

Center For Autisme
FAGLIG
PLATFORM



Indhold



Baggrund for dette skrift	2
Etiske overvejelser	3
Hvordan opfatter vi så værdier og etik?	4
Autisme	7
Det adfærdsmæssige plan og det grundlæggende handicap	7
Autismens tre kardinalsymptomer	7
Udvikling i forståelsen af autisme og definition af diagnosen	8
Det psykologiske plan og de bagvedliggende vanskeligheder	12
Det biologiske plan og årsagsforhold	12
Sammenfatning	13
En fælles faglig platform	14
Det neuropsykologiske grundlag	14
Neuropædagogiske principper	16
Center for Autismes overordnede faglige principper	18
Fra assessment til kvalitetssikring	18
Fra kortere assessment til dyberegående undersøgelse	18
Målsætninger	19
Metoder/tilgange	19
Evaluering	19
Dokumentation	19
Kvalitetssikring	20
Litteraturliste	21

Baggrund for dette skrift



I Center for Autisme har vi udarbejdet en fælles faglig platform, som skal være med til at sikre en høj kvalitet i det faglige arbejde. Den fælles faglige platform beskriver sammenhænge mellem viden/forståelse af autisme og den behandlingsmæssige praksis, og skal sikre en dynamisk sammenhæng mellem værdier, principper, mål, indsatser, dokumentation og evaluering.

Center for Autisme er godkendt som en fondsvirksomhed med et socialt, velgørende formål. Vores eventuelle økonomiske overskud går til at højne arbejdet med personer med autisme.

At være en fond betyder, at vi så at sige er "ejet" af fondens formål og skal opfylde de vedtægter, som er beskrevet i vores fundats:

Fondens formål er at udøve virksomhed inden for følgende områder:

- a. Undersøgelse af børn, unge og voksne, som kan antages at være autistiske med henblik på at yde vejledning til etablering af relevant undervisning og behandling.
- b. Rådgivning og vejledning til forældre til mennesker med autisme og eventuelt til de autistiske personer selv.
- c. Rådgivning og vejledning til fagfolk.
- d. Kursusvirksomhed for forældre til børn og unge med autisme og for fagfolk på området.
- e. Etablering af løbende forskning og gennemførelse af forskningsprojekter i samarbejde med institutioner i ind- og udland.

Vi er en organisation med en flerfaglig medarbejderstab med forskellige opgaver og forskelligt fokus, men som overordnet har en fælles faglig ramme – "Den fælles faglige platform", der løbende udvikles og revideres, så vi til stadighed sikrer den bedste psykologiske og pædagogiske praksis for vores brugere. Det er vigtigt, at alle inden for den givne ramme deltager i dette arbejde ved at forholde sig konstruktivt, kritisk og fagligt i dagligdagen, og dermed bidrager til en faglig og dynamisk tilgang. Den fælles faglige platform forpligter medarbejderne i Center for Autisme til at arbejde inden for denne ramme med afsæt i de enkelte brugers både fælles og individuelle behov. Den fælles faglige platform er vores hovedskrift og er konkretiseret i de enkelte afdelingers specifikke praksisbeskrivelser.



I Center for Autisme er vores etiske tilgang sammen med vores faglighed – fundamentet for vores aktiviteter. Det er vores hjerteblod, og det er vigtigt, at vi i vores dagligdag er bevidst om dette fundament, som begrunder vores valg og handlinger. Det er derfor vigtigt, at vi med jævne mellemrum stopper op og evaluerer vores arbejde, og stiller os selv spørgsmålet: “Gør vi det, vi tror, vi gør”? Stemmer vores handlinger overens med vores ramme og vores intentioner?

Siden Center for Autismes start i 1994 har dette fundament været grundlaget for vores professionelle praksis, og været en naturlig og vigtig del af den måde, som vi møder vores brugere på i dagligdagen:

Det handler om at tage stilling, træffe konkrete valg og også om at gøre sig sit menneske- og samfundssyn klart. Vi er klar over, at ”den rette handling” ikke kun er et personligt anliggende, og at mange kan føle, at de er nødt til at træffe beslutninger, som de bestemt ikke finder ideelle. Ydre omstændigheder som politiske prioriteringer og ressourcefordeling kan blive en udslagsgivende faktor, men ydre årsagsfaktorer må ikke blive en bremseklods for at udnytte de muligheder, som kan fremme og støtte en værdig praksis.

Center for Autisme står for et menneskesyn som har afsæt i tilgange fra både det humanistiske menneskesyn samt det mere praksisorienteret bio-psyko-sociale menneskesyn. Grundlæggende mener vi, at et ethvert menneske er et mål i sig selv og menneskets værd ikke er knyttet til funktion eller egenskaber, men til en ligeværdig eksistens med et krav om at være respekteret for sin egen skyld. Herudover ser vi autisme som en neuroudviklingsmæssig forstyrrelse, hvor den psykologiske forståelse danner grundlag for vores praksis indlejret i sociale relationer og kontekster.

