

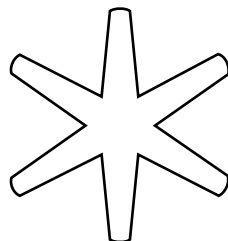
Indsats i skolealderen



National Autisme Plan

VIDENSCENTER • FOR AUTISME

Indsats i skolealderen



National Autisme Plan

National Autisme Plan – Indsats i skolealderen

Udgivet af:

Videnscenter for Autisme

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

1. oplag, 1. udgave, april 2006

Redaktion:

Formand Charlotte Holmer Jørgensen, Videnscenter for Autisme

Torben Isager, Københavns Amts Sygehus, Glostrup

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

Lennart Pedersen, Center for Autisme

Bo Hejlskov Jørgensen, Videnscenter for Autisme

Birgitte Bjørn Jensen, Landsforeningen Autisme

Marie Herholdt Jørgensen, Videnscenter for Autisme

National Autisme Plan er udgivet med støtte fra Sofiefonden

Layout:

4PLUS4

Tryk:

Frederiksberg Bogtrykkeri A/S

Oplag:

1.500

Købes hos:

Videnscenter for Autisme

Kongevejen 256

2830 Virum

Tlf.: 45 11 41 91

e-mail: info@autisme.dk

www.autisme.dk

ISBN 87-90479-79-3

EAN stregkode 9788790479794

Videnscenter for Autisme © Copyright

Alle rettigheder forbeholdes. Mekanisk, fotografisk eller anden gengivelse eller kopiering fra denne bog er kun tilladt i overensstemmelse med overenskomst med udgiveren. Enhver anden udnyttelse er uden forlagets skriftlige samtykke forbudt ifølge gældende lov om ophavsret. Undtaget herfra er korte uddrag i anmeldelser.

Indhold

| | |
|-----------|--|
| 4 | Forord: National Autisme Plan |
| 20 | Indsats i skolealderen |
| 21 | Anbefalinger |
| 26 | 1. Behov for et spektrum af tilbud |
| 27 | 2. Om at finde og vælge rette tilbud |
| 31 | 3. Pædagogik i forhold til børn med ASF i skolealderen |
| 33 | 4. Nogle specialpædagogiske retningslinier |
| 35 | 5. Når barnet starter i skole |
| 37 | 6. I klassen |
| 40 | 7. Personalets sprogbrug |
| 41 | 8. Læringsstil |
| 45 | 9. Adfærd og adfærdsproblemer |
| 47 | 10. Samarbejde med forældre |
| 49 | 11. Udskoling - overgangen til ungdoms- og voksenliv |
| 54 | 12. Familien og barnet med ASF i skolealderen |
| 56 | 13. Viden om ASF |
| 59 | 14. Familien skal hænge sammen |
| 63 | 15. Afklaring af døgn- og aflastningstilbud |
| 66 | Anbefalinger til videre læsning |

Forord:

National Autisme Plan

Alle forældre ønsker, at deres nyfødte barn er normalt. Det at opdage af, at ens barn har en funktionsnedsættelse, kan være en traumatisk oplevelse hos forældre. Autisme Spektrum Forstyrrelser (ASF) er en særligt hård diagnose set fra forældrenes synspunkt. Barnets fysik er som regel normal og for omverdenen er der sjældent en god forklaring på barnets sære og ofte bekymringsvækkende adfærd.

Der er gjort betydelige fremskridt med hensyn til at forstå Autisme Spektrum Forstyrrelser i løbet af de sidste 20 år, men det er stadig en både forvirrende og foruroligende diagnose. I den senere tid har der været en stigende interesse for ASF ikke mindst på grund af det voksende antal beviser for, at ASF forekommer betydeligt hyppigere end tidligere antaget.

Idéen til disse rapporter er opstået ud fra et mangeårigt ønske hos Landsforeningen Autisme om at lave en "Vugge til grav" beskrivelse af kvalitetstilbud til mennesker med ASF. Videnscenter for Autisme har arbejdet med planer om at udarbejde et kvalitetssikringsprogram med anbefalinger til, hvordan man bør tilrettelægge og gennemføre indsatsen overfor mennesker med ASF i Danmark. Behovet for at samle denne viden blev endnu større, da strukturreformen blev vedtaget, og ansvaret for opgaveløsningen blev yderligere decentraliseret. Kontaktudvalget, der blev etableret for et par år siden af Landsforeningen Autisme, hvor foruden Videnscenter for Autisme også Samrådet af Specialskoler for Børn med Autisme og Center for Autisme er repræsenteret, fandt det derfor naturligt at sætte en national plan på autismeområdet på dagsordenen.

Som led i strukturreformen overtager kommunerne fra 1. januar 2007 ansvaret for indsatsen i forhold til mennesker med funktionsnedsættelser. Når kommunerne skal løfte opgaverne med at etablere og drive tilbud og indsats til mennesker med ASF og deres familier, kræver det, at den tilstrækkelige vilje, viden og prioritering er til stede. Udfordringen med at få tilbud i nærområdet til at hænge sammen med kvalitet i opgaveløsningen forudsætter, at alle i systemet deler viden og understøtter den samlede sammenhængende indsats. At rådgive om ASF kræver specialvi-

den, og den viden skal kommunerne sikre sig er til stede hos fagpersoner, der har at gøre med mennesker med ASF og deres familier.

Udgiverne har ønsket at skabe et grundlag for, at løse denne opgave i form af anbefalinger og formidling af operationel viden baseret på forskning, evidens og erfaringer fra fagfolk, forskere og pårørende herhjemme og i udlandet. Rapporterne indeholder fagfolk og forældres vigtigste anbefalinger i forhold til opsporing, udredning, behandling, indsats, aktiv involvering af forældre i alle processer, uddannelse af fagfolk, tværfagligt samarbejde og etablering af tilbud til mennesker med autisme i Danmark. Der er vejledninger til, hvordan man rent praktisk tilrettelægger arbejdet, hvem der bør inddrages, uddannelse og viden hos aktørerne, samarbejdsrelationer m.v.

National Autisme Plan er resultatet af en fælles indsats mellem forældre og fagfolk, hvilket gør den særligt værdifulde og betydningsfulde. Rapporterne fokuserer på behovet for at højne standarden i indsatsen for børn, unge og voksne med ASF inden for områderne sundhed, uddannelse og social service. De understreger endnu en gang de enorme potentielle fordele, der ligger i samarbejdet mellem forældre og fagfolk. Vi håber også, at rapporterne vil understrege nødvendigheden af ordentlig finansiering af ekspertbaseret forskning, som vil gøre det muligt for os bedre at forstå, hvad der kan og ikke kan opnås for personer med Autisme Spektrum Forstyrrelser.



Hvem står bag den Nationale Autisme Plan

Den Nationale Autisme Plan er resultatet af et samarbejde mellem ca. 50 eksperter på autismeområdet, en fagkyndig komite, der har godkendt indholdet af rapporterne, en redaktionsgruppe samt udgiverne i form af nævnte kontaktudvalg bestående af Landsforeningen Autisme, Videnscenter for Autisme, Samrådet af Specialskoler for Børn med Autisme og Center for Autisme.

Videnscenter for Autisme har fungeret som sekretariat for projektet.

Landsforeningen Autisme

er en forening af pårørende, mennesker med ASF og fagfolk. Formålet med foreningens arbejde er at bidrage til, at der skabes de bedst mulige vilkår for mennesker med autisme. Landsforeningen arbejder for:

- At udbrede kendskab til og forståelse for de vanskeligheder, autismen medfører,
- At repræsentere mennesker med autisme, børn, unge og voksnes interesser over for samfundet,
- At støtte og vejlede forældre og søskende til personer med autisme,
- At virke for oprettelsen af og støtte til de for mennesker med autisme nødvendige børnehave- og skoletilbud, bosteder, bofællesskaber, beskæftigelsestilbud, og andre aktiviteter som idræt og kulturelle initiativer, samt påse,
- At nævnte tilbud er på et passende kvalitetsniveau og i overensstemmelse med den enkelte brugers individuelle tarv
- At fremme den nødvendige forskning.

Videnscenter for Autisme

har siden 1994 fungeret som vidensbank, formidler og samlende debatforum for de mange fagfolk i det sundheds-, social- og undervisningssystem, som hjælper mennesker med ASF og deres familier. Fra 1. januar 2007 overgår Videnscenter for Autisme til VISO – den nye styrelse, videns- og rådgivningsorganisation, der etableres under Socialministeriet. VISO skal via deres konsulenter tilbyde kommuner og borgere gratis vejledende specialrådgivning i de mest specialiserede og komplicerede enkeltsager på social- og specialundervisningsområdet. Videnscen-

ter for Autisme skal fortsætte sine nuværende opgaver, men i endnu højere grad lægge vægt på det internationale samarbejde i forhold til indsamling af viden og netværksdannelse. Målgruppen for Videnscentrets arbejde udvides til at omfatte ikke kun fagfolk, men alle, som efterspørger viden om autisme.

Samrådet af Specialskoler for Børn med Autisme

udbyder træningskurser for fagfolk, arrangerer den årlige internationale autisemekonference i Skive og er med til at planlægge, gennemføre og finansiere samarbejdsprojekter på området. Samrådet samarbejder med f.eks. Division TEACCH, North Carolina, USA, Udbildningscenter Autism, Stockholm, Sverige og AUTEA, Gelsenkirchen og Bielefeld i Tyskland.

Samrådet har etableret et fagligt ledelsesforum for drøftelse af inspiration, udvikling, ønsker og behov på især området medarbejderuddannelse. Samrådet har en stor stab af særligt uddannede undervisere og instruktører, der både nationalt og internationalt forestår træningskurser for professionelle. Samrådet af Specialskoler for Børn med Autisme er en såkaldt non-profit organisation godkendt af Told og Skat.

Center for Autisme

blev etableret i 1993 med økonomisk bistand fra forskellige fonde. Formålet var at skabe en institution, der kunne medvirke til at højne det faglige niveau i diagnosticering, undervisning og behandling af børn, unge og voksne i Danmark med autisme, Aspergers syndrom og beslægtede forstyrrelser. Center for Autisme er godkendt som fondsvirksomhed med et socialt, velgørende formål, hvis eventuelle økonomiske overskud skal gå til at højne arbejdet med personer med autisme. Centret drives for indtægter fra de ydelser, der udføres for amter, kommuner, institutioner, private personer samt fra fonde, der støtter det forsknings- og udviklingsarbejde, som løbende igangsættes. Centret har sin egen bestyrelse, som har det overordnede ansvar for organisationen. Ud over at yde bistand til fagfolk, forældre og institutioner for personer med autisme har centret etableret Erhvervs-træningen ved Center for Autisme.

Udgiverne vil gerne takke alle, der har været med til at bidrage til den Nationale Autisme Plan.

Den fagkyndige komité

Formand Morten Carlsson, formand for Landsforeningen Autisme

Professor, dr.med. Per Hove Thomsen, Børne- og Ungdomspsykiatrisk Hospital, Risskov

Professor, chefspsykolog Anegen Trillingsgaard, Børne- og Ungdomspsykiatrisk Hospital, Risskov

Professor, dr.med. Karen Brøndum, John F. Kennedy Institutet, København

Professor, dr. pæd. Niels Egelund, Danmarks Pædagogiske Universitet, København

Overlæge, Torben Isager, Københavns Amts Sygehus, Glostrup

Overlæge, Ole Sylvester Jørgensen, Bispebjerg Hospital, København

Centerleder, Demetrious Haracopos, Center for Autisme, København

Konst. leder, Charlotte Holmer Jørgensen, Videnscenter for Autisme, København

Skoleinspektør, Bent Vandborg Sørensen, Langagerskolen, Århus. Formand for Samrådet af Specialskoler for Børn med Autisme

Redaktionsgruppen

Formand Charlotte Holmer Jørgensen, konst. leder, Videnscenter for Autisme

Overlæge, Torben Isager, Københavns Amts Sygehus, Gentofte

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

Psykolog, Lennart Pedersen, Center for Autisme

Psykolog, Bo Hejlskov Jørgensen, Videnscenter for Autisme

Repræsentant, Landsforeningen Autisme, Birgitte Bjørn Jensen

Projektkoordinator, Marie Herholdt Jørgensen, Videnscenter for Autisme

Tovholdere på rapportene

Opsporing og udredning: Psykolog, Lennart Pedersen, Center for Autisme, København

Tidlig indsats for småbørn: Centerleder, Demetrious Haracopos, Center for Autisme, København

Indsats i skolealderen: Skoleinspektør, Kaj Kristiansen, Krabbeshus Heldags-skole, Skive

Ungdom: Psykolog, Bo Hejlskov Jørgensen, Videnscenter for Autisme, København

Voksne: Afdelingsleder, Dorthe Hölck, SORAS, Århus

Ældre: Advokat, Kim Hueg, Sofiefonden

Hvad er Autisme Spektrum Forstyrrelser (ASF)?

ASF er udviklingsforstyrrelser, der særligt viser sig i børn og unges kontakt med andre mennesker. Nogle af personerne er meget sære og kontaktsvage. Andre har forstyrrelsen i mildere grad, så afvigelserne først opdages i skolealderen, evt. først når de får svært ved at klare de sociale krav i ungdomsårene.

Ved ASF er der tale om forskellige grader af den samme grundlæggende udviklingsforstyrrelse, hvor hovedsymptomet er, at personen har vanskeligheder med socialt samvær og kontakt til andre mennesker.

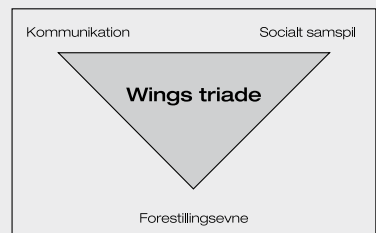
Forstyrrelserne i ASF hører til gruppen af gennemgribende udviklingsforstyrrelser.

Det er let at se, at børn med autisme adskiller sig fra normaltudviklede børn, men det er ofte vanskeligt at skelne autisme fra andre udviklingsforstyrrelser. På trods af klare biologiske og genetiske komponenter, stilles diagnosen fortsat ud fra observation af adfærd, eller snarere fravær af adfærd (afvigende eller manglende kommunikation, socialt samspil samt forestillingsevne).

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

Det er naturligt, at diagnoserne inden for autismspektret revideres løbende, samt at vor nuværende diagnostik betragtes som et midlertidigt ståsted på vejen frem mod større forståelse af social og kommunikativ udvikling.

I 1979 lagde Wing og Gould grunden til den nuværende forståelse af ASF. Wing og Gould undersøgte alle børn under 15 år med psykiske eller indlæringsmæssige problemer i Londonforstaden Camberwell. Børnenes funktion blev vurderet specifikt inden for områderne: socialt samspil, kommunikation og forestillingsevne.



Disse tre områder benævnes i dag ofte som Wings triade, og det er dem som danner kernen i alle problematikker inden for autismspektret.

Triaden førte til en logisk og bredere forståelse af ASF. Wing og Gould fandt i deres undersøgelse en gruppe børn, som havde så mange træk til fælles med børn med den klassiske Kanner-autisme, at de psykologisk og pædagogisk syntes at repræsentere den samme problematik. Wing og Gould konkluderede at man med triaden som udgangspunkt måtte udvide autismspektret til at omfatte fem gange så mange børn som hidtil antaget.

