

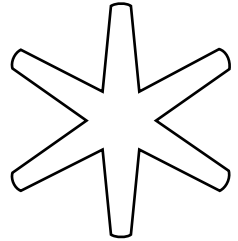
# Tidlig indsats for småbørn med ASF



## National Autisme Plan



# Tidlig indsats for småbørn med ASF



## National Autisme Plan

## National Autisme Plan – Tidlig indsats for småbørn med ASF

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](mailto:info@autisme.dk)

[www.autisme.dk](http://www.autisme.dk)

ISBN 87-90479-78-5

EAN stregkode 9788790479787

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

<b>4</b>	Forord: National Autisme Plan
<b>20</b>	Tidlig indsats for småbørn med ASF
<b>21</b>	Anbefalinger
<b>25</b>	1. Hvorfor er tidlig indsats vigtig?
<b>26</b>	2. Målgruppen
<b>29</b>	3. Forudsætninger for en tidlig indsats
<b>32</b>	4. Visitation af barnet
<b>37</b>	5. Den tidlige indsats i forhold til barnet
<b>43</b>	6. Tidlig indsats i forhold til familien
<b>47</b>	7. Uddannelse og supervision af fagfolk
<b>49</b>	8. Fra børnehave til skole
<b>50</b>	Kilder og referencer

# 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.

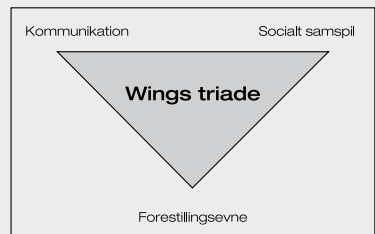
Forstyrrelserne i ASF hører til gruppen af gennemgribende udviklingsforstyrrelser.

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 ”højtfuncerende”. 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 ”højtfuncerende” 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 opførslen, 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 autismeforstyrrelsen. 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 specialistopgave at afdække komorbiditetens mønstret 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 principperne 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.

# Tidlig indsats for småbørn med ASF

Formålet med denne rapport er at præsentere nogle retningslinjer for den tidlige indsats over for småbørn mellem 0 og 6 år med autisme og andre kategorier af forstyrrelser inden for det autistiske spektrum. Retningslinjerne tager udgangspunkt i den aktuelle viden, vi har fra forskning og vores daglige praksis. Vi håber, at kommunerne kan bruge disse retningslinjer til at udvikle og tilrettelægge den tidlige indsats på autismeområdet. Vi beskriver dels generelle og specifikke indsatsområder i forhold til det enkelte barn, dels tilbud der bør være tilgængelige for småbørn med autisme, deres forældre og det pædagogiske personale.

Autisme og de andre kategorier inden for Autisme Spektrum Forstyrrelserne (ASF) varierer med hensyn til graden af symptomer og den alder, hvor symptomerne bliver tydelige og ved forskellige karakteristika som mental retardering og sproglig forsinkelse. En tidlig indsats bør altid gå ud fra det enkelte barns forudsætninger og behov for hjælp til udvikling. Forældrenes ønsker, behov og prioriteringer bør ligeledes inddrages.

## **Rapporten er udarbejdet af:**

Demetrious Haracopos, Center for Autisme

Mogens Kaas Ipsen, Sofieskolen

Esther Ulsted, Børne- og Ungdomspsykiatriske Hospital

Lise Dantzer, Fyns Amt

Anne-Grethe Andersen, Fyns Amt

Ulla Kjer, socialrådgiver, Landsforeningen Autisme

# Anbefalinger

- \* Tidlig indsats har vist sig at have en afgørende positiv betydning for barnets udviklingsmuligheder. Indsatsen bør derfor iværksættes snarest efter, at man har identificeret forstyrrelsen hos barnet og bør ikke afvente den endelige og formelle diagnose.
- \* Der er betydelig variation i symptomer, alder og karakteristika hos børn med ASF. Uanset diagnostisk kategori og funktionsniveau er børnene dog alle karakteriseret ved grundlæggende forstyrrelser i social interaktion, i nonverbal og verbal kommunikation og ved stereotype og indskrænkede mønstre i adfærd og leg. Disse forstyrrelser bør være centrale i tilrettelæggelsen af den tidlige indsats.
- \* Epilepsi, sansehandicap, motoriske problemer, mental retardering, adfærdsproblemer, hyperaktivitet og opmærksomhedsforstyrrelser er hyppigt forekommende hos børn med ASF og bør afdækkes og vurderes, når indsatsen planlægges.
- \* På baggrund af en grundig undersøgelse af barnet bør der udarbejdes en skriftlig rapport med præcise mål for den behandlingsmæssige indsats. Forældrene bør involveres i udarbejdelsen af rapporten.
- \* Der er i dag ikke dokumentation for, at én bestemt behandlingsform eller metode er mere effektiv end andre. Fagfolk er dog generelt enige om, at en struktureret pædagogisk, indlærings- og adfærdsorienteret tilgang er anbefalelsesværdig. Der er også enighed om, at indsatsen bør være intensiv, og at der skal være mulighed for individuelt tilrettelagt specialpædagogisk indsats på daglig basis.
- \* Kommunen bør have en variation af dagtilbud, som kan dække behovet hos det enkelte barn med ASF. Der kan være tale om specialiserede tilbud og tilbud, der indgår i et almindeligt dagtilbud. Uanset hvilket dagtilbud, der etableres for det lille barn med ASF, er det afgørende, at miljøet tilpasses det enkelte barns forudsætninger og evner samt dets styrker og svagheder. Nogle af kerneområderne i den forbindelse

er en målrettet organisering af det fysiske miljø samt strukturering af barnets dagligdag med forudsigelighed og tydeliggørelse af de daglige aktiviteter og rutiner.

- ✱ Uanset hvilket tilbud, barnet placeres i, skal det kunne ændres, hvis tilbudet viser sig ikke at være optimalt for barnets udvikling og trivsel.
- ✱ Forældrenes erfaringer, bekymringer og perspektiver vedrørende deres barns udvikling skal inddrages aktivt i planlægningen af en tidlig indsats. Forældrene bør såvel medvirke ved udredning af barnets diagnose og funktionsniveau som ved tilrettelæggelse og gennemførelse af den behandlingsmæssige indsats. Samarbejdet bør både inddrage mulighederne for indsats i hjemmet og i dagtilbuddet.
- ✱ Samtidig med den tidlige indsats over for barnet med ASF er der behov for en koordineret og samlet indsats i forhold til familien. Der kan være brug for akut krisehjælp i forbindelse med konstateringen af barnets diagnose og for tilbud om viden om og udvikling af færdigheder til at håndtere barnets autisme og adfærd. Måske skal der gøres en særlig indsats over for søskende, eller familiens øvrige netværk i form af bedsteforældre m.fl. skal inddrages.
- ✱ Kommunen skal orientere forældrene om lovgivningen vedrørende hjælp til forældre med et barn med autisme, f.eks. når det gælder tabt arbejdsfortjeneste, støtteforanstaltninger, transportgodtgørelse, aflastning og merudgifter og i samarbejde med forældrene aktivt og imødekommende diskutere familiens behov for hjælp fra det offentlige.
- ✱ Uanset hvilket dagtilbud, som barnet med ASF er placeret i, er det afgørende for effekten af den tidlige indsats, at personalet er tilstrækkeligt uddannet og trænet i principperne for behandling af børn med ASF. Personalet skal løbende modtage vejledning og supervision fra eksperter på autismeområdet.