I Center for Autisme betyder det for vores værdier, at alle mennesker ses som:

- aktive
- unikke
- sociale og åndelige
- formet og formes af deres omgivelser, der omfatter kulturelle, institutionelle, fysiske og sociale komponenter

Og at alle mennesker har:

- værdighed og værdi
- mulighed for at træffe beslutninger om eget liv
- kapacitet til selvbestemmelse
- potentiale til forandring



Når vi arbejder med mennesker, som har behov for hjælp eller støtte fra andre, herunder mennesker med en neuroudviklingsmæssige forstyrrelse, går udfordringen ud på at skabe en dagligdag, som er omfattet af ovenstående. Dette udmøntes gennem vores teoretiske tilgang og forståelse, og konkretiseres i dagligdagen i den måde vi tilrettelægger vores ydelser på. Vi må hele tiden være opmærksomme, lydhøre og bevidste om, hvad der er de fælles mål for vores arbejde, og hvad der eksempelvis kan være personlige ambitioner, håb og normer. Udgangspunktet må altid være, hvad den enkelte bruger selv ønsker og magter, og har af drømme for sin fremtid. Når vi yder støtte til et andet menneske, vil vores værdier og etik have indflydelse på vores tilgange og måden hvorpå, at vi udfører vores arbejde.

Hvordan opfatter vi så værdier og etik?

Centerets værdier må udmøntes i medarbejdernes adfærdsformer, faglige viden og handlingsorienterede anvisninger. Vores værdiopfattelse kan til tider sætte os i modsætningsfyldte situationer. Vi kan som fagpersoner eller som faggruppe komme i et etisk dilemma, hvor en værdi ikke kan efterleves, uden at en anden værdi overtrædes. Derfor vægter vi, at vi løbende får supervision på vores arbejde, så vi bevidst tager stilling til de dilemmaer, som vi ved vil opstå fra tid til anden. Med supervision henvises både til det faglige fællesskab med kollegial sparring, og til det rum hvor man med en supervisor professionelt kan drøfte dilemmaer og reflektere over egen praksis

Værdierne i vores arbejde er forbundet med vores forskellige fags grundsyn, der bl.a. handler om menneskesyn, samfundssyn, handicapforståelse, sundhedsbegreb og videnskabsopfattelse. Vores forskellige fags værdier giver sammen med vores fags grundsyn og grundlæggende teoretiske antagelser anvisninger på, hvordan vi udfører god daglig praksis, og er derfor med til at regulere denne.

Værdierne spiller en stor rolle for:

- vores vurderinger af, hvad der er godt fagligt arbejde i vores forskellige fag
- valg af, hvad det er for opgaver, vi påtager os
- de beslutninger, vi hver især tager i det daglige arbejde
- formuleringen af de mål, vi fagligt sætter os i det daglige arbejde
- hvordan vi samarbejder med de mennesker, som har brug for vores ydelser

Etisk bevidsthed er afgørende for godt fagligt, socialt arbejde. Vores evne til at begrunde vores valg og handlinger etisk, er kendetegnende for vores handlinger i hverdagen.

I dagligdagen betyder det:

- at alle, som bruger vores hus - det være sig brugere, familie eller repræsentanter fra kommuner - er velkomne og skal behandles med respekt, også når vi som fagpersoner møder modstand og uenigheder
- at vi altid søger at forstå, hvad den anden forstår - at få kendskab til de grunde og mål, der i personens egne øjne gør handlingerne meningsfulde
- at vi i vores arbejde er lyttende, nærværende og anerkendende, og ser muligheder frem for begrænsninger



- at vi til stadighed søger ny viden, og at alle medarbejdere holder sig ajour med viden inden for det arbejdsområde og fag, som de repræsenterer. Herunder til stadighed at gøre sig etiske overvejelser i forhold til handlinger og dagligt virke
- at vi tilstræber, at de personer, som vi skal hjælpe eller støtte, bliver støttet til et meningsfuldt liv, hvor livskvaliteten er i centrum, herunder at skabe valgmuligheder og støtte til, at den enkelte kan træffe egne valg

For mange af vores brugere er forældre og pårørende både det stabile netværk, samt dem som skaber kontinuitet i brugerens liv - også selv om de i forhold til deres alder er voksne og myndige. Vi ser således forældre og pårørende som nære samarbejdspartnere, som med deres helt særlige viden er en uvurderlig ressource, som er med til at kvalificere vores faglige arbejde.

I Center for Autisme har vi har med en meget stor målgruppe at gøre, hvor der både er variation i graden af forstyrrelser samt et stort aldersspænd. Derfor tager vi ikke afsæt i en bestemt metodetilgang, men i en tilgang som for vores målgruppe er baseret på anerkendt viden og forståelse. Officielt bliver det defineret som god praksis - eksempelvis som beskrevet i "Den nationale autismeplan²" - og som hos os er beskrevet i vores fælles faglige platform. Med dette afsæt er den enkelte medarbejder selv med til at tilrettelægge sin professionelle praksis.

