

Ungdom

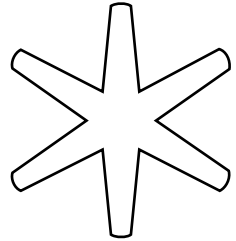


# National Autisme Plan

VIDENSCENTER • FOR AUTISME



**Ungdom**



# National Autisme Plan

## National Autisme Plan – Ungdom

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 87-90479-80-7

EAN stregkode 9788790479800

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>	Unge med ASF
<b>22</b>	Anbefalinger
<b>25</b>	1. Ungdom og ASF
<b>28</b>	2. Hverdagen for unge med ASF
<b>32</b>	3. Forældresamarbejde i sagsbehandlingen
<b>33</b>	4. Når unge med ASF flytter i sin første egen bolig - væsentlige overvejelser og kriterier
<b>37</b>	5. Seksualitet i ungdommen
<b>43</b>	6. Komorbiditet eller følgetilstande hos unge med ASF
<b>46</b>	7. Kriminalitet og anden problemskabende adfærd hos unge med ASF
<b>49</b>	8. Ungdomsuddannelse, uddannelsesvalg og arbejdsmarkedsafklaring
<b>65</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.

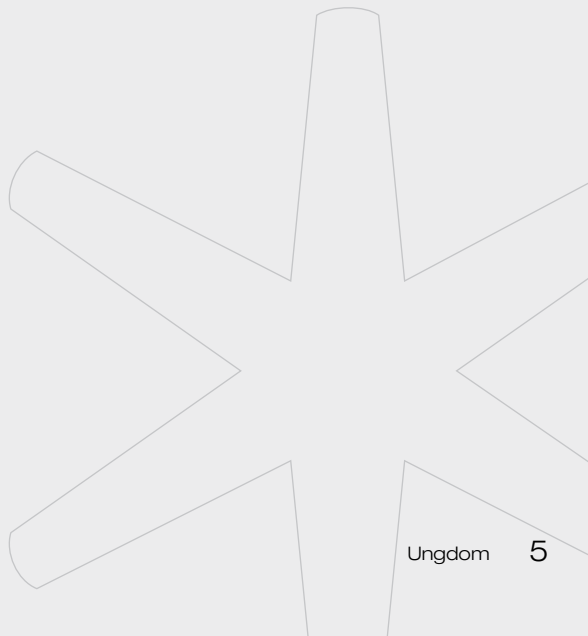
Idéen til disse rapporter er opstået ud fra et mangeårigt ønske hos Landsforeningen Autisme om at lave en "Vugge til grav" beskrivelse af kvalitetstilbud til mennesker med ASF. Videnscenter for Autisme har arbejdet med planer om at udarbejde et kvalitetssikringsprogram med anbefalinger til, hvordan man 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.

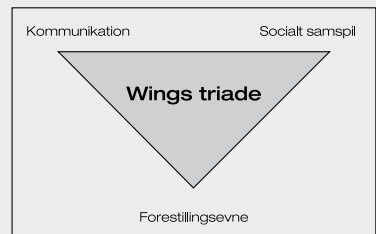
Forstyrrelserne i ASF hører til gruppen af gennemgribende udviklingsforstyrrelser.

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 uspecifiseret 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 sprogbugen - 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 specialistopgave at afdække komorbiditetsmønstret 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.



# Unge med ASF

Denne rapport handler om unge med ASF. Der er stor bredde i unge med ASFs funktionsniveau: en del har svært nedsat funktionsniveau, og derfor et stort støttebehov; en del har såkaldt højt funktionsniveau, og klarer sig derfor på visse områder næsten normalt. Det kan derfor være svært at se deres støttebehov. Denne rapport beskriver de praktiske støttebehov gruppen med nedsat funktionsniveau har, men også de mere eksistentielle støttebehov, der er hos unge med højt funktionsniveau.

De styrende principper i arbejdet med unge med ASF bør være:

- Respekt for individet. Hos normaltbegavede unge vil dette udmønte sig i en høj grad af selvbestemmelse, hvor eventuel støtte bruges til at klare de valg, andre unge foretager. Hos svagt begavede unge vil respekten udmøntes i et fokus på den unges muligheder og livskvalitet, hvor andres normer og krav må træde i baggrunden for den unges velfærd.
- Princippet om mindsteindgreb. Enhver intervention og ethvert pædagogisk tilbud bør være så lidt indgribende i den unges hverdag som muligt. Man bør tilstræbe normalitet i forhold til bolig-, skole- og arbejdssituation, og støtte der hvor det på grund af den unges vanskeligheder ikke er optimalt at gennemføre uden støtte. Mindsteindgrebsprincippet kræver således en høj grad af individualisering i behandlingen af unge med ASF.
- Selvstændighed. Ethvert pædagogisk tiltag bør have en så høj grad af selvstændighed som muligt som mål. Ungdommen handler om identitet og om at vokse mod at kunne klare sig selv i så høj grad som muligt, hvilket i høj grad bør støttes.
- Det miljørelaterede handicapbegreb. Et menneske kan ikke være handikappet, men kan have en funktionshindring. Handikappet opstår, når omgivelsernes krav ikke svarer til menneskets forudsætninger. Et handicap kan undgås ved at mennesket ændres, så funktionsnedsættelsen ikke bliver handikappende, eller ved at omgivelserne ændres, så funktionsnedsættelsen ikke er et handicap. I al pædagogisk arbejde bør man tilstræbe en kombination af de to angrebsmåder;

man bør give de unge mulighed for at udvikles mest muligt (for eksempel gennem at lære dem strategier til brug i hverdagen eller træne social interaktion), men vi bør også kompensere for de unges funktionsnedsættelser ved at tilbyde dem kompenserende støtte, hvor det er muligt, og eventuelt tilpasset skolegang eller arbejde.

**Rapporten er udarbejdet af:**

Bo Hejlskov Jørgensen, Videnscenter for Autisme

Trine Uhrskov, Aspergers Ressource Center

Lisbeth Hovmand-Olsen, Langagerskolen

Anja Vestergaard, Hinnerup Kollegiet

Jesper Schmith, Autismecenter Nord-bo

Winnie Skjødt, Landsforeningen Autisme

Dorthe Hölck, SORAS

# Anbefalinger

- ✳️ Unge med ASF er en udsat gruppe, og skal ses som sådan. Når man er ung med ASF er der nogle specielle forhold, som gør sig gældende for den enkelte, men også samfundsmæssige forhold spiller ind og påvirker ungdomsfasen. Der kan være tale om øgede krav om forandring, om fleksibilitet, om kreativitet, om at træffe valg osv. Netop fordi samfundet stiller større krav til den enkelte bliver der flere unge som ikke kan leve op til disse krav og risikerer at blive udsatte. Denne udsathed er ikke mindre end hos unge med andre typer af vanskeligheder.
- ✳️ Den enkeltes støttebehov bør vurderes ud fra funktionsniveau, så den rigtige kombination af praktisk og psykologisk/pædagogisk støtte opnås. Unge med normal begavelse og højt funktionsniveau har brug for meget støtte for at klare de eksistentielle spørgsmål, man som ung stilles overfor ind for, mens unge med nedsat funktionsniveau primært har et praktisk støttebehov.
- ✳️ Som ung med ASF er man udsat for meget stress og mange nederlag. Man har derfor brug for viden om sig selv, for at kunne klare hverdagen på en god måde. Man har brug for at kende sine grænser og for redskaber til at forstå de situationer, man kommer ud i – og strategier til at tackle hverdagens udfordringer. Det anbefales derfor, at unge tilbydes støtte til at opnå denne indsigt og viden, enten i kursusforløb eller ved vejledning, individuelt eller i gruppe.
- ✳️ Alt pædagogisk arbejde bør gå ud fra det miljørelaterede handicapbegreb; man bør give de unge mulighed for at udvikles mest muligt, for eksempel gennem at lære dem strategier til brug i hverdagen eller træne social interaktion, men vi bør også kompensere for de unges funktionsnedsættelser ved at tilbyde dem støtte, hvor det er muligt og eventuelt tilpasset skolegang eller arbejde.



- ⊛ Man bør sørge for, at den unge får tilbudt den nødvendige støtte uden at vedkommende selv bør gøre en indsats. Man kan ikke forvente, at unge med ASF trods højt funktionsniveau er i stand til at gennemføre uddannelsesforløb eller flytte i egen bolig på lige fod med andre unge, ligesom man ikke kan forvente, at de selv kan identificere deres støttebehov. Støtten kan være i form af en mentorordning, støtte/kontaktperson og lignende.
- ⊛ Man bør give unge med ASF mulighed for fleksible uddannelsesforløb, både med hensyn til uddannelsernes varighed og indhold. Mange unge med ASF afprøver flere uddannelser, inden de gennemfører et uddannelsesforløb.
- ⊛ I uddannelsesforløb bør man sikre sig, at uddannelsesstedet er informeret om den unges vanskeligheder, og at der foretages de nødvendige tilpasninger. De støttemuligheder, loven giver, bør udnyttes uden at den unge med ASF skal gøre en særskilt indsats for at opnå støtte.
- ⊛ Kommunerne bør sørge for, at de råder over forskellige boformer til unge med ASF. Visse unge har behov for en bolig med døgntilsyn, visse har behov for bofællesskaber, visse for opgangsfællesskaber med støtte og yderligere andre kan bo i egen bolig med eller uden støtte.
- ⊛ Man bør ved tildeling af bolig tage udgangspunkt ikke kun i den unges funktionsnedsættelse, men også i styrker og ressourcer.
- ⊛ Man bør sikre, at den unge får mulighed for at have sine forældre med i sagsbehandlingen længere end andre unge. Mange unge med ASF har brug for forældrene som støtte op i voksenalderen.
- ⊛ Man bør hjælpe den unge med ASF til at have en bisidder med til møder med myndigheder, så der er mulighed for at diskutere mødet bagefter med en, man har tillid til.
- ⊛ Kommunerne bør kunne tilbyde seksual- og samlivsrådgivning tilpasset unge med ASF.

- ✳ Unge med ASF udsættes oftere end andre unge for seksuelle overgreb, da de ikke altid har de nødvendige forudsætninger for at afkode de sociale situationer, de kommer ud i. Unge piger med ASF er her en særligt udsat gruppe. Man bør derfor iagttage stor forsigtighed, når unge med ASF deltagere i gruppeaktiviteter med andre unge uden voksenovervågning. Man bør desuden uddanne og informere unge om risikoen for overgreb, samt om mulige handleveje i situationen.
- ✳ Hvis en ung med ASF anholdes, er det vigtigt at påpege, at ingen afhøring foretages uden advokat (mennesker med ASF har svært ved at vurdere politiets motiver i afhøringen). Man bør desuden sikre sig, at alle instanser i sagsbehandlingen er informeret om, at den anholdte eller sigtede har ASF.
- ✳ Det er vigtigt at være i stand til at identificere og behandle alle psykiatriske følgetilstande, så de unge får optimale muligheder for at udvikle den differentierede selvforståelse, som er essentiel i det individuelle ungdomsprojekt. Kun ved at have viden om sine vanskeligheder kan den unge skille funktionsnedsættelse, symptomer på psykiske følgetilstande og personlighed ad og dermed blive i stand til at kompensere for sine funktionsnedsættelser.
- ✳ Ved behandling af psykiatriske følgetilstande hos unge med ASF bør den behandlende læge have den fornødne viden om ASF, så behandlingen kan tilpasses den enkeltes vanskeligheder og behov.
- ✳ Det anbefales, at der i distriktspsykiatrien eller på de psykiatriske hospitalsafdelinger oprettes neuropsykiatriske teams med udredningsansvar for unge og voksne med mistænkt udviklingsforstyrrelse, så det komplekse symptom billede ved samtidig udviklingsforstyrrelse og psykisk sygdom ikke misforstås.

# 1. Ungdom og ASF

Ungdom er en overgangsfase mellem barndom og voksenliv, der medfører:

- Biologiske forandringer
- Kognitive forandringer
- Psykiske forandringer
- Sociale forandringer

Ungdomstiden er derved karakteriseret ved forandringer og evnen til at kunne håndtere dem. Forandringer i de primære relationer har særlig betydning for identitetsdannelsen. Det skyldes, at ungdomstiden lægger op til et skift hvor den unge fra at opleve sig som en del af en familie til i højere grad at relatere sig til jævnaldrende for at udvikle sig til en selvstændig voksen og eventuelt skabe sin egen familie.