- ✱ Man bør i vurderingen af det enkelte barns støttebehov forholde sig til barnets funktionsniveau: børn med svært nedsat funktionsniveau har brug for massiv støtte til mange daglige gøremål, børn med moderat funktionsniveau har brug for støtte i forskellige former, visuelt og verbalt, mens normaltbegavede småbørn kun har brug for begrænset praktisk og strukturerende støtte, men vil have behov for støtte i sociale situationer.
- ✱ Forældre bør tilbydes autismespecifik vejledning omkring håndtering af problemskabende adfærd, specielt hvis barnet har selvskadende eller aggressiv adfærd.
- ✱ Man bør udarbejde handleplaner for hvert enkelt barn i såvel specialinstitution og normalinstitution. Disse handleplaner bør indeholde kortsigtede og langsigtede mål samt overvejelser om, hvordan disse mål kan opnås. Man bør i den sammenhæng skitsere en pædagogisk helhed omkring barnet.
- ✱ Enhver pædagogisk indsats bør medvirke til at kompensere for og tage højde for autisms grundlæggende forstyrrelser, men også fremme og udvikle såvel konkrete færdigheder som barnets lyst og evne til at lære.
- ✱ Enhver pædagogisk indsats for småbørn med ASF bør tage udgangspunkt i fysisk struktur, dag-skemaer, arbejdsystemer og visualisering. Disse principper bør indarbejdes i både institution og hjem.
- ✱ Kommunikationshjælpemidler såsom piktogrammer og PECS bør, hvis de bruges, være umiddelbart tilgængelige for barnet.
- ✱ Eventuelle talepædagogiske indsatser bør være tilpassede børn med ASFs specielle kommunikationsstil. Et godt talesprog er ingen garanti for kommunikation hos børn med ASF.
- ✱ Pædagogiske indsatser bør tage udgangspunkt i, hvordan barnet med autisme fungerer, erkender omverdenen og tænker, samt forholde sig til de særlige reaktionsmønstre forbundet med ASF. Man bør endvidere ikke glemme den glæde og fornøjelse, børn med autisme også får ud af at være sammen med andre.

- ⊛ Forældre bør tidligt efter barnets diagnose tilbydes tværfaglig rådgivning i hjemmet i, hvordan de håndterer barnet. Denne vejledning bør være både praktisk og orienteret omkring forståelsen af barnets vanskeligheder. Vejledningen bør også indeholde rådgivning i forhold til forælderollen og søskendeproblematik.
- ⊛ Forældre bør tidligt i forløbet tilbydes kursusforløb og samtalefora med andre forældre til børn med ASF. Det anbefales, at man på primærkommunal niveau opretter empowermentprogrammer eller lignende forløb til forældre til nydiagnosticerede børn. Ligeledes bør der gives mulighed for søskende at møde andre søskende, eventuelt i specielt rettede søskendekurser.
- ⊛ Der bør etableres relevante procedurer for overgang mellem institutioner og skole, med møder og vidensformidling omkring det enkelte barn, for at sikre videreføring af de specialpædagogiske metoder, som har vist sig virkningsfulde for det enkelte barn. Forældre bør involveres i denne proces.

# 1. Hvorfor er tidlig indsats vigtig?

Da ASF er et livslangt handicap, bør indsatsen ses i et langsigtet perspektiv (Vedel, 2004). For det lille barn er det afgørende at blive mødt med forståelse af forældre og andre omsorgsgivere, således at de sociale og kommunikative vanskeligheder ikke resulterer i social isolation og problematisk adfærd. Den tidlige indsats mindsker sandsynligheden for, at barnet udvikler fastlåste, problematiske adfærdsmønstre. Man får også bedre mulighed for at sikre, at barnet kan udnytte sine ressourcer og sit potentiale bedst muligt.

Autisme er en udviklingsforstyrrelse. Det betyder, at autismen har en afgørende indflydelse på barnets udviklingsbetingelser og karakteristika, men samtidig kan barnets modning med alderen og udvikling af færdigheder gennem stimulation og målrettet træning påvirke autismen. Autismens udtryk og konsekvenser for barnet kan således ”mildnes” eller aftage.

Det er i dag veldokumenteret, at en tidlig indsats – dvs. allerede fra barnet er to til fire år gammelt – kan have en meget positiv effekt på barnets udvikling på forskellige områder. Intensiv og årelang indsats med særlig vægt på én-til-én undervisning har påvist god effekt på barnets generelle kognitive færdigheder. Andre og mere kortvarige, men ligeledes intensive træningsprogrammer, har vist god effekt på særlige områder af færdigheder som ellers volder børn med ASF store vanskeligheder, eksempelvis fælles opmærksomhed, leg og tur-tagning m.v. (National Research Council, 2001; Howlin, 2001).

Derudover er tidlig indsats vigtig af hensyn til trivsel i familien. Forældre, søskende og andre betydningsfulde personer i familiens netværk har brug for viden om ASF. Især forældre og søskende har også behov for vejledning til at håndtere de adfærdsmæssige problemer, som barnet kan volde i det daglige. Mange forældre ønsker desuden at tage aktivt del i behandlingen og vil gerne vejledes om, hvordan de kan stimulere og træne barnet i hjemmet. En målrettet indsats på disse områder nedsætter stressniveauet og øger følelsen af mestring og kompetence hos familiens medlemmer (Roeyers, 1995; Rodrigue, 1990; Hastings, 2003; Autismebladet, 3:2005; Dawson, 1997).

## 2. Målgruppen

Vi har i denne rapport taget udgangspunkt i gruppen af børn i alderen 0-6 år, som har en diagnose inden for det autistiske spektrum. Det kan være infantil autisme, atypisk autisme, desintegrativ forstyrrelse, Aspergers syndrom m.fl. På grund af de særlige karakteristika hos børn med Retts syndrom har vi ikke inddraget disse børns behov for en tidlig indsats, selv om de på flere områder kan have behov for den samme indsats (Gillberg, 1999).

### **Diagnose og funktionsniveau**

#### *Småbørn med ASF og svært nedsat funktionsniveau*

Denne gruppe børn har et langsomt indlæringstempo og har brug for omfattende støtte til mange daglige gøremål. Funktionsniveauet ligger betydeligt under det alderssvarende udviklingstrin på praktisk taget alle områder. Flertallet i denne gruppe får aldrig et udviklet talesprog. De har svært ved at give udtryk for deres basale behov og ved at udføre handlinger efter verbale anvisninger. Mange har epilepsi og/eller andre tilstødende problemer.

#### *Småbørn med ASF og moderat nedsat funktionsniveau*

Børn i denne gruppe har et færdighedsniveau, som kan svinge fra langt til lidt under det alderssvarende. De kan dog have enkelte alderssvarende færdigheder. Nogle børn i denne gruppe har brug for støtte til daglige gøremål, mens de bedst fungerende kan klare de fleste gøremål selv med verbal støtte. Børnene udvikler ofte et rimelig godt talesprog, selv om de har svært ved at kommunikere. Nogle har et talesprog, som sætter dem i stand til at forstå verbale opfordringer og gøre sig nogenlunde forståelige. De bedst fungerende kan indgå i en dialog, udveksle meninger og indgå enkle aftaler. De har alle, uanset funktionsniveau, behov for specialpædagogisk støtte i dagligdagen.

#### *Normalt begavede småbørn med ASF*

Denne gruppe kan klare mange dagligdags funktioner og gøremål selvstændigt og alderssvarende og har kun brug for begrænset professionel støtte til at tilrettelægge dagligdagen. Børnenes udviklingsniveau ligger inden for det normale område, men de vil ofte have problemer med at indgå i sociale situationer med andre børn, f.eks. i leg og samtale. Kommunikationsevnen er god, dog vil børnene

have problemer med at forstå abstrakte begreber og samtaleemner. De har således behov for specialpædagogisk støtte i dagligdagen, både i forhold til kommunikation, forståelse for det sociale samspil, planlægning og adfærd.

### **Ledsagende diagnoser og komplikationer (komorbiditet)**

Som omtalt er der hos børn med ASF hyppigt også andre komplikationer eller ledsagende forstyrrelse, som har betydning for tilrettelæggelsen af den tidlige indsats:

- *Epilepsi*

Det er ikke usædvanligt, at børn med ASF får epilepsi i de tidlige barneår. Nogle har lette anfald i form af absencer, mens andre får krampeanfald, eksempelvis grand mal. Man foretager normalt en EEG-undersøgelse, bl.a. for at afgøre om barnet skal i medicinsk behandling. Det vil ofte være nødvendigt, at barnet skal til jævnlig kontrol hos en specialist.

- *Sanseforstyrrelse*

Nogle børn med ASF har nedsat hørelse og nedsat syn, og nogle få er døve og/eller blinde. Sansehandikap kombineret med ASF og eventuelt mental retardering kan være temmelig invaliderende, og derfor har barnet behov for en særlig omfattende støtte og indsats.