Meget af den forskning der viser evidens på, at en metode er virksom, er ofte begrænset til at vise evidens inden for en særlig aldersgruppe eller i forhold til meget afgrænsede problematikker. Derfor er vi varsomme med at generalisere ud fra enkeltstående forskningsstudier, hvor meget også afhænger af, hvor høj kvalitet et studie har, og om andre forskere kan bekræfte den evidens man har påvist.

Overordnet for vores praksis kan vi dog se os selv i det tankesæt - den filosofi, som ligger til grund for TEACCH³ -programmet - beskrevet i de 5 dimensioner⁴ :

Den første dimension fordrer, at vi har et nøje kendskab til brugerens diagnose, for at kunne sætte os ind i den enkeltes forudsætninger og udfordringer. At forholde sig til, at autisme er en spektrumsforstyrrelse, hvilket vil sige, at graden af autisme kan variere. Dette skal tillige holdes op mod andre parameter som fx intelligens og komorbiditet (ADHD, ADD, OCD, Tourettes syndrom, angst og depression mv.). Brugeren kan være i medicinsk behandling, hvor virkning og bivirkning også spiller ind på den måde, som brugeren deltager i sin omverden på.

Den anden dimension handler om at arbejde med en holistisk optik, ved at se og anerkende "personen bag diagnosen", og også dét der er "udenom". Det vil sige brugerens egen beskrivelse af sig selv (drømme, håb, tro og fortællinger), som borger i samfundet (økonomisk, arbejdsmæssigt, fysiske tilstand mv.).

Den tredje dimension handler om måden, hvorpå vi som fagpersoner møder brugeren ligeværdigt. Der anvendes begrebet "alternativ mening", som betyder at tiltag udvikles individuelt ud fra brugerens særlige evner og behov, og at det meningsgivende er individuelt. Visualisering, konkretisering, systematik samt organisering af tid og rum kan henføres til denne dimension.



Den fjerde dimension handler om, at de pædagogiske foranstaltninger og tiltag, som bygges op omkring den enkelte med baggrund i, at forudsætninger ikke er konstante, men konstant skal tilpasses og udfordres ud fra brugerens niveau, således at graden af selvstændighed hele tiden er i fokus og fremmes på alle udviklingsmæssige niveauer.

Den femte dimension: omhandler os som fagpersoners kritiske selvrefleksion over egen praksis. De tiltag vi iværksætter, er ikke statiske, men del af en dynamisk proces, hvor vi i samspil med brugeren til stadighed er parate til at søge nye og bedre løsninger.

Vi må hele tiden være bevidste om egne monofaglige blinde vinkler – og det forståelsesmæssige ståsted. Er man fx blevet for meget forankret i en teoretisk forståelse af problematikken? Hvad åbner andre forklaringsmodeller op for? Således omfatter denne dimension en ydmyghed over for det tværfaglige samarbejde, og som vi netop med vores flerfaglige medarbejder stab, ses som en force i Center for Autisme.

I det følgende afsnit bliver vores grundlæggende forståelse for autisme defineret.

² <http://www.centerforautisme.dk/faglig-viden/national-autisme-plan-nap>

³ *Treatment and Education of Autistic and Related Communications Handicapped Children*

⁴ Jannik Beyer i *Kognition & Pædagogik*, 27 1998

Autisme



Autisme er en neurobiologisk udviklingsforstyrrelse, som er gennemgribende for hele personens udvikling på stort set alle områder og også i løbet af hele personens liv. Det er en kompleks forstyrrelse, der giver sig udslag på flere niveauer: biologisk, psykologisk og adfærdsmæssigt. Selvom det er en af de diagnoser, der er forsket mest i, kan vi stadig ikke fuldstændig sikkert sige, hvordan de tre niveauer mere præcist virker ind på hinanden. Der er dog efterhånden omfattende forskning, der begrundet flere veludviklede teorier om autisms årsager og psykologiske faktorer, samt en mere præcis diagnosticering og effektive behandlingsformer, der kan afhjælpe eller forebygge en forværring af symptomer, trivsel samt funktionsniveau.

Det adfærdsmæssige plan og det grundlæggende handicap

Tidligere tænkte man, at autisme blot kunne identificeres ud fra nogle enkelte symptomer, der sås i adfærden. Det har sidenhen vist sig, at der ikke er et enkelt symptom, der er universelt for autisme, men at autisme nærmere skal forstås som en større samling af symptomer inden for tre centrale områder. Der var også mange år, hvor man ikke rigtig skelnede mellem autisme og andre udviklingsforstyrrelser, da man ikke vidste så meget om forskellene. Helt op til 90'erne har man brugt betegnelserne autisme og børnepsykoser eller grænsepsykoser synonymt. Således er den aktuelt almene forståelse og praksis, vi har omkring autisme, ikke så gammel. I løbet af de sidste 20 år har der været en enorm udvikling med hensyn til identificering og diagnosticering af autisme samt i forhold til den pædagogiske praksis og behandlingsformer.