## Udsatte unge med ASF

Unge med ASF har ofte en svær ungdom – og kan derved karakteriseres som en udsat ungdomsgruppe. De er udsatte af flere årsager. Samspillet mellem samfundets krav til de unge og de særlige individuelle forhold, som præger unge med ASF, medfører selve udsathedens. Forklaringen på hvorfor ungdomstiden for mennesker med ASF er særlig svær, findes derfor ikke alene i individet, men i mødet mellem samfundet og den unge.

Ungdomstiden kan derfor gå i to retninger: Enten lykkes integrationen af den enkelte i samfundet som selvstændigt individ, eller også mislykkes den med risiko for marginalisering af den unge i forhold til samfundet og til selvstændiggørelsen. Hvis man retter fokus på samspillet mellem individ og samfund, kommer den unge ikke til at bære ansvaret alene for, om han/hun kommer godt igennem i sin ungdom. Det vil også betyde, at omstændigheder som krav fra skolen, boligsituation og arbejdsforhold får indflydelse i forståelsen af den unges liv. I forhold til forståelsen af unge med ASF er dette væsentligt, da det omhandler måden, som vi forstår disse unge, deres liv og ikke mindst ungdom på.

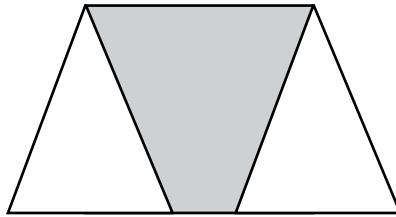
Når man er ung med ASF er der således nogle specielle forhold, som gør sig gældende for den enkelte, men også samfundsmæssige forhold spiller ind og påvirker ungdomsfasen. Der kan være tale om øgede krav om forandring, om fleksibilitet, om kreativitet, om at træffe valg osv. Netop fordi samfundet stiller større krav til

den enkelte bliver der flere unge som ikke kan leve op til disse krav og risikerer at blive udsatte.

## Ungdomstiden for unge med ASF

Den enkelte unges begavelsesniveau kan være afgørende for, hvilke udfordringer han/hun står over for på vejen fra barn til voksen. Svagt fungerende unge vil have et større praktisk støttebehov, mens normalt- til højt begavede unge har større vanskeligheder på det eksistentielle plan. Vi har udviklet en model til at illustrere dette:

Det hvide felt viser det praktiske støttebehov, og det grå felt, hvor meget ungdommens normale temaer vil fylde for den enkelte med ASF.



De temaer og omdrejningspunkter, som dominerer ungdommen, vil således fylde mest hos unge med normal til høj begavelse, mens unge med lav begavelse i praksis vil have en kortere og mindre intensiv ungdomsperiode; nogle vil stort set gå fra at være barn til at blive voksen, fordi de flytter fra en børneinstitution til en vokseninstitution. Unge med normal begavelse kan derimod have en ungdomsperiode på 10 år eller mere.

## Arbejdet med de unge

Det har stor betydning i arbejdet med normalt- til højt begavede unge – og det gælder alle unge – at man har med en forståelse for deres kompetencer. Den unges personlighed skal være i centrum frem for, at ASF-diagnosen ses som en altafgørende forklaringskilde.

Når man som fagperson arbejder med de unge i forhold til selvforståelse, er det vigtigt, at kunne skelne mellem, hvor man skal anvende ASF som forklaringsmodel, og hvor man skal forstå den unges særlige problemer som mere almindelige ungdomsproblemer. Derfor er det vigtigt, at man som fagperson har viden om

ASF, da det ellers kan være svært at forstå og hjælpe de unge. Derfor bør man som sagsbehandler, lærer eller pædagog søge konsulentbistand for at adskille vanskeligheder forbundet med autisme fra normal ungdomsproblematik, hvis man ikke har autisme som primært arbejdsområde.

Unge med ASF skal som alle andre unge forholde sig til ungdomsrelaterede områder såsom uddannelse, bolig, arbejde og fritidsliv og ikke mindst de sociale relationer til familie og jævnaldrende. For unge med ASF kan det være ekstra vanskeligt og medføre øget stress og sårbarhed, og derved vokser risikoen for angst, depression og selvmord.

Som ung med ASF er man udsat for meget stress og mange nederlag. Man har derfor brug for viden om sig selv, for at kunne klare hverdagen på en god måde. Man har brug for at kende sine grænser og for redskaber til at forstå de situationer, man kommer ud i – og strategier til at tackle hverdagens udfordringer.

Dette lægger sig op ad det miljørelaterede handicapbegreb. Et menneske kan ikke være handikappet, men kan have en funktionshindring. Handikappet opstår, når omgivelsernes krav ikke svarer til menneskets forudsætninger. Et handicap kan undgås ved, at mennesket ændres, så funktionsnedsættelsen ikke bliver handicapende, eller ved at omgivelserne ændres, så funktionsnedsættelsen ikke er et handicap. Alt pædagogisk arbejde bør gå ud fra dette handicapbegreb; man bør give de unge mulighed for at udvikles mest muligt, for eksempel gennem at lære dem strategier til brug i hverdagen eller træne social interaktion, men vi bør også kompensere for de unges funktionsnedsættelser ved at tilbyde dem støtte, hvor det er muligt og eventuelt tilpasset skolegang eller arbejde.

Denne rapport har mange praktiske anvisninger. I mange tilfælde relaterer de sig til gruppen af unge med et moderat til stort praktisk støttebehov. Der er til gengæld færre konkrete anvisninger i forhold til den gruppe unge, der har det største støttebehov i forhold til de mere eksistentielle spørgsmål. Det er en logisk konsekvens af, at indsatsen over for disse unge bør være af langt mere individuel karakter. Det individuelle perspektiv i en autismspecifik ramme bør altid være vejledende i forhold til unge med ASF.

## 2. Hverdagen for unge med ASF

Selvom der er stor forskel på begavelse og funktionsniveau hos unge med ASF, har alle, uanset hvor hårdt de er ramt af deres ASF, behov for støtte i et eller andet omfang til at strukturere og organisere deres hverdag.

Ofte tror man, at jo flere intellektuelle ressourcer, den unge med ASF har, desto bedre vil han/hun være rustet til at leve sit liv selvstændigt. Erfaringer viser imidlertid, at mennesker med ASF på et højere intellektuelt niveau har ligeså meget brug for støtte for at leve et meningsfuldt og værdigt liv. Omfanget af støtte og måden den gives på for at give den unge en god livskvalitet kan derimod være vidt forskellig.

### Livsfærdigheder

Livsfærdigheder kan betegnes som de færdigheder, der skal til for at leve et godt og meningsfuldt liv inden for de overordnede områder i et menneskets liv. Taler man om unge, er følgende områder relevante:

- Personlig udvikling
- Uddannelse/arbejde
- Fritid/socialt liv
- Bolig

Unge med ASF er præget af deres vanskeligheder og har derfor ikke i samme omfang som normalt fungerende unge mulighed for at klare sig selv på disse fire punkter. Det betyder imidlertid ikke, at de ikke har lyst, eller at de ikke har krav på at leve deres eget liv. Hvis man skal overveje formen for og omfanget af støtte til et ungt menneske med ASF, kan det derfor være en god idé at afsøge, i hvor høj grad den unge magter færdigheder inden for det sociale område, det kommunikative område og det eksekutive område:

#### **Det sociale område:**

- Ved den unge, hvad der er hensigtsmæssig adfærd/ikke hensigtsmæssig adfærd?
- Hvordan håndterer den unge frustrationer/stresssituationer/konflikter?

- Anerkender den unge andre menneskers behov/grænser, eller er den unges egne behov og grænser indikator for, hvad der er rigtigt eller forkert (grad af empati)?
- Hvordan tolererer den unge fysisk nærhed af andre/mange mennesker?
- Hvordan tolererer den unge larm, lyde, lys, lugte i sociale sammenhænge?
- Hvilken type mennesker fungerer den unge bedst med/identificerer sig med (jævnaldrende, yngre, unge med eller uden ASE, medarbejdere, bestemt køn, andre)?
- Hvordan er den unges evne til at træffe valg?
- Hvordan er den unges evne til at vurdere folks hensigter (f.eks. dårligt selskab, bliver udnyttet, misforstår gode intentioner mm.)?
- Hvordan er den unges selvindsigt og evne til at se og acceptere egen andel i sociale situationer?
- Hvordan er den unges syn på egne ressourcer og begrænsninger?
- Hvordan er den unges indstilling til at modtage støtte/hjælp fra andre?

### **Det kommunikative område:**

- Kan den unge give udtryk for behov, ønsker og grænser – og i så fald på hvilken måde (verbalt, via visuelle støttesystemer, eller på anden vis)?
- Hvordan er den unges evne til at forstå informationer (verbale, skrevne, tegnede)?
- Hvordan er den unges evne til at kommunikere med fremmede/eller i nye sammenhænge?
- Hvordan er den unges generelle sprogforståelse (mange unges ordforråd, stemmer ikke overens med deres forståelse af sproget, som ofte opfattes meget konkret og bogstaveligt)?

### **Det eksekutive område:**

- Hvordan er den unges evne til at organisere og planlægge (f.eks. sine aktiviteter i løbet af dagen, arbejdsopgaver på jobbet eller i boligen, afleveringer på uddannelser/arbejdspladsen mm.)?
- Hvordan er den unges evne til at vurdere eller prioritere (f.eks. hvad er vigtigt, og hvad er mindre vigtigt, hvad er rigtigt/forkert, hvad er rent/beskidt)?
- Hvordan er den unges evne til at problemløse i en given situation?

- Hvordan er den unges evne til at omstrukturere/klare ændringer (f.eks. hvis den unges forventninger ikke stemmer overens med virkeligheden, eller hvis der sker uforudsete ting)?
- Hvordan er den unges evne til at tage initiativ både i forhold til andre mennesker og aktiviteter?
- Hvordan er den unges evne til at overskue helheder? Fokuserer den unge snarere på detaljer i en situation, som bliver meningsbærende for situationen end at se på hele situationen, før han handler/dømmer?

Udover at afsøge graden af selvstændighed/kompetence inden for ovenstående områder, vil det selvfølgelig i det omfang, det giver mening, være vigtigt at høre den unges egne ønsker og drømme for fremtiden. Ellers kan man nemt komme til at handle på et forkert grundlag. Unge med ASF er således ofte kendetegnet ved at prioritere anderledes end normalt fungerende unge.

Desuden vil det have betydning for støtten, den unge behøver for at strukturere sin hverdag, at afsøge om der er andre faktorer i den unges liv der spiller ind, ud over vanskelighederne forbundet med ASF. Der kunne være tale om misbrug (alkohol/stoffer), kriminalitet, seksuelle tilbøjeligheder og eventuelle afvigelser, psykiatriske lidelser mm.

## En hverdag der giver mening

Når man ønsker at støtte den unge med ASF i at få hverdagen til at fungere, kan det foregå på vidt forskellig måde alt efter den unges behov og ønsker om, hvad et godt liv er.

For unge med et stort behov for praktisk støtte vil det meget beskyttede tilbud med en høj grad af specialisering inden for autisme ofte være det rigtige. Der er ganske vist også unge i denne gruppe, som i arbejds- eller uddannelsesmæssige sammenhænge gerne vil og magter at varetage et beskyttet arbejde/uddannelse, hvis omgivelserne er indstillet på dette.

For en stor gruppe unge med ASF er det sociale område, der omhandler venner og kærester, en konstant udfordring. Mange unge drømmer om at få en kæreste og venner, men mangler ofte færdighederne til at gøre noget ved det selv. Nogle steder har man lavet en ungdomsklub, hvor de unge kan mødes og være sammen.



Tidligere havde man den fejlagtige opfattelse, at mennesker med ASF var ikke-sociale, fordi de ofte isolerede sig og ikke brød sig om sociale sammenhænge. I dag ved man, at unge med ASF er ligeså meget eller lidt sociale som andre unge. Det handler mere om manglende færdigheder, hvilket betyder, at de er afhængige af støtte og nogle gange særlige rammer for at dyrke ungdomslivet sammen med andre.