- *Motoriske forstyrrelse*

Nogle børn har ledsagende motoriske handicap, eksempelvis spasticitet. Sådanne handicap kan naturligvis indvirke på barnets evne til at færdes og klare almindelige daglige funktioner.

- *Mental retardering*

Ca. 75 % af børnene med infantil autisme er samtidig mentalt retarderede. Det er vigtigt for forældre og personale at få en præcis vurdering af barnets intelligensmæssige styrker og svagheder, så man kan tilrettelægge indlæring i overensstemmelse med barnets funktionsniveau, forudsætninger og evner.

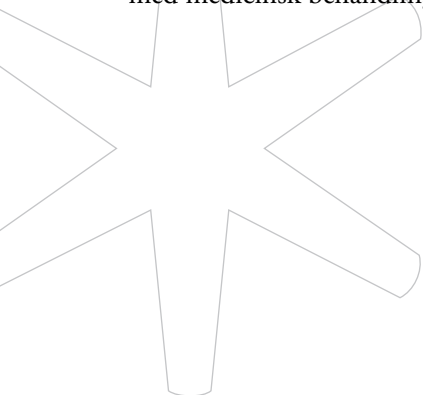
- *Adfærdsproblemer*

Adfærdsproblemer i form af søvnforstyrrelse, spiseproblemer, manglende renlighed samt aggressiv og selvskadende adfærd er hyppige og kan forstyrre barnets indlærings- og udviklingsproces og besværliggøre det sociale samspil.

Forældre og pædagoger har brug for vejledning om den nødvendige analyse af barnets adfærdsproblemer, således at man kan finde effektive interventionsmuligheder. Når det lykkes at ændre adfærden, vil barnet være mere tilgængeligt og modtageligt for indlæring

- *Hyperaktivitet og/eller opmærksomhedsforstyrrelser*

En del småbørn med ASF er motorisk urolige og/eller har opmærksomhedsforstyrrelser. Det er vigtigt at vurdere omfanget af disse forstyrrelser. Ofte kan man minimere forstyrrelserne ved at strukturere dagligdagen bedre i overensstemmelse med barnets behov. I nogle tilfælde vil det dog være nødvendigt med medicinsk behandling, f.eks. Ritalin.



### 3. Forudsætninger for en tidlig indsats

En tidlig indsats forudsætter en tidlig identifikation og udredning (se rapporten National Autisme Plan – Opsporing og udredning, 2006). Da der er stor forskel på graden af autisme, funktionsniveau, tillægsforstyrrelser, adfærdsmæssige og andre karakteristika blandt børn med ASF, er det vigtigt at foretage en præcis og grundig vurdering af det enkelte barn som udgangspunkt for planlægningen af den tidlige indsats. Det enkelte barns ressourcer, begrænsninger og funktionsmæssige profil kan variere betydeligt. Derfor er det især vigtigt med en vurdering og beskrivelse af særlige styrkeområder og områder, hvor barnets svagheder er fremherskende (National Research Council, 2001).

For at sikre en grundig vurdering bør den varetages af et tværfagligt team af fagfolk. Det er vigtigt, at barnets kontaktpædagog og forældrene inddrages med observationer og vurdering af dagligdagen. Vurderingen af barnet bør gå ud fra henholdsvis en pædagogisk og psykologisk undersøgelse hos psykolog, talepædagog og specialpædagog og en medicinsk/paramedicinsk vurdering hos pædiater/børnepsykiater og ergo-/fysioterapeut.

#### **Områder, der bør inddrages i vurderingen af barnet**

Undersøgelsen, der skal sigte mod en planlægning af den behandlingsmæssige indsats, bør især fokusere på:

- Graden af autisme
- Barnets udviklingsniveau
- Omfanget af barnets stereotype, ritualistiske adfærdsmønstre
- Eventuelle ledsagende adfærdsproblemer/-forstyrrelser (komorbiditetsproblematik)
- Barnets sproglige, kommunikative, kognitive kompetencer
- Vurdering af barnets sansemotoriske udvikling
- Barnets almene psykiske velbefindende og trivsel
- Sårbarhed over for psykiske, sociale og sansemæssige påvirkninger. Det bør vurderes, om barnet kan magte et miljø med mange sociale stimuli.

## Relevante redskaber i vurderingen

Til brug ved vurdering af barnets kognitive forudsætninger og udviklingstrin er der udarbejdet en række standardiserede udviklingsskalaer og tests til småbørn, og de kan også anvendes til børn med ASF. Af hensyn til den store variation i børnenes funktionsniveau, her især deres talesproglige færdigheder, bør det undersøgende team både råde over tests og skalaer til børn med og uden talesprog. Desuden findes der en række udviklingsskalaer og observationsredskaber udarbejdet specifikt til småbørn med autisme.

Nedenfor præsenteres nogle af de mest anvendte tests og skalaer til småbørn med autisme:

- A) *Visuelle tests:*  
Leiter – R (fra 2½ år - op)
- B) *Sproglige / visuelle tests:*  
WPPSI-R (3½ - 6½ år)
- C) *Udviklingsskalaer omfattende motoriske, visuelle og sproglige færdigheder:*  
NEPSY (4-12 år)  
Bailey (1 – 42 mdr.)  
PEP-R (1 – 5år)
- D) *Sproglige tests:*  
Reynell (2 – 6 år)  
Peabody (fra 2 år - op)
- E) *Til vurdering af adfærd og grad af autisme anvendes målrettede observationer eller rating scales:*  
Vineland Adaptive Behaviour Scales  
Vineland Social – Emotional Early Childhood Scale.  
ADOS – R (Autisme Diagnostisk Observation) anvendt som vurderingsredskab.  
PEP-R (adfærdsskala)  
CARS (Childhood Autism Rating Scale)
- F) *Redskaber til samtale med forældrene:*  
ADI-R  
DISCO

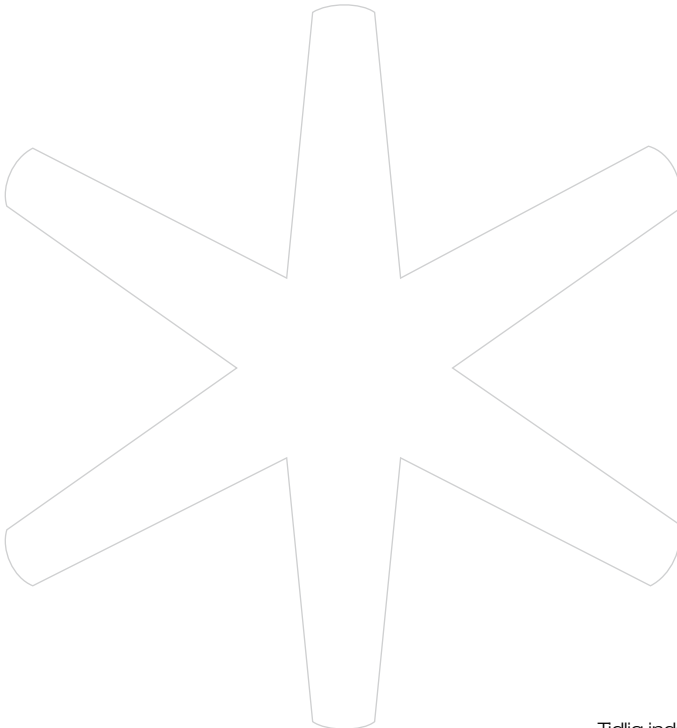


## **Formulering af den individuelle plan for indsatsen**

På baggrund af den diagnostiske udredning og den tværfaglige undersøgelse af barnet bør der udfærdiges en skriftlig rapport, der præciserer indholdet i den behandlingsmæssige indsats over for barnet. Forældrene bør høres og involveres i at udforme målsætninger og indsatsområder.

## **Behov for opfølgning**

Det kan være vanskeligt præcist at forudsige udviklingsforløbet hos det enkelte lille barn med autisme. Derfor er det vigtigt at følge udviklingen nøje og foretage både revurderinger og fortløbende vurderinger. Dermed kan den pædagogiske indsats løbende tilpasses i forhold til metoder, indsatsområder og niveau (National Research Council, 2001).