Når vi i dag taler om autisme, taler vi således om en gruppe, der ud fra mange forskeres vurdering udgør mellem 0,6 og 0,9 % af befolkningen, hvor gruppen før 1994 kun udgjorde ca. 0,2 %.

Der foreligger ingen nyere prævalensundersøgelser fra Danmark. Da diagnostikken varetages af såvel offentlige instanser (børnepsykiatriske afdelinger m.v.) som af private instanser (privatpraktiserende psykologer og psykiatere, Center for Autisme m.v.), vil en almindelig rundspørge ikke kunne give noget brugbart billede. Det klareste billede får vi derfor ved at følge forskning og statistik fra andre lande i den vestlige verden (Sverige, UK, USA, Japan m.v.).

I Autismebladet nr. 1, 2002 omtalte Videnscentret den hidtil grundigste undersøgelse af udviklingen foretaget af Medical Research Council i England. Denne undersøgelse konkluderer, ud fra sammenligning af data fra en række lande, at autisme forekommer hos 0,6 % af befolkningen.

I dag hvor WHO's diagnosemanual ICD-10 har været i brug i mere end 10 år, peges der i stigende omfang på de mange problemer, der ligger inden for afgrænsningen af de gennemgribende udviklingsforstyrrelser. Problemerne tegner sig på flere fronter. Et af de væsentligste problemer ligger i, at man med ICD-10 fastholder "æskesystemet" hvor man opererer med en række underkategorier (autisme, atypisk autisme, Aspergers syndrom, gennemgribende udviklingsforstyrrelse uspecificeret m.v.). Problemet ved disse undergrupperinger er, at de er konstruktioner, som ikke underbygges tilstrækkeligt af den kliniske praksis. En anden problematik ligger i det store sammenfald, der er mellem autisme og en række andre problematikker som f.eks. ADHD og OCD.

Autismeområdet har i dag et omfang, som bevirker, at der bør opbygges et beredskab i lighed med de beredskaber, man har etableret på syns-, høre- og taleområdet m.v.

Lidt historie

Efter 2. verdenskrig blev man opmærksom på, at nogle børn havde så særlige kommunikative og sociale vanskeligheder med stereotyp eller rituel væremåde, at de var svært handicappede af deres tilstand. Særinteresser, særlig og usædvanlig viden og særlige talenter blev beskrevet hos disse børn som noget gådefuldt og forvirrende.

Der forelå især på engelsk arbejder af den østrigskfødte psykiater Leo Kanner om "Early Infantile Autism". På tysk forelå beskrivelser af "die Autistischen Psychopaten" ved den ligeledes østrigske pædiater Hans Asperger. Kanners beskrivelser vakte opmærksomhed internationalt. Han var emigreret til USA og skrev på engelsk. Historiske og sproglige forhold må tilskrives det faktum, at Aspergers arbejde først for alvor blev kendt bredt internationalt i 1980'erne takket være børnepsykiateren Lorna Wing. Til gengæld fik hendes første beskrivelse af "Asperger's syndrome" fra 1981 sammen med udviklingen af det amerikanske diagnosesystem DSM-IV afgørende indflydelse på udviklingen de sidste 25 år. Forståelsen af, at der er tale om et spektrum af autismeforstyrrelser eller -tilstande er af forholdsvis ny karakter, både internationalt og herhjemme. Udviklingen i Danmark formede sig dels under international indflydelse, men også som en udvikling med mange misforståelser. Begrebet "psykotiske børn" bed sig fast både børnepsykiatrisk og pædagogisk. Grænsepsykoser - dækkende bl.a. det nuværende Aspergers syndrom - supplerede de såkaldt egentlige børnepsykoser (i hovedsagen autisme) i beskrivelsen af størstedelen af det, vi i dag kender som Autisme Spektrum Forstyrrelser. Misforståelser og fejlagtige hypoteser medførte gennem mange år faglige stridigheder om f.eks. såkaldt "skjult viden". Der var strukturerende, især indlæringsorienterede, men også psykoanalytisk inspirerede tiltag.

Indtil WHO's vedtagelse af diagnosesystemet ICD-10 i 1990 og efterfølgende dansk brug heraf fra 1995 sås stadigvæk udløbere af de første tiårs forvirring. I dag bruges i fagkredse og bruger/forældrekredse betegnelsen Autisme Spektrum

Forstyrrelser for de tilstande, der i ICD-10 benævnes gennemgribende udviklingsforstyrrelser.

Nutidens forskning og det generelt høje stade i indsatsen har ikke helt elimineret uenigheder og sekteriske interventionsmodeller, men velbaseret forståelse af, at der er tale om gennemgribende funktionsnedsættelser sikrer i dag i almindelighed den indsats, der heri kan findes anbefalinger på.



Terminologi

Autisme Spektrum Forstyrrelser

Autisme Spektrum Forstyrrelser (ASF) vil blive brugt gennem hele rapporten. Det står for den gruppe af gennemgribende udviklingsforstyrrelser (WHO, 1993; American Psychiatric Association, 1994) som er karakteriseret af kvalitative afvigelser i gensidigt socialt samspil og kommunikationsmønstre, samt af et begrænset, stereotyp, repetitivt repertoire af interesser og aktiviteter. Disse kvalitative afvigelser er et gennemgribende træk hos individet og påvirker hans/hendes funktionsniveau i alle situationer, dog i varierende grad.

Det er nu bredt anerkendt, at der er tale om et spektrum af autismedforstyrrelser, der indbefatter forskellige grader af funktionsnedsættelse og intellektuel formåen – fra mennesker med meget nedsat funktionsevne til de såkaldt ”højt fungerende”. Denne sidste term kan være misvisende, da funktionsdygtigheden (for eksempel med hensyn til at få dagligdagen til at fungere) ikke nødvendigvis hænger sammen med, hvor godt man fungerer intellektuelt. Mange ”højt fungerende” individer får først en klinisk diagnose sent i livet.

Autisme Spektrum Forstyrrelser er unikke med hensyn til det mønster af svagheder og styrker, de viser. ASF er ikke en kategori i ICD-10 eller DSM-IV, men bliver anvendt som en slags pragmatisk paraplybegreb, der afspejler den nuværende grad af viden og vished om de forskellige syndromer. Autisme defineres som den prototypiske forstyrrelse i gruppen. På trods af, at man i diagnostisk øjemed lærer sig op ad barnets udviklingshistorie og direkte observation af den kvalitative funktionshæmning i opførelsen, er validiteten af ”kerneautisme” relativt godt funderet, og erfarne psykologer og psykiatere kan stille en sikker diagnose i 2-3-årsalderen. Dog har udvidelsen af, hvad man accepterer som inkluderet i diagnosen ASF uvægerligt resulteret i en debat om de børn, der udviser forskellige grader af funktionsnedsættelse på forskellige tidspunkter i deres liv og de børn, der har en funktionsnedsættelse inden for autismsens kerneområder. Hvordan man afgrænser de forskellige syndromer er stadig til debat, og den nosologiske gyldighed (årsager, udvikling, symptomer og forløb) af underkategorierne i ICD-10 og DSM-IV (såsom atypisk autisme, Aspergers syndrom, gennemgribende udviklingsforstyrrelse, uspecificeret etc.) er stadig uklar. Det er vigtigt at identificere både en

diagnose og barnets særlige behov, når der udarbejdes retningslinjer for indsatsen. Komorbiditet samt lærings-, opførsels- og medicinmæssige problemer er almindelige og ofte de vigtigste emner at håndtere.

Handicap – funktionsnedsættelse

Sondringen mellem funktionsnedsættelse og handicap er afgørende for det såkaldte miljø- eller samfundsrelaterede handicapbegreb. Med det miljørelaterede handicapbegreb flyttes fokus væk fra individet over til samfundets indretning. Handicappolitik handler i mindre omfang om diagnoser, fejlfinding og ”reparation” af den enkelte og i stigende omfang om at forandre omgivelserne, så der i videst muligt omfang tages hensyn til, at mennesker med funktionsnedsættelser også er en del af den befolkning, som skal fungere i samfundet.

Forskydningen i handicapdefinitionen fra den individcentrerede til den mere samfundsorienterede definition betyder, at det handicappolitiske fokus er flyttet fra en snæver sygdoms- og behandlingsbetragtningsskema til en langt bredere indsats, som ikke alene handler om at ”helbrede” det enkelte individ, men om - for nu at blive i sprogbrugen - at helbrede samfundet. (Status over udviklingen i ligebehandlingen af handicappede, Årsberetning 1998, Center for Ligebehandling af Handicappede).

Integration - inklusion

Når man taler om at integrere eller inkludere i normalmiljøet bør man være opmærksom på forskellen mellem begreberne.

Social integration i et fællesskab kan optræde som integration på majoritetens præmisser eller som en fragmenteret integration uden, at deltagelsesmulighederne i fællesskabet ændres. Eksempelvis børn og unge med ASF med behov for særlig støtte, der tilbydes deltagelse, hvor dette er muligt på fællesskabets præmisser, men i andre sammenhænge udelukkes, fordi deres deltagelsesmuligheder ikke kan tilgodeses.

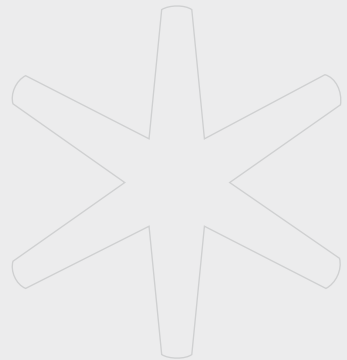
At inkludere betyder at medregne. Når fokus flyttes fra det enkelte barn eller ung til læringsmiljøer og sociale fællesskaber bliver inklusion en proces med

mange facetter, hvor der ikke gives nogen entydige muligheder. Inklusion som pædagogisk strategi over for personer med ASF kræver viden om ASF hos alle involverede fagfolk samt en tilstrækkelig indsats, der sikrer at virkelig inklusion lykkes. Der er ikke blot tale om rummelighed. Rummelighed kan optræde uden social integration som en fysisk eller funktionel integration. Eksempelvis kan børn og unge med ASF være placeret i almindelige skoler eller dagtilbud i form af specialklasser, uden kontakt med de øvrige børn eller unge i organisationen.



Forekomst

Studier af forekomst er endnu kun udført på børneområdet. Beregningen af forekomst afhænger af de involverede børns alder og af de værktøjer og metoder, der benyttes i diagnosticeringen. Variation i studierne vil derfor reflektere de metodiske forskelle. Imidlertid er der, ifølge nylige studier, enighed om at ASF påvirker cirka 60 ud af 10.000 under otte år, hvor af 10-30 ud af 10.000 børn har snævert defineret autisme. Disse udregninger bekræfter, at ASF er langt mere udbredt end først antaget. Statistikker fra Amtsrådsforeningen bekræfter også denne stigning. Kommunerne må derfor forberede sig på og sikre sig, at der er tilstrækkelige tilbud målrettet især den kommende store gruppe af unge med ASF.



Komorbiditet

En del mennesker med ASF har samtidig en anden lidelse, et andet psykiatrisk syndrom eller tilstand. Det er vigtigt at holde øje med, om den enkelte får tilstødende lidelser (komorbide diagnoser), da de kan kræve anden behandling (f.eks. medicin) end selve autismedforstyrrelsen. Personer med en udviklingsforstyrrelse har større risiko end andre for at have eller få flere forstyrrelser samtidig, f.eks. er ASF og ADHD en relativt hyppig kombination. Mental retardering, angst, epilepsi, depression, søvn- og spiseforstyrrelser, OCD, Tourette syndrom er typiske eksempler på sådanne tilstande, men dette er ikke en udtømmende liste. Det er vigtigt at henvise til speciallæge, hvis man er i tvivl om, at personen med ASF kan have andre sådanne problemer. Det er en specialisatopgave at afdække komorbiditetmønstret og planlægge en skræddersyet kombinationsbehandling.

Nogle grundlæggende principper

Samarbejde mellem forældre og fagfolk

Siden Eric Schoplers epokegørende udvikling af en model for samarbejde mellem fagfolk og forældre i hele indsatsen for mennesker med ASF, har der udviklet sig en model for ligeværdigt samarbejde, der vægter forældrenes rolle som eksperter på deres barn.

Specialpædagogik

Selv om der er en stigning i antallet af beviser for virkningen af den indsats, man anbefaler at bruge til et barn med ASF i dag, er der stadig mange ubesvarede spørgsmål med hensyn til den relative værdi af de forskellige indsatsprogrammer, samt udbyttet af programmer med forskellige grader af intensitet i behandlingen. Værdien af individualisering i en velstruktureret, overskuelig og dermed meningsfuld hverdag er der enighed om blandt de fleste fagfolk.

Som så mange andre funktionsnedsættelser, der identificeres i barndommen, er autisme/ASF en livslang forstyrrelse. Som pårørende kun alt for godt erfarer, findes der meget mindre forskning og investering i studiet af, hvordan man bedst tager sig af den voksne person med autisme/ASF.

Indsatsstudier bør have et langsigtet perspektiv, men desværre er forskning på dette område både meget vanskelig og underfinansieret. Derfor må vi desværre acceptere, både som forældre og som fagfolk, at vi stadig ikke med sikkerhed ved, hvordan vi bedst drager omsorg for alle disse forskellige grupper af børn med funktionsnedsættelse. Det er dog ikke en undskyldning for ikke at gøre noget – mange steder er servicestandarden for børn med autisme/ASF langt fra visionerne i denne rapport. Handling her og nu er påkrævet for at kunne tilbyde bare den mest grundlæggende omsorgsstandard, som kan retfærdiggøres af pragmatiske hensyn og medmenneskelighed.

Indsatser for mennesker med funktionsnedsættelser i Danmark hviler på principerne nærhed, mindsteindgreb, integration og effektivitet. Det indebærer, at man tilstræber en indsats med maksimal effekt i en sammenhæng, som stiller få krav

til mennesket med funktionsnedsættelsen, i vedkommendes nærhed, og med fokus på ligeværdig deltagelse i samfundet.

Personaleuddannelse

Fagfolk, der varetager den primære indsats for personer med ASF, bør som mindstemål have gennemgået specialuddannelse i ASF af ikke under 200 timers varighed. Sådanne uddannelser er der nu erfaringer med i Danmark og udland.

Fagfolk, der kommer i berøring med ASF i deres arbejde, bør have en elementær viden om og forståelse for funktionsnedsættelsen, samt hvad der i dagligdagen kræves i det konkrete tilfælde.

Behovet for systematisk opfølgning i forhold til ny udvikling og forskning inden for autismeområdet siger sig selv.



Indsats i skolealderen

Denne rapport beskriver god praksis for børn og unge i skolealderen. Rapporten har fokus på både børn og unge, der går i specialskole, og børn og unge, der er enkeltinkluderede i folkeskolen.