Nogle unge med ASF, der ikke bor sammen med ligesindede unge, eller som ikke har lyst til at danne venskaber med ligesindede, bruger tilbud inden for psykiatrien, såsom væresteder, caféer, daghøjskoler. De giver udtryk for, at det er nemmere at dyrke venskaber i dette regi, da mennesker med psykiske lidelser ikke har så store sociale vanskeligheder som mennesker med ASF. Man bør imidlertid være opmærksom på, at nogle unge med ASF ikke vil passe i tilbud for psykisk syge. Mennesker med ASF og psykisk syge har forskellige forudsætninger og kan derfor ikke nødvendigvis behandles ens.

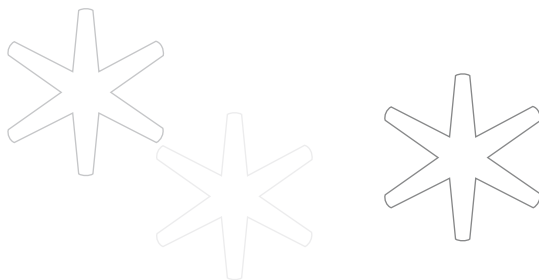
Hvor det er muligt og giver mening, vil effekten af støtten til den unge altid være bedst i et samarbejde. Flere steder har man med virkelig god effekt etableret et formaliseret samarbejde mellem beboere/brugere og medarbejdere i henhold til Lov om Social Service. I et opgangsfælleskab for mennesker med ASF i Århus har man udarbejdet en ramme, hvor brugerne løbende er med til at opstille og evaluere på de handlemaal, de ønsker at arbejde med i tilbuddet. Flere andre botilbud for mennesker med ASF er i gang med at etablere en lignende ramme for deres brugere/beboere, da samarbejdet med de unge er yderst vigtigt for at skabe udvikling i den normaltbegavede gruppe.

### 3. Forældresamarbejde i sagsbehandlingen

Forældre til unge med ASF har ofte stor viden om deres børns ressourcer, vanskeligheder og støttebehov. De kan derfor være en vigtig ressource i sagsbehandlingen, både i forhold til erhverv, bolig og social situation. Unge uden ASF vil ofte foretrække, at deres forældre holdes uden for sagsbehandlingen efter de er fyldt 18 år, men erfaringsmæssigt er dette ikke altid tilfældet hos unge med ASF. De unge har i mange tilfælde været mere afhængige af deres forældre for at klare hverdagen end andre, og forældrene har ofte måttet spille en langt større rolle end andre forældre i forhold til at sikre deres børns velfærd. Forældrene har derfor også selv et stort behov for at være delagtige i børnenes liv, selv efter at børnene er fyldt 18 år.

Fagpersoner kan til tider tolke dette som forældrenes vanskeligt ved at give slip på deres børn, men det skal ses i relation til børnenes udsathed og forældrenes erfaringer med hensyn til, hvordan andre har svært ved at forstå børnenes behov. Gennem børnenes opvækst har de mødt mange mennesker, både i skole, fritidstilbud, fritidsaktiviteter og det øvrige samfund, f.eks. i biografer, butikker og offentlige transportmidler, og en del af disse har ikke haft den nødvendige forståelse for børnenes vanskeligheder. Forældrene har ofte måttet tale børnenes sag, og det engagement forældrene har været nødt til at udvise, ophører selvfølgelig ikke, fordi børnene fylder 18 år.

Det anbefales derfor, at fagpersoner respekterer forældrenes bekymring for deres børn, og, hvis den unge tillader det, inddrager forældrene og deres viden om den unge i sagsbehandlingen.



## 4. Når unge med ASF flytter i første egen bolig - væsentlige overvejelser og kriterier

### Mangfoldighed i tilbuddene

Valget af den unges første egen bolig vil selvfølgelig afhænge af den enkelte unges forudsætninger, funktionsniveau og personlighed og dermed forskellige behov og ønsker. Der kan i flere tilfælde være tale om følgetilstande og andre omstændigheder som kriminalitet, misbrug og psykiatriske lidelser ud over ASF, hvilket også kan have stor betydning for boligvalget.

I forhold til de unges intelligensmæssige niveau kan laves følgende opdeling af behovet for støtte:

- Unge med ASF med nedsat funktionsniveau, som har brug for et varigt døgntilbud med massiv støtte
- Unge med ASF, som har brug for et mindre vidtgående døgntilbud
- Unge med ASF, som har brug for daglig støtte, men ikke døgntilbud
- Unge med ASF, som har brug for støtte flere gange om ugen, men ikke dagligt
- Unge med ASF, som har brug for tidsbegrænsede døgntilbud eller støtteordninger
- Unge med ASF og tilstødende psykiatrisk problematik eller misbrug, som har svært ved at fastholde en egen bolig.

### Man bør altid overveje følgende:

#### **Boligens beliggenhed:**

- Har den unge behov for de tilbud, som byen eller landet rummer?
- Hvor stor er afstanden til forældre, venner eller andre betydningsfulde mennesker i den unges liv?

### **Fysisk indretning:**

- Har den unge brug for overskuelige og forudsigelige rammer - særligt autisme-venligt byggeri (f.eks. vinduer der sidder højt i rummene, særlig ruminddeling, indretning af møbler)?
- Er der specielle krav til materialer (f.eks. holdbarhed, lyd-tætte døre mm.)?

### **Medbeboere:**

- Har den unge brug for et lille tilbud med få medbeboere?
- Er der visse typer beboere, den unge ikke harmonerer med, eller er der typer af beboere, den unge foretrækker?
- Er der overvejelser vedrørende medbeboernes køn (er det f.eks. væsentligt at der er beboere af begge køn, eller er dette snarere en ulempe)?

### **Boligtype:**

- Egen lejlighed, opgangsfællesskab, bolig sammen med andre?
- Hvad er den unges behov for – og tolerance i forhold til socialt samvær?

## **Hvordan finder man en egnet bolig til den unge med ASF?**

Unge med ASF kan have meget forskellige funktionsniveauer. Derfor vil det være forskelligt, i hvor høj grad den unge vil kunne samarbejde omkring valget af bolig. Hvor det er muligt, har den unge selvfølgelig krav på at blive hørt. Mennesker med ASF er kendetegnet ved vanskeligheder med at vurdere og prioritere væsentligt frem for uvæsentligt, hvilket ofte har den konsekvens, at mange unge med ASF vanskeligt kan gennemskue egne behov og begrænsninger. Flere unge kan derfor også have urealistiske forventninger til deres nye fremtid uden forældrene, selv om de kan fremstå som skråsikre og fast besluttede, når man taler med dem.

## **Vanskeligheder med at forestille sig boligen**

Manglende eller nedsat forestillingsevne kendetegner også mennesker med ASF, uanset funktionsniveau. For at tage højde for dette har det vist sig at være en god idé, at lade den unge *besøge og rent faktisk se de typer tilbud*, man som forældre eller sagsbehandler kunne forestille sig ville være en god bolig for den unge at

flytte ud i. Ved at besøge stedet får den unge en reel mulighed for at forholde sig til tilbuddet og gøre sin indflydelse og usikkerhed gældende.

For unge på et mere konkret forståelsesniveau, hvor der er tale om et botilbud med pædagogisk støtte, kan et *praktikophold* i boligen, hvor man i et par dage bor og er med i dagligdagen være med til at afklare, om dette kunne være det rigtige for den enkelte unge.

Dels vil den unge ud fra en sådan konkret oplevelse bedre kunne give udtryk for, om han/hun kan lide stedet eller ej, og dels vil han/hun, i tilfælde af indflytning, opleve en større trykthed ved overgangen fra forældrenes hjem til sit eget. Medarbejderne på bostedet vil ved et praktikophold desuden kunne foretage en professionel vurdering af, om stedet er det rigtige for den unge, både set ud fra den øvrige beboergruppe på stedet og den unges støttebehov.

Enkelte opgangsfællesskaber i Danmark har med succes lavet en decideret *afklaringslejlighed*, hvor medarbejdere og den unge over en længere periode afsøger, hvad den unge har behov for støtte til samt graden af støtte. Herved afklares også, om det pågældende tilbud er det rigtige både for den unge selv og medarbejderne.

## Tag højde for kommunikationsvanskeligheder

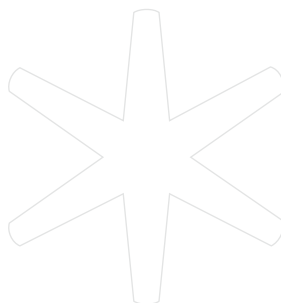
En anden nyttig måde at sikre, at den unge med ASF bliver hørt og kommer til orde på, har vist sig at være *spørgeskemaer* med enkle overskuelige spørgsmål, som den unge udfylder alene eller sammen med sine forældre, hjemme i kendte og trygge omgivelser. Disse besvarelser vil så efterfølgende kunne danne grundlag for en samtale med sagsbehandler eller andre, der er involveret i at støtte den unge i valget af bolig. Denne måde at tale med den unge om ønsker og behov i forhold til egen bolig på, vil samtidig tage højde for de kommunikationsvanskeligheder, der kendetegner mennesker med ASF og gøre, at flere med ASF vil kunne videregive, hvad der er vigtigt for dem.

## Afstem forventninger

For unge, der begavelsesmæssigt ligger i normalområdet, er det vigtigt inden indflytning til boligen at få tydeliggjort på skrift, f.eks. via en *pædagogisk kontrakt*, hvilken ramme der er gældende for tilbuddet. Det vil sige, hvilken service den

unge kan forvente sig, og hvilke muligheder og begrænsninger tilbuddet rummer. Dette vil være med til at tydeliggøre, hvilke krav den unge skal opfylde, samt hvilke forpligtelser der følger med. Erfaring viser, at det ikke er nok at informere om dette mundtligt, samt at den unge har brug for tid til at bearbejde informationerne for at have en reel mulighed for at tage stilling og forstå betingelserne, inden han skriver under. Prioriterer man ikke tid og ressourcer på dette forarbejde, er risikoen for misforståelser høj.

Inden indflytning i boligen kan det være givende for alle parter at invitere forældrene til ét eller flere *opstartsmøder* med sagsbehandler eller med medarbejderne fra det kommende botilbud. På møderne kan forældrene (og eventuelt den unge) få mulighed for at dele deres erfaringer, viden og bekymringer. At forældrene til den unge føler sig trygge, når deres barn flytter hjemmefra, vil for mange unge med ASF gøre overgangen fra forældrenes hjem til sin første egen bolig mere vellykket, da relationen mellem forældrene og den unge med ASF ofte er væsentlig tættere end mellem normalt fungerende unge og deres forældre. Det kan være nyttigt at bruge tid på at *afklare de ændrede roller og ansvar*, når den unge flytter hjemmefra, og at alle implicerede kender og er enige om, hvem der gør hvad, så der ikke opstår unødvendige misforståelser.



## 5. Seksualitet i ungdommen

I ungdomsårene sker der store hormonelle forandringer. Det påvirker både den fysiske og den psykiske udvikling på en måde, som sætter tilværelsen i et helt andet perspektiv på kort og på langt sigt. Derfor er det vigtigt at belyse emnet seksualitet, når problemstillinger, der særligt karakteriserer ungdomsårene, skal beskrives, vel vidende, at seksualitet selvfølgelig også karakteriserer og influerer på den sociale og følelsesmæssige udvikling i barndommen og i voksenlivet.

Den enkelte persons seksualitet afspejler den personlighedsudvikling, som man som enkelt individ gennemgår. Alle menneskers seksualitet er derfor forskellig, ligesom det har stor indflydelse på den seksuelle udvikling, hvis et menneske har en udviklingsforstyrrelse. Når man skal forholde sig til seksualitet hos en person med ASF, er viden om personens særlige funktionsniveau- og måde (social-kognitive stil) derfor vigtig. Derudover har det naturligvis stor betydning, at man tilegner sig generel viden om emnet og finder litteratur og undersøgelser, der findes om seksualitet hos unge med ASF. Hvilke erfaringer har andre gjort, som man som medarbejder eller forældre selv kan bygge videre på?

### **Seksualitet er stadig tabubelagt**

I Danmark har vi nok længe haft den forestilling, at vi er et foregangsland, når det drejer sig om åbent at kunne tale om seksualitet, både når det gælder den såkaldte normalitet og seksualitet hos mennesker med funktionshindringer. Ikke desto mindre skal man nok ikke underkende, at emnet stadig kan være tabubelagt, og at den naturlige blufærdighed spiller en større rolle, end mange umiddelbart vil vedkende sig.