## 4. Visitation af barnet

Den kendsgerning, at et barn har en ASF-diagnose, er som sådan ikke tilstrækkeligt grundlag for at træffe en beslutning med hensyn til den bedst egnede placering. Der skal ske en vurdering af barnets forudsætninger og evner, og vurderingen kombineres med forældrenes ønsker.

Ifølge Lov om Social Service har kommunen pligt til at have de nødvendige tilbud til småbørn. Før de kommunale myndigheder kan visitere til et relevant tilbud, bør der foreligge en skriftlig rapport. Rapporten beskriver en grundig undersøgelse af barnet og har en konklusion med angivelse af barnets specifikke pædagogiske behov (se ovenfor vedr. formulering af den individuelle plan).

I visitationen bør forældrene have mulighed for at tage stilling til tilbuddet, både ud fra barnets behov og familiens tarv og interesser. Visitationen skal munde ud i en skriftlig begrundet afgørelse til forældrene med klagevejledning. Forældrene har også her mulighed for fortløbende aktindsigt.

### **Forskellige typer dagtilbud til børn med ASF:**

- Barnet går i normalbørnehave med støtte
- Barnet er i en specialgruppe med andre børn med autisme i en normal børnehave
- Barnet går i en specialbørnehave for udviklingshæmmede
- Barnet går i en specialbørnehave udelukkende for småbørn med autisme

Der er ikke nogen entydige principper for, hvilket dagtilbud der passer bedst til børn med ASF. For nogle vil et meget specialiseret tilbud med små grupper af andre børn med ASF være at foretrække, mens andre vil have det bedst med at gå i en almindelig børnehave (Jordan, 2001). Det mindst indgribende dagtilbud skal afbalanceres med behovet for særlig indsats.

*Uanset hvilket dagtilbud, der vælges, er det vigtigt at sørge for følgende:*

- Kvalificerede personaleressourcer samt ekspertbistand
- Vejlednings- og uddannelsesmuligheder for forældrene
- Positivt samarbejde mellem forældrene og børnehaven

- Mulighed for at tilrettelægge de fysiske rammer mest hensigtsmæssigt for barnet
- At personalet har den nødvendige autismespecifikke specialpædagogiske viden

### **Pædagogiske handleplaner i dagtilbuddet**

Det enkelte dagtilbud har pligt til at udarbejde en pædagogisk læreplan, der giver rum for leg, læring og udvikling. Læreplanen skal med udgangspunkt i sammensætningen af børnegruppen beskrive dagtilbuddets arbejde med mål for læring. Den skal også indeholde overordnede pædagogiske beskrivelser af relevante mulige aktiviteter og metoder. Herudover skal planen gøre rede for, hvordan udsatte børns læring understøttes.

Specialdagtilbud skal udarbejde handleplaner for hvert enkelt barn, så der arbejdes målrettet og systematisk med barnets fremtid.

## **Cases**

### **Et normalt begavet barn**

Denne case handler om en 3½-årig normalt begavet pige, Maria, med diagnosen infantil autisme. Testresultatet af en intelligensprøve (WPPSI) viser, at hun i nogle af delprøverne har et præstationsniveau over gennemsnittet for hendes alder. Man vurderer derfor, at hun intelligensmæssigt har forudsætninger for at klare sig i en normal børnehave. Socialforvaltningen beslutter derfor i samråd med forældrene at placere Maria i en normal børnehave med ca. 60 børn inddelt i tre grupper uden støttepædagog.

Efter et halvt års tid kan man konstatere, at Maria udviser tiltagende tilpasningsvanskeligheder og samtidig er overdrevent sårbar over for omgivelsernes påvirkninger, f.eks. er hun meget påvirkelig over for forandringer i dagligdagen. Hun reagerer passivt på henvendelser fra de andre børn. På baggrund af et møde med forældrene og de implicerede fagfolk bliver det besluttet at bevilge en støttepædagogordning 25 timer ugentligt. På trods af støttetimerne og en målrettet intensiv indsats viser det sig, at Maria fortsat mistrives. Hun har i udtalt grad vanskeligt ved at magte det sociale samspil og børnehavens miljø med de mange sociale og sansemæssige påvirkninger. Hendes vanskeligheder viser sig ved, at hun ofte skriger uden umiddelbar årsag, trækker sig helt ind i sig selv og undgår kontakt med både pædagoger og børn. I pressede situationer kan hun finde på at slå sig selv.

Efter yderligere et halvt års forløb bliver det nødvendigt at finde en anden løsning for Maria. Hun bliver placeret i en specialbørnehave for børn med Autisme Spektrum Forstyrrelser. Efter kort tid i dette miljø falder hun mere til ro og viser færre af de adfærdsproblemer, som var udtalte i den normale børnehave. Hun trives generelt bedre, er mere glad, og åben og begynder at være mere socialt aktiv. Ændringen i Marias adfærd og funktionsniveau skal ses som et resultat af, at institutionen har de nødvendige ressourcer til at skabe forudsigelige og overskuelige rammer for hende. Hendes positive udvikling skal også ses i lyset af det pædagogiske personales viden og erfaring inden for autismeområdet. Personalet er i stand til at tilrettelægge pædagogiske rammer i takt med, at de lærer Maria at kende. Rammerne tager de nødvendige hensyn til Marias vanskeligheder.

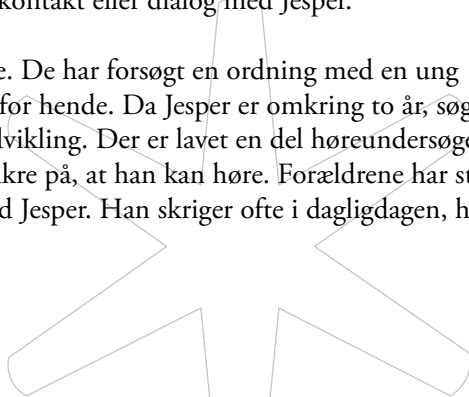
Overnævnte case er udtryk for, hvor vigtigt det er, at de pædagogiske rammer skaber de bedst mulige betingelser for et sårbart barn som Maria. Samtidig viser casen, at institutionen skal have de nødvendige ressourcer og viden om autisme, for at der kan blive taget så meget hensyn til barnets vanskeligheder, at det kan udnytte sit potentiale. Selv et velfungerende barn kan være så sårbart, at fagpersoner fraråder, at det går i normal børnehave, f.eks. kan barnet være ekstremt følsomt over for lyde og larm.

Et mindre sårbart normaltbegavet barn med autisme vil måske godt kunne klare sig i en normal børnehave såfremt der er tilknyttet en fast, kontinuerlig autismespecifik støtte.

### **Et barn med moderat nedsat funktionsniveau**

Da Jesper er 2 år og 10 måneder, bliver han henvist til tværfaglig udredning af praktiserende speciallæge. Af henvisningen fremgår det, at Jesper ikke har noget sprog, og at han har en dårlig blikkontakt. I samtalen med forældrene om den tidligste udvikling giver de bl.a. udtryk for, at de oplever kontakten med Jesper som meget anderledes end med hans storebror, der er en velfungerende dreng. De oplever, at de hverken kan have øjenkontakt eller dialog med Jesper.

Jesper passes i hjemmet af forældrene. De har forsøgt en ordening med en ung pige, men opgaven var for vanskelig for hende. Da Jesper er omkring to år, søger forældrene læge for at drøfte hans udvikling. Der er lavet en del høreundersøgelser, men forældrene har altid været sikre på, at han kan høre. Forældrene har store problemer med at kommunikere med Jesper. Han skriger ofte i dagligdagen, han



banker hovedet i gulvet, han har særlige hånd- og armbevægelser og vifter med hænderne og vender ansigtet mod loftet, mens han kører med øjnene.

I undersøgelsen indgår en anamneseoptagelse, vurdering med ADOS, PEP og pædagogisk observation i hjemmet med fokus på leg, samspil og adfærd. Herudover er der lavet en neurologisk undersøgelse. Jesper får diagnosen gennemgribende udviklingsforstyrrelse inden for det autistiske spektrum. Ud over autismediagnosen viser den psykologiske undersøgelse en udviklingsalder på 1 år og 7 måneder, svarende til ca. halvdelen af hans levealder.