Rapporten er udarbejdet af:

Kaj Kristiansen, Krabbeshus Heldagsskole

Susanne Hvidtfeldt, Langagerskolen

Ruth Lehm, Heimdal

Finn Borch, Firkløverskolen








Søren Glistrup, PPR Vejle Amt






Hanne Hvolbæk, Fyns Amt









Susanne Stampe, Sofieskolen

Anbefalinger

- ✱ Der bør oprettes specialiserede tilbud med variation alt efter, hvor indgribende Autisme Spektrum Forstyrrelsen (ASF) er og tages individuelt udgangspunkt med afsæt i forståelsen af ASF. Ser man på de særlige behov og hele spektret af ønskværdige specialiserede tilbud, er der brug for en høj grad af individualisering.
- ✱ Tag altid udgangspunkt i den enkelte elev. Der skal tages højde for elevens ressourcer og interesser, og eleven skal kunne beskæftige sig med noget, vedkommende kan lide og samtidig kan magte.
- ✱ Foretag en grundig vurdering af skoletilbuddet – der skal være tilstrækkelige forudsætninger tilstede.
- ✱ Undervisningsstedets medarbejdere skal være motiverede for at arbejde med børn og unge med ASF og indstillede på at tilpasse pædagogisk metode eller undervisningsmetode samt være fleksible i forhold til krav og måder at nå målene på. Optimalt har medarbejderne grundlæggende viden om ASF og erfaring i indsatsen for børn og unge med ASF. Som personer skal de være psykisk robuste, have empati og være i besiddelse af stor tålmodighed.
- ✱ Medarbejderne må lægge stor vægt på samarbejdet med forældrene, da forældrene er dem, som kender barnet/den unge bedst, og som har det største ansvar og indflydelse på barnet/den unge. Tilstræb et højt kommunikationsniveau, løbende dialog og opfølgning gennem brug af kontaktbog og telefonisk kontakt samt statusmøder.
- ✱ Medarbejderne må påtage sig ansvar for læring og med udgangspunkt i elevens kognitive stil formå at skabe en undervisning, som opleves meningsfyldt af eleven med ASF, herunder hjælpe med at forstå årsager og sammenhænge.

- 
 Læg vægt på tværspektoriel og tværfaglig koordinering, så der skabes sammenhæng i tilbuddet. Del viden og iagttagelser af personen med ASF, så der opnås en fælles forståelse og opfattelse. Det gør det lettere at arbejde sammen om mål.
- 
 Undervis i sociale færdigheder. Børn med ASF har behov for direkte undervisning i forståelse af sociale regler og normer og andre menneskers adfærd, følelser og intentioner i de daglige aktiviteter, barnet indgår i. Det er ofte nødvendigt, at undervisningen finder sted i meget overskuelige og strukturerede rammer. Brug 1:1 undervisning.
- 
 Vær opmærksom på at manglende forståelse af gensidighed i samtale ikke er udtryk for uhøflighed, men viser et behov for direkte indlæring af et regelsæt eller nogle strategier til brug i disse situationer. Eleven kan eksempelvis mangle viden om, at man kan stille spørgsmål, og det kan være relevant med eksplicit undervisning i, hvordan, hvornår og til hvem man spørger.
- 
 Børn/unge med ASF kan være impulsive og handle, før de når at tænke sig om. Det er godt at minde dem om enkle regler forud for en situation.
- 
 Vær opmærksom på at barnet/den unge med ASF ikke sædvanligvis drager nytte af tidligere erfaringer fra en anden sammenhæng (praktiske, indlæringsmæssige og sociale), således som vi ellers kender det fra børn og unge.
- 
 Forbered på forandringer. 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 dem på aktiviteter ud over det daglige skoleskema (ekskursioner, emneuger, vikar/personaleskift og lignende).
- 
 Vær opmærksom på at eleven med ASF ofte har en langsommere bearbejdningshastighed. Derfor kan eleven have brug for, at der er mere tid til at svare eller i det hele taget reagere. Giv ekstra tid til opgaver, svar og lignende. Det kan være godt at forberede eleven på, at man om lidt vil spørge om noget inden for et konkret emne og lignende.

-  Vær opmærksom på gruppearbejde, projektarbejde 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 disse forventninger til eleven. Det kan være godt at undgå at stille store faglige og sociale krav på samme tid.
-  Giv særlig opmærksomhed omkring ustrukturerede situationer. Eleven med ASF har ofte svært ved at indgå i mere ustrukturerede situationer eller kreative fag. Vedkommende kan behøve strukturering af disse situationer med en klar tydeliggørelse af f.eks. tid og sted. Der kan også være 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 kan rumme larm, motoriske og sociale krav, som kan være overvældende for dem.
-  Vær opmærksom på muligheden af en anderledes sanseopfattelse. Børn med ASF kan være hypersensitive over for sensoriske stimuli (lys, lyde, lugte, berøring, varme/kulde, smerte osv.). Hvis der eksempelvis arbejdes i et meget fyldt klasselokale, bør det undersøges, om der et andet sted på skolen kan anvises et mere stille område som arbejdsplads eller tilflugtssted for eleven. Det trætter barnet/den unge at tage mange sanseindtryk ind.
-  Søg at identificere risikosituationer. Der kan være bestemte situationer, som man ved er højrisikosituationer (f.eks. tøjskift før sengetid, afslutning på computerbrug, omklædning til gymnastik, musiktimer osv.). Brug ekstra ressourcer på at se, om der kan ændres i rammerne for disse situationer, så de bliver mere meningsfulde eller overskuelige for barnet.
-  Giv hvilepauser og vær opmærksom på at aflæse pausesignaler. Giv jævnligt hvilepauser og vær opmærksom på træthedssymptomer. Forsøg at aflæse pausesignaler som uro, flakken med øjnene, pillen, lyde mv. Undgå at barnet bliver for træt, da barnet nemmere oplever kaos og føler sig forurettet, hvis det trættes unødvendigt. Vær ekstra opmærksom i puberteten, hvor den unge er mere træt og har flere humørsvingninger end normalt.

- 
 Vær opmærksom på at familien kan være presset. Det er væsentligt at være opmærksom på, at familier med et barn med ASF i perioder kan være presede af de vanskeligheder, som barnet udviser eller af andre forhold.
- 
 Anerkend forskellen mellem skole og hjem. Det er vigtigt at være bevidst om og anerkende, at der kan være store forskelle på barnets reaktioner i skolen og hjemme.
- 
 Det er særdeles vigtigt at få en grundlæggende forståelse for den til tider specifikt anderledes måde at tænke og handle på, som vi ser hos mennesker med ASF, for at kunne støtte og udvikle på en hensigtsmæssig måde. Og ligesom det er vigtigt, at fagfolk holder sig ajour med ny viden, og nyt personale uddannes på området, er det vigtigt at forældre har samme adgang til at få viden. Sørg for at sikre at forældre tilbydes kontinuerlig undervisning/uddannelse i emnet ASF.
- 
 Vejled og støt familien omkring valg af skoleplacering, fritidsordning og transportordning. Pædagogisk Psykologisk Rådgivning (PPR) kender barnet/den unge og familien og skal påtage sig at agere som ansvarlig, uvildig sektor uafhængig af kommunens samlede budget
- 
 Hjælp barnet/den unge og familien med at skabe rammer, så hverdagen kan hænge sammen. Sagsbehandler skal rådgive om muligheden for at få aflastning, rådgivning, få dækket merudgifter, tabt arbejdsfortjeneste mv.
- 
 Tilbyd barnet/den unge individuelle løsninger, således at det kan indgå i fritidssammenhænge enten med ligestillede eller med normalt udviklede børn og unge. En del børn/unge med ASF kan have stor glæde af samtale-, lege- eller fritidsgrupper uden for skole eller fritidsordning. God praksis kan også være at give den unge med ASF en handikaphjælper i form af ledsageordning.
- 
 Vær opmærksom på søskende og tilbyd dem deltagelse i aktiviteter f.eks. med ligesindede.
- 
 Vær opmærksom på at nogle familier mangler et netværk, og at myndigheden her bør agere ekstra støttende.

- ⊛ Det er særlig vigtigt, at man i proceduren omkring aflastnings- og døgntilbud ikke bare har øje for den primære anbringelsesårsag, nemlig hensynet til familien, men at man også er opmærksom på de særlige behov, barnet/den unge har på grund af sit handicap.
- ⊛ Den specialiserede institution med specialviden har en grundlæggende forståelse for funktionsnedsættelsens kognitive art og har kompetence og vilje til at arbejde med kognitive værktøjer i forhold til børnene, herunder struktur, forudsigelighed og visualisering. Udvikling af selvstændighed vægtes højt.
- ⊛ Sørg for at sikre at tilbuddet matcher barnet. For at kunne løse opgaven kvalificeret, er det nødvendigt at sikre sig, at institutionen har en normering i forhold til de opgaver, institutionen skal løse, samt at der er en god balance i forhold til belastede, ligestillede børn.

1. Behov for et spektrum af tilbud

Autisme Spektrum Forstyrrelser (ASF) består af en række udviklingsforstyrrelser, kaldet gennemgribende udviklingsforstyrrelser i ICD-10. Disse forstyrrelser findes som beskrevet hos mennesker med et vidt forskelligt udviklingsniveau.

ASF-karakteristika

De fælles træk drejer sig om forstyrrelser eller atypiske træk i udvikling og brug af kommunikation, socialt samspil og handling/tænkning.

Opret tilpassede specialiserede tilbud

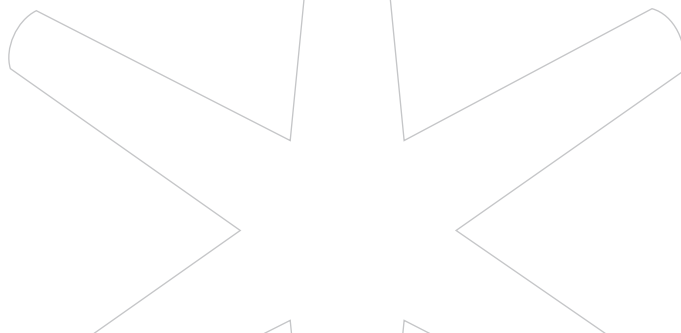
Der er behov for et specialiseret spektrum af tilbud til mennesker med ASF. Det drejer sig om meget beskyttede, højt individualiserede og særligt tilpassede tilbud i den ene ende af tilbudsspektret og i den anden ende en ASF-specialiseret rådgivning og vejledning for personer med disse vanskeligheder, der i øvrigt er inkluderet i samfundet på linie med jævnaldrene. Mellem disse yderpunkter vil der være behov for specialiserede tilbud, der varierer både i form og indhold.

Tag individuelt udgangspunkt med afsæt i forståelsen af ASF

Ser man på de særlige behov og hele spektret af ønskværdige specialiserede tilbud, er der typisk brug for en høj grad af individualisering med udgangspunkt i forståelse af ASF og heraf følgende funktionsforstyrrelser.

Tværasektoriel og tværfaglig koordinering

Læg vægt på tværasektoriel og tværfaglig koordinering, så der skabes sammenhæng i tilbuddet. Samarbejd med forældrene, som er eksperter i forhold til deres barn. Hos børn og unge i skolealderen har skoleplaceringen selvsagt stor betydning både for det enkelte barn og den enkelte familie. Forudsætningerne er meget forskellige og tilbud ud over skoletilbuddet vil for hvert enkelt barn og familie være meget forskellige.



2. Om at finde og vælge rette tilbud

En række spørgsmål bør være afklarede, når en placering i skole, fritid, aflastning, døgntilbud osv. skal ske:

Barnets forudsætninger

- Har barnet indlæringsmæssige forudsætninger for at følge et normalt skolepensum?
- Har barnet sproglige forudsætninger for at kunne deltage i den almindelige undervisning i klassen eller i gruppeaktiviteter i fritiden?
- Profiterer barnet heraf?
- Kan barnet indgå i undervisningen i klassen eller i gruppeaktiviteter uden støtte?
- Hvilke specielle hensyn skal der tages til barnet, for at det kan deltage/lære?
- Kan barnet klare kontakten til andre? Hvor stor er evnen til aflæse kropssprog og tolke sociale signaler, og/eller hvor ængsteligt er barnet?
- Har barnet en adfærd, så det kan være sammen med andre?
- Hvor impulsivt og udadreagerende er barnet?
- Kan barnet klare visse ændringer i dagligdagen – ændringer i skema, skift af medarbejdere og lokaler?
- Kan barnet magte at skifte mellem flere miljøer – f.eks. skole, fritid, aflastning og hjem?

Familiens ressourcer

- Har familien overskud til at klare den belastning, som placering i en almindelig klasse eller fritidstilbud medfører?
- Kan familien rumme, at barnet afreagerer hjemme, når det fagligt eller socialt har brugt kræfter på at tilpasse sig i f.eks. skolen?
- Er familien indstillet på et tæt samarbejde med skole/institution, så der kan etableres en fælles forståelse af barnet?
- Er forældrene indstillet på åbenhed i forhold til andre børn og forældre?

Alm. klasse, specialklasse eller specialskole?

Indledningsvis henvises til Bekendtgørelse om folkeskolens specialundervisning og anden specialpædagogisk bistand. Hvis det antages, at et barn har særlige undervisningsbehov, som ikke kan opfyldes inden for rammerne af den almindelige undervisning, indstilles eleven til pædagogisk-psykologisk vurdering. Indstillingen kan foretages af den kommunale sundhedstjeneste, pædagoger, lærere eller skolens ledelse. Indstillingen kan ikke foretages af forældre medmindre, at børnehave eller skole har samme opfattelse af barnet. I så fald er proceduren, at det er institutionen, som retter henvendelse til Pædagogisk Psykologisk Rådgivning (PPR).

På baggrund af den pædagogisk-psykologiske vurdering afgives i samråd med forældrene en vurdering af barnets behov for specialpædagogisk bistand, herunder forslag til omfang og beskrivelse af den specialpædagogiske bistand. Organiseres den specialpædagogiske bistand på elevens distriktsskole som støtte i den almindelige klasse, træffes beslutningen om iværksættelse af skolens leder. Henvises eleven til specialpædagogisk bistand i en anden skole end distriktsskolen, f. eks. i specialklasser, specialskoler, dagbehandlingstilbud eller et døgntilbud/anbringelsessted kommunalt eller regionalt træffes beslutningen af kommunalbestyrelsen.

Skoletilbuddet skal tilpasses den enkelte elev

Optimalt findes der et spektrum eller en vifte af tilbud, som kan indgå i overvejelserne i forhold til det enkelte barn. Her nævnes en sådan vifte, der giver mulighed for en nødvendig individualisering:

- Almindelig klasse med støttetimer – hvor antallet af støttetimer afpasses efter den enkelte elevs forudsætninger. Støttetimerne kan organiseres som støtte i klassen.
- Støttetimerne kan gives som særligt tilrettelagt undervisning uden for klassen i enkelte fag.
- Specialklasse på en almindelig folkeskole, således at der gives mulighed for integration i den almindelige klasse i enkelte fag. Optimalt findes specialklasser, der er målrettet elever med ASF.
- Kommunal specialskole eller regionalt undervisningstilbud målrettet elever med ASF.

- Såkaldt helhedstilbud som indbefatter såvel undervisning som fritid. Optimalt findes tilbud i specialskole eller specialklasse målrettet børn og unge med ASF - åbent alle hverdage i kalenderåret.
- Et døgntilbud/behandlingshjem/anbringelsessted - et helhedstilbud som indbefatter undervisning, fritid og ophold. Optimalt findes tilbud målrettet børn og unge med ASF.
- Døgntilbud og/eller aflastningstilbud i kombination med specialtilbud i skolen. Optimalt findes tilbud målrettet børn og unge med ASF
- Familiepleje eller lignende.