### **Seksualoplysning- og undervisning**

Forældrene har naturligvis et ansvar for at opdrage deres børn, så seksualoplysning som en selvfølge indgår som et emne, der bliver talt om gennem barndommen. Men derudover er det i forhold til børn og unge således, at seksualoplysning- og vejledning er lagt ind under folkeskolens regi som fag, og rammerne for

undervisningen beskrives i undervisningsministeriets faghæfte og undervisningsvejledning for folkeskolen. Disse rammer gælder ligeledes for den vidtgående specialundervisning, men der er dog endnu ikke lavet specielle læseplaner for dette emne, som der er for visse andre fag. Folkeskolens seksualundervisning sættes ind i et bredere livs- og samfundsperspektiv, da emnet skal formidles som "sundheds- og seksualundervisning og familieundskab" med fokus på centrale begreber og processer som: 1. "årsager og betydning" 2. "visioner og alternativer" og 3. "handling og forandring" – uanset konkret emne og hvilket klassetrin fra 1. til 9. / 10. klasse, undervisningen gives på. For at gøre undervisningen meningsfyldt for en elev med ASF forudsætter det dog, at tilrettelæggeren af undervisningen har viden om funktionsniveau og social-kognitiv stil hos den enkelte elev med ASF. Dette arbejde bør beskrives konkret i forhold til mål, indhold og metode i den individuelle elevplan, som alle medarbejdere omkring barnet efter aftale med forældrene er orienterede og enige om.

## **Vejledning om seksualitet**

Fra det 15. år er man over den kriminelle lavalder, og ens seksualitet bliver juridisk set et område, der er omfattet af privatlivets fred. Sådan er det også, når der er tale om en person med en funktionsnedsættelse. Imidlertid er det realistisk set også sådan, at der kan udvikle sig en seksuel problemstilling, som den unge med en funktionsnedsættelse, for eksempel ASF, har brug for professionel assistance til at kunne løse.

Hvis den unge med en funktionsnedsættelse er over 18 år og modtager et pædagogisk tilbud, har det pædagogiske personale en forpligtelse til at medvirke til problemets løsning. Rammerne herfor beskrives i Socialministeriets vejledning "Seksualitet – uanset handicap". I sådanne tilfælde er det vigtigt, at man allerførst analyserer problemstillingen og sikrer sig, at der er tale om et reelt seksuelt problem, hvilket ikke nødvendigvis er enkelt. Dernæst skal der udarbejdes en handleplan for, hvordan problemet kan løses. Det er også af betydning, at alle parter, personale, pårørende og den unge selv, godkender handleplanen. Hvorvidt og i givet fald i hvilken grad de pårørende skal inddrages afhænger naturligvis af den unges funktionsniveau.



## Værdispringsreglen

Giver den unge ikke sit samtykke, er det ikke tilladt hverken for personale eller forældre i samlet kreds at diskutere vedkommendes seksualliv, da emnet er privat og personligt. Imidlertid er der en undtagelse, den såkaldte *værdispringsregel*, når seksualiteten er til fare for andre eller personen selv. Derimod kan man som personalegruppe diskutere holdninger og strategier, der vedrører emnet, så den enkelte medarbejder er bevidst om, hvilken indsats der er behov for, når man bliver orienteret om en problemstilling af den unge. Der er dog forskellige juridiske opfattelser af, hvor konkrete diskussionerne kan blive på et teammøde.

Der er imidlertid ret vidtgående rammer for den enkelte medarbejders indsats, idet man skal tage udgangspunkt i princippet om mindsteindsats og efter konkret behov anvende specifikke og relevante seksual-tekniske hjælpemidler, som kan medvirke til at løse problemet. Den omtalte seksualvejledning er en vigtig retnings-giver, som skal bidrage til beskyttelse af både den unge og den pædagogiske medarbejder. Som Buttenschøn pointerer, er det vigtigt at påpege, ”... *at det drejer sig om den handikappedes seksuelle ønsker og behov og ikke om medarbejderens, og ligeledes om den handikappedes grænser og normer og ikke om medarbejderens.*” (Buttenschøn, 2001). Dette må være et selvfølgeligt udgangspunkt for arbejdet.

## Særlige forhold vedrørende seksualitet hos unge med ASF

Unge med ASF har i sagens natur særlige vanskeligheder med omgivelserne i forbindelse med kontakt, social kommunikation og social forståelse, hvilket præger deres seksualitet. De få undersøgelser, der belyser emnet, viser, at mennesker med ASF normalt udviser seksuelle behov og relationer (Haracopos og Pedersen, 1992; Gerland, 2005).

### Misforståelse kan undgås

Alt efter det generelle funktionsniveau kan den seksuelle adfærd antage forskellig karakter. Det tyder på, at jo lavere funktionsniveau, jo mindre socialt rettet er seksualiteten, og jo mere hjælp har personen med ASF brug for. Målet er at give adfærden socialt acceptable former, så hverken vedkommende selv eller andre

lider overlast. Der er i disse tilfælde ofte tale om masturbation på mere eller mindre almindelig vis, eller der gøres brug af redskaber, der kan forekomme andre mennesker specielle eller bizarre.

Som følge af et nedsat socialt udviklingsniveau, hvor personens egen kønsidentitet endnu ikke er udviklet, ses det ofte, at personrettet seksuel adfærd hverken er person- eller kønsspecifikt. Hos personer med lavt funktionsniveau med tilsyneladende personrettet seksuel adfærd, må adfærden ikke sjældent forstås i relation til de reaktioner, der udløses hos en anden person i bestemte typer af situationer, og ikke som et tegn på, at denne anden person i sig selv er genstand for den autistiske unges seksualitet og/eller kærlighed. Dette er vigtigt at have in mente som medarbejder/forældre, når man arbejder med unge med ASF og nedsat funktionsniveau. Ellers kan der opstå meget uheldige misforståelser og ændringer, som den unge slet ikke forstår. Derfor er det altid meget vigtigt, at man som medarbejder laver den oven for nævnte grundige analyse af oplevet seksuel adfærd hos en person med ASF. Hvad er det rent faktisk, der sker? Hvad udløser adfærden? Man bør også sørge for at diskutere sin opfattelse og egne reaktioner med andre.

## **Forskellig seksualitet**

Opmærksomheden over for normalt begavede unge mennesker med ASF er vokset inden for de senere år. Denne gruppe omfatter unge med autisme og højt funktionsniveau og unge med Aspergers syndrom (AS).

Nogle af disse unge retter ikke deres seksualitet mod andre, fordi de har generelt svært ved (eller ikke er interesserede i) at indgå i samspil med andre, nogle søger derimod en særlig grad af bekræftelse i deres køn, i deres seksualitet og i deres relationer til andre, måske for at bekræfte sig selv og andre i, at de ikke er anderledes. Andre igen forekommer umiddelbart helt upåfaldende, men har alligevel reelt visse vanskeligheder med at indgå i dybere eller længerevarende relationer, og skifter derfor hyppigt kærester, tilsyneladende lige som så mange andre unge. Årsagerne bag dette er bare en anden, og den konkrete adfærd skal ses i forhold til den anderledes socialkognitive bearbejdningsstil.

## Pædagogiske initiativer ud fra behov

Selv om mennesker med ASF har fælles kerneproblemstillinger, er det væsentligt, at man i forhold til støtte og indsats forstår og fuldt ud respekterer, at mennesker med ASF er lige så forskellige som andre. Alle pædagogiske initiativer vedrørende information og vejledning om seksualitet skal derfor baseres på den enkeltes behov.

Hos gruppen af unge med et nedsat funktionsniveau skal der derfor tages én type af pædagogiske initiativer, mens der kræves nogle helt andre i gruppen med ASF og højt funktionsniveau/AS. I relation til den sidstnævnte gruppe kan medarbejdere og forældre meget let tro, at de unge selv godt ved hvordan - uanset om det drejer sig om fysisk-teknisk viden eller om den sociale fornemmelse og situationsforståelse. Derfor undlader man, på forkert grundlag, at give denne gruppe den form for seksualvejledning, de har brug for.

## En særligt udsat gruppe

Mange unge med ASF har ganske rigtigt fysisk-teknisk viden på højt niveau, men alligevel har de ofte meget store vanskeligheder med at bruge deres viden i det virkelige liv, hvad enten det kun omfatter dem selv og deres egen krop, eller der er et andet menneske involveret.

Derfor tilhører gruppen af unge mennesker med ASF og højt funktionsniveau en meget udsat gruppe.

- De kan f. eks. have svært ved at forstå baggrunden for andres kontaktinitiativer og vurdere konsekvenser.
- De kan let blive ofre for misbrug og overgreb, fordi de er ude af stand til at sige fra i tide.
- De vil som følge af deres empatiforstyrrelser ligeledes kunne udsætte andre mennesker for overgreb, idet de har svært at forstå det underforståede, det relative, det kontekstafhængige udspil fra andre.
- Der vil desuden være en risiko for tidlig/uønsket graviditet, uden at den unge forstår, hvad tidligt moderskab reelt betyder.

Som ovenfor nævnt har man endnu ikke så meget faktuel viden om seksualitet hos denne gruppe. Det erfaringsbaserede arbejde tyder imidlertid på, at der ses større hyppighed af homoseksualitet, promiskuitet, transseksualitet, fetischisme

osv. – måske fordi udviklingen af kønsidentitet hos disse unge er anderledes, eller fordi partnerens køn ved kæresteri eller seksuelt samkvem ikke har samme betydning som for de fleste andre (Hénault, 2005; Herholdt Jørgensen, 2005).

I de senere år er opmærksomheden og interessen for emnet dog gryende, og bl.a. kommer der stadig flere beretninger fra personer, som selv har ASF, og som derfor har nogle kvalificerede bud, som vi andre kan lære af (Jackson, 2002; Newport, 2002; Gerland, 2005; Lawson, 2005).

## **Ingen enkel opskrift**

I overensstemmelse med den større viden om seksualitet hos unge med ASF, kommer der flere forslag til, hvordan man af pædagogisk vej kan støtte disse unge til at fungere bedre med deres seksualitet. Information om, hvordan man kan arbejde med udviklingen af pædagogiske strategier, findes i Hénaults bog *Asperger's Syndrome and Sexuality*, men man skal gøre sig klart, at der ikke er tale om nogen enkel opskrift. I Danmark er der inden for de seneste år iværksat uddannelse af seksualvejledere. Enkelte af dem har særlig viden og kompetence på autismeområdet. Der findes ikke aktuelt noget centralt og fuldstændigt register over, hvor disse vejledere kan kontaktes. Man kan få mere konkret oplysning på nogle specialskoler for elever med autisme eller ved henvendelse til Videnscenter for Autisme.

## 6. Komorbiditet eller følgetilstande hos unge med ASF

Der er en del følgetilstande, som er almindelige hos normaltbegavede unge med ASF. I arbejdet med disse unge, er det vigtigt, at man identificerer disse vanskeligheder som følgetilstande for at kunne tilbyde relevant behandling.

For en bredere indføring i, hvilke følgetilstande der er almindelige, henvises til Ghaziuddin, 2005.

Ud over denne generelle introduktion til feltet er der nogle problemområder, der er almindelige i ungdomsårene:

- Søvnforstyrrelser er meget almindelige hos unge med ASF. Det kan handle om vanskeligheder med at falde i søvn, at man sover meget let og vågner ofte, at man har flere mareridt end andre, og at søvnmønstrene er meget afhængige af strukturen i hverdagen. Mange psykiatere anbefaler behandling med søvnhormonpræparater af melatonin type, som er yderst effektive ved søvnforstyrrelser hos unge med ASF. Unge med ASF oplever søvnforstyrrelserne som meget forstyrrende i deres liv, og får ofte stor forbedring af livskvalitet og generel funktion ved behandling.
- Depression er mere regel end undtagelse hos normaltbegavede unge med ASF. Årsagen er, at de ofte oplever sig anderledes end andre, men alligevel stiller almindelige krav til sig selv i forhold til at have venner og kærester, men har svært ved at navigere socialt. De oplever også ofte, at de har vanskeligheder i uddannelsessystemet, som de ikke kan forklare selv. Igen medfører relevant behandling af depression en øget livskvalitet for den unge.
- Spiseforstyrrelser er almindelige hos mennesker med ASF, primært i den svagere fungerende gruppe. Disse forstyrrelser kan handle om, at man ikke spiser mad med bestemte farver, konsistenser osv., men også, at man kun spiser et meget begrænset udbud af madvarer. Det er dog ikke ualmindeligt, at normaltbegavede unge med ASF udvikler spiseforstyrrelser, som minder om de mere almindelige spiseforstyrrelser i det ungdomspsykiatriske felt. Man bør i så fald tilbyde behandling med udgangspunkt i autismespecifik viden.