Autismens tre kardinalsymptomer

Noget af det, som var afgørende med til at ændre vores syn på autisme, var den omfattende forskning, der blev lavet i 70'erne i England. Her lavede man et omfattende studie med mange tusinde børn. Ud fra disse blev man i stand til at identificere de særlige karakteristika, som mere klart adskilte autistiske børn fra børn med generel udviklingsforsinkelse, indlæringsvanskeligheder eller andre udviklingsforstyrrelser (Wing & Gould, 1979)⁵.

Dette førte frem til, at den engelske psykiater Lorna Wing beskrev autisme som en forstyrrelse med symptomer og afvigende udvikling inden for tre centrale områder, også kaldet kardinalsymptomområder (Wings Triade): 1. forstyrrelse i socialt samspil, 2. forstyrrelse i kommunikation, 3. forstyrrelse i forestillingsevne, hvilket senere er blevet defineret som "gentagelsespræget mønster i adfærd og interesser"⁶.

Når man skal identificere autisme, er der mange symptomer i form af afvigende adfærd eller fravær af normal adfærd, som man kigger på inden for hvert område. Derfor karakteriseres autisme ikke af enkeltsymptomer, men af mange forskellige symptomer inden for hvert område, der så samlet udgør autisme. Nedenfor er en overordnet opsummering af nogle af de symptomer i adfærden, man kigger efter, som igen ville kunne beskrives i endnu flere detaljer.

⁵ *Journal of Autism and Developmental Disorders*, March 1979, Volume 9, Issue 1, pp 11-29

⁶ *Journal of Autism and Developmental Disorders*, March 1979, Volume 9, Issue 1, pp 11-29



1. Forstyrrelse i socialt samspil

Afvigelser på dette område karakteriseres fx af mangelfuld brug af non-verbal adfærd til regulering af socialt samspil (blikkontakt, smil og mimik), manglende interesse for jævnaldrende børn eller svært ved at tage initiativ til samspil med andre børn, nedsat socio-emotionel gensidighed, mangelfuld spontan fælles opmærksomhed med andre mv.

2. Forstyrrelse i kommunikationsudviklingen

Vanskeligheder på dette område er fx karakteriseret ved manglende eller forsinket talesprog uden brug af gestus som compensation, manglende udvikling af fantasileg eller social imitation, problemer med at opretholde en "dialog", stereotyp, gentagelsespræget eller idiosynkratisk brug af ord eller sætninger mv.

3. Gentagelsespræget mønster i adfærd og interesser

Vanskeligheder på det tredje kardinalsymptomområde er fx karakteriseret ved indskrænkede eller usædvanlige interesser, tvangsprægede ritualer, stereotype motoriske mannerismer, sansemæssige interesser mv.

Udvikling i forståelsen af autisme og definition af diagnosen

Man har igennem årene været meget fascineret af autistiske børn og deres særpræg i adfærd og tænkning. Udviklingen i, hvordan man forstår autisme, samt hvordan man identificerer og stiller diagnosen, har gennemgået en stor udvikling.

Historisk

- Kanner (1943): affektiv/emotionel forstyrrelse (intra- og interpersonel): forårsaget af kolde afvisende, intellektuelle forældre. Flere tilsluttede sig, at forstyrrelsen bundede i kontakten med forældrene (Mahler, Bettelheim, Rank m.fl.)
- Rutter (1970'erne): sproglig og kommunikativ forstyrrelse
- 1980'erne: social og kommunikativ forstyrrelse
- 1990'erne: fokus på den anderledes tænkning (TEACCH: autisme som en anden kultur, vi skal bygge bro mellem vores kulturer)
- Aktuelt forstår man autisme som en nedsat social kompetence hos personen, som resulterer i udvikling af anderledes tænkning og følelsesliv.

Først i starten af 90'erne blev denne forståelse af autisme integreret i diagnosesystemet ICD-10. ICD står for International Classification of Diseases og er WHO's internationale diagnosesystem. I 1994 kom den danske udgave af ICD-10, og autisme blev kategoriseret under den overordnede betegnelse "Gennemgribende udviklingsforstyrrelser", som kom til at omfatte flere forskellige underkategorier, her under bl.a.: "Infantil autisme", "Atypisk autisme", "Aspergers syndrom", "Gennemgribende udviklingsforstyrrelse -andre" samt "Gennemgribende udviklingsforstyrrelse, uspecificeret". I dag bruger vi i højere grad den overordnede betegnelse: "Autismespektrumsforstyrrelser", der afspejler, at der snarere end forskellige kategorier af diagnosegrupper er tale om et samlet spektrum, som kan have forskelligt udtryk alt efter alder, grad af autisme, grad af mentalt handicap (udviklingshæmning/mental retardering) samt alt efter, hvilken støtte og læring af kompensationsstrategier man har tilegnet sig.