Tilbuddet skal have tilstrækkelige forudsætninger

Når man skal vælge et konkret tilbud (skole, institution osv.) til et barn med ASF, skal tilbuddet have tilstrækkelige forudsætninger for at påtage sig indsatsen f.eks. ved:

- At der på stedet eksisterer en almen og solid, ikke sekterisk, forståelse for ASF
- At skole eller anbringelsessted er rummeligt og velfungerende samt indstillet på at tage udstrakt hensyn i hverdagen – herunder etablere et tilbud, der tager særlige hensyn såvel pædagogisk som i forhold til fysiske rammer (blandt andet muligheden for at eleven kan gå i enerum)
- At stedets ledelse bakker op om barnet/den unge i forhold til f.eks. individuel elev-plan/skema-lægning, særlig tilrettelæggelse af temauger, brug af vikarer samt særordninger, som er afpasset i forhold til det enkelte barns behov
- At skolebestyrelsen, forældre-kreds eller lignende brugerrepræsentanter støtter op omkring stedets rummelighed i forhold til børn og unge med særlige behov
- At der er mulighed for specialkurser og uddannelse til medarbejdere
- At der er mulighed for at medarbejdere kan modtage vejledning og rådgivning fra konsulent med specialviden om indsatsen over for børn og unge med ASF
- At der optimalt er tale om en enhed, hvor alle medarbejdere kender barnet/den unge, så de kan danne et team omkring pågældende
- At det ikke er god praksis at sammenblende børn/unge med forskellige funktionsnedsættelser og/eller på forskellige alders- og udviklingstrin
- At der optimalt er en gruppe eller klasse, hvor der ikke er for mange børn
- At den pågældende gruppe eller klasse er tilstrækkeligt velfungerende med socialt accepterende og tolerante børn eller unge

Medarbejdernes personlighed og engagement

Som et mindstekrav må medarbejderne være indstillet på at etablere et meningssskabende miljø via tydelig struktur og brug af visuel støtte, være indstillet på at tilpasse eget sprogbrug efter elevens forudsætninger, være indstillet på at etablere særordninger f.eks. omkring pensumkrav, lektier og frikvarTERSordning samt være indstillet på eventuelle dispensationer i forhold til fag, skema og afsluttende prøver.

De rette medarbejdere

Medarbejderne skal være motiverede for at arbejde med børn og unge med ASF og indstillede på at tilpasse pædagogisk metode eller undervisningsmetode og være fleksible i forhold til krav og måder at nå målene på. Optimalt har medarbejderne viden om ASF og erfaring i indsatsen for børn og unge med ASF. Forældre udgør ofte en afgørende ekspertise, og derfor må medarbejdere være indstillet på at have et tæt samarbejde med forældre og øvrige fagfolk i et tværfagligt netværk omkring eleven.

Som personer skal medarbejderne være psykisk robuste, have empati og være i besiddelse af stor tålmodighed, da eleven med ASF har udpræget behov for at mødes med rolig ligevægt og forståelse både generelt og i svære situationer.

3. Pædagogik i forhold til børn med ASF i skolealderen

Det følgende afsnit beskriver et pædagogisk indhold, der er afpasset funktionsnedsættelser som følge af ASF og må forventes at blive givet i ethvert specialiseret tilbud.

At have ASF er en livslang funktionsnedsættelse, og derfor bør den pædagogiske indsats omkring børn i skolealderen med disse vanskeligheder også ses i et livslangt perspektiv.

Pædagogik i forhold til børn med ASF i skolealderen bør således hænge sammen med og rumme nogle af de samme elementer som pædagogik over for såvel småbørn som unge og voksne med ASF.

De pædagogiske principper i forhold til børn med ASF bør tage udgangspunkt i anerkendt viden om karakteristika hos mennesker med ASF. Det overordnede mål er at skabe udviklings- og livsbetingelser så nær det normale som muligt, samtidig med at der tages højde for de specifikke behov, der udspringer af at have ASF, herunder også dagsform og usædvanlige indlæringspring. For at imødekomme børnene på den bedste måde er det nødvendigt, at de voksne omkring børnene, har en fælles viden om ASF og fælles holdning til, hvordan man bedst støtter børnene i deres hverdag.

Skab en undervisning, som opleves meningsfyldt af eleven med ASF

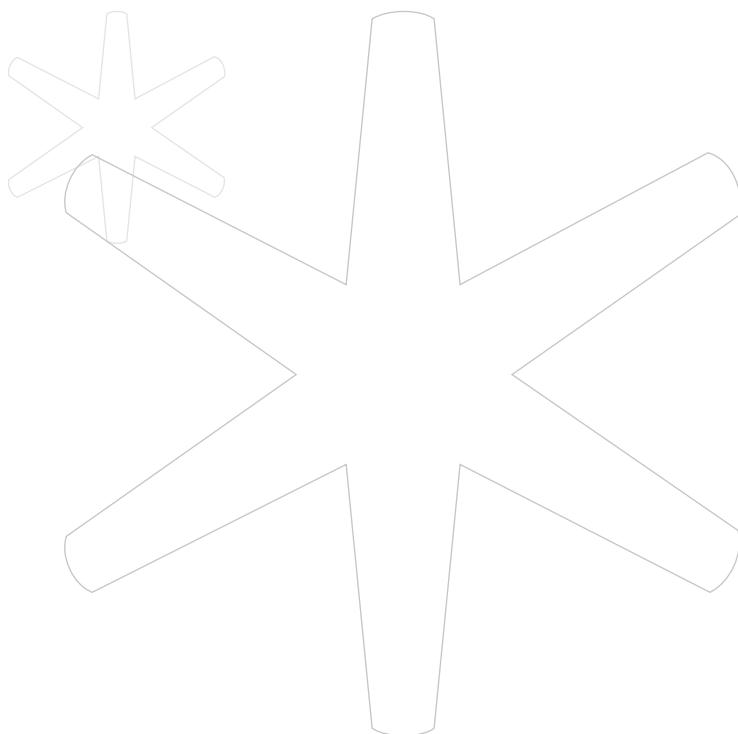
Børn og unge med ASF har brug for en meningsfuld hverdag karakteriseret ved tydeliggørelse med overskuelighed, forudsigelighed og en ofte visuelt baseret, velstruktureret pædagogik, der for den enkelte giver svar på følgende spørgsmål:

- Hvad skal jeg lave?
- Hvordan skal jeg lave det?
- Hvor skal jeg lave det? Eller f.eks. hvor skal vi hen?
- Hvem skal jeg lave det sammen med?
- Hvorfor skal jeg lave det?

- Hvornår er jeg færdig?
- Hvad skal jeg så?

Hjælp barnet/den unge med ASF med at finde svar og forstå årsager og sammenhænge

Ved vi ikke hvad svarene er, søger vi dem som regel selv, men for børn og unge med ASF kan manglende kendskab til svarene efterlade vedkommende i et kaos, der ikke bare forhindrer læring, men ofte er årsag til eksempelvis svære adfærdsproblemer.



4. Nogle specialpædagogiske retningslinier

De følgende anbefalinger kan ses som retningslinier, det som skole eller institution kan være relevant at være opmærksom på dels med henblik på at belyse egen nuværende praksis i arbejdet med børn og unge med ASF og dels som inspiration til at planlægge udviklingen af den fremtidige indsats overfor denne gruppe.

Den autismevenlige institution

En autismevenlig institution eller skole:

- Sikrer sig, at der på stedet findes, eller tages kontakt til, en eller flere fagpersoner, der har specifik uddannelse i forhold til ASF. Disse fagpersoner kan vejlede og rådgive andre fagpersoner om den nødvendige indsats, herunder hvordan man bedst støtter børnenes udvikling af social adfærd, kommunikative færdigheder og dagligdags færdigheder.
- Tilskynder til, at medarbejdere med viden om ASF deler denne viden med andre på skolen, eksempelvis gennem at oprette en lokal vidensbank med litteratur, pædagogisk materiale, links og lignende.
- Sikrer at lærerne påtager sig ansvar for læring, herunder regler for positivt samvær og god opførsel ud fra en forståelse af elevens kognitive stil.
- Sikrer, at der er mulighed for at kunne trække på fagfolk med faglig specialviden og viden om autisme, eksempelvis talepædagog, psykolog, socialrådgiver, fysioterapeut, tandlæge, sundhedsplejerske o.a. eksempelvis fra den kommunale Pædagogiske Psykologiske Rådgivning (PPR), socialforvaltning eller lignende.
- Inddrager forældre og pårørende aktivt i beslutninger om undervisning, behandling m.m. Der kan være behov for jævnlige møder mellem forældre og fagfolk omkring barnet, hvor der kan udveksles information og erfaringer og opstilles mål for den kommende periode.
- Bidrager til at sikre samarbejde mellem skole, forældre, PPR, handikaprådgivere og andre relevante instanser omkring barnet.

- Tilpasser omgivelserne på stedet, så de tager højde for de vanskeligheder med sanseforstyrrelser og afledelighed, som kan være karakteristiske for børn/unge med ASF.
- Arbejder på at sikre gode overgange mellem de forskellige sammenhænge som barnet med ASF indgår i gennem tæt samarbejde (skole, hjem, SFO, fritidsklub, aflastning m.m.) og arbejde på at skabe gode praktik- og udslusningsmuligheder for den unge med ASF.

5. Når barnet starter i skole

Børn med ASF, der starter i skole, kan med deres grundlæggende vanskeligheder finde skolen stor, larmende, uforudsigelig og forvirrende. De følgende forslag kan være med til at lette overgangen til skolen og gøre det lettere for eleven at være på skolen.

Vær opmærksom på frikvarterer og pauser

Det er vigtigt at være opmærksom på, at ustruktureret tid som pauser, frikvarterer og lignende kan være nogle af de mest belastende tidspunkter for et barn med ASF. For disse børn er det sociale samvær i sådanne situationer et pensum, som de skal lære ved siden af det faglige.

Lav møde mellem afgivende børnehave/skole og den nye skole

For at lette overgangen til skolen afholdes møde mellem den afgivende børnehave/skole og den nye skole. Formålet er at videregive erfaringer og oplysninger om, hvad det er godt at være opmærksom på i forhold til barnet med ASF. Som en selvfølge bør oplysninger fra børnepsykiatrisk eller psykologisk udredning følge barnet. Det er vigtigt at trække på de erfaringer, som forældrene har gjort sig. Det kan være godt at udpege en primær kontaktperson for barnet, så det på forhånd ved, hvem det primært skal forholde sig til, kan have samtale med, søge hjælp hos og lignende.

Lav en plan for introduktionen

Det anbefales at opstille en plan for, hvordan barnet introduceres for den nye skole. Arranger besøg på forhånd, sørg for at barnet får et forståeligt skoleskema i ord eller billeder, introducer barnet for de voksne, der skal være omkring det, brug billeder og vis barnet rundt en eller flere gange, så det lærer skolen at kende.

Informer om den nye elev

Det er vigtigt, at der gives information til andre børn og forældre i klassen/på skolen i samarbejde med barnets forældre. Det kan være godt at tale med klassekammeraterne om, hvordan de kan hjælpe eleven med ASF, og hvilke ting den nye elev er god til. Sørg for at der dannes basis for en positiv oplevelse for alle.

Giv eleven mulighed for at trække sig

Det er i langt de fleste tilfælde af stor betydning at finde ud af, hvordan barnet med ASF får mulighed for at få ro eller at have et friområde i løbet af dagen. Det kan være, at barnet i nogle frikvarterer har mulighed for at beskæftige sig med sit særlige interesseområde, sidde og læse på biblioteket, være på internettet eller lignende. Det kan være, at barnet har et særligt sted, f.eks. sit eget hjørne i klassen, hvor det har mulighed for at trække sig tilbage i løbet af dagen, hvis de sociale krav bliver for overvældende, eller når det bliver for kaotisk omkring barnet.



6. I klassen

I det følgende fremstilles en række konkrete måder at arbejde med børn med ASF på. Der er ikke tale om en udtømmende liste, og det er ikke alle måder, der passer til alle børn med ASF. Det er vigtigt at tage udgangspunkt i et godt kendskab til det konkrete barn. Omvendt vil mange af disse anbefalinger også være relevante i forhold til andre børn. Der er taget udgangspunkt i en undervisningssituation, men principperne vil også kunne bruges i mange andre situationer. Det vil endda ofte være afgørende, at det netop er samme principper og metoder, der anvendes i forskellige situationer og forskellige steder.

Indret og undervis så eleven oplever det meningsfuldt

Børn med ASF fungerer overordnet set godt med rutiner og en kendt struktur. Jo mere overskueligt, forudsigeligt og dermed meningsfuldt undervisningsmiljøet er, jo bedre vil de ofte kunne klare de krav, der stilles til dem. Jo mindre meningsløs stress vil de desuden være i risiko for at opleve. Det er således vigtigt, at rammerne omkring barnet er indrettet, så de tydeligt viser eller fremhæver de meningsbærende detaljer, som barnet skal være opmærksom på. Det skal være entydigt klart for barnet, hvilke aktiviteter der skal foregå.

Omgivelserne skal være overskuelige

Vær opmærksom på at barnet er vendt mod det, der skal fokuseres på, er tæt på læreren eller i nærheden af positive rollemodeller eller støttende klassekammerater og væk fra distraherende stimuli (gang, vindue, og lignende). Det kan være godt med en fast individuel arbejdsplads, såvel i klassen som i andre undervisningslokaler. Børn inden for autismspektret har glæde af, at lokalet er opdelt i separate områder med en klar fysisk afgrænsning. Sørg for velordnede og velorganiserede omgivelser. Overskuelige og ensartede omgivelser er med til, at barnet skal anvende mindre energi på at orientere sig i sin dagligdag.

Afmærk undervisningsmaterialer og organiser materialet

Sørg for at undervisningsmaterialer er forsynet med klar afmærkning og er let tilgængelige på en aftalt plads. Organiser materialer i eksempelvis kasser eller kurve og sørg evt. for, at barnet har udstyr liggende fast i lokalet (penalhus, bøger og lignende). Hjælp barnet med at lægge materialer væk, der ikke aktuelt arbejdes med eller er unødvendigt udstyr. Det kan hjælpe barnet, at der er nogle ens, overordnede arbejdsystemer på tværs af fag, lærere osv.

Formidl gennem visualisering

Børn med ASF har ofte gode visuelle færdigheder og kan derved lettere forstå at fastholde visuel information end information, der formidles via talesprog. Derfor er det vigtigt at skabe tydelighed omkring dagen, den enkelte lektion og den konkrete opgave, barnet stilles overfor. Det kan være en stor hjælp for barnet at have et tilgængeligt og forståeligt dagskema med enkel visuel information om, hvad der skal ske hvornår, hvor lang tid, det tager osv.

Man kan strukturere med konkrete genstande, med billeder, med tekst, kalender osv., alt efter barnets funktionsniveau og interesser. Det kan også være godt at tydeliggøre forløbet af undervisningslektionen, eventuelt skrive programmet for den enkelte lektion og lignende på tavlen. Det kan være relevant at skrive målet med timen, så det er klart for barnet, hvad der forventes. Skriv også emne, nøgleord og lignende op på tavlen.