- Psykotisk prægede tilstande opstår til tider i ungdommen hos mennesker med ASF, der ellers hidtil har fungeret stabilt og ikke forud har været udsat for usædvanligt stærke belastninger. Disse psykotiske tilstande vil ofte være af depressiv art, evt. med et skizoaffektivt præg. Der kan i nogle tilfælde dog være tale om skizofreniforme psykoser som led i skizofreni med hørehallucinationer og tankepåvirkningsfølelser. Det er især ved disse tilstande, man nødtigt skulle overse en selvmordsrisiko.

Selv om der er en række fællestræk i principperne mellem psykofarmakologisk behandling af psykotiske tilstande hos mennesker med og uden ASF, er der en række forhold, der er meget forskellige mellem de to typer af mennesker.

Mennesker med ASF skal have mere tid til at tilpasse sig ændrede miljøforhold, såvel psykologiske som ikke-psykologiske. Det betyder mere rolig optrapning af medicin i starten af behandlingen, hvis det er muligt. Men også mere langsom nedtrapning af medicin efter længere tids behandling.

- Desuden er det ganske almindeligt med kortere eller længerevarende angsttilstande i ungdommen hos unge med ASF. Der kan være tale om kraftige fobier, ikke mindst ved stressbelastning, men også mere generaliseret angst, som kan indebære social fobi, en tilstand som ofte medfører, at man vælger at blive hjemme frem for at gå i skole eller på arbejde. Social fobi fører ofte til social isolation. Man kan behandle angst med psykofarmakologiske metoder, og kognitive terapeutiske metoder har vist sig meget effektive. Man kan anvende kognitive metoder på samme måde som hos unge uden ASF, men det anbefales, at terapeuten har viden om ASF, så behandlingen kan tage hensyn til de specielle forhold, der gør sig gældende på det sociale felt hos unge med ASF.

Derudover er der en mængde andre følgetilstande, som dog er noget mere sjældne end disse, og derfor ikke fortjener samme fokus i nærværende rapport. Det kan være tics, tvangshandlinger, osv.

Det er vigtigt at være i stand til at identificere og behandle alle følgetilstande, så de unge får optimale muligheder for at udvikle den differentierede selvforståelse, som er essentiel i det individuelle ungdomsprojekt. Kun ved at have viden om sine vanskeligheder kan den unge skille vanskeligheder, symptomer på psykiske følgetilstande og personlighed ad og dermed blive i stand til at kompensere for sin funktionsnedsættelse.

Når unge med ASF udvikler psykiatriske følgetilstande, og kommer i kontakt med psykiatrisk skadestue, distriktpsychiatri eller psykoseteams, er de til tider ikke i stand til at gøre opmærksom på deres diagnose. Man bør derfor som pårørende eller sagsbehandler sørge for, at den behandlende enhed får den fornødne viden om den enkelte. Ved udredende samtaler kan unge med ASF til tider opfattes som meget psykotiske uden at være det, da de ofte svarer meget konkret på de spørgsmål, de stilles. For eksempel vil en del med ASF svare bekræftende på spørgsmålet, om de nogle gange hører stemmer, da de hører, når andre taler til dem.

Det anbefales, at der i distriktpsychiatrien eller på de psykiatriske hospitalsafdelinger oprettes neuropsykiatriske teams med udredningsansvar for unge og voksne med mistænkt udviklingsforstyrrelse, så det komplekse symptombillede ved samtidig udviklingsforstyrrelse og psykiatrisk sygdom ikke misforstås. Sådanne teams findes blandt andet i Sverige, hvor man har gode erfaringer med specialiserede udredninger i forhold til den videre behandling.



## 7. Kriminalitet og anden problemskabende adfærd hos unge med ASF

En nærmere gennemgang af den aktuelle tænkning i forhold til autisme og kriminalitet kan læses i rapporten om Voksne i den nationale autisme plan. Det kan dog være værd at nævne, at unge med ASF ikke har højere frekvens af kriminalitet end andre unge, men der er visse forhold, som er specielle for ungeområdet, og som derfor omtales her.

- Nogle unge med ASF udfører kriminelle handlinger. Der kan være tale om tyveri af ting, som har med særinteresser at gøre, stalking, dvs. forfølgelse af personer, som man er interesseret i, pyromani eller grænseoverskridende handlinger rettet mod andre. På ungeområdet er det vigtigt at kunne genkende den slags kriminalitet for at identificere uopdagede ASF.
- I forbindelse med impulshandlinger for at klare sig ud af en skræmmende situation kan der forekomme vold, trusler eller ødelæggelse af ting. Denne form for kriminalitet anmeldes normalt ikke til politiet, hvis den foregår i en specialskole eller lignende, men man vil ikke finde samme forståelse, hvis de foregår ude i det almindelige samfund.
- Grænseoverskridende handlinger, som hænger sammen med det at blive voksen kan være i form af seksuelle berøringer og forsøg på seksuelle handlinger, hvor man ikke har forsikret sig, at den anden part har lyst til at deltage. Denne form for forbrydelser skal ses som en direkte konsekvens af den empatiforstyrrelse, som er central i ASF; den unge har svært ved at aflæse andres sociale signaler og kan derfor sjældent forstå, at handlingen er uacceptabel.

### Mulighed for pædagogisk indsats

At have en ASF indebærer ikke, at man kan slippe for straf, hvis man overtræder loven. En del unge med ASF idømmes derfor frihedsberøvende straf, og en del



idømmes ungdomssanktion. I mange tilfælde henvises der endvidere til indsats i socialt regi. Der er derfor til tider mulighed for at arbejde pædagogisk med unge med ASF, som har begået forbrydelser. Når det er muligt, bør man bør forholde sig både behandlingsorienteret og adfærdskorrigerende:

- I forbindelse med kriminalitet, som handler om særinteresser og grænseoverskridende seksuelle handlinger, bør man arbejde med de metoder, man normalt adfærdskorrigerer unge med ASF med, for eksempel sociale historier og struktur.
- I typen, hvor det handler om impulsgennembrud for at beskytte sig selv, bør man ændre krav og rammer, så den unge kan fungere. Unge med ASF har brug for en større grad af struktur og forudsigelighed i hverdagen end andre unge for at kunne fungere optimalt. Samtidigt bør man arbejde med at udvikle den unges selvindsigt, så han/hun bliver i stand til at genkende situationer, som er stressende, og dermed kunne sige fra i god tid.

## Behov for beskyttelse

Hvis unge med ASF dømmes og skal frihedsberøves, bør man i videst muligt omfang sørge for, at de beskyttes fra andre frihedsberøvede. De unge er sårbare, da de har svært ved at forstå andres hensigter og motiver. De kan derfor fremstå som naive, og kan derfor lettere end andre forledes til at gøre ting, de bagefter fortryder. Der er ligeledes erfaringer med, at indsatte med autisme på grund af manglende forståelse for uskrevne sociale normer udsætter sig selv for fare ved at fortælle personalet om andres brud på reglerne.

På sigt ville det være hensigtsmæssigt at skabe en afdeling eller en institution for dømte med ASF, hvor man kunne kombinere autismspecifik pædagogik med de rammer, der er nødvendige for at håndtere mennesker med kriminel og anden alvorlig problemskabende adfærd. Dette kan være en neuropsykiatrisk afdeling i forbindelse med retspsykiatriske afdelinger eller en afdeling under kriminalforsorgen med et ASF-specifikt behandlingstilbud på linie med de misbrugsbehandlingstilbud, som i dag findes på mange af kriminalforsorgens institutioner.

Hvis en person med ASF anholdes, er det vigtigt at påpege, at ingen afhøring foretages uden advokat (mennesker med ASF har svært ved at vurdere politiets motiver i afhøringen). Man bør desuden sikre sig, at alle instanser i sagsbehandlingen er informeret om at den anholdte eller sigtede har ASF.

## Bisidder

Det anbefales endvidere, at unge med ASF får mulighed for at få en bisidder med viden om autisme og det retslige system som bisidder ved afhøringer og retsmøder. Unge med ASF har ofte svært ved at navigere i ukendte situationer og har brug for autismspecifik rådgivning undervejs for at undgå misforståelser. Bisidderen vil også give dem mulighed for senere at diskutere deres oplevelser med en person med viden om autisme, som også har været til stede. Desuden vil bisidderen kunne rådgive politiet eller retten i forhold til den unges vanskeligheder, og hvordan man bør håndtere dem. Hvis den unge ikke vil have en bisidder, eller hvis politiet eller retten vil have vejledning om ASF af mere generel karakter, anbefales det, at man gør brug af børnepsykiatrisk konsulent.

Kilde: Bo Hejlskov Jørgensen og Lennart Pedersen: ”Autismespektrumtilstande i en retslig kontekst – oversigt samt erfaringer fra klinisk praksis”. Autismebladet, 4:2004, s. 6-10, 2004

## 8. Ungdomsuddannelse, uddannelsesvalg og arbejdsmarkedsafklaring

### Grundlæggende pædagogiske overvejelser

Unge med en AFS-diagnose har ofte samme ønsker og mål om at tage en uddannelse og få et arbejde, som andre unge.

De unge der er blevet diagnosticeret i førskolealderen eller lige omkring skolealderen vil oftest have været i et skolesystem, som har haft forståelse for og indsigt i, hvad ASF betyder for læring, social forståelse, interaktion og kommunikation med deraf følgende positive skoleerfaringer. Disse børn vil være bedre rustet til at kunne fortsætte en ungdomsuddannelse.

De unge, der først får diagnosen senere i skolelivet/ungdomslivet, vil ofte have været udsat for social marginalisering, mobning og drillerier samt manglende følelse af at være gode nok. Det vil typisk skyldes manglende forståelse for den enkeltes måde at indgå i sociale relationer på. Disse unge vil ofte have sværere personlige forudsætninger for at indgå i en ungdomsuddannelse som følge af negative skoleerfaringer.

De forskellige udgangspunkter for at have mod til at forfølge de ønsker og mål er vigtige at have in mente i den vigtige individuelle vejledning af den unge.

Nedenfor gives anbefalinger til hvad der er vigtigt at overveje, når der arbejdes med uddannelsesafklaring og uddannelsesforløb for unge med ASF:

1. Afklaring af forventninger og mål hos den unge om uddannelses- og personlige handleplaner
2. Forudsætninger for at arbejde med de mål den enkelte har
3. Støtteordninger

### Afklaring af forventninger og mål hos den unge

Det er af stor betydning at tage udgangspunkt i den enkeltes ønsker og mål om fremtidig uddannelsesplaner og på sigt erhvervsmæssige drømme. De særlige interesseområder, som ofte er dominerende hos et ungt menneske med ASF, kan

vise sig at være motivationen og drivkraften. Derved åbnes for at finde og udnytte de muligheder og kompetencer, der skal være til stede for at få et succesfuldt uddannelsesforløb.

Men det er også vigtigt at være opmærksom på, hvorledes målene er opstået, idet den unge måske har urealistiske forventninger til sig selv. Ved afklaring af disse mål er det væsentligt, at vejlederen har forståelse for og kendskab til den enkelte og til ASF. Når der er lavet en afklaringsproces, er det vigtigt, at denne konkretiseres i form af en handleplan, således at den unge med ASF har et konkret, synligt og overskueligt billede af, hvad der skal arbejdes hen imod. Det er af væsentlig betydning, at planen er struktureret som et skridt ad gangen. Derved sikres, at den unge kan bevare fokus og overblik over handleplanen.

### **Følgende bør medtænkes ved afklaring af mål:**

- Udgangspunkt i interesser
- Afklaring af hvor realistiske målene og drømmene er
- Medinddragelse af personer med særligt godt kendskab til den unge med ASF – forældre, støtte/kontaktpersoner, lærere, pædagoger o.a.
- Konkret handleplan på skrift - visualisering
- Et skridt ad gangen – overskuelighed, forudsigelighed, tryghed
- Tilknytning til en kontaktperson med interesse for og viden om ASF

### **Forudsætninger for at arbejde med den unges mål**

Elementerne overskuelighed, regelmæssighed, struktur, forudsigelighed og tryghed er vigtige at have i baghovedet i arbejdet med uddannelsesafklaring, arbejdsmæssig afklaring og personlig afklaring for mennesker med ASF.