De diagnostiske kategorier inden for autismespektret

Det er mere nogle 'fagtekniske' faktorer, der afgør, om man falder inden for den ene eller anden kategori. Det kan være, hvilken alder man havde, da de første vanskeligheder blev tydelige eller omfanget af symptomer inden for kardinalsymptomområderne. Som regel bliver "infantil autisme" associeret med "klassisk autisme", hvor der har været tydelige afvigelser før 3-årsalderen, og hvor der er tilstrækkeligt klare og kvalitativt afvigende vanskeligheder inden for alle tre kardinalsymptomområder. "Aspergers syndrom" er karakteriseret ved, at der typisk først er observeret tydelige afvigelser i 4-5-årsalderen eller senere, der er ingen sprogforsinkelse, man er normalt begavet og har haft en normal sproglig udvikling. "Atypisk autisme" er ikke lige så præcist defineret, men er atypisk i udviklingsforløb eller symptombillede, dvs. der kan være omfattende vanskeligheder på blot et eller to områder med fx tydelige tegn inden 3-årsalderen, eller også på alle tre områder, men med et senere begyndelsestidspunkt (efter 3-årsalderen). Kategorien "Gennemgribende udviklingsforstyrrelser, andre" (i dag også kaldet GUA er endnu bredere og mere vag), hvor der er vanskeligheder inden for kardinalsymptom-områderne, men måske i mindre omfang, eller når der er tydelige neuropsykologiske dysfunktioner som fx en NLD-profil (Nonverbal Learning Disorder). Nogle associerer GUA med børn, der samtidig udviser psykotiske symptomer og er meget ængstelige. Der er dog ikke klare kriterier for denne kategori, så det er lidt forskelligt, hvordan den anvendes i praksis. "Gennemgribende udviklingsforstyrrelser, uspecificeret" er endnu mere vag og bruges ofte som en observationsdiagnose, hvor det anbefales at følge udviklingen og foretage en re-undersøgelse efter et år eller mere for at afklare den endelige diagnose.

Det nyere syn på autisme

I en del år har vi på Center for Autisme haft og undervist i den forståelse af autisme, at der er andre 'akser', der spiller ind på, hvordan personens funktionsniveau og livskvalitet er. En af de mest udbredte misforståelser og myter er fx, at jo mere velbegavet man er, jo mindre autistisk eller handicappet er man. Tidligere var testene til at identificere autisme heller ikke så gode, så man blev vurderet som mere autistisk, jo mere mentalt retarderet man var. Det er vigtigt at forstå, at autisme og intelligensniveau er to forskellige akser. Dvs. man kan godt være mentalt retarderet og have mild grad af autisme, eller man kan være højt begavet og have en alvorlig grad af autisme eller vise versa og alt derimellem.

Ens funktionsniveau afhænger i høj grad også af, hvilken støtte og træning man får igennem livet, som gør at man kan kompensere for sine vanskeligheder eller fungere mere eller mindre selvstændigt. Tilpasningsfærdigheder og evnen til at fungere selvstændigt i hverdagen er således også en vigtig akse i forhold til at vurdere funktionsniveauet og behovet for hjælp og støtte. I den nyere forståelse af autisme tænker man, at der altså er endnu flere faktorer/akser, der spiller ind på, hvor alvorligt handicappet man er, eller hvor alvorlig funktionsnedsættelsen er, når man har autisme. Det er derfor vigtigt at afdække og beskrive flere akser ud over 'graden af autisme', når man stiller diagnosen. Man skal også vurdere prognosen, og hvilken hjælp og støtte personen har brug for.



En af de vigtige ændringer i synet på autisme er, at man anerkender, at der udover en autisme tillige kan udvikle sig en række andre psykiske lidelser (kaldet komorbiditet), hvilke kan forværre personens livskvalitet, funktionsniveau og prognose. Det er derfor vigtigt også at identificere/ diagnosticere sådanne komorbide lidelser, så man også kan få specifik behandling for disse. Nogle af de komorbide lidelser, der ofte ses sammen med autisme, er angsttilstande, ADHD, mental retardering, OCD, Tourettes syndrom, depression og psykotiske episoder.

Viden om behandling af personer med autismes komorbide tilstande er stadig meget sparsom, men meget tyder på, at det skal være en kombination af flere indsatser, som fx forståelse, viden og gradvis men målrettet pædagogisk indsats og støtte i hverdagen (forældre, pædagoger, lærere el. hvem personen ellers er sammen med i hverdagen), psykologsamtaler og psykiatrisk opfølgning med evt. medicinsk behandling.