Giv overskuelige, enkle opgaver

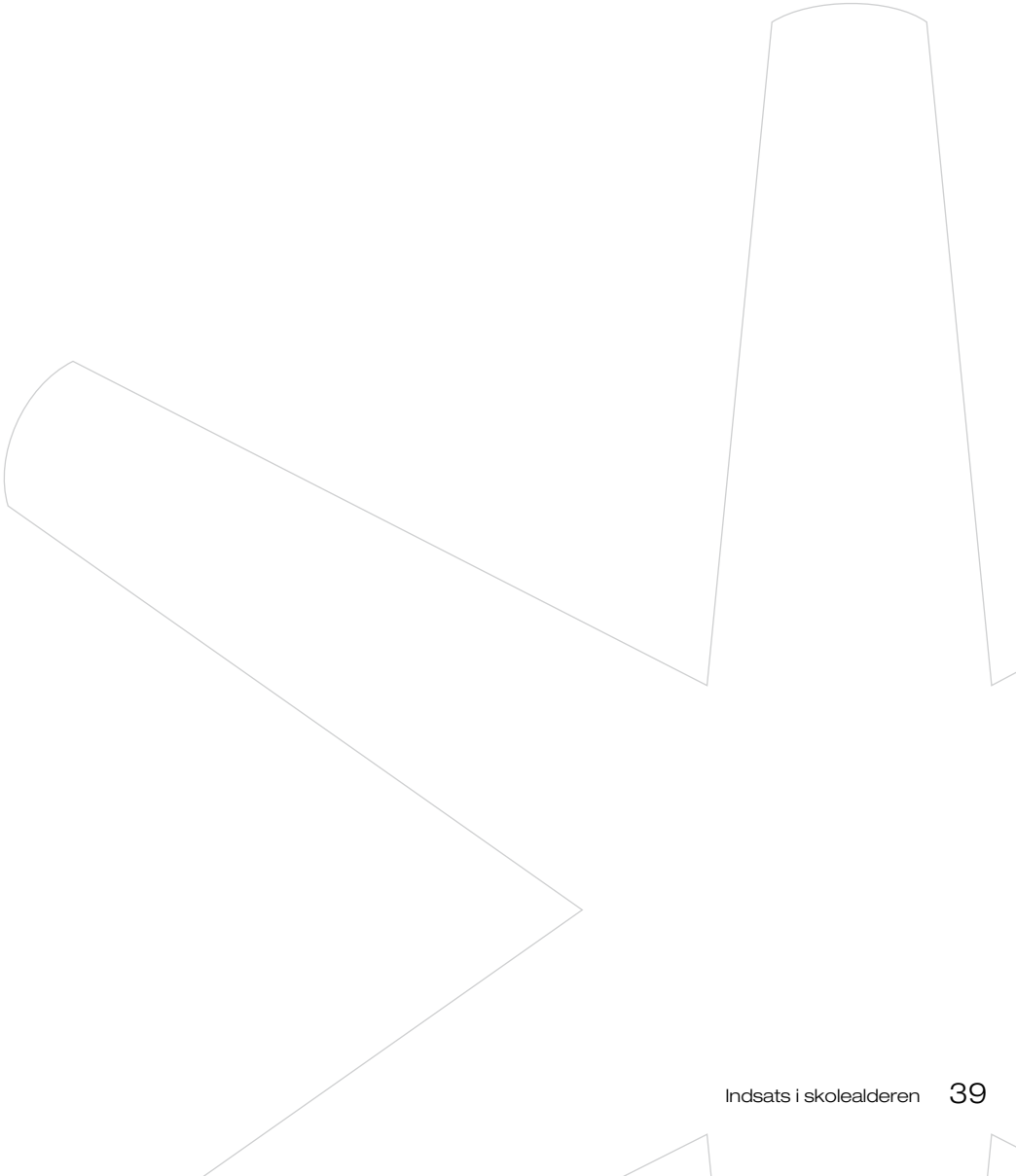
Mange børn med ASF har svært ved at danne sig overblik og ved at være opmærksom i længere intervaller. Derfor kan det være godt at dele opgaver op i mindre enheder, som er lettere at overskue. Lad være med at stille opgaver, som barnet kun kan nå at fuldføre delvist.

Eleven skal forstå, hvad der forventes af ham/hende

Det er vigtigt at sikre, at barnet/den unge, inden det går i gang med en opgave har en klar opfattelse af omfanget af det, der forventes. Undgå så vidt muligt opgaver, hvor barnet selv skal vurdere, hvornår resultatet er tilfredsstillende. Det er godt med en tydelig markering af start og slutning på de enkelte aktiviteter eller opgaver. Vær tydelig om forventningerne om, hvad skal der arbejdes med, hvor mange opgaver der vil være tale om, og hvornår det er færdigt.

Forbered på at en aktivitet slutter om lidt

Børn med ASF har ofte svært ved skift og kan derfor drage nytte af forberedelse på skift. Samtidig er det ofte karakteristisk, at barnet har en manglende forståelse for eller fornemmelse af tid og tidsbegreber. Derfor er det godt at undgå udsagn som ”om lidt”, ”jeg skal være der om to sekunder” og lignende. Anvend i stedet konkrete markeringer af, hvornår en opgave eller aktivitet er slut og brug ur/æggeur til at markere tid.



7. Personalets sprogbrug

Nogle børn med ASF kan have et veludviklet talesprog, men dette anvendes måske meget konkret og pedantisk. Således kan den gode brug af sproget eller et stort ordforråd maskere mangler på forståelse. Det kan være svært for dem at udtrække det vigtige eller relevante af det sagte.

Vær konkret og giv få beskeder af gangen

Vær opmærksom på, at mange børn med ASF er meget konkrete i tanke og forståelse. Det er godt at give korte og præcise forklaringer. Det er bedre at sige, hvad man gerne vil have, frem for hvad eleven ikke skal gøre. Det er godt at undgå indirekte beskeder (det er f.eks. bedre at sige ”læg bøgerne i tasken” end at sige ”kan du rydde op”). Giv én instruktion ad gangen. Kommer der for meget indhold på én gang, kan barnet miste overblik og blive forvirret.

Undgå brug af sarkasme eller metaforer

Undgå f.eks. formuleringer med overført betydning (f.eks. ”dø af grin”, ”blive grøn af misundelse”) og vær meget opmærksom på, at der ofte vil være behov for at forklare, hvad der faktisk menes, når der anvendes overført betydning, sarkasme og ironi.

Tjek forståelsen af hvad der bliver sagt

Gå ikke ud fra, at eleven med ASF forstår det, der bliver sagt, selv om de kan gentage, hvad de har hørt. Benyt visuel støtte, når nye ord og begreber forklares. Vis evt. et billede sammen med tekst, så der åbnes mulighed for visuel bearbejdning og hukommelse.

Vær opmærksom ved kollektive beskeder

Det kan være svært for et barn med ASF at forstå, at en kollektiv besked også gælder ham/hende. Start eventuelt en besked med at sige elevens navn, for at få eleven til at registrere, at der siges noget, som også gælder vedkommende.

Vær opmærksom på, at eleven reagerer på, hvad der siges

Børn med ASF vil ofte reagere på det, der konkret siges frem for på hensigten med det sagte. Hvis man eksempelvis siger ”kan du lukke døren”, mener man jo, at eleven skal lukke døren. Barnet med ASF kan ud fra en konkret forståelse svare ”ja”, uden at foretage sig yderligere og utilsigtet fremtræde uhøflig eller fræk.

8. Læringsstil

Elever med ASF opfatter og bearbejder generelt informationer anderledes end elever uden ASF. Derfor foregår læringen anderledes.

Elever med ASF har ofte brug for en meget målrettet indsats omkring udvikling af deres kommunikationsfærdigheder.

Børn uden talesprog skal støttes i at udvikle/lære alternative kommunikationsformer, bl.a. ved brug af visualisering – billedkort, PECS, tegn-til-tale og andre systemer. Børn med talesprog kan have brug for støtte i forhold til at give udtryk for behov, ønsker og interesser.

Vær opmærksom på manglende forståelse af gensidighed i samtale

Vær opmærksom på at manglende forståelse af gensidighed i samtale ikke er udtryk for uhøflighed, men viser et behov for direkte indlæring af et regelsæt eller nogle strategier til brug i disse situationer. Eleven kan eksempelvis have en manglende viden om, at man kan stille spørgsmål, og det kan være relevant med eksplicit undervisning i, hvordan, hvornår og til hvem man spørger.

Støt udviklingen af sociale færdigheder

Børn med ASF har vidtgående behov for undervisning i forhold til forståelse af sociale regler og normer og andre menneskers adfærd, følelser og intentioner i de dagligdagsaktiviteter, barnet indgår i. Undervis derfor også i sociale færdigheder – gerne 1:1 undervisning. Det er ofte nødvendigt at undervisningen finder sted i meget overskuelige og strukturerede rammer.

Børn med ASF vil som oftest ikke kunne uddrage relevant og brugbar social erfaring fra blot at være sammen med andre børn. De vil have brug for at være i en mere styret situation, som eksempelvis en spillesituation sammen med få andre børn og en voksen, der kan samle op og forklare, hvad der sker. Det kan også være relevant at forberede barnet med ASF, inden det skal være med i en given situation, så det kan nå at bruge de regler for socialt samvær, som det har lært.

Vær opmærksom på impulsivitet

Børn med ASF kan være impulsive og handle, før de når at tænke sig om. Det er godt at minde om enkle regler forud for en situation. Når det er muligt, kan disse

regler være skrevet ned. Hvis børn eller unge i situationen handler anderledes, er det bedre at henvise til reglerne end at tale om, hvad barnet gør forkert eller skal gøre i stedet.

Arbejd med særligt materiale for at udvikle sociale kompetencer

Det vil ofte være nødvendigt at arbejde med særligt tilrettelagt materiale i forhold til at udvikle barnets sociale færdigheder og dermed sociale kompetence. Formålet kan dels være en øget forståelse for de sociale situationer, barnet indgår i - dels være med til at give nye måder at handle på, altså nogle redskaber for barnet til at klare sig bedre i samværet med andre. Eksempler på sådanne materialer er Tegneseriesamtaler, KAT- kassen og Sociale Historier.

Tilbyd individuelle samtaler

Tilbud om individuelle samtaler bør være en selvfølge. Mange børn med ASF kan profitere af at have individuelle samtaler med en professionel voksen med viden om ASF. Der er tale om støttende samtaler, der kan anvende nogle af ovenstående redskaber, eksempelvis tegneseriesamtaler og Sociale Historier. Der kan også være tale om rollespil, konkret problemløsning (eksempelvis at lave en liste over, hvem man skal tale med, hvis nogen driller) og om samtaler om mere emotionelle problemstillinger (at være anderledes, at forstå sin funktionsnedsættelse og lignende).

Undervis i det samme emne i forskellige sammenhænge

Vær opmærksom på, at elever med ASF kan have svært ved at generalisere noget, der er indlært i én sammenhæng til en anden sammenhæng.

Vær opmærksom på anderledes indlæring

Vær opmærksom på, at elever med ASF ikke sædvanligvis drager nytte af tidligere erfaringer fra en anden sammenhæng, således som vi ellers kender det fra børn og unge. Eleven har måske lært at tage tøj på hjemme, men kan ikke bruge den viden i gymnastiksalen. Eleven har brug for at lære den samme færdighed i forskellige rammer.

Udnyt eventuelle særlige færdigheder eller interesser

Elever med ASF kan have særlige interesser eller færdigheder på enkelte områder, som det kan være godt at bygge på i undervisningen (god til at lære udenad, god hukommelse for fakta, særlige tegnefærdigheder, færdigheder i forhold til com-

puter osv.). Nye færdigheder kan ofte med fordel formidles med udgangspunkt i elevens særinteresser eller særlige færdigheder.

Forbered på forandringer

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

Eleven med ASF har ofte en langsommere bearbejdningshastighed

Giv ekstra tid til opgaver, svar og lignende. Eleven med ASF kan have en langsommere bearbejdningshastighed og kan have brug for mere tid til at svare eller i det hele taget reagere. Det kan være godt at forberede eleven på, at man om lidt vil spørge ham/hende om noget inden for et konkret emne og lignende.

Arbejd eventuelt med skabeloner for opgaveløsning.

Giv eleven konkrete spørgsmål til eksempelvis en tekst frem for mere overordnede opgaver. Det kan være nødvendigt med en fast skabelon i forhold til at skrive en fri opgave eller dansk stil, eller i forhold til eksempelvis en analyse af en tekst eller lignende. Det kan også være godt at udlevere konkrete spørgsmål til en film, der skal ses i klassen, inden filmen.

Vær tydelig i forhold til hvorfor en given opgave skal løses

Elever med ASF kan have svært ved at se idéen i at øve sig i noget eller træne i noget, som de allerede en gang har vist, at de godt kan. Dette kan faktisk let medføre, at eleven ikke synes, det er nødvendigt at udføre bestemte opgaver. Det kan i sådanne tilfælde være motiverende for eleven at få en forklaring på - og dermed forstå - selve hensigten med at løse opgaven, selv om vedkommende godt kan den. Andre måder at motivere på kan være ved at inddrage særlige interesseområder, eller ved at opgaven efterfølges af konkret belønning af betydning for vedkommende.

Vær opmærksom på gruppearbejde, projektarbejde 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 disse forventninger til eleven. Undgå at stille store faglige og sociale krav på samme tid.

Hvis der i en sammenhæng lægges vægt på det sociale samarbejde, kan det være relevant, at det faglige indhold i opgaven er meget overskueligt og omvendt, at opgaver med store faglige udfordringer bedst løses i rammer, der ikke stiller store sociale krav på samme tid.

Giv særlig opmærksomhed på ustrukturerede situationer

Eleven med ASF har ofte svært ved at indgå i mere ustrukturerede situationer eller kreative fag. Vedkommende kan bestemt behøve strukturering af disse situationer med en klar tydeliggørelse af f.eks. tid og sted. Der kan også være 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 kan rumme larm og motoriske og sociale krav, som kan være overvældende for dem.

Kompenser for motoriske vanskeligheder

Elever med ASF kan have vanskeligheder med motorikken, de kan være klodsede eller have svært ved håndskrivning og skriftligt arbejde. Det kan være godt og nødvendigt at arbejde med skriftlige opgaver på computer. Det kan også være godt at arbejde med én ting ad gangen, og således ikke på samme tid både fokusere på indhold i det, der skrives, og på selve skriften eller ordene i det skrevne.

Vær opmærksom på lektier

For børn med ASF kan skole og hjem opleves som meget adskilte verdener, og de kan være meget svære at motivere til at arbejde med skolearbejde i hjemmet. Det kan derfor i perioder være relevant at minimere lektier eller sørge for, at der er tid til at lave lektierne i skolesammenhæng. Når der arbejdes med lektier, er det vigtigt, at sikre sig, at eleven med ASF har skrevet lektierne ned, så det ikke er til at misforstå hjemme, hvad der forventes. Det kan være en idé, at forældrene kan ringe til en klassekammerats forældre, hvis der f.eks. opstår tvivl om lektierne.