De individuelle forskelligheder inden for intellektuelle, sociale og personlighedsmæssige færdigheder er dog mindst ligeså vigtige.

Ved valg af ungdomsuddannelse er det derfor vigtigt, at et kommende uddannelsessted enten har kendskab og interesse i at arbejde med unge med ASF, eller at der stilles faglige kompetencer til rådighed for den unge og uddannelsesstedet. Erfaringer viser, at en personlig mentor eller kontaktperson, der har kendskab til ASF, er meget betydningsfuldt. Vedkommende vil kunne afklare de kaotiske og stressfremkaldende faktorer, som en hverdag på en ungdomsuddannelses vil byde på. For eksempel kan et stort miljø med mange relationer være stressende

for en ung med ASF, og det vil ofte være gavnligt, at den unge har tilknytning til et specialmiljø med kendskab til ASF. Dermed får unge kunne bedre muligheder for at danne et solidt personligt fundament som udgangspunkt for at indgå på en uddannelsesinstitution.

### **Følgende bør medtænkes i realisering af mål:**

- Afklaring af uddannelsesstedets forventninger og kendskab til en ung med ASF
- Etablering af mentorordning/kontaktpersonsordning med en person der har kendskab til ASF
- Undervisning/introduktion til lærere og andet personale i ASF
- Mulighed for at personen med ASF kan trække sig til mindre miljø – evt. eget rum
- Opmærksomhed på relationer og mulige vanskeligheder med at arbejde i grupper
- Personlig og tilpasset vejledning fra personale/lærer der har kendskab til ASF
- Strukturering af lektielæsning – evt. med mentor/kontaktperson
- Mulighed for at bruge mere tid på uddannelsen – evt. fravælge nogle fag og koncentrere sig mere om andre
- Mulighed for dispensation til eksamen – eget rum, mere tid, individuelle redskaber o.a. jf. funktionsnedsættelsen

### **Støtteordninger**

Da ASF ses som en varig funktionsnedsættelse, findes der forskellige støttemuligheder i lovgivningen. Da graden af funktionsnedsættelse er individuel hos unge med ASF, er det vigtigt at tage udgangspunkt i det enkelte menneske. Der kan skabes forskellige støtteordninger for at tilgodese de særlige behov hos den enkelte og derved kompensere for funktionsnedsættelsen.

### **Følgende kan være væsentlige støtteordninger:**

- Ressourcer til at aflønne en mentor med kendskab til ASF som kontaktperson – bl.a. til at skabe tryghed i hele studiemiljøet, særligt i de ustrukturerede situationer såsom fester, emneuger, gruppearbejde og de ustrukturerede fag

- Etablering og indkøb af redskaber til at skabe overblik, struktur, skematiseringer m.v., f.eks. elektronisk kalender, bærbar computer, øget visualisering og konkretisering af beskeder og informationer via elektroniske tavler
- Udvikling af overskuelig manual over indhold og forventninger til den enkelte
- Mere tid til eksaminer, prøver og evt., at der er en støtteperson med, som vil kunne vejlede i den ny situation
- Mulighed for at skabe stressreducerende undervisningsmiljø via skillerum, enrum m.v.

## Lovgrundlag og status på muligheder for uddannelse og vejledning

Allerede tidligt i barne- og ungdomsårene lægges grunden for de - i bedste fald bevidste - valg, som siden tages i forhold til uddannelse, beskæftigelse og livsform, og som kommer til at danne rammen om voksenlivets levevilkår og livskvalitet. Dette gælder alle mennesker og dermed naturligvis også dem, som har ASF.

Folkeskoleloven gælder således for *alle elever*, der modtager offentlig undervisning. Den udstikker retningslinjer for udformningen af såvel den almindelige som den vidtgående undervisning, som gives i henhold til folkeskolelovens §20, stk. 2.

Folkeskoleloven fastlægger, at der skal undervises i faget ”Uddannelses-, erhvervs- og arbejdsmarkedsorientering” (UEA) fra 1. – 9. / 10. klasse. Faget er ikke tillagt noget bestemt timetal som de fleste øvrige fag, mens der er fastlagt nationale trin- og slutmål for faget. Dette gælder også den vidtgående specialundervisning og omfatter dermed omfatter alle folkeskolens elever uanset funktionsniveau og -måde. I henhold til bekendtgørelse om specialundervisning kan det dog fastsættes, at uddannelses- og erhvervsorientering fra 8. klasse kan gives som selvstændigt, obligatorisk fag. Dette betyder, at undervisningen ud over de obligatoriske fag dansk, matematik og engelsk gives i form af praktik af kortere eller længere varighed, som kan afvikles på skolen eller på arbejdspladser uden for skolen. Undervisningen i UEA omfatter følgende centrale kundskabs- og færdighedsområder:

- Det personlige valg
- Uddannelse og erhverv
- Arbejdsmarkedet

I undervisningsministeriets faghæfte om UEA beskrives, hvilke mål undervisningen skal opfylde i skoleårene fra 1. til 9. / 10. klasse. Målene udvikler sig fra at være meget snævert centreret om elevens eget liv og dagligdag til at være rettet mod egen identitet set i et større samfundsmæssigt perspektiv (herunder valg af uddannelse / beskæftigelse / bo- og livsform). Udviklingen frem mod dette slutmål beskrives fra 6. klasse i *uddannelsesbogen*, der i 9. / 10. klasse munder ud i en *uddannelsesplan* for elevens nære og lidt fjernere fremtid.

### **Undervisning i selvforståelse**

For en elev med ASF er det vigtigt, at undervisningen i UEA tager udgangspunkt i de forhold, som gør det vanskeligt for eleven at modtage undervisning på almindelige vilkår. Derfor må det anbefales, at undervisningen både med hensyn til trin- og slutmål tager afsæt i den enkelte elevs individuelle forudsætninger, og dermed i de forhold – kognitive, sociale og faglige – som eleven i særlig grad har behov for at arbejde med på kort og langt sigt.

Overordnet er der således et behov for undervisning i faget UEA, som tager udgangspunkt i emnet "*Identitet/selvforståelse – hvem er jeg?*" med henblik på belysning af aspekterne *hjem – skole – fritid – fremtid*. Vægtningen af områderne i undervisningen varierer år for år med elevens stigende alder, så der i de tidlige skoleår tages adsæt i elevens eget nærmiljø og siden hen mere i elevens fremtidsønsker, valg og muligheder.

### **Livets dagbog/portefølje**

Det er vigtigt, at undervisningen gøres realitetsbaseret samtidig med, at der tages respektfuld hensyn til elevens særlige interesser og muligheder. Et vigtigt redskab til opnåelse af dette mål kan være "porteføljen", som er en fortløbende samling af elevens personlige produkter af forskellig karakter, som eleven har valgt at bevare i samråd med sin kontaktperson / klasselærer (og forældre). Det er en slags livets dagbog, der giver indblik i elevens interesser, styrker og motivationsområder. Et andet betydningsfuldt middel i dette arbejde er de praktikmuligheder, hvis lovgrundlag er beskrevet ovenfor. Praktikophold vil give vigtige erfaringer og feedback, som den unge kan basere sine ønsker og valg om fremtidig beskæftigelse uddannelse på.

### **Efterskoler**

Efterskoler er et tilbud, som mange normaltfungerende elever gør brug af i de(t) sidste skoleår for at prøve kræfter med egne udviklingsmuligheder under nye om-

stændigheder. Formelt er dette også en mulighed for de ældste elever med ASF. Imidlertid lægger undervisning, socialt samvær og boform på efterskoler op til en høj grad af selvforvaltning med alt, hvad dette indebærer. Derfor er det svært for de fleste med ASF at tilpasse sig vilkårene på en efterskole. Når det lykkes, er der tale om en kombination af tydelighed i organiseringen af forventninger og krav til eleverne, fleksibilitet hos lærere og øvrige elever samt lydhørhed over for de behov, som den unge med ASF har for individuel hensyntagen.

Desuden kan ekstern konsulentbistand tilføre den specialviden om ASF, som gør en forskel for den unge – og for lærerne. Når en ung med ASF kommer på efterskole, er det derfor vigtigt, at kommunerne er opmærksomme på og villige til at betale for udslusning, vejledning og rådgivning af lærerpersonalet.

### **Ungdommens Uddannelsesvejledning**

Fra 1. august 2004 har den kommunale Ungdommens Uddannelsesvejledning (UU) ansvar for den vejledning, som retter sig mod ungdommens (elevernes) valg af uddannelse og erhverv (6). Dette gælder også folkeskolens vidtgående undervisning, som indtil kommunalreformens gennemførelse i 2007 varetages af amtskommunerne.

Al undervisning og vejledning af elever med ASF forudsætter særlig viden og indsigt hos underviseren/vejlederen – også, når det drejer sig om UEA. Derfor må det stærkt anbefales, at det er en person med nært kendskab til elevens særlige ressourcer og behov, der rådgiver og vejleder i forbindelse med udarbejdelsen af uddannelsesbogen og -planen. Dette anbefales, at dette arbejde varetages af elevens primære kontaktperson / klasselærer i samarbejde med en person, der på en gang har kvalifikationer i forhold til ASF og særlig viden om UEA-forhold.

Indtil videre bør specialundervisningen fra egne rækker uddanne kvalificerede skolevejledere. Vejlederne kan indgå i et team af konsulenter/vejledere, der kvalificerer og støtter medarbejdere med direkte og dagligt ansvar for det pædagogiske arbejde med eleverne med ASF.

Opgaven for medarbejderne på UU-centrene er at skabe sammenhæng i uddannelses- erhvervs- og arbejdsmarkedsorienteringen i forhold til eleverne, mens de går i folkeskolen, men *også* når den unge har forladt folkeskolen og siden hen indtil det 25. år, hvis de har et særligt behov for vejledning om uddannelse og beskæftigelse. UU har alene til opgave at *vejlede* og i øvrigt at formidle kontakt til det øvrige kommunale sagsbehandlersystem, men centret råder ikke over økono-



miske midler. Dette er den almindelige sagsbehandlers og arbejdsmarkeds-sagsbehandlerens kompetenceområde.

### **UU-medarbejdere bør kvalificeres**

For at gøre rådgivningen fra UU kompetent, anbefales det først og fremmest, at den enkelte UU-medarbejder, der varetager kontakten og rådgivningen i forhold til elever med ASF, kvalificeres til arbejdet. At have ASF påvirker fundamentalt personens muligheder, vilkår og livskvalitet, også i forhold til valg af beskæftigelse, uddannelse og livsform. Har man ikke indgående og specifikt kendskab til dette, vil vejledning og rådgivning herfra i bedste fald være spildt energi. Derfor må det være en selvfølge, at UU-centrene har kompetence til at formidle viden om eleven fra folkeskolen videre til det sociale system, arbejdsmarkedsforvaltningen og Arbejdsformidlingen – en viden, man med den unges tilladelse har en forpligtelse til at gøre brug af, når den unges fremtid planlægges.

### **17½ års konferencen**

Når den unge med særligt behov er 17½ år, indkalder den kommunale sagsbehandler vedkommende sammen med forældrene til en konference, 17 ½ års konferencen. Hensigten er at belyse den unges fremtidige forsørgelsesgrundlag. Har den unge med ASF forladt skolesystemet (og det har de fleste i den alder), er det erfaringsmæssigt ikke nogen selvfølge, at skolens viden om den unges forudsætninger og ressourcer medinddrages i den samlede vurdering af den unges behov for støtte fremover.

Fra den unge er fyldt 18 år, skal der ifølge Lov om Social Service §141 stk. 2 udarbejdes en *handleplan* for behovet for støtte og hjælp til uddannelse, beskæftigelse og forsørgelse.