Alt i alt er det altså vigtigt, at der laves en helhedsvurdering af mennesker med autisme, så man får et mere klart billede af, hvilke faktorer der er i spil, og hvordan samt hvor det kan være vigtigt at sætte ind for at hjælpe personen. Denne helhedsvurdering bør indeholde vurdering af:

1. anamnese/udviklingshistorie/baggrundsoplysninger
2. grad af autisme/autistisk symptombillede
3. generel intelligens og kognitiv profil og eventuelle specifikke neuropsykologiske dysfunktioner
4. tilpasningsprofil/selvstændighed i hverdagen
5. komorbiditet eller andre ledsagende problematikker (fx søvn- el. spiseproblemer)
6. psykosociale faktorer



Nye diagnostiske kriterier

I USA anvendes diagnosesystemet DSM (The Diagnostic and Statistical Manual), som udgives af den amerikanske psykiatriske forening APA (American Psychiatric Association). Den nyeste revidering af denne diagnosemanual (DSM-5) er blevet udgivet i juni 2013⁷, og indebærer en række ændringer ift. diagnosticering af autisme.

Nogle af de væsentligste ændringer ift. tidligere er:

- at der nu er to kardinalsymptomområder i stedet for tre. Symptomer for afvigelser i henholdsvis 'kommunikation' og 'socialt samspil' slås sammen til et samlet symptomområde, da forskning peger på, at det i virkeligheden er meget svært at adskille kommunikation og socialt samspil. Det er stadig de samme symptomer og vanskeligheder, der beskrives, men blot opdelt i to hovedområder 'Social kommunikation' og 'Repetitiv/indskrænket adfærd og/eller interesser'.
- at man ikke længere har de opdeltede kategorier såsom 'Aspergers syndrom', 'Atypisk autisme' osv., men kun anvender 'autismespektrumsforstyrrelser'. Forskningen har også påvist, at det ikke giver mening med disse kategoriseringer, da de bruges meget forskelligt i den psykiatriske praksis, og at kategorierne hver for sig i sig selv ikke kan sige noget om indhold eller omfang i den støtte og hjælp, personen har brug for.
- at autismediagnosen ikke længere afgøres af præcise aldersskel, men at symptomerne blot skal have været til stede tidligt i barndommen, men at symptomerne godt først kan komme til syne, når de sociale krav overstiger kompetencer, samt hvis der er blevet indlært kompenserende strategier, som kan dække over underliggende vanskeligheder.
- at der skal være tale, om at vanskelighederne medfører en væsentlig begrænsning i det daglige funktionsniveau.
- at tilstedeværelsen af komorbiditet nu kan diagnosticeres 'officielt', fordi det nu også i diagnosesystemet anerkendes, at man kan have andre psykiske lidelser sammen med autisme.

Autisme og autismespektrumsdiagnosen er placeret under den overordnede kategori, der i dag i dansk oversættelse betegnes som neuroudviklingsmæssige forstyrrelser.

Den 11. revidering af ICD diagnosesystemet er undervejs i disse år. Vi ved endnu ikke, hvordan den endelige udgave af diagnosesystemet falder ud, men de foreløbige offentliggjorte ændringsforslag peger overordnet i retning af de samme ændringer vedrørende autisme, som foreligger i DSM-5. I praksis ligger DSM-5 rigtig fint op af den tankegang, vi har om autisme på Center for Autisme, og som vi i vores kliniske praksis kan se på mange måder vil give mere mening, fordi det mere er i overensstemmelse med den kliniske virkelighed, vi har oplevet i flere år.

⁷ JDSM-5. Håndbog dansk udgave, American Psychiatric Association. Hogrefe Psykologisk Forlag 2014



Det psykologiske plan og de bagvedliggende vanskeligheder

Der er udviklet flere teorier om, hvilken anderledes måde at tænke og føle på, der kan ligge bag autismsymptomerne. Man har i løbet af årene ofte tænkt, at den ene eller anden teori var forklaringen på autisme, men det har vist sig, at ingen af dem er fyldestgørende alene i forhold til at forstå eller forklare autisme. De fleste hælder i dag til, at autisme på det psykologiske plan kommer til udtryk i vanskeligheder inden for disse tre psykologiske områder:

- nedsat eller forsinket mentaliseringsevne (Theory of Mind)
- svag central sammenhængsforståelse (Weak Central Coherence)
- svækket eksekutiv funktion

Der henvises til at læse artiklen "De grundlæggende psykologiske forstyrrelser" skrevet af Demetrious Haracopos og Lennart Pedersen for en mere uddybet forståelse af, hvad der karakteriserer disse vanskeligheder, og hvordan de kan komme til udtryk. Artiklen kan hentes fra vores hjemmeside:

http://www.centerforautisme.dk/media/152815/de_grundl_ggende_psykologiske_forstyrrelser.pdf

De sidste 10-20 år er der kommet langt flere selvbiografier skrevet af personer med autisme. Disse biografier har i høj grad været med til at give os et uvurderligt indblik i, hvordan mennesker med autisme oplever og forstår verden, som ofte kan være så fundamentalt anderledes.