Vær opmærksom på muligheden af en anderledes sanseopfattelse

Børn med ASF kan være hypersensitive over for sensoriske stimuli (lys, lyde, lugte, berøring, varme/kulde, smerte osv.). Hvis der eksempelvis arbejdes i et meget fyldt klasselokale, bør det undersøges, om et andet sted på skolen kan anvises, f.eks. et mere stille område som arbejdsplads eller tilflugtssted for eleven med ASF. Det trætter barnet/den unge at tage mange sanseindtryk ind.

9. Adfærd og adfærdsproblemer

Mange børn med ASF har udpræget nedsat evne til at leve sig ind i og forstå andre menneskers tanker, følelser og handlinger. De kan være overbeviste om, at andre tænker og føler det samme, som de selv gør. De kan have svært ved at se en situation fra en andens synsvinkel. Derved kan de blive overraskede over, at andre ikke gør, som de har regnet med. Eksempelvis at en leg ikke bliver, som de har tænkt sig. Barnet kan så reagere med vrede eller udvise en uhensigtsmæssig adfærd. Den uhensigtsmæssige adfærd er som sådan ikke udtryk for dårlig opførsel i traditionel forstand, men snarere udtryk for barnets manglende forståelse for situationen. Det er vigtigt at huske, at adfærdsproblemer hos børn med ASF sjældent er udtryk for, at barnet er bevidst provokerende. Udfordrende eller upassende adfærd er ofte en måde at reagere på, når kravene bliver svære. En del adfærdsproblemer kan således mindskes ved at sikre sig, at barnet forstår, hvad der forventes i en given situation, og ved, at barnet er forberedt på eventuelle skift eller forandringer. Når et barn med ASF reagerer på svære krav, kan øget kontakt og opmærksomhed gøre situationen sværere. Hvor andre børn ofte falder til ro, når de får ekstra opmærksomhed, kan barnet med ASF reagere modsat. Det kan være godt at give barnet ro og mulighed for at trække sig tilbage.

Søg at identificere risikosituationer

Der kan være bestemte situationer, som man ved er højrisikosituationer (f.eks. tøjskift før sengetid, afslutning på computerbrug, omklædning til gymnastik, musiktimer osv.). Brug ekstra ressourcer på at se, om der kan ændres i rammerne for disse situationer, så de bliver mere meningsfulde eller overskuelige for barnet.

Det kan være godt at anvende ”time out”

”Time out” kan arrangeres ved, at barnet med ASF får opgaver at løse som involverer, at det kommer væk fra situationen, eller ved at have aftaler på forhånd om et sted eller en aktivitet, hvor eleven kan trække sig tilbage, når en situation bliver for kaotisk.

Aftal gerne signaler frem for sproglig kommunikation

Det kan være en stor hjælp at have aftalt en måde at signalere på, at situationen er blevet for svær, og at eleven trænger til ro (et rødt kort eller lignende). Man bør bruge så lidt talesprog som muligt. Vær opmærksom på at hjælpe barnet eller den

unge til at færdiggøre arbejde eller opgaver i mindre stressende omgivelser (på en gang, i et særligt lokale der er ledigt, et afskærmet hjørne eller lignende).

Gentag gerne den samme besked

Husk på at sproglyde kun eksisterer ganske kort – og faktisk er væk, hvis man ikke lige har haft fokus på det sagte og fået det opfattet. Det kan være godt at gentage en given besked, men vær kortfattet og konkret og understøt gerne med visualisering. Billeder og skrevne ord kan jo fysisk vises meget længere end det talte ord og giver tid til at rette opmærksomheden ind på budskabet.

Tal stille med en rolig og fast stemme, uden at komme til at fremstå truende. Forvent ikke et direkte svar på en anmodning, når barnet er på vej til at blive opkørt. Det er vigtigt, at barnet eller den unge får tid og ro til at finde ud af, hvad der forventes af ham/hende.

Stop adfærden, giv ro og kig fremad

Hvis adfærden bliver mere udfordrende, kan det være godt at bede pågældende barn om at følge med ud af lokalet uden at tale om, hvad der er sket. Efter et evt. raserianfald har barnet brug for at være et sted, hvor han/hun kan falde til ro. Det vil ofte være svært for barnet med ASF at tale om det, der er sket. Det kræver god tid.

Ofte er det bedst at søge at få barnet eller den unge med tilbage i den oprindelige situation fra før, problemerne opstod - og i gang med nogle succesfulde opgaver. Siden hen kan man tale om det, der er sket med et fremadrettet sigte, for at søge at mindske sandsynligheden for, at det sker fremover, mere end for at se på, hvad der skete i den overståede situation.

Giv hvilepauser og vær opmærksom på at aflæse pausesignaler

Giv jævnlige hvilepauser og vær opmærksom på træthedssymptomer. Forsøg at aflæse pausesignaler som uro, flakken med øjnene, pillen, lyde mv. Undgå at barnet bliver for træt, da barnet/den unge nemmere oplever kaos og føler sig forurettet, hvis det trættes unødvendigt. Vær ekstra opmærksom i puberteten, hvor den unge er mere træt og har flere humørsvingninger end normalt.

10. Samarbejde med forældre

Forældrene til et barn med ASF har ofte stor viden og erfaring med ASF og selvfølgelig med deres eget barn, og det er vigtigt at bruge denne viden. Mange børn med ASF fortæller ofte ikke ret meget hjemme om, hvad der sker i skolen, så det er godt at være opmærksom på, hvordan man bedst sikrer en tæt udveksling af information mellem skole og hjem.

Sørg for høj grad af opfølgning

Det anbefales at arrangere hyppige statusmøder mellem skole og hjem, særligt i begyndelsen af skoleforløbet, så opfølgning sikres.

Tilstræb et højt kommunikationsniveau

Det er vigtigt, at forældrene får skoleskema eller oversigt over, hvad der arbejdes med, plan for lektier og lignende, så de kan være med til at forberede barnet på, hvad der skal ske. Det er ligeledes vigtigt at orientere forældrene, hvis der sker ændringer, så de kan være med til at forberede deres barn på disse. En kontaktbog kan bruges til at udveksle forskellige informationer, eventuelt dagligt, men det kan også aftales mellem forældre og skole, at læreren ringer hjemmet op.

Hav en løbende dialog

Forsøg at undgå, at der kun er kontakt til forældrene, når der er alvorlige kriser. Det kan være godt at inddrage dem også, når der opstår mindre problemer, så de kan være med til at finde løsninger og støtte barnet hjemme. Læreren kan ringe eller skrive i kontaktbogen, alt efter problemets art. Ved hurtigt at tage fat i eventuelle problemer, undgås at de udvikler sig.

Giv positive tilbagemeldinger

Lad forældre vide, når tingene fungerer godt. Børn med ASF forstår ofte ikke forældrenes ønske om at vide, hvad der foregår i skolen, både det negative og positive.

Vær opmærksomhed på at familien kan være presset

Det er væsentligt at være opmærksom på, at familier med et barn med ASF i perioder kan være pressede af de vanskeligheder, som barnet udviser, eller af andre forhold.

Anerkend forskellen mellem skole og hjem

Det er vigtigt at være bevidst om og anerkende, at der kan være store forskelle på barnets reaktioner i skolen og hjemme. Ofte kan man have en oplevelse af, at barnet klarer sig godt i skolen, samtidig med, at forældrene fortæller, at barnet reagerer med vrede eller negativitet hjemme. Nogle gange kan denne forskel, hvor barnet reagerer hjemme, være et udtryk for, at barnet er stresset og ”på overarbejde” i skolen, og det kan på den baggrund være relevant at overveje, om man skal strukturere mere i skolen, kompensere for de sværeste situationer i skolen eller lignende. Også selv om skolens oplevelse er, at det går godt.



11. Udskoling - overgangen til ungdoms- og voksenliv

Ifølge folkeskoleloven er det folkeskolens opgave i samarbejde med forældrene at fremme elevernes tilegnelse af kundskaber, færdigheder, arbejdsmetoder og udtryksformer, der medvirker til den enkelte elevs alsidige personlige udvikling.

Når vi taler om udskoling og udslusning, har dette bl.a. den betydning, at man som skole hele tiden må holde sig for øje, at der skal arbejdes med både elevernes faglige, sociale og personlige udvikling. Målet er, at eleverne er bedst muligt rustede til at møde det liv, der venter dem efter 10 års skolegang. Dette gælder ikke mindst for elever med ASF, idet de har et særligt behov for støtte til at lære at håndtere og møde de udfordringer, de vil blive stillet over for i deres kommende ungdoms- og voksenliv.

Der bør være en høj grad af planlægning, en tæt tværsektoriel koordinering og et tæt tværfagligt samarbejde mellem skolen, den unge/forældre, praktiksted og relevante myndighedspersoner. Målet er at sikre en hensigtsmæssig udskoling og en forberedelse på fremtidig beskæftigelse/erhverv. God praksis inddrager følgende aktiviteter:

- Opstil handlingsplan over elevens ressourcer
- Find et egnet praktiksted og sørg for en god introduktion og opfølgning
- Evaluer og opsaml viden om elevens arbejdsevne og potentiale
- Styrk elevens sociale kompetencer og erkendelse gennem socialfag
- Hav et fortløbende tværfagligt samarbejde på mange niveauer
- Sørg for brobygning mellem skole og andre institutioner, hvor det er relevant

Undervisningen skal specielt tilrettelægges

Dagligdagens undervisning skal tilrettelægges, så den bliver vedkommende og giver mening for den enkelte elev. Faglige, sociale og personlige målsætninger for eleven opstilles i den individuelle handleplan og danner baggrund for planlægningen af undervisningen. Fagene fra folkeskolens fagrække har en central plads. Dels for at give så mange faglige kundskaber og færdigheder som muligt, men også fordi erfaringen viser, at mange af eleverne har potentialer og styrker netop

på dette område. F.eks. er det at kunne tage en afgangseksamen en utrolig stor succes for mange elever med ASF. Det kan være lang tids hårdt arbejde, der giver et positivt resultat, ligesom følelsen af at kunne magte det samme som andre unge fylder meget.

Arbejdspraktikken kræver forberedelse og tæt samarbejde

Også arbejdspraktikkerne, som skal indgå fra 8. klasse, er en vigtig del af elevernes udskoling, og de tjener flere formål. For det første giver de eleverne mulighed for at afprøve forskellige erhverv og kan derfor være med til at give dem en fornemmelse af, hvad de gerne vil eller ikke vil beskæftige sig med senere i livet. For det andet giver de eleverne et billede af de krav og forventninger, der stilles til én, når man skal indgå i livet på en arbejdsplads.

Samarbejdet mellem skole og praktiksted er vigtigt. Det er på skolen, forberedelsen til praktikken foregår. For at sikre overskueligheden og forudsigeligheden besøges praktikstedet forinden, og spørgsmål undersøges og besvares: Hvor skal jeg gå hen? Hvem kan hjælpe mig? Hvor skal jeg lægge min madpakke? Hvad må jeg lave i pauserne? osv. Lige så vigtigt er det efterfølgende at evaluere praktikkerne sammen med elever og praktiksted. Praktikstedet udfylder sammen med eleven og skolen et evalueringsskema, som danner udgangspunkt for efterbehandlingen af praktikken på skolen. Hvis man eksempelvis har erfaret, at eleven generelt har haft svært ved at møde til tiden, er det et område, der skal arbejdes med, ligesom de positive erfaringer der er gjort kan bruges i forhold til valg af senere praktikker, fritidsjobs eller beskæftigelse. Erfaringen viser, at praktikkerne sommetider er så succesfulde, at eleverne efterfølgende tilbydes fritidsjob, og måske senere endda egentlig beskæftigelse i hensyntagende ansættelsesformer.

Opsamling af viden gennem evaluering

Evalueringsskemaerne indeholder mange gode informationer om elevernes arbejdssevne og journaliseres derfor som dokumentation herfor. Dette har vist sig nyttigt, når eleverne bliver 18 år og skal have lavet en ressourceprofil i deres hjemkommune. Så er der allerede opsamlet en del viden om elevernes styrkesider og udviklingsområder i forhold til netop arbejdssevne. Praktikker kan også foregå inden for de videre skoletilbud, som kan være relevante for nogle elever. Det kan være produktionsskoler, tekniske skoler, gymnasiale uddannelser mm. For en række elever vil fremtiden rette sig mod tilbud inden for voksenhandikapområdet, hvor tilbud i forhold til bosituation og beskæftigelse skal afklares. Der bør

derfor være en tæt og tidlig kontakt med kommunale myndigheder om at finde relevante og egnede steder.

Udvikling af eleven gennem socialfag

At tage udgangspunkt i områder, hvor eleverne har størst mulighed for succes, giver god basis for også at kunne arbejde med ting, der volder dem vanskeligheder. Meget af dette arbejde foregår i socialfag, som er et fag på lige fod med fagrækkens fag. Her arbejdes der systematisk på at give/styrke elevernes sociale kompetencer og selverkendelse, ligesom der arbejdes med de problemstillinger, der kan være generelt, eller som opstår og fylder her og nu. Der kan f. eks. nævnes venskaber/forelskelse, personlig hygiejne, uforudsigeligheden ved snart at skulle ud af skolen mv. Det er et fag, som eleverne ofte kan finde svært, fordi det konfronterer dem med deres vanskeligheder, men det er også et fag, de ofte ender med at holde af, da de her bliver hørt og taget alvorligt i forhold til det, der fylder for lige netop dem.

Samarbejde mellem skole, elev og forældre

I arbejdet med at sikre en god overgang mellem skole og ungdoms- og voksenliv for eleverne, er det afgørende hele tiden at have en løbende dialog mellem skole, elev og forældre. Det er store valg, der skal træffes, og det er vigtigt at finde en god balance mellem at inddrage og forberede eleverne på dette samtidig med, at man ikke skaber alt for stor usikkerhed om fremtiden hos dem.

Samarbejde mellem skole, elev, forældre og forvaltning

Elevkonferencerne og skole/hjem samtalerne er, udover den løbende kontakt til hjemmet, det forum, hvor elevernes fremtid er på dagsordenen. Derfor inviteres også de eksterne samarbejdspartnere. De kan hjælpe med at finde det tilbud, som er bedst til eleven, og som muligvis skal have en central rolle i forhold til eleven efter endt skolegang. Det er sagsbehandleren fra hjemkommunen, PPR og ungdoms- og uddannelsesvejledere, som på hver deres måde kan bidrage i processen. Også spørgsmål om f. eks. økonomi, botilbud, støtteordninger og ansøgningsfrister bliver afklaret.

Det forudsættes, at sagsbehandleren og eventuelle øvrige deltagere fra forvaltningerne har overordnet viden om ASF og er fagligt opdaterede på hver deres specifikke område. Det forudsættes også, at der sker en kontinuerlig udveksling af relevant information om eleven parterne imellem.

Elevkonferencer og brobygning

På elevkonferencerne gøres forældrene og sagsbehandleren også bekendt med muligheden for at kunne lave en brobygningsaftale med skolen. Ved hjælp af aftalen får eleven og de personer, der fremover skal være omkring eleven, mulighed for i en given periode at trække på skolens viden om både eleven og det at have ASF for at gøre overgangen så god som muligt. I snakken om elevens fremtid er elevens uddannelsesbog og uddannelsesplan et godt redskab. Her har der gennem flere år været arbejdet mere dybdegående med de ting, som er relevante i forhold til elevernes fremtid, både skole- og uddannelsesmæssigt og socialt og personligt. Gennem arbejdet med og ved inddragelsen af uddannelsesbogen og uddannelsesplanen får eleverne noget konkret at forholde sig til omkring et emne, der ellers kan være forbundet med stor usikkerhed. Da det jo handler om elevernes egen fremtid, er det naturligt, at de selv deltager enten fuldt ud eller i et vist omfang i både elevkonferencerne og ved skole/hjemsamtalerne.