På baggrund af diagnosen, den forsinkede udvikling og de adfærdsmæssige vanskeligheder – især at han skriger – anbefales et dagtilbud i en specialbørnehave med autismespecifik pædagogik. Børnehaven har fokus på struktur, genkendelighed, gentagelser og visualisering, ikke mindst omkring kommunikation. Familien har specielt bedt om hjælp til at håndtere kommunikation og hans skrigen.

Jesper tilbydes plads i en specialbørnehave for småbørn med gennemgribende udviklingsforstyrrelser. Han begynder to måneder efter, at undersøgelsen er slut og placeres i en gruppe børn på samme udviklingsniveau.

I løbet af den første uge oplever personalet Jespers skrigende adfærd. Han introduceres for visuel kommunikation i form af Boardmaker-piktogrammer, og familien tager også piktogrammer med på ferien. Det viser sig hurtigt, at Jespers skrigende adfærd aftager, efter at han er begyndt at bruge piktogrammerne både hjemme og i specialbørnehaven. Jesper begynder efterhånden at udvikle talesprog og at anvende talesproget kommunikativt. Han flytter senere til en mere sprogstærk gruppe i den samme børnehave og virker glad for skiftet.

Jesper kan være stereotyp og vanebundet i sin adfærd og er afhængig af rutiner. Imidlertid udvikler han sig fortsat i kraft af den genkendelige, strukturerede hverdag og den visuelle støtte. Han er en glad og aktiv dreng, nysgerrig og med god sans for humor.

Jesper er velplaceret i en specialbørnehave for småbørn med autisme og påbegynder skolegang i en specialskole for børn med gennemgribende udviklingsforstyrrelser. Skolen har samme pædagogiske udgangspunkt som specialbørnehaven.

## Et barn med svært nedsat funktionsniveau

Frederik er  $3\frac{3}{4}$  år gammel. Han har fået stillet diagnosen infantil autisme og mental retardering. Frederik har ikke noget talesprog. Han kommunikerer med lyde og enkelte ordlignende lyde. Omkring et-års-alderen begynder Frederik at sige enkelte ord, men ved 15-måneders-alderen går udviklingen i stå, og ordene forsvinder igen. Ved en psykologisk testning ses, at Frederik har et udviklingstrin, der er betydeligt forsinket og samtidig skævt. På det sproglige område er hans udviklingstrin under et år både med hensyn til sprogforståelse og talesprog. Frederiks visuelle opfattelse og forståelse svarer til cirka to år. På det motoriske område svarer udviklingen til godt to år. Han har svag muskelspænding og kropsbevidsthed samt balance- og koordineringsproblemer. Desuden har han meget svært ved imitation og at vente på sin tur.

Frederiks adfærd er præget af gentagne handlinger og mønstre. Han kan lide at få legetøjet til at snurre rundt og går altid med en ting i hver hånd. Frederik følger sine egne ideer og reagerer med frustration og skrig, hvis han møder forhindringer. For eksempel skrider han, hvis forældrene ikke går samme vej med ham, som de plejer, når de går tur.

Frederik har fået plads i en specialbørnehave for børn med autisme, der dækker et spektrum med hensyn til udviklingstrin. Han er i en gruppe for børn med et langsomt indlærings tempo. Børnene har mulighed for musikterapi og sansemotorisk træning, og personalet har viden om autisme, bl.a. om billedkommunikationstræning.

Efter  $\frac{1}{2}$  år i børnehaven kan Frederik forstå billeder brugt til kommunikation og er selv begyndt at kommunikere med enkle billeder. Det har betydet, at han ikke bliver frustreret så ofte som tidligere. I børnehaven lægges der vægt på at træne nye færdigheder, bl.a. til selvhjælp og før-sproglige færdigheder. I musikterapien arbejdes der bl.a. med at vente på sin tur. Frederik trives godt i børnehaven og udvikler sig i langsomt tempo.

## 5. Den tidlige indsats i forhold til barnet

Parallelt med andre lande oplevede Danmark i slutningen af 1960'erne og 1970'erne en markant ændring i behandlingen af børn med autisme. Fra en psykodynamisk orienteret retning udviklede behandlingen sig i 1980'erne i en mere adfærdsorienteret retning. Fra 1990'erne og fremefter er den pædagogiske tilgang i stigende grad blevet mere orienteret mod en struktureret pædagogik, hvor forudsigelighed, overskuelighed og tydeliggørelse i barnets hverdag er udgangspunktet for den pædagogiske indsats. Især visuel støtte spiller en meget vigtig rolle i det pædagogiske arbejde.

Forskning og litteratur samt erfaringer på småbørnsområdet giver intet videnskabeligt belæg for at udpege én behandlingsform eller metode som mere effektiv end andre. Der er dog generelt enighed om, at en struktureret pædagogisk og indlærings- og adfærdsorienteret tilgang kan betragtes som anbefalelsesværdig (National Research Council, 2001). I det specialpædagogiske arbejde med børn med ASF er der mange års positiv erfaring med at bruge visuel støtte og instruktion, både i det pædagogiske miljø og hjemmet (Dyrbjerg, 2002).

Den tidlige indsats må bygge på en kombination af kendskab til det normalt udviklede barns udvikling og til de særlige vanskeligheder hos småbørn med autisme. Vi anbefaler, at udvalgte kerneindsatsområder indgår i den tidlige indsats (se nedenfor). Det er vigtigt at prioritere indsatsområderne efter barnets behov, forudsætninger, evner og sårbarhed.

### Kerneindsatsområder

Uanset om barnet er i specialbørnehave, i gruppeordning eller går i normalbørnehave med støtteperson, er det altafgørende, at miljøets fysiske rammer og den pædagogiske indsats er tilrettelagt på en særlig måde. Det skal både kunne *kompensere for og tage højde for* nogle af autismsens grundlæggende forstyrrelser, og det skal kunne *fremme og udvikle* såvel konkrete funktionelle færdigheder som barnets lyst og evne til at lære.

Barnets selvstændige aktiviteter og færden i miljøet er en god indikator for, om det er lykkedes at skabe mening for barnet, og om barnet har fået de rigtige hjælpere og redskaber.

På samme måde er barnets almene psykiske velbefindende en god indikator for, om vi både strukturelt og indholdsmæssigt har ramt noget, som også barnet synes er interessant og sjovt, tydeligt og forudsigeligt.

### **Strukturering af barnets dagligdag**

Mange børn med Autisme Spektrum Forstyrrelse synes at have trukket sig tilbage fra en verden, som for dem virker truende og uforudsigelig. De yder modstand mod indlæring og forandringer, foretrækker ofte isolation frem for menneskelig kontakt og har vanskeligheder ved at engagere sig i målrettet beskæftigelse, når de er overladt til sig selv. Når vi skaber struktur omkring dem, er det for at få orden i deres ellers kaotiske virkelighedsbillede. Midlet er en velstruktureret daglig rytme med aktiviteter, som de kan regne med, lære at kende og bruge som basis for videre udvikling. Med andre ord ønsker vi at skabe struktur, overblik, forudsigelighed, tydelighed, synlighed, klarhed og forventelighed for børnene (Haracopos, 1988).

Det handler om at skabe gode rutiner i dagligdagen, tydeliggøre hvor man gør hvad, lave en plan, en rækkefølge, en oversigt over hvornår man skal hvad, hvornår man selv kan bestemme, og hvornår andre bestemmer, hvornår der er aktiviteter, og hvornår der er pauser.

Det er overordentlig vigtigt, at man har et sammenhængende, detaljeret og individualiseret pædagogisk system til at sikre alt dette i barnets dagligdag. I oversigtsform kunne det tage udgangspunkt i:

- *Fysisk struktur*, dvs. den fysiske indretning af miljøet
- *Dag-skemaer*, dvs. strukturering af barnets aktivitetsforløb i tid og rum
- *Arbejdssystemer*, dvs. hjælp til at gennemføre selvstændige aktiviteter
- *Visualisering*, dvs. alle konkretiserede og visualiserede hjælpemidler, der kan ”opfindes” for at understøtte barnets handlen, indlæring, kommunikation og interesser



- *Rutiner*, dvs. at få etableret hensigtsmæssige rutiner i dagligdagen f.eks. vedrørende hygiejne etc. Man skal dog være opmærksom på, at rutiner kan fremme rigiditet og virke begrænsende på udviklingsmuligheder.