### **Ressourceprofil**

Til grund for denne afdækning, vurdering og planlægning bruges ”arbejdsevne-metoden” til at lave en såkaldt ressourceprofil. I dette arbejde kan det stærkt anbefales, at den viden og indsigt, der er opbygget gennem skolens arbejde med den unge om uddannelsesplanerne, medinddrages. På den måde skabes der kontinuitet i indsatsen for den unge efter skoleårene. Dette naturligvis under behørig respekt for, at den unge til stadighed udvikler sig og derfor også fortløbende skaffer sig nye færdigheder og kompetencer efter folkeskolen. Hensigten med lovgivningen omkring uddannelsesplaner og om UU-centrene er netop at styrke denne

sammenhæng. Det må derfor anbefales, at det bliver en forpligtelse, at UU gøres kompetent og gives autoritet i dette arbejde.

Følgende anbefalinger drejer sig om, hvordan sagsbehandleren kan lave ressourceprofilens fire hovedområder sammen med den unge med ASF:

- Forklar hvorfor ressourceprofilen skal laves. For at give en reel beskrivelse af den unge, er det centralt, at han/hun har en aktiv rolle i forhold til at beskrive sine ressourcer. Derfor er det afgørende at han/hun forstår, at formålet med ressourceprofilen er at afklare arbejdsevnen. Det er også vigtigt, at den unge opfordres til at beskrive, hvilke forventninger han/hun har til den kommende arbejdsplads, det ugentlige timetal osv. Den unge skal vide, at ressourceprofilen ikke er et færdigt dokument, men skal betragtes som et øjebliksbillede.
- Sagsbehandlerens spørgeteknik. Sagsbehandleren skal være opmærksom på at spørge ind til, *hvordan* den unge kan håndtere de forskellige betingelser, f.eks. hvad der skal til for, at vedkommende kan udvise fleksibilitet på arbejdspladsen eller imødekomme de forskellige omstillingskrav.
- Konsulter en fagperson med viden om ASF. Det kan være nødvendigt at inddrage en fagperson, som har viden om ASF, således at både den unge og sagsbehandleren kan drøfte betydningen af de beskrivelser, ressourceprofilen indeholder. Fagpersonen kan beskrive de krav, der stilles til virksomhederne, som skal ansætte den unge. Dette bør ske i en forståelse af, at arbejdsressourcerne hos den unge ofte afhænger af, at virksomheden forstår at indrette sig efter vedkommendes specifikke forudsætninger.
- Tilbyd en jobplan. I følge lov om aktiv beskæftigelse kan borgere på kontanthjælp, revalidering, eller som er arbejdsløse, få udarbejdet en jobplan. Planen skal laves af enten den kommunale sagsbehandler eller arbejdsformidlingen. Det anbefales at ledige unge med ASF får tilbudt en jobplan. Med en jobplan kan sagsbehandleren synliggøre de mål og metoder, der samarbejdes om. Planen kan også beskrive, hvilke opkvalificeringsmuligheder og -tilbud der tilrettelægges for den enkelte. En jobplan kan løbende justeres og tilrettelægges efter den enkeltes forudsætninger.

- Beskriv rettigheder og pligter. For borgere med ASF kan det være meget svært at gennemskue de mange regler og retningslinier, der er forbundet med at blive forsørget af det offentlige. Derfor anbefaler vi, at sagsbehandleren tydeliggør de *skal*-ting, der følger af at være ledig. Af informationen bør det også fremgå, at borgeren kan klage over ressourceprofilen og jobplanen, hvis han/hun ikke er enig i de aktiviteter, der tilbydes. Den unge bør oplyses om muligheden for at tage en bisidder med til møder om arbejdsmarkedsafklaringsforløbet.

## Ungdomsuddannelser for unge med ASF

I arbejdet med uddannelsesplaner udgør elevens faglige forudsætninger et vigtigt element. Mange elever med ASF er normalt- til velbegavede og har mange faglige ressourcer. Ikke desto mindre betyder deres socialkognitive vanskeligheder, at de har svært ved at tilegne sig tilstrækkelig faglig viden, så de kan gå til eksamen og få dokumentation for deres ressourcer, som der kan bygges videre på i uddannelsessystemet.

Hidtil har mange fagligt dygtige elever med ASF ikke fået nogen eksamen. Andre har været i stand til at gå til eksamen i et enkelt fag ad gangen og på den måde i løbet af 9., 10. og eventuelt 11. skoleår stykket folkeskolens 9. klasses afgangsprøve sammen, ofte med meget fine karakterer. Med dette som baggrund – og reglerne om fravigelse fra gældende bestemmelser vedrørende tilrettelæggelse af rammerne for eksaminationen og/eller brug af særlige hjælpemidler som følge af funktionsnedsættelse - har nogle elever kunnet gå videre i uddannelsessystemet efter folkeskolen.

Ændrede adgangskrav til de gymnasiale uddannelser (studentereksamen, højere handelseksamen og højere teknisk eksamen) betyder dog fra skoleåret 2005/06, at der forud for optagelse skal være aflagt en samlet afgangsprøve i dansk, engelsk og matematik samt et 2. fremmedsprog. Fra sommeren 2006 indgår også fagene biologi og fysik i kombination i afgangsprøven.

### Skærpede krav kan fraviges

Man kan altså ikke længere tage hensyn til, at elever med ASF har et særligt behov for at arbejde med ét fag/én eksamen ad gangen, og at der er behov for særlig tid for at kunne gå op i fuld afgangsprøve fra folkeskolen. Imidlertid påpeges det i bekendtgørelsen, at ovenstående krav kan fraviges, så man kan optages på grundlag af institutionens leders vurdering af, at man er kvalificeret til optagelse

på den pågældende uddannelse. Det må anbefales, at myndighederne gøres bekendt med denne bestemmelse, og at der gøres noget særligt for, at institutionernes ledere kvalificeres til at foretage denne vurdering, der ellers er nytteløs. Alternativet til dette er, at der opbygges uddannelsesmuligheder, der fraviger de snævre krav om tid, når krav om fagligt niveau i øvrigt honoreres.

### **Vilkår i gymnasiet kan bedres**

I dag er der få unge med ASF, der forsætter med en *gymnasial uddannelse* af ovenstående grunde. I forhold til de unge med ASF, der har passeret nåløjet, er der brug for særlig og specifik vidensbaseret indsats på uddannelsesinstitutionerne, hvis man skal undgå at misforstå deres adfærd og indsats - fagligt og socialt. Med henblik på at færre unge frafalder de gymnasiale uddannelses tilbud må det anbefales, at institutionerne får fri adgang til kvalificeret konsulentbistand, når en elev med ASF optages. Det må også anbefales, at den unge får mulighed for personlig støtte til at klare studierne, omgangen med de øvrige elever og lærerne – og til at tilrettelægge tilværelsen i det hele taget.

### **Manglende viden om unge med ASF på erhvervsskoler**

Nogle unge med ASF formodes at blive optaget på *erhvervsskolerne* på forskellige linjer, men man har ikke pt. nogen faktisk viden herom. Disse uddannelser har i disse år et tiltagende frafald af elever på trods af, at man i overensstemmelse med reformen af erhvervsuddannelser i 2001 har anbefalet en individuel tilrettelæggelse af uddannelserne.

### **Anbefalinger**

- Hvis man ser på baggrunden for dette fravalg, kan det fastslås, at der er behov for en forskellig indsats til forskellige elevgrupper, men også at det af hensyn til ”opbygning af et godt socialt miljø” kan være hensigtsmæssigt med holdundervisning. I forhold til indsatsen over for elever med ASF på erhvervsskolerne må individuel tilpasning fortsat kraftigt anbefales – meget gerne i *kombination* med hensyn til stabilitet, overblik og sammenhæng.
- Derfor må holdundervisning anbefales *samtidig* med støtte fra studievejleder, der er kvalificeret til at hjælpe den unge til sammenhæng mellem studier og fritid og honorering af tilværelsens krav i øvrigt. For studerende med ASF er individualiseret tilgang til studiet et *must*, men det må ikke ses som en kontrast til begreber som overordnet planlægning, stabilitet og sammenhæng som un-

derivningsministeriets temahæfte nr. 1 lægger op til. Tværtimod skaber begreberne god mening, når de er sat ind i en fælles ramme.

## Støttemuligheder i gymnasiet

Man har krav på optagelse i gymnasiet, når man opfylder de almindelige betingelser for optagelse, dvs. at man fortsætter *umiddelbart* efter 9. eller 10. klasse, har fulgt undervisningen og aflagt prøve i fagene dansk, engelsk og matematik og et 2. fremmedsprog og derudover opfylder krav om folkeskolens afgangsprøve i fysik / kemi / biologi / geografi samt i tysk eller fransk.

Opfylder man ikke disse krav, kan der søges *optagelse efter konkret vurdering*. Det er lederen af institutionen, hvor der søges optagelse, der vurderer, om eleven skønnes at have de fornødne kvalifikationer til at kunne følge undervisningen. Med henblik på denne vurdering kan lederen bede ansøgeren deltage i en mundtlig eller skriftlig optagelsesprøve.

### Støtte til den unge og til lærere

Der er ikke nogen formelle regler for optagelse af eller støtte til unge med en ASF- problematik i gymnasiet. Der er tale om individuelle løsninger. Gymnasiets rektor vil normalt forud for optagelsen indkalde til en samtale med ansøgeren, dennes forældre og personer med særligt kendskab til ansøgerens uddannelsesmæssige baggrund/faglige kvaliteter. På denne baggrund klargøres det, i hvilken udstrækning der kan være behov for særlig individuelle hensyn og støtte til den unge og/eller til lærerstaben på gymnasiet.

Der kan eksempelvis være tale om behov for støttende samtaler til den unge (omgangsformer – og tone i og uden for klassen), en opgave der kan løses af en kontaktperson på gymnasiet (klasselærer eller studievejleder), eller der kan være tale om ”køb” af en person udefra med særlig viden om ASF (f.eks. den tidligere klasselærer eller en medarbejder fra en uddannelsesinstitution på ASF området). Helt på tilsvarende vis kan der være behov for støtte til klasselæreren og de øvrige lærere på gymnasiet. Det afgøres efter aftale, hvorvidt det er den kommunale sagsbehandler eller gymnasiet, der betaler de eventuelle ekstra økonomiske omkostninger i forbindelse med støtten.

Da der er tale om individuelle løsninger, er det af største vigtighed, at det allerede ved ansøgning om optagelse oplyses, at det handler om en ung med ASF, så man

fra alle sider kan forberede optagelsen og lige fra skolestarten tage de nødvendige initiativer. *Viden* er den største ressource med henblik på, at projektet lykkes: til den unge med ASF om gymnasiets, fortrinsvis sociale krav, til gymnasiets lærere om ASF, som det udtrykker sig hos den enkelte unge og også til klassekammeraterne, så de forstår, at der er tale om en kammerat med særlige forudsætninger (Kommunernes Landsforening, august 2005).

I Danmark findes der ikke i øjeblikket særlige, formelle tilbud til unge med ASF i gymnasiet. Man arbejder dog på oprettelse af en særlig klasse for denne gruppe ved Høje-Taastrup Amtsgymnasium; projektet ligger aktuelt til behandling i Undervisningsministeriet.

De støttemuligheder, der gælder i gymnasiet gælder også på HF. HF kan for mange unge med ASF være en bedre skoleform end gymnasiet, da man på VUC ofte kan læse i langsommere takt, og dermed forlænge uddannelsen.

## **Behov for en ungdomsuddannelse for alle**

Der er en voksende bekymring i samfundet for, at mange unge ikke får en uddannelse. Derfor må man undre sig over, at samfundet gør det stadig sværere for unge med særlige behov at kvalificere sig til at få en uddannelse.

Gruppen af unge med ASF har endda et særlig behov for ekstra tid til uddannelse og særlig vejledning og støtte i overensstemmelse med deres ressourcer. Imødekommer man dette, får man mennesker, som er udholdende, pålidelige, trofaste og ofte dygtige i deres arbejde, uanset hvad det består i. Desuden bliver de i stand til at forsørge sig selv. Sidst men ikke mindst får de bedre livskvalitet.

Der findes allerede forskellige steder i landet konstruktive eksempler på, hvordan man via et udviklingsorienteret og respektfuldt menneskesyn og med relevant støtte kan gøre de unge i stand til at klare sig relativt selvstændigt i uddannelse, beskæftigelse såvel som i forhold til bolig. Når man ved hvordan hjælpen til de unge skal gribes an, er det ikke altid så meget der skal til – men udbyttet er uvurderligt for alle parter.