Fremtidsmuligheder

Hvilke muligheder er der for gruppen af elever med ASF efter endt skolegang? Man kan med en vis ret sige, at mulighederne er mange, men også at mulighederne er få. For mange elevers vedkommende skal der tages mange hensyn, for at et tiltag lykkes, og det betyder, at ikke alle valg altid er lige oplagte.

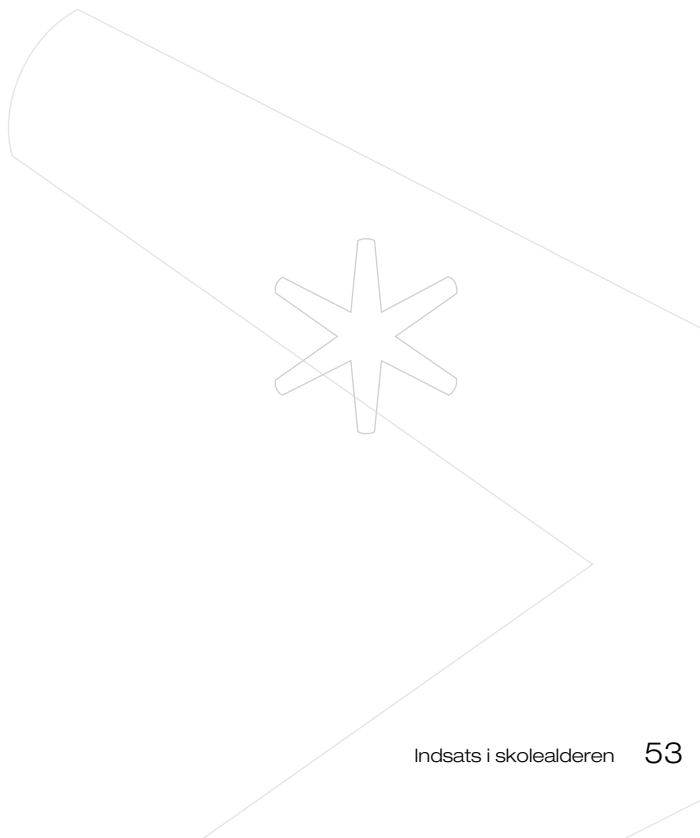
Tag altid udgangspunkt i den enkelte elev

Der skal tages højde for elevens ressourcer og interesser, og eleven skal kunne beskæftige sig med noget, vedkommende kan lide og samtidig kan magte. Det er meget forskelligt, hvad der er det rigtige. Efterskoler, produktionsskoler, 11. skoleår, højskoler, fleksjob, arbejdsprøvning kombineret med videre skoleforløb, pension, 3-årige gymnasiale uddannelser og kombinerede bo- og arbejdstilbud er typisk nogle af de muligheder, der er relevante for denne elevgruppe efter 10. klasse.

Konklusion

Hvis det i et tværfagligt samarbejde med eleven og forældrene lykkes at give eleverne en god ballast med fra skolen i form af mange og gode kompetencer på det faglige, sociale og personlige område, og vi er med til at sikre, at eleverne også fremover får den nødvendige støtte, har skolen været med til at give eleverne gode forudsætninger for et indholdsrigt, godt og værdigt ungdoms- og voksenliv.

Hvis det i et tværsektorielt samarbejde med forældre, skole og forvaltning lykkes at skabe sammenhængskraft, og vi med forvaltningens ressourcer og politisk opbakning er med til at sikre, at eleverne også fremover får den nødvendige støtte, har skolen været med til at give eleverne gode forudsætninger for at få et indholdsrigt, godt og værdigt ungdoms- og voksenliv.



12. Familien og barnet med ASF i skolealderen

Alderen ca. 6–18 år er en periode domineret af skolegang, men skolen er ikke det eneste sted, barnet/den unge udvikler eller opholder sig. Helheden i barnets/den unges liv består primært af livet i hjemmet, dertil skole, evt. fritidsklub, livet i den øvrige familie, i kvarteret man bor i, øvrigt fritidsliv osv. Der bør eksistere en helhed, så barnets liv ikke omfatter adskilte øer med hver sin opfattelse af vedkommende.

Fra 6 til 18 år er en lang periode, og der er stor forskel på, hvilke temaer der er i fokus for barnet/den unge og for familien i dette tidsrum. Når man har et barn/ en ung med ASF, er der mange ting, der ikke går automatisk eller følger den normale vej, og det har oftest en gennemgribende indvirkning på de enkelte familiedlemmers liv (forældre, søskende, bedsteforældre m.fl.).

Der er behov for særlig opmærksomhed om barnet/den unge med ASF, men også om den samlede familie. Familien er grundlæggende den vigtigste del af barnets liv:

- De er de eneste gennemgående personer gennem hele barnets liv
- De er de eneste, der kender den samlede historie
- De er de personer, der har den største indflydelse på barnet/den unge
- De er de personer, der føler det største ansvar
- De er de personer, der er mest følelsesmæssigt involveret
- De er de personer, der er pålagt den største ”arbejdsopgave” (livsopgave)

Hvordan gives den særlige opmærksomhed så til familien? Det vil i form og indhold være meget afhængigt af den enkelte familie og dennes opfattelse af egne behov og ressourcer. Men der er nogle gennemgående temaer som gør sig gældende:

Samarbejde

For forældre såvel som for fagfolk er det vigtigt at opnå en samarbejdsrelation til hinanden som samarbejdspartnere, frem for et forhold præget af den klientgørelse af forældrene, som var herskende for år tilbage. God praksis er at vægte kommunikation og dialog højt. Der bør arbejdes både kort og langsigtet og opstilles realistiske, evt. målbare mål, ligesom der bør være en tæt kommunikation før og under vigtige overgange, så de sker så nænsomt som muligt for barnet/den unge.

Støttende fagfolk med ærlige udmeldinger

Fagfolk i det offentlige system bør være støttende og ærligt informerende om de støtteforanstaltninger, familien er berettiget til at modtage eller kan søge om at modtage.

Del viden og iagttagelser

Det er vigtigt, at der er en fælles opfattelse af barnet/den unge for at kunne give den nødvendige støtte i de forskellige miljøer, barnet/den unge færdes i.

Den fælles opfattelse kan dreje sig om diagnose, færdigheder, intellektuel kapacitet, forventninger til, hvor hurtigt udviklingen kan foregå, forventninger til fremtid osv.

Det er ikke en enkel proces at arbejde mod en fælles opfattelse, og der kan opstå mange misforståelser. Det er ikke sjældent, at der er forskel på, hvad barnet/den unge kan i det ene og det andet miljø. Det skyldes blandt andet den manglende generalisering af færdigheder, der ofte ses ved ASF.

Lægges den viden og de iagttagelser sammen, som der er af barnet/den unge i de forskellige miljøer, kommer man imidlertid som regel nærmere en fælles forståelse og kan derfor i højere grad arbejde sammen mod fælles mål. Dette er en konstant proces, da barnet/den unge forandrer sig i takt med alder og udvikling og omgivelserne ligeså.

Dette fordrer en regelmæssig tæt kontakt mellem familie og de lærere, pædagoger m.fl., der har at gøre med barnet/den unge i skole, fritidsklub m.v.

Kontakten kan være i form af formaliserede møder, men også i den daglige form via kontaktbøger, telefonsamtaler, sms, mails, direkte ved aflevering osv.

Der vil være behov for et udvidet samarbejde sammenlignet med det, der generelt er påkrævet for børn uden særlige behov.

13. Viden om ASF

Forældreuddannelse

Ud over at dele iagttagelser og viden om barnet/den unge er det vigtigt at forsøge at opnå fælles viden om ASF på et mere generelt plan, dvs. viden om, hvordan diagnosen stilles, hvad der karakteriserer forstyrrelsen, hvordan det opleves inde fra, årsager, behandlingsformer osv.

Når vi får en grundlæggende forståelse for den til tider så specifikt anderledes måde at tænke og handle på hos mennesker med ASF, får vi mulighed for at kunne støtte og udvikle på en hensigtsmæssig måde.

Det er vigtigt, at fagfolk holder sig ajour med ny viden og nyt personale uddannes på området. Men forældre skal have samme adgang til viden.

Der er stor forskel på de forskellige familiers egne ressourcer med hensyn til at skaffe sig den grundlæggende teoretiske viden. Nogle har baggrund for selv at opsoge viden, nogle familier har ikke overskud i perioder, andre slet ikke.

Alle forældre bør tilbydes undervisning

Det er god praksis, at alle forældre tilbydes undervisning/uddannelse i emnet ASF. I første omgang skal undervisningen foregå i tilknytning til diagnosticeringen og siden løbende, da ny viden kommer til, og problematikkerne omkring eget barn skifter med tiden. Der udbydes mange relevante kurser, ligesom der udgives bøger og afholdes konferencer, hvor det er muligt at følge med i den nyeste viden.

Serviceoven og sagsbehandlers forpligtelse

Ifølge Serviceoven er sagsbehandler forpligtet til at rådgive og vejlede forældrene om muligheden for at få aflastning, supervision, få dækket merudgifter, tabt arbejdsfortjeneste mv. Udgangspunktet er at anvise muligheder, så familien kan leve så normalt som muligt og i øvrigt at lette dagligdagen for familien med et barn/ung med ASF. Kommunen er forpligtet til at anlægge et helhedssyn over for familien og i samarbejdet vurdere, hvilken støtte familien har brug for.

Dækning af merudgifter

For at kunne deltage i kurser eller konferencer skal forældre kunne tage fri fra arbejde, og der skal betales kursus/konferenceafgift. Det er som hovedregel muligt at få betalt arbejdsfrihed af kommunen, at få dækket omkostninger til transporten samt dækket kursus/konferencegebyr. Det er også muligt at få dækket enkelte, grundlæggende bøger om ASF. Forældre bør generelt ansøge i god tid, da sagsbehandlingen oftest tager lang tid.

Information findes mange steder

Forældre til nydiagnosticerede børn kan få mange nyttige informationer fra andre forældre og mødes ofte med stor forståelse og opbakning. Derudover kan forældre søge viden og rådgivning og vejledning hos ASF-foreninger, videnscentre, Autismeportalen, ASF-Erfa grupper, Pionergrupper, på hjemmesider, diskussions-fora etc.

Vær opmærksom på søskendeproblematikker

Hvis barnet/den unge med ASF har søskende, kan der være behov for at give dem særlig opmærksomhed. Behovet er meget individuelt, men søskende til børn/unge med ASF i skolealderen vil ofte selv være i en alder, hvor de har behov for forældrenes opmærksomhed, tid, støtte og accept, uanset om vi taler om mindre børn, store børn eller unge.

Ligeså uforståelig en adfærd kan forekomme os voksne, ligeså uforståelig kan den være for søskende. Dertil kommer, at forældrenes og omgivelsernes reaktioner på adfærden kan virke uforståelig og nogle gange uretfærdig.

Søskende har som forældrene behov for at få viden om Autisme Spektrum Forstyrrelser, målrettet deres alder og forståelsesniveau, således at de måske bedre forstår deres søster eller bror, og hvorfor reglerne kan være forskellige for de forskellige børn/unge i hjemmet.

De kan have brug for at kunne forklare kammerater eller andre, hvorfor der kan være lidt specielt hjemme hos dem.

De kan have brug for at mødes med andre, der er i samme situation som dem selv, altså med andre børn/unge, der er søskende til børn/unge med ASF.

Der er flere steder gode erfaringer med at lave søskendegrupper, hvor der gives konkret viden og udveksles erfaringer. Der er for nylig åbnet en søskendehjemside: www.autizme.dk.

Ud over dette kan der i nogle tilfælde være behov for egentlig konsultation eller rådgivning hos psykolog, socialrådgiver m.fl. Det gælder, hvis belastningen har været i en grad, der har givet anledning til udvikling af psykiske problemer eller fejludvikling af søskende. Det er muligt at få dækket denne merudgift helt eller delvist gennem Lov om Social Service.

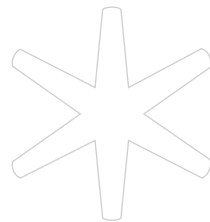
Vær opmærksom på betydningen af netværk

At have et stærkt netværk er vigtigt for familier med et barn/ung med ASF. Støtte, både psykisk og ved helt konkret tilstedeværelse af familiemedlemmer eller bedsteforældre, mostre, fætre, naboer, venner, arbejdskolleger osv. er helt uvurderlig.

Der er imidlertid en del familier, som af mange grunde ikke har et netværk at trække på. En grund er desværre en gang imellem, at de, der evt. kunne udgøre et netværk, trækker sig, fordi de ikke forstår og ikke anerkender den måde, familien er nødt til at håndtere deres barn på. Manglende viden giver grobund for fordomme og fejlurderinger. Disse familier kan opleve stor isolation og skamfølelse; dette gælder f.eks. nogle grupper af indvandrere, hvor det at have et barn/en ung med ASF kulturelt anses for en skam.

Andre gange er netværket lille eller ikke-eksisterende, fordi hele familiestrukturen i vores samfund generelt er præget af mindre familier, flere skilsmisser og eneforsørgere, alle i arbejde osv.

Viden om ASF i det netværk, der findes, er en stor hjælp. Netværket virker bedre, når der er viden, accept og forståelse for, hvad ASF indebærer.



14. Familien skal hænge sammen

Familiens og barnets/den unges liv skal kunne hænge sammen. I den forbindelse spiller valg af skole- og fritidstilbud en betydelig rolle. Når barnet nærmer sig skolealderen, rejser spørgsmålet sig om, hvilken skoleplacering der vil være bedst. Det vil ofte være en svær periode for forældrene.

Svære problemstillinger

Det er en lang og psykisk trættende proces for forældre og barn at skulle gennem undersøgelse og udredning. En milepæl er nået, men flere er på vej. Der er en række forhold, som kræver afklaring:

- Har barnet fået stillet en diagnose?
- Har man som forældre erkendt og accepteret diagnosen?
- Har forældrene erkendt barnets vanskeligheder, men ikke de myndigheder der skal give et egnet skoletilbud?
- Hvilken vej ønsker forældrene at gå med hensyn til skoleplacering?
- Hvad mener myndighederne/eksperterne?
- Specialskole/gruppeordning/indskrivning på den lokale skole med eller uden støtte?
- Hvad tilbydes reelt?
- Hvilke muligheder er der i ens lokalområde?

Skole- og fritidstilbud

Mange forældre føler sig meget alene om at afsøge og afklare skoletilbud og synes, det er svært at finde ud af, hvad der er bedst for barnet og familien som helhed. Erfaringen er, at det gives meget forskellige skoletilbud alt efter, hvor i landet man bor. Desuden er der meget store forskelle på, hvordan kommunerne tolker Folkeskoleloven og Lov om Social Service.

Nogle forældre oplever, at PPR er henholdende med at informere om ASE, henholdende med at lave indledende undersøgelser af deres barn/den unge, henholdende med at give information om relevante skoletilbud og henholdende med at give støttetimer - ofte med henvisning til kommunens budget.