Om brugen af velstruktureret pædagogik og visualisering som et bærende og vigtigt element i arbejdet med det lille barn med autisme findes der anbefalelsesværdig litteratur på dansk (Vedel, 2004; Dyrbjerg, 2002).

Erfaringen viser, at barnets familie meget hurtigt ønsker at få drøftet, om man kan indpasse nogle af disse principper i hjemmet.

### **Kommunikation og talesprog**

Kommunikation kan defineres som brug af alle til rådighed stående midler for at forstå, blive forstået og være i en gensidig dialog. Hos små børn med ASF er det mest tydelige og omfattende problem at forstå meningen med kommunikation. De kommunikative forstyrrelser ytrer sig meget forskelligt hos småbørn med autisme på forskellige udviklingstrin. Nogle er ikke i stand til at udtrykke behov for hjælp eller give udtryk for det, de har lyst til. Andre kan slet ikke afstemme sig i forhold til omgivelserne, andre igen er kun i stand til at kommunikere på meget stereotype måder.

Hovedproblemet for selv velfungerende børn med autisme er altså deres mangelfulde kommunikation i den sociale kontekst. Derfor skal vi støtte dem til at opdage værdien af kommunikation med andre, sådan at de efterhånden selv medvirker aktivt hertil.

Også på dette område er det overordentlig vigtigt, at de pædagogiske og metodiske programmer, som man anvender, bygger på det princip, at kommunikationen bliver konkretiseret og visualiseret for barnet, og at redskaberne hertil hele tiden er umiddelbart tilgængelige for barnet. Det nytter således ikke noget, at man har kommunikationstræning tre gange om dagen i 15 minutter: hvis det ikke er en integreret del af al aktivitet (Dawson, 1997).

De grundlæggende kommunikative begreber, som hele tiden skal relateres til det individuelle barn med autisme er:

- Fælles opmærksomhed, ”at vi sender på samme kanal”

- Fælles forståelse, ”at vi taler om den samme ting”
- Hensigt/mening, ”at jeg er ude på noget”
- Gensidighed, ”at jeg må lytte til dig, give og tage”
- Alternative udtryksformer, ”at der findes meget andet end det talte ord”
- Konkretisering, ”at jeg skal have det håndgribeligt og ikke abstrakt”

Det er vigtigt, at man sammen med forældrene udfærdiger fortløbende vurdering (assessment) og resultatopgørelser, der hele tiden fokuserer på udvikling i de kommunikative færdigheder og på, hvordan *spontan* kommunikation udvikler sig.

Det siger sig selv, at talesproglige færdigheder også skal trænes hos de små børn med autisme. Både som talepædagog, forældre og børnehavepædagog skal man imidlertid være klar over, at den talesproglige udvikling giver helt specielle problemer hos disse børn:

- Bogstavelighed i forhold til abstraktionsevne
- Veltalenhed i forhold til indholdsforståelse
- Vanskelighederne med at kunne flere ting ad gangen
- Andres talesprog kan være mere forstyrrende end støttende
- Talesprog er ingen garanti for kommunikation
- At en stor del af børn med autisme slet ikke udvikler talesprog
- At mange fortrinsvis bruger talesproget ekkolalisk, f.eks. kun gentager det, der bliver sagt til dem.
- At næsten ingen børn på egen hånd bruger alternativer til talesprog

Træning af talesprog og kommunikation hos småbørn med autisme skal som regel gribes an på helt andre præmisser end talepædagogen normalt anvender.

### **Socialt samspil og leg**

En anden af de fundamentale vanskeligheder hos børn med autisme er deres opmærksomhed på, forventning til og kompetencer i det sociale samspil.

Træningen af dette må, uanset om det foregår i specialbørnehaven eller i den kommunale normal-daginstitution, tage udgangspunkt i, hvordan barnet med autisme fungerer, hvordan børn med autisme erkender omverdenen og tænker, hvad der kan udløse deres særlige reaktionsmønstre og adfærd, samt først og fremmest hvilke glæder og fornøjelser de kan få ud af at være sammen med andre.

Også på dette udviklingsområde har arbejdet i specialmiljøerne igennem de seneste mange år vist, at:

- det oftest for barnet drejer sig om at lære, *hvordan* man gør, sjældnere om at det ikke har lyst.
- også børn med autisme vil foretrække selskab frem for at være alene og isolere sig.
- børn med autisme er utrolig afhængige af at kende til regler, fremgangsmåder, alt det, der for os andre giver sig selv.
- selv meget udviklede sociale regler kan forenkles, konkretiseres, visualiseres, tegnes.
- uanset hvor meget børnene med tiden får lært, så vil der fortsat i den pulserende sociale verden være utrolig meget, de ikke forstår eller i situationen ikke kan nå at indrette sig efter, således at deres samspil forekommer mekanisk eller uspontant. Det skal vi acceptere og respektere.

Et af de områder, som har vist sig uhyre givtigt at træne, er legefærdigheder. Der er specielt fokuseret på at skifte tur, lade gå rundt, bygge noget op for to (eller flere) børn, hvor hver har sin opgave og på at udforme visuelle støtteredskaber til at organisere og guide børnene igennem legeprocessen. De værdifulde erfaringer, der er indhøstet på dette udviklingsområde, er bl.a.:

- Hvordan man kan tilrettelægge legeforløb
- Hvordan man kan fremme opmærksomhed, forventning og fælles fokus gennem strukturerede legeaktiviteter
- Hvordan man målrettet kan fremme imitation og spejling i leg
- Hvordan man kan arbejde med leg igennem visuelle scripts
- Hvordan man lærer grundlæggende spilleregler i leg (Beyer, 2000)

De specialmiljøer, som i de seneste år har arbejdet systematisk med at indlæring af kompetencer i struktureret leg, har nået resultater, som vi ikke for 10 år siden regnede for mulige.

Enhver børnehave, gruppeordning eller specialbørnehave skal forholde sig til disse meget fundamentale behov i førskolebørnenes liv.

Det er også afgørende, at man sammen med forældrene udformer en individuel og sammenhængende udviklings- eller behandlingsplan. Planen skal rumme træ-

ning af funktionelle færdigheder (intellektuelt, sansemotorisk, praktisk selvhjælp mv.) gennem de daglige aktiviteter både hjemme og i institutionen. Og lige så vigtigt er det, at man har øje for barnets motivation og dets ret til at være en speciel personlighed.

### **Håndtering af problemadfærd**

Adfærdsmæssige vanskeligheder er typisk for småbørn med en ASF. Vanskelighederne bekymrer forældrene, som har brug for kvalificeret støtte og vejledning om, hvordan de bedst muligt kan håndtere dem.

Det drejer sig, i småbørnsalderen, typisk om problemer i forbindelse med hygiejne og toiletræning, søvn- og spiseforstyrrelser, hidsighedsanfald, motorisk uro samt aggressiv og selvskadende adfærd. Problemerne kan være enerverende for forældrene, og hele familien kan opleve fortvivlelse og magtesløshed, som igen kan medføre, at familien isolerer sig, eller at hjemmet bliver præget af en konfliktfyldt atmosfære (Dodd, 1994).

Familien og de involverede pædagoger i daginstitutionerne har brug for kvalificeret støtte og vejledning i form af redskaber til at analysere, beskrive og forstå børnenes uhensigtsmæssige adfærd. Samtidig skal de hjælpes til at finde effektive opdragelsesstrategier, således at yderligere fastlåsning af adfærdsproblemerne efterhånden kan undgås og afløses af mere acceptable og hensigtsmæssige adfærdsmønstre (Carr, 1994).

Typisk vil behandlingsindsatsen i forhold til problemadfærd bestå i følgende:

- Identificere og afgrænse den specifikke problemadfærd
- Beskrive og analysere de situationer, hvori problemadfærden opstår, herunder tid, aktiviteter, personkreds og sted
- Udarbejde en arbejdshypotese baseret på de bagvedliggende udløsningsfaktorer/motiver på problemadfærden
- Beskrive de opdragelsesstrategier og metoder der kan reducere problemadfærden og samtidig fremme alternative udtryksformer
- Afprøve hypotesen for at evaluere effekten af indsatsen (Haracopos, 1988)

Håndtering af problemadfærd bør først og fremmest bygge på positiv forstærkning, strategier og støtte (National Research Council, 2001, Horner, 2002).