En bestemt adfærd kan have forskellig betydning både for forskellige personer med autisme, men også for den samme person på forskellige tidspunkter. Derfor skal man hele tiden rette opmærksomheden mod, hvad der er de bagvedliggende vanskeligheder, når vi snakker konflikthåndtering, udfordrende eller ængstelig adfærd osv. Det er en vigtig del af vores arbejde for derigennem at kunne yde den rette hjælp og støtte og finde den tilgang/metode, der er mest passende for personen.

I nyere teorier om autisme lægger man mere vægt på, at autisme er en 'emotionel forstyrrelse', andre tænker autisme som en 'sansenforstyrrelse'. Som med de ovennævnte teorier er der igen ikke noget, der tyder på, at nogen af disse teorier kan siges at være den primære kerneforstyrrelse ift. autisme. De sætter imidlertid fokus på områder, der ofte også er forstyrrede, eller kan volde store vanskeligheder og ligge bag en særegen adfærd eller ængstelighed, som vi ser hos mennesker med autisme.

Det biologiske plan og årsagsforhold

Det er efterhånden veldokumenteret, at der ved udviklingen af autisme fra fødslen er biologiske komponenter såsom genetiske faktorer og den hjernemæssige udvikling involveret.



Når vi snakker om årsagsforhold også kaldet ætiologi tilskrives ca. 90 % genetiske forhold. Meget tyder på, at der ikke findes ét enkelt gen eller en afgrænset gruppe af gener, der forårsager autisme, men at forklaringen skal findes på det epigenetiske niveau, dvs. forhold der ikke har direkte at gøre med selve den genetiske kode (DNA-koden), men med andre forhold der har betydning for genernes udtryk. Man tilskriver 10 % udefra kommende påvirkninger af hjernen pre-, peri- eller post-natalt (infektioner, forgiftninger, fødselsskade m.v.). Ca. 10 % af de personer, som får en autismediagnose (infantil autisme), har en kendt genetisk eller kromosomal sygdom, fx. i form af Down Syndrom, Fragilt X m.fl.

Forekomst og risiko

Forskellige studier peger på at ca. 1 % af en population har en autismespektrumsforstyrrelse. Risikoen for at søskende til børn med ASF også udvikler en autismespektrumsforstyrrelse ligger på ca. 5-10 %. Konkordansen (risiko for at begge har samme sygdom) hos enæggede tvillinger er ml. 69-95 %

Sammenfatning

Autisme er et spektrum, hvor symptombilledet varierer fra person til person afhængigt af de andre akser/faktorer, der er afgørende for personens forudsætninger og udvikling. Symptombilledet ændrer sig ofte med alderen og alt efter, hvilken hjælp og støtte man har fået. Uanset variationen af symptombillede hos mennesker med autisme er det grundlæggende et socialt handicap, som gør, at man er funktionsnedsat i hverdagen i en grad, så man ikke kan klare sig eller fungere selvstændigt.

Med denne forståelse af autisme giver det ikke mening at tænke, at der kun findes én rigtig metode til behandling eller støtte af mennesker med autisme. En helhedsvurdering af personens profil og forudsætninger er vigtig. Derudover prioritering af indsats-/problemområde, hvorfra man kan vælge at afprøve en metodisk tilgang, der løbende skal evalueres for at vurdere, om det gavner personen eller de vanskeligheder, man arbejder med at kompensere for. Det må aldrig blive metoden i sig selv, der er vores formål, men en systematisk tilgang kan være af stor gavn i arbejdet med mennesker med autisme, når man søger at arbejde med at øge deres kompetencer og funktionsniveau/selvstændighed eller at lære dem at kompensere for nogle af de vanskeligheder de har.

Med de nye diagnosekriterier, som er på vej, vægtes de neuropsykologiske/ biologiske aspekter mere eksplicit. Det stemmer godt overens med både vores forståelse og vores praksis i Center for Autisme, hvor vi netop tager afsæt i en overordnet neuropædagogisk forståelses- og interventionsramme. I det følgende tager vi et spadestik dybere for at begrunde det neuropsykologiske grundlag.

En fælles faglig platform



At arbejde pædagogisk/terapeutisk/didaktisk med en målgruppe, hvor der både er variation og stort aldersspænd, samt en kompleks diagnose, betyder, at vi er nødt til at gøre os bevidste om en overordnet og helhedsorienteret ramme. Vi er en bred vifte af forskellige faggrupper, som er specialiseret indenfor autismefeltet, og som arbejder omkring forskellige aspekter af brugerens udviklingsmæssige og sociale situation. Det er væsentligt at understrege, at neuropædagogik ikke er én fast fremgangsmåde, men mere en forståelsesramme, som benyttes fleksibelt i forhold til den enkelte bruger, i henhold til kompleksiteten i personens psykiske tilstand, samt vedkommendes sociale situation.