## Videregående uddannelser

På de videregående uddannelser stilles markante krav og forventninger til selvstændighed og evnen til at kunne tilegne sig et større stof. Undervisningsformen kan både være mere projektorienteret og mere præget af, at den enkelte studerende selv skal målrette sit studium.

I forhold til de forskellige sociale sammenkomster stilles der ligeledes krav til de studerendes selvstændighed. Det betyder, at det forventes, at den enkelte studerende er i stand til aktivt at forme sit studiemiljø, både når fokus rettes mod selve faget og mod det sociale.

Når voksne personer med ASF skal starte på et videregående uddannelsesforløb, anbefales det, at det tydeliggøres over for den enkelte, at forventningerne til personen som studerende er meget forskellige fra eksempelvis det at gå på et gymnasium.

I det følgende præciseres, hvad der er særligt relevant at have fokus på, når en voksen person med ASF er studerende på en videregående uddannelse.

- Det anbefales at der indledes et samarbejde med uddannelsesstedets studievejleder omkring formidling af støttemuligheder.
- Det er vigtigt at være opmærksom på, at det ofte vil være nødvendigt at præsentere de forskellige støttemuligheder for personen med ASF. En relevant person til dette synes at være stedets studievejleder. Det er centralt at finde forståelse for, at personen med ASF kan have vanskeligt ved at finde rundt i de forskellige støttemuligheder, ofte vil personen ikke selv bede om hjælpen. Dette stiller krav til studievejlederens kommunikative kompetencer, fordi denne bør være i stand til at præsentere mulighederne så konkret som muligt, samtidig med at både fordele og ulemper synliggøres. Det er afgørende, at personen med ASF har et reelt grundlag at vælge støtten til eller fra på.

## Muligheder for støtte

### *SU styrelsen*

Hvis personen med ASF modtager SU, vil der være mulighed for yderlig økonomisk støtte ved at søge om et handikaptillæg. Tillægget kan gives, hvis personen med ASF ikke er i stand til at håndtere et studiejob. Der ansøges via SU styrelsen.

### *Specialpædagogisk støtte (SPS)*

Dette søges også via SU styrelsen og kan anvendes både, hvis den studerende har brug for fysiske hjælpemidler, eksempelvis computer, eller hvis der skal søges om ekstra undervisningsmidler. Man kan desuden få støttetimer.

### *Revalidering*

De kommunale myndigheder kan via en ressourceprofil afklare, om personen kan få status som revalidend. Dette betyder, at personen enten støttes økonomisk via revalideringen eller via SU. I begge tilfælde har kommunen mulighed for at dække udgifterne til de mest nødvendige studieboøger.

- *Støtte af en studerende der er længere fremme i studiet*

Det anbefales, at den studerende med ASF præsenteres for muligheden af at få undervisningstimer sammen med en studerende, der er længere fremme i studiet. Honoreringen af denne studerende kan eksempelvis ske via SPS. Det vil ofte være studievejlederen, der har kendskab til studerende, som kan varetage denne opgave. Det har vist sig at være en god form for støtte, fordi personen med ASF møder en støtteperson, der via sit kendskab til det aktuelle studie har forudsætninger for at være meget konkret og præcis i sin vejledning.

- *Samarbejde med en fagperson som har viden om ASF*

Det anbefales, at de personer, som vejleder personen med ASF på studiestedet, har mulighed for at søge faglig sparring hos fagpersoner med viden om ASF. Det anbefales endvidere, at den faglige sparring gives i et tæt samarbejde med den studerende med ASF. Fagpersonen, som har viden om ASF, har mulighed for at gøre opmærksom på nogle af de karakteristika, der ofte vil kendetegne en studerende med ASF. Det kan eksempelvis være relevant at gøre opmærksom på, at personen med ASF, kan have svært ved at navigere rundt i den informationsmængde et intranet på en videregående uddannelse indeholder. Eller at det kan kræve en særlig information til den studerende med ASF, før denne ved, hvad der forventes til en vejledningstime. Det centrale ved at in-



volvende en person med viden om ASF er at anerkende, at den studerende med ASF kan have brug for særlig tilrettelagt støtte for at kunne gennemføre en videregående uddannelse.

## Unge med ASF i andre uddannelser

For rigtig mange unge med ASF, som forlader folkeskolen, får ungdomslivet en ret brat afslutning. Nogle fordi de dropper ud af ungdomsuddannelserne, hvis dette forsøg overhovedet gøres.

Aktuelt har man meget lidt viden om, hvad der egentlig sker med de unge med ASF efter folkeskolen. Det er således relativt nyt, at man er opmærksom på, at elever der har ASF ofte er normalt- eller velbegavede. De første årgange med denne problematik forlader netop i disse år folkeskolen. Hvor går de hen? Dette spørgsmål bør besvares af en systematisk undersøgelse. Erfaringen viser, at nogle af de unge er optaget på produktions(høj)skoler. Dette er dog ikke længere umiddelbart muligt på samme måde som hidtil, fordi de unge ikke selv kan søge optagelse. Skolerne (skolevejlederen) kan heller ikke formidle en henvisning hertil, idet kompetencen til at vurdere, hvorvidt eleven tilhører produktionsskolens målgruppe er overladt til UU (denne kompetence er endnu et argument, der skærper behovet for kvalificering af UU i forhold til ASF-området).

## Stor gruppe unge i voksentilbud

En rigtig stor gruppe elever, som har modtaget vidtgående specialundervisning som følge af ASF og nedsat funktionsniveau, er mellem 15 og 17 år, når de forlader folkeskolen. De har ikke kvalifikationer og ressourcer til at fortsætte i de eksisterende tilbud om ungdomsuddannelse eller komme i normal beskæftigelse. Disse unge med nedsat funktionsniveau og ASF visiteres derfor som regel til de tilbud, som området for voksenhandicap råder over. Det betyder i langt de fleste tilfælde anbringelse på et værested eller beskyttet værksted for voksne med varig fysisk eller psykisk funktionsnedsættelse, dvs. tilbud for voksne psykisk udviklingshæmmede.

Denne gruppe voksne er præget af udviklingsforstyrrelser, som har en helt anderledes karakter, end når man har ASF. Derfor er der også behov for helt andre pædagogiske rammer til de unge. Voksne med henholdsvis psykisk udviklings-

hæmning og ASF har forskellige behov. Men også når man er psykisk udviklingshæmmet og samtidig har ASF, er det af fundamental betydning, at der tages hensyn til ASF i måden, som de pædagogiske rammer tilrettelægges på. Dette behov negligeres i rigtig mange tilfælde med særdeles ringe livskvalitet til følge for både personen med ASF og de pårørende. At unge mennesker direkte fra folkeskolen visiteres til det, der meget let bliver et blivende (og forkert udformet) tilbud indtil pensionsalderen, er uforståeligt og uacceptabelt i et samfund, hvor der tales om rummelighed i uddannelsessystemet og på arbejdsmarkedet. Det må kraftigt anbefales, at de visiterende og rådgivende myndighedspersoner kvalificeres i deres arbejde, så de er i stand til at vurdere og respektere deres klienters reelle behov.

## **Arbejdsmarkedsafklaring for unge med ASF**

Når en ung med ASF skal samarbejde med de kommunale myndigheder om en arbejdsmarkedsafklaring, er udgangspunktet den gældende arbejdsmarkedslovgivning.

Lovgivningen indeholder en del fastlagte metoder og regler, som sagsbehandleren er forpligtiget til at bruge.

Arbejdsevneметoden er forankret i Aktivlovens vejledning nr. 112 af 11/11 2002. Denne metode er et lovkrav, og den skal altså anvendes, når en borger søger hjælp til et arbejdsmarkedsafklaring med henblik på at få vurderet, om borgeren skal revalideres, tilbydes fleksjob eller på førtidspension.

Som en del af denne lovgivning er ressourceprofilen udarbejdet. Dette er en manual, som skal udarbejdes sammen med borgeren. Formålet er at beskrive og kortlægge borgerens arbejdsmæssige ressourcer.

# Kilder og referencer

Arbejdsevnet metode – dialog og samarbejde. Arbejdsmarkedsstyrelsen, 2003  
– samt: [www.arbejdsevnetmetode.dk](http://www.arbejdsevnetmetode.dk)

Bekendtgørelse nr 1019 af 19/10 2004 om optagelse i de gymnasiale uddannelser

Bekendtgørelse om specialundervisning nr. 896 af 22/9 2000

Buttenschøn, J. ”Seksualitet og handicap”. *Autismebladet*, 2:2001, s. 10-13, 2001

Folkeskoleloven

Gerland, Gunilla. *Autismetilstande, relationer og seksualitet*. Videnscenter for Autisme, 2005.

Ghaziuddin, Mohammad. *Mental Health Aspects of Autism and Asperger Syndrome*. Jessica Kingsley Publishers, 2005

Haracopos, Demetrious og Lennart Pedersen. Seksualitet og autisme – en landdækkende undersøgelse. *Autisme i dag*, bind 19, nr. 2, 1992

Hénault, Isabelle. *Asperger's Syndrome and Sexuality*. Jessica Kingsley Publishers, 2005

Herholdt Jørgensen, Marie og Aage Sinkbæk. ”Det er OK at være anderledes. Interview med Isabelle Hénault”. *Autismebladet* 4:2005, s. 14-16, 2005

Jackson, Luke. *Freaks, Geeks & Aspergers Syndrome. A user Guide to Adolescence*. Jessica Kingsley Publishers, 2002

Jørgensen, Bo Hejlskov og Lennart Pedersen. ”Autismespektrumtilstande i en retslig kontekst – oversigt samt erfaringer fra klinisk praksis”. *Autismebladet*, 4:2004, s. 6-10, 2004

Kommunernes Landsforening, august 2005: Sæt unge uden uddannelse i centrum, 2005

Lawson Wendy. *Sex, Sexuality and the Autism Spectrum*. Jessica Kingsley Publishers, 2005

Lov om ændring af folkeskoleloven af 30. april 2003

Lov nr 298 af 1( 8 2004 om vejledning om valg af uddannelse og erhverv

Lov om Social Service, 2007

Newport, J .& M. *Autism-Asperger 's and Sexuality. Puberty and Beyond*. Future Horizons, 2002

Socialministeriets vejledning af 28. februar 2001: ”Seksualitet - uanset handicap” Specialundervisning og Folkeskolens rummelighed. Temanummer, Autismebladet, 2:2004

Undervisningsministeriets temahæfte nr. 1 – 2005: Frafald i erhvervsuddannelserne – årsager og forklaringer, 2005

Udvidet studievejledning til de unge på tekniske skoler.

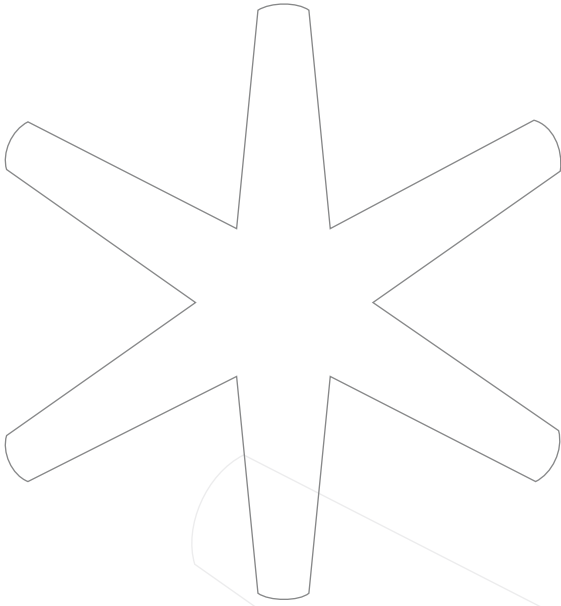
Undervisningsministeriet, Uddannelsesstyrelsens håndbogsserie nr. 7 – 2005

Undervisningsministeriet, Sundheds- og seksualundervisning og familiekundskab.

Faghæfte nr. 21

Undervisningsministeriet, Uddannelses-erhvervs- arbejdsmarkedsorientering. Faghæfte nr 22

Århus Amt: Vejledende lokale læseplaner i Århus Amt, 2, Koncept for uddannelsesplaner til brug i den amtslige specialundervisning, 1. – 10. klassetrin.







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 handler om unge med ASF og beskriver denne gruppes helt særlige behov for støtte.

ISBN 87-90479-80-7



9 788790 479800