## 6. Tidlig indsats i forhold til familien

Kommunen har en generel forpligtelse til at yde rådgivning og vejledning på en række områder – og en skærpet forpligtelse over for familier med et barn med varigt nedsat funktionsevne. Forældrene bør løbende tilbydes rådgivning om støttemuligheder f.eks. aflastning, tabt arbejdsfortjeneste og dækning af merudgifter til kurser, medicin og transport.

### **Når barnet får stillet diagnosen ASF**

På mange måder mister forældrene drømmen om at få et normalt barn, når det opdages, at de har fået et barn med autisme. Barnets funktionsnedsættelse medfører smertefulde vanskeligheder og oplevelser hos forældrene. De følelsesmæssige reaktioner bærer ofte præg af sorg, vrede, fortvivelse og magtesløshed. Det kan belaste familielivet, bl.a. forholdet til ægtefællen og til søskende. I mange henseender er familien i krise og har brug for støtte, omsorg, nærhed og kvalificeret vejledning.

### **Rådgivning i hjemmet før barnet kommer i daginstitution**

De fleste forældre vil opleve, at der går fra én til flere måneder, fra diagnosen stilles, til de tilbydes et specifikt dagtilbud målrettet mod deres barns problemer og behov. Her er det vigtigt, at kommunen hurtigst muligt iværksætter et relevant dagtilbud til det enkelte barn og familien.

Tidlig indsats i hjemmet bør foregå i et tværfagligt samarbejde ud fra forældrenes ønsker og behov. Denne første rådgivning skal dels hjælpe dem til en forståelse for, hvad autisme er, dels give dem de første pædagogiske redskaber til håndtering af de kommunikative og adfærdsmæssige vanskeligheder.

Da de fleste børn undersøges og udredes i ikke-kommunale teams, bør indsatsen koordineres i forhold til primærkommunale tilbud. Afhængigt af ventetiden på et autismspecifikt specialtilbud kan det være relevant, at kommunens fagfolk i samråd med forældrene overvejer at sætte yderligere tilbud i værk. Disse tilbud uddybes i næste afsnit.

## **Forældresamarbejde**

Fagfolk og forældre bør være i løbende dialog om behandling og beslutninger vedrørende barnet. Fagfolk kan bidrage med deres ekspertise og erfaring på området. Forældrene kan tilføre samarbejdet engagement samt omfattende kendskab til og omsorg for barnet.

Man bør arbejde på at give forældrene en grundlæggende viden om autisme, samspil og kommunikation samt analyse- og handleredskaber til håndtering af adfærd.

Medarbejderne bør have indsigt i, hvad det vil sige at være forældre og søskende til et barn med autisme. Dette indebærer, at samarbejdet også tager udgangspunkt i forældrenes ønsker, forudsætninger og interesser. Mange familier vil have behov for hjælp til søskendes problemer og behov (Haracopos, 1988).

## **Empowerment-programmer**

Det er væsentligt, at der tilbydes rådgivning og undervisning (viden) til forældrene, efter diagnosen er stillet. Direkte oversat betyder ”empower” ”at bemyndige” eller ”sætte i stand til”. Disse programmer har dels til hensigt at give forældre grundlæggende viden om autisme, og dels at give dem brugbare redskaber til at håndtere vanskeligheder hos barnet i form af uhensigtsmæssig eller bizar adfærd. Programmet kan være et tilbud til en gruppe forældre eller til forældre og pædagoger i fællesskab. I tilgift har forældre stor glæde af at tale sammen og udveksle bekymringer og idéer. For at sikre implementering af viden og erfaringer er disse programmer af længere tids varighed (3-6 mdr.).

## **Individuelle vejledningsforløb**

Nogle familier får i perioder behov for specifikke rådgivnings- og vejledningsforløb. Vejledningen kan foregå i hjemmet alene med forældrene og/eller i barnets institution sammen med en kontaktpædagog. Omfanget af vejledningsforløbet afklares i samråd med forældrene. Der skal naturligvis tages hensyn til forældrenes motivation, ressourcer og baggrund. Ekstern vejledning af det pædagogiske personale kan i denne sammenhæng også komme på tale.

## **Forældresamtalegrupper**

De fleste forældre har ofte i lang tid inden diagnosticeringen haft fornemmelse af, at ikke alt er, som det skal være. De har måske længe gået med en bekymring,

som de har haft svært ved at sætte ord på. Velmenende familie og venner vil ofte have forsøgt at berolige, hvis de er blevet inddraget. Hvis familien har konsulteret forskellige eksperter, har de måske fået henholdende svar, og det kan have forstærket usikkerheden eller fået dem til at føle sig som dårlige forældre. Mange har derfor et stort behov for at kunne mødes med andre i samme situation og udveksle erfaringer på godt og ondt.

Det er vigtigt at få mulighed for at være sammen med ligesindede. Derigennem kan man opleve, at man ikke er den eneste i verden, der har det svært med at have et lille autistisk barn i hjemmet. Man forstår, at man ikke er en dårlig forælder, fordi man nogle gange har svært ved at overskue alle de ting, man skal sætte sig ind i og gøre, når ens barn får en diagnose inden for ASF.

I starten kan forældregruppen være styret af en professionel, der sikrer, at alle får mulighed for at komme frem med deres særlige problemer. Vedkommende sørger også for, at de relevante problemstillinger løbende tages op.

Der bør etableres grupper for nye forældre enten i tilknytning til den udredende instans eller kommunen. Alternativt – eller eventuelt samtidigt – kan forældrene sættes i kontakt med netværksgrupperne under Landsforeningen Autisme.

### **Støtte- og kursusforløb for forældre**

De fleste forældre har behov for løbende opdatering af viden på autismeområdet. Dette bør tilbydes i forskellige former for kurser, konferencer, workshops, temadage etc.

Hvis barnet inkluderes i almindelig daginstitution, må det anbefales, at både forældre og pædagoger får rådgivning og undervisning, f.eks. gennem kursusforløb rettet mod begge parter.

### **Støtte- og kursusforløb for søskende**

At være søster eller bror til et barn med ASF kan være svært. Samvær og samtale med andre børn og unge i samme situation kan hjælpe søsteren eller broderen til både at forstå og at blive forstået. Når der tages hånd om søskendes oplevelser, tanker og fantasier, kan det være med til at sikre deres trivsel (Roeyers, 1995). De bør have adgang til eksempelvis:

- *Søskendegrupper* for deres egen aldersgruppe
- *Kurser* for både forældre og søskende, så de sammen kan dele oplevelsen af at være væk fra hverdagen med barnet med ASF og dele erfaringer og tilegne sig viden om det at leve med et barn med ASF i familien
- *Individuel støtte* hvor der er behov for en særlig indsats over for den enkelte søskende

Vi gør opmærksom på søskendehjemmesiden, [autizme.dk](http://autizme.dk), der henvender sig til børn fra 8-18 år.

### **Støtte- og kursusforløb for nære pårørende**

Undervisnings- og samtalegrupper for familiemedlemmer, der er tæt på den ramte familie, kan være en uvurderlig støtte for både forældrene og barnet. Samtidig med at bedsteforældre ofte er væsentlige ressource-personer for den unge familie, er de også berørt af barnebarnets funktionsnedsættelse og forældrenes sorg. Det kan være altafgørende for at bevare de nære pårørende som en ressource, at de får orientering og viden om autisme og kommer til at tale med andre i en lignende situation (Rodrigue, 1990).



