, dårlig gangfunktion, forringet syn og hørelse, hukommelsesproblemer samt øget social isolation. Ældre med nedsat funktionsevne har øget risiko for at komme på hospital og på plejehjem og for en højere dødelighed end jævnaldrende med et højere funktionsniveau.

I de kommende år ventes antallet af ældre med ASF at stige. Dels er den generelle levealder stigende, dels er de fleste nuværende ældre med autisme og relativt svagt funktionsniveau ikke i autismspecifikke tilbud. Mange af dem voksede op i Åndssvageforsorgens regi og bor i botilbud for udviklingshæmmede.

De første, som fik ASF-diagnoser som børn, er i dag i 50'erne. Det bliver i stigende grad aktuelt at skabe sig overblik over, hvordan den sene voksenalder og den begyndende alderdom giver nye behov eller på nogle områder blot kræver, at kendte behov ændres.

I indsatsen med ældre med ASF vil det være relevant at have fokus på livskvaliteten. Det skal sikres, at de ældre

lever et værdigt liv og har en meningsfuld, sammenhængende og struktureret hverdag.

Mennesker med autisme bør uden øvre aldersgrænse have mulighed for praktisk arbejdsmæssig beskæftigelse, svarende til skånejob i forbindelse med pension. Beskæftigelse er nødvendig for denne gruppe mennesker for at undgå passivitet, stereotype aktiviteter og depression. Arbejde og fritid flyder sammen for de fleste mennesker med ASF uanset alder og funktionsniveau.

Man bør desuden forholde sig til, at ældre med ASF ikke er trænet i strukturerede miljøer fra de var børn. Derfor har de mere individuelle behov for struktur og forudsigelighed end andre aldersgrupper med ASF.

Det er vigtigt at være opmærksom på, at ældre med ASF, som tidligere har klaret sig selv, kan have et svagere netværk end andre. De kan også have svært ved at erkende deres vanskeligheder og søger derfor ikke hjælp.

Hos ældre med ASF vil der sandsynligvis med tiden komme fysiske skavanker og egentlige sygdomme, som skal behandles. Det er vigtigt, at sygeplejersker og læger forstår, at den ældre med autisme har brug for særlig information i forbindelse med behandling og eventuel

I indsatsen med ældre med ASF vil det være relevant at have fokus på livskvaliteten. Det skal sikres, at de ældre lever et værdigt liv og har en meningsfuld, sammenhængende og struktureret hverdag.



indlæggelse. Informationen skal gives på en tydelig og enkel måde, og der skal ikke mindst afsættes tid til at give informationen under rolige former. Den ældre med autisme bør altid ledsages af plejepersonale, og personalet bør sikre sig, at informationerne er forstået og om nødvendigt gentage dem, gerne visuelt.

Plejepersonale bør kontrollere væske- og kostindtag og være opmærksomme på, at mennesker med ASF sjældent umiddelbart meddeler omgivelserne, hvis de har generende symptomer på sygdom.

Ud over den medicinering, som er betinget af eventuelle fysiske sygdomme og aldersrelaterede skavanker, vil ældre med ASF ofte have særlige behov for psyko-farmaka. Depressionsrisikoen øges med alderen, så der må forventes øget brug af antidepressiv medicin, f.eks. SSRI-præparater. Desuden vil mange ældre med ASF have været medicinerede med neuroleptika i mange år med de bivirkningsmæssige konsekvenser, det kan have, hvilket vil medføre øgede medicinske behov. Derfor er det vigtigt, at læger, som får de ældre som patienter, har specifik viden om gerontopsykiatri.

NAP er resultatet af et samarbejde mellem ca. 50 eksperter på autismeområdet, en fagkyndig komité samt en redaktionsgruppe.

Formålet med NAP er at skabe et fælles grundlag for indsatsen for mennesker med autisme i Danmark.



SERVICESTYRELSEN

ISBN 978-87-90479-93-0



9 788790 479930