Neuropsykologiens og -pædagogikkens arbejde omhandler pr. definition den del af psykologien og pædagogikken som har hjernen - og dennes samspil med krop og omverden - som fokusområde. Generelt må det konkluderes, at for at kunne arbejde neuropædagogisk, så drejer det sig ikke blot om at have viden om hjernens opbygning og funktion. Lige så vigtigt er det at have forståelse for, hvilken betydning det har for brugerens livsførelse, da det er i dette felt, at vi kan arbejde med brugerne. Det er altså et møde mellem neurologien og neuropsykologiens hjernefokus på den ene side og det pædagogiske arbejde på den anden side, der skaber den neuropædagogiske forståelsesramme⁹.

Det neuropsykologiske grundlag

Inden for den kliniske og forskningsmæssige praksis er der i dag bred konsensus om, at autismspektrumsforstyrrelse (ASF) er en neuropsykologisk funderet forstyrrelse, hvortil genetiske faktorer anses at være væsentlige for diagnosens fremkomst. Forskning der har forsøgt at finde den hjernemæssige baggrund for autismen har fundet sted i en længere årrække og med stigende intensitet. Udviklingen af stadig mere avancerede undersøgelsesmetoder har gjort det muligt at kaste lys over mange hjernemæssige forholds mulige sammenhæng med udviklingen af autisme. Det drejer sig om studier på det molekylære niveau (fx transmitterstoffer, synaptiske processer), det strukturelle niveau (fx størrelsen i specifikke områder af hjernen) og det funktionelle niveau (fx forbindelserne mellem forskellige områder af hjernen).

⁹Fredens, 2012



Der er store metodiske vanskeligheder med at kortlægge tydelige sammenhænge mellem autisme og specifikke forhold på et hjernemæssigt niveau. Et af de største problemer er selve hjernen, som i sin opbygning og funktion kan variere en hel del fra individ til individ. Et andet problem er at mange studier har anvendt forsøgspersoner med autisme, som er unge/voksne. På det tidspunkt i livet har hjernen gennemløbet en udvikling, som både kan være præget af de faktorer som helt specifikt har med autismen at gøre, men også af faktorer som livsomstændigheder, erfaringer og udefra kommende påvirkninger i øvrigt og hvor de så bliver svært at adskille, hvad der er hvad. Et tredje problem er, at man oftest anvender forsøgspersoner med autisme som er normalt begavet, hvorfor resultater af disse studier ikke kan generaliseres til også at gælde den store andel af personer inden for det autistiske spektrum som er udviklingshæmmet. Et fjerde problem er at studierne som oftest sammenligner forsøgspersoner med autisme med kontrolgrupper af såkaldt normalt fungerende personer. Eventuelle forskelle mellem disse gruppers hjerner kan ikke i sig selv sige noget om, hvorvidt det så er selve autismen, der gør denne forskel. Det kunne også være at man fandt samme forskel hvis det var en forsøgsgruppe med ADHD eller skizofreni eller anden neurobiologisk funderet psykisk forstyrrelse.

Hjerneforskningen i autisme har til dato kastet mange forskellige resultater af sig. Man har blandt andet fundet, at der kan være en særlig sammenhæng mellem hjernens størrelse og udvikling og autisme, hvor målinger af hjernens omfang/volumen har vist en atypisk udviklingsbane fra den tidligste alder (inden for det første leveår) og op gennem barndom til ungdomsalder. Man har fundet afvigelser i størrelsen i specifikke områder af hjernen hos mennesker med autisme, herunder både i cortex (fx i temporal- som frontallapperne), i forbindelsen mellem de to hjernehalvdele (corpus callosum), som subkortikale områder (herunder det limbiske system). Man har i andre typer af studier fundet afvigelser i hjernens netværksforbindelser, dvs. hvordan de forskellige hjerneområder kommunikerer indbyrdes med hinanden. Det er især i studier, hvor man måler hjernens aktivitet i forbindelse med specifikke opgaver, som forsøgspersonerne skal udføre. Man taler her om en "dysconnectivity" i hjernen hos mennesker med autisme. Det kan være i form af en nedsat aktivering i specifikke områder af hjernen, kombineret med eksempelvis en overaktivitet i andre områder, som samlet set afviger fra det man ser hos mennesker uden autisme.

Selvom man i dag ikke på forskningsmæssigt grundlag kan forbinde autisme med en eksakt hjernemæssig afvigelse er der med den nuværende viden, dog mange indikationer der peger på, at hjernen blandt mennesker med ASF i mange tilfælde er anderledes og som er væsentlige udviklingen af de mere komplekse kognitive funktioner, motorisk