## 7. Uddannelse og supervision af fagfolk

Mange faggrupper er involveret i behandlingen af småbørn med ASF, først og fremmest pædagogisk uddannet personale, men også talepædagoger, fysioterapeuter, psykologer m.fl. Hver faggruppe har sin egen baggrund, men fælles for alle er, at viden om autisme, diagnostik, behandlingsmetoder og udviklingsforløb kun er sporadisk lærdom, hvis den overhovedet har været en del af det faglige indhold i uddannelserne. Det er derfor vigtigt, at man giver mulighed for en løbende opkvalificering af det fagmiljø (f.eks. i tværfaglige medarbejderteams), som i det daglige skal tage vare på barnet med autisme. Det kan være i form af:

- Løbende supervision og vejledning fra fagpersoner med specialviden om ASF og specifikt om småbørn med ASF
- Adgang til specialkurser og uddannelsesforløb om ASF
- Adgang til træning i særlige behandlingsmetoder og teknikker
- Mulighed for praktikforløb på eksisterende specialinstitutioner, hvor der kan ske en formidling af viden i praksis

Vi vil anbefale, at man på kommunalt niveau:

- Tilvejebringer de økonomiske og personalemæssige rammer for at ovenstående kan blive fast praksis for ansatte, som arbejder med småbørn med ASF
- Tilbyder sine medarbejdere fagrelevante kurser og uddannelser.
- Tilstræber at uddanne egne specialister, der kan yde løbende rådgivning og supervision til fagpersoner, som arbejder med småbørn med ASF

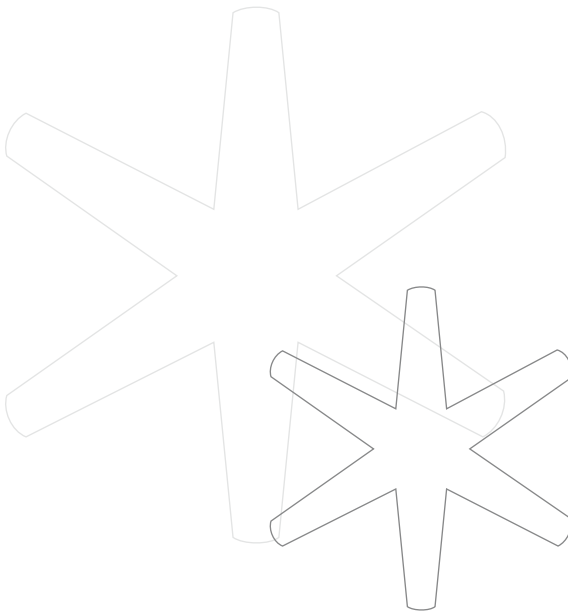
### Viden om ASF

Pædagoger, lærere og andre fagfolk, der beskæftiger sig med småbørn med autisme, bør have en grundlæggende viden om autisme og løbende have opdateret denne viden. Dermed sikrer man sig den mest kvalificerede indsats og dermed de bedste udviklingsmuligheder for det enkelte barn.

Fagfolks viden bør opdateres og udvikles i forhold til f.eks.:

- Ny viden og teorier om autisme
- Tidlige tegn på autisme
- Metoder til at fremme kommunikative og sociale færdigheder, legefunktion, analysemetoder til håndtering af problemadfærd mv.
- Viden om behandlingsformer og -metoder
- Viden om og indsigt i andre behandlingsformer, således at man kan være i dialog med forældrene om disse, f.eks. alternative behandlingsmetoder

I den forbindelse er det vigtigt at fremme en løbende forskningsbaseret indsats med hensyn til effekten af den tidlige indsats over for barnet, familien og fagfolk. Dermed kommer indsatsen til at fungere så optimalt som muligt.



## 8. Fra børnehave til skole

For at finde det bedst egnede skoletilbud skal der udarbejdes en grundig vurdering af barnets styrker og vanskeligheder. Kommunen afgør i samarbejde med personalet og familien, hvilket tilbud der er bedst egnet. Man bør etablere procedurer til at sikre den bedst mulige overgang mellem førskoletilbud og skole. Forældre og relevante fagfolk skal inddrages i processen.

### **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.

### **Informér 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.

# Kilder og referencer

Autismebladet, 3:2005. Tema: Empowerment af forældre. Videnscenter for Autisme, 2005

Barratt, P. et al. *Autisme – Hvordan du hjælper dit barn I de første år*. Videnscenter for Autisme, 2004

Beyer, J. og Gammeltoft, L. *Autisme og leg*. Videnscenter for Autisme, 2000

Carr, G. et. al. "Communication Based Intervention for Problem Behaviour", Paul H. Brookes Publ. Co. Baltimore, USA, London, 1994

Charman T, et al. "Research into early intervention for children with autism and related disorders: methodological and design issues". *Autism*. Jun; 7 (2): 217-25, 2003

Couteur, A.L. et.al. National Autism Plan for Children (NAPC), NIASA, London, 2003

Cumine, V., Leach, J. Stevensen, G. *Autisme I førskolealderen*. Videnscenter for Autisme, 2002

Dawson, G. og Osterling, J. "Early intervention in autism". The effectiveness of Early Intervention. Baltimore, Maryland. Brookes, 1997

Dodd, S. *Managing Problem Behaviour – A practical guide for parents and teachers of young children with special needs*. Macheunan & Petty, Sydney, Australia, 1994

Dyrbjerg, & Vedel, M. *Hverdagspædagogik*. Center for Autisme, 2002

Gillberg, C., et al. "Ovanliga funktionshinder – mindre kända syndrom. En utmaning för neuropsykiatrisk rehabilitering". *Läkartidningen*, 96,15, s. 1824-1830, 1999

Hannah, L. *Hvordan man fremmer indlæringen hos mindre børn inden for autismespektret*. Videnscenter for Autisme, 2004

Haracopos, D. *Hvad med mig – om autistiske børn og unge*. Andonaia Forlag, København, 1988

Hastings, R.P. "Behavioral Adjustment of Siblings of children with Autism Engaged in Applied Behavior Analysis Early Intervention Programs: The Moderating Role of Social Support". *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33, 141-150, 2003

Horner, R.H, et al. "Problem behavior interventions for young children with autism: a research synthesis". *J Autism Dev Disord*. Oct; 32 (5): 423-46, 2002

Howlin, P. & Rutter, M. "Treatment of autistic children". Chichester, John Wiley & Sons, London, 1987

Howlin, P. & Charman, A. *Presentation to NIASA Working Group*. London, 2001

Howlin, P. "The effectiveness of intervention for children with autism". *Neural Transm Suppl*. 2005; (69): 10119, 2005

Jordan, R. *Presentation to NIASA Working Group*, 2001

McConachie H, et al. "A controlled trial of a training course for parents of children with suspected autism spectrum disorder". *J Pediatr. Sep; 147(3):335-40*, 2005

National Research Council: *Educating Children with Autism*. Washington, DC. National Academy Press, 2001

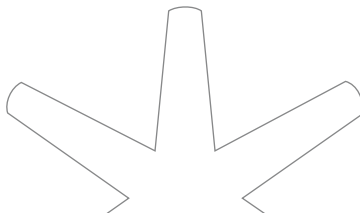
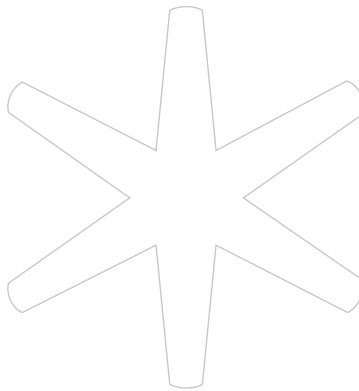
Roeyers, H. & Mycke, K. "Siblings of a child with autism, with mental retardation and with normal development". *Child: care, health and development*, 21, 305-319, 1999

Rodrigue, J.R., Morgan, S.B. &Geffken, G.R. “Families of Autistic Children: Psychological Functioning of Mothers”. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19, 371-379, 1990

Vedel. M. & Pedersen, L. *Autisme hos det lille barn – Handlemuligheder efter diagnosen*. Center for Autisme, 2004

Webb, T. “Can children with autism be taught to communicate using PECS?” *Good Autism Practice Journal*, 1, 1, 29-42. 2000

Wing, L. *The Autistic Spectrum: A Guide for Parents and Professionals*. London: Constable, 1996





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.

Formålet med denne rapport er at præsentere nogle retningslinjer for den tidlige indsats over for småbørn mellem 0 og 6 år med ASF.

ISBN 87-90479-78-5



9 788790 479787