PPR kender barnet/den unge og familien og skal påtage sig at agere som ansvarlig, uvildig instans uafhængigt af kommunens samlede budget. PPR bør se det som en væsentlig opgave at vejlede og støtte familien omkring valg af skoleplacering, fritidsordning og transportordning.

Parallelt med de svære overvejelser om skoleplacering kommer de ligeså vigtige overvejelser om fritidsordning. I mange tilfælde er god praksis heldagstilbud, hvor skole og fritid hænger sammen og foregår inden for de samme rammer og med en fælles pædagogisk praksis.

I andre tilfælde kan der være særlige begrundelser for netop at skille det ad, eller det kan ikke være anderledes, og i så fald vil god praksis være, at man tilstræber et nært samarbejde mellem hjem, skole og fritidsinstitution med en fælles forståelse af barnet/den unge.

Transportordning

Der skal ofte arrangeres transport af barnet/den unge til og fra skole/ fritidsordning og hjem. Transporttiderne kan være lange eller korte, men begge dele kan give problemer i den daglige organisering af morgener og eftermiddage i hjemmet. Og det er for en stor dels vedkommende ikke et forbigående problem, som barnets alder vil løse, idet mange af børnene/de unge med ASF ikke kommer til at kunne transportere sig selv, hverken i skolealderen eller senere.

Mulighed for dækning af nedsat arbejdstid

Det kan være nødvendigt, at den ene af forældrene f.eks. har kortere arbejdstid for at få dagligdagen til at hænge praktisk sammen med aflevering og modtagelse ved taxa, henten og bringen af børn, indkøb, madlavning, rengøring/vask, oprydning mv. Der skal også i mange tilfælde afsættes tid til træning af færdigheder, og der skal måske laves piktogrammer, skemaer og Sociale Historier. Barnet/den unge med ASF kræver foruden en høj grad af struktur megen opmærksomhed og kan derudover have brug for støtte til f.eks. at gå i bad, gå til frisør og tandlæge mv. Gøremål som også tager tid, og som børn/unge uden ASF klarer nogenlunde selv.

Det er muligt at blive kompenseret for nedsat arbejdstid ifølge Lov om Social Service. Det er også muligt at få dækket merudgifter til rengøring. Herved kan dagligdagen gøres lidt lettere og mindre stresset.

Særlig indretning af hjemmet

Nogle børn/unge med ASF kan slide særdeles hårdt på det fysiske miljø i hjemmet, med deraf følgende økonomiske konsekvenser for familien. Det kan være nødvendigt at indrette hjemmet eller dele af hjemmet specielt til at rumme barnet/den unge, for barnet/den unge selv og for den øvrige families skyld. Der kan være tale om ekstra slitage af tøj, indkøb af specialudstyr, såsom ekstra robust legetøj, service, senge osv. Hvis der er tale om merudgifter i forhold til, hvad et normaltudviklet barn kræver, kan der søges om tilskud fra kommunen.

Pasning af børn/unge med ASF kræver specielle forudsætninger

Det almindelige behov for børnepasning, der findes i alle hjem, når forældrene skal noget uden børn, er meget anderledes, når barnet har ASF. Der kan være brug for pasning i forbindelse med almindelige aktiviteter i familien, hvor det er svært at have barnet/den unge med på grund af funktionsnedsættelsen. Det er efter alt at dømme et varigt problem, idet det ikke er sandsynligt, at alderen i sig selv vil føre til, at barnet eller den unge kan være alene hjemme.

En stor del af børn/unge med ASF kræver noget særligt af dem, der passer dem. Forældre og myndigheder kan ikke regne med, at et af naboens store børn kan klare det. Der er ofte behov for mere fast pasning i form af hjemmepasser med ASF-viden eller en aflastningsfamilie/institution. Omfanget skal kunne tilpasses den enkelte families behov, og der kan i nogle tilfælde være tale om behov for en decideret døgnplacering. Kommunen dækker disse udgifter.

Venskaber er svære at opnå

Legekammerater, venner eller samvær med andre børn og unge i nabolaget er ofte nærmest ikke-eksisterende. Det betyder, at forældre skal være meget opsøgende og aktive med at organisere og følge op på alt, der kunne ligne en spire til at lege eller interesse for samvær. Mange legekammerater er der kun i en kortere periode, fordi de udvikler sig fra barnet med ASF. Nye legekammerater vil kunne være en del yngre. Det kan være problematisk at acceptere både for forældrene til barnet/den unge med ASF og for de andre børns forældre. Det er igen forældrene, der på deres barns vegne må være den udfarende kraft med organisering og information.

For mange børn/unge med ASF, kommer legekammerater slet ikke på tale. Deres samvær med jævnaldrende foregår i skole, fritidsordning, med familie og venners børn samt evt. i andre organiserede fritidssammenhænge (spejder, sportsklubber mv.).

Skræddersy tilbud

God praksis er, at man for de børn/unge med ASF, der kan have glæde af det, skræddersyer individuelle løsninger, således at de kan indgå i fritidssammenhængen enten med ligestillede eller med normalt udviklede børn og unge.

Med øget alder kan problematikken omkring kammeratskaber eller samvær med andre jævnaldrende forandre sig. Det kan være svært at finde etablerede fritids- og ungdomstilbud for lige netop denne gruppe børn og unge, da både indhold og form oftest er nødt til at være specialtilrettet. Dette uanset om det drejer sig om samvær med ligesindede i et decideret specialmiljø, eller om det er i en mere integreret sammenhæng. Der er behov for engagement og opsøgende virksomhed fra forældre såvel som fra den kommunale myndigheds side, for med fleksibilitet og eventuelt på tværs af kommunegrænser at finde løsninger, således at børn/unge, der har brug for det og magter det, kan have et fritidsliv med jævnaldrende. En del børn/unge med ASF kan have stor glæde af at mødes med ligestillede i samtale-, lege- eller fritidsgrupper uden for skole eller fritidsordning. Der er gode erfaringer med dette forskellige steder i landet.

God praksis kan også være at bevilge den unge en ledsageordning. Det drejer sig om de unge, der gerne vil være med i forskellige aktiviteter, der har med et almindeligt ungdomsliv at gøre, men som de ikke har muligheden for at deltage selvstændigt i.

15. Afklaring af døgn- og aflastningstilbud

Vigtige overvejelser ved valg af døgn- og aflastningstilbud

Kommunen skal ifølge Lov om Social Service sørge for, at der er det nødvendige antal pladser på institutioner til børn og unge, der skal anbringes uden for hjemmet, herunder på grund af en betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne.

Det samme gælder for både døgn- og aflastningstilbud til børn og unge med ASF. Uanset type af anbringelse gælder grundlæggende de samme overvejelser, når man skal vælge døgn- og aflastningstilbud til det konkrete barn. I dette afsnit skelnes derfor ikke mellem kravene til de to tilbud.

Døgnanbringelse er en vidtgående foranstaltning

Ud over at være en vidtgående foranstaltning kan en døgnanbringelse rumme særlige problemstillinger for forældrene.

Det gælder f.eks., hvis barnet/den unge er over 15 år, idet pågældende ifølge Lov om Social Service skal give samtykke til sin anbringelse uden for hjemmet. Dette kan især være problematisk, hvis den unge f. eks. er mentalt retarderet eller har svært ved at anerkende sine vanskeligheder.

Forældre kan ligeledes opleve problemer med at få bevilget nødvendige kurser, særlig indretning i hjemmet, tabt arbejdsfortjeneste o.lign., da de ikke har ret til at få merudgiftsydelse efter regler i Lov om Social Service, idet den kun kan anvendes, hvis barnet forsørges i hjemmet.

Lov om Social Service rummer til gengæld mulighed for i stedet at bevilge sådanne udgifter set i forhold til reglerne om foranstaltninger, men forældre oplever ofte, at det kommunale skøn bliver udøvet væsentlig hårdere, når barnet ikke bor hjemme, og det derfor er meget sværere at få en bevilling.

Den primære anbringelsesårsag er ofte familie hensyn

Årsagen til anbringelse uden for hjemmet for børn og unge med ASF er som oftest sociale hensyn. En døgn- eller aflastningsplads bevilges generelt som aflastning for familien. Det er familiens samlede mulighed for at skabe rammer, enten for barnet med ASF eller for familiens øvrige medlemmer, der begrunder en sådan bevilling.

Det er i denne sammenhæng en forudsætning, at man i anbringelsesproceduren ikke bare har øje for den primære anbringelsesårsag, men at de krav nærværende rapport stiller vedrørende autismspecifik viden og pædagogik imødekommes.

Specialiserede institutioner er nødvendige

Det er helt nødvendigt i anbringelsen at have fokus på det enkelte barns særlige behov og problemstilling. Der er ikke lovkrav om specialiserede tilbud, men det må på det kraftigste anbefales, at der vælges tilbud, som har specialiseret sig inden for arbejdet med børn og unge med ASF. Når behovet er en reel aflastning af familien, er det på de specialiserede institutioner, den nødvendige specialviden findes, og dér den kvalificerede pædagogik og vejledning kan ydes.

Den specialiserede institution

Stedet har en grundlæggende forståelse for funktionsnedsættelsens kognitive art og har kompetence og vilje til at arbejde med kognitive værktøjer i forhold til børnene, herunder struktur, forudsigelighed og visualisering. Stedet har ofte opbygget særlige faglige kompetencer.

Denne viden og forståelse for ASF vil betyde, at tilbuddet bygges op omkring en individualiseret indsats for det enkelte barn eller unge.

Det er ligeledes centralt, at man i disse tilbud forstår, hvor vigtigt helhed i barnets liv er. Der skal være evne og vilje til at prioritere og etablere denne helhed. Dette er en forudsætning for, at det helt nødvendige detaljeprægede samarbejde omkring mål og metoder sikres både med skole, institution og hjem.

Tilbuddet skal være indstillet på at prioritere fortløbende efter- og videreuddannelse, både i viden om autisme, viden om specialpædagogik og i kommunikation og samarbejde. Dette er centrale medarbejderkompetencer i arbejdet med disse børn og unge.

Det er vigtigt, at personalet får en løbende og struktureret supervision, konsultation eller vejledning. Dermed kan kompetencerne fastholdes og udvikles, sådan at en til stadighed professionel tilgang til børnene bliver sikret.

I døgn- og aflastningstilbud til børn og unge med ASF vil der ofte kunne forekomme voldsom adfærd. Derfor vil en indikator på stedets pædagogiske kvalitet være, om stedet har en god og systematisk opfølgning på sådanne episoder. En opfølgning, som udover personaleopbakning, indeholder en gennemgang af episoderne ud fra en teoretisk viden om ASF.

Tilbuddet skal matche barnet

For at kunne løse opgaven kvalificeret er det nødvendigt, at institutionen har en rimelig normering i forhold til opgaverne. Det er også nødvendigt, at der er en god balance mellem ligestillede belastede børn.

Man må sikre sig, at barnet rent udviklings- og adfærdsmæssigt passer ind i den øvrige børnegruppe på institutionen. Det er af betydning, at børnegruppen er sammensat, så børnene/de unge kan udvikle sig sammen uden at tage for meget hensyn til de øvrige børns behov. For børn og unge med ASF gælder, at alderssammensætningen i børnegruppen ofte ikke er så afgørende, hvorimod interesser, udviklingsniveau og intelligens er vigtige faktorer. Det vil derfor ofte være meget vigtigt at søge tilbud, som er specialiserede inden for henholdsvis normaltbevarede eller udviklingshæmmede børn og unge med ASF.

Endelig skal døgn- eller aflastningstilbuddet være bygget op omkring læring af selvhjælps- og fritidsfærdigheder, så barnet via tilbuddet opnår en så stor livskvalitet og selvstændighed som overhovedet muligt.

Anbefalinger til videre læsning

Barrat, Penny, et al. *Aspergers Syndrom – pædagogisk vejledning*. Videnscenter for Autisme, 2003

Beaney, Joy & Penny Kershaw. *Inklusion i folkeskolen*. Videnscenter for Autisme, 2003

Broeng, Susanne. *Kan Troldeborn elskes? - at leve og arbejde med børn, der har psykiske udviklingsforstyrrelser*. Frydenlund, 2006

Brøsen, Sofie Koborg. *Kan I forstå mig?* Videnscenter for Autisme, 2005

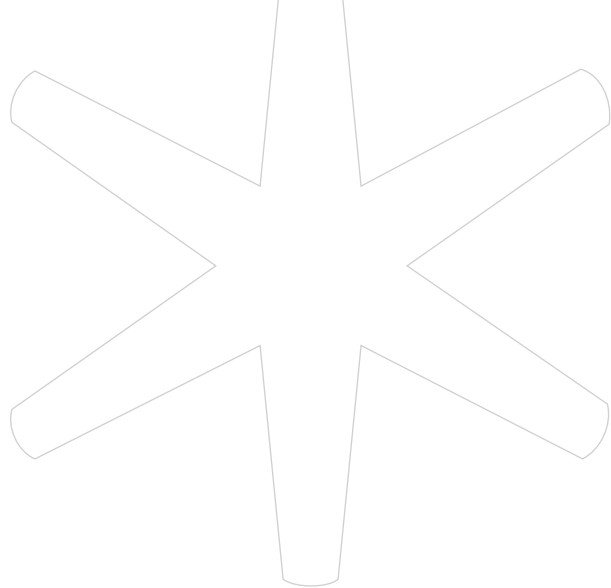
Eriksen, Mette Elmose og Anja Vestergaard. *Det kommer ikke af sig selv: om at undervise elever med socialkognitive vanskeligheder i sociale færdigheder*. Langager-skolen, 2002

Jordan, Rita. "Managing autism and Asperger's syndrome in current educational provision". *Pediatr Rehabil.* Apr.-Jun; 8 (2): 104-12, 2005

Jordan, Rita og S. Powell. *At bygge bro: at forstå og undervise børn med autisme*. Dansk Psykologisk Forlag, 2000

Holm, Dorthe. HVASKO – pædagogik i hverdagen for børn med autismespektrumforstyrrelse (ASF). Videnscenter for Autisme, 2005

Peeters, Theo. *Autisme – fra teoretisk forståelse til pædagogisk praksis*. Videnscenter for Autisme, 1997



Som led i strukturreformen overtager kommunerne fra 1. januar 2007 ansvaret for indsatsen i forhold til mennesker med funktionsnedsættelser.

Derfor udgiver Landsforeningen Autisme, Videnscenter for Autisme, Samrådet af Specialskoler for Børn med Autisme og Center for Autisme en National Autisme Plan.

Udgiverne har ønsket at skabe et grundlag for, at kommunerne kan etablere en kvalitetsorienteret indsats. Rapporterne indeholder derfor fagfolk og forældres vigtigste anbefalinger i forhold til opsporing, udredning, behandling, indsats, aktiv involvering af forældre i alle processer, uddannelse af fagfolk, tværfagligt samarbejde og etablering af tilbud til mennesker med autisme i Danmark.

Denne rapport beskriver god praksis for børn og unge i skolealderen med fokus på både børn og unge, der går i specialskole, og børn og unge, der er enkeltinkluderede i folkeskolen.

ISBN 87-90479-79-3



9 788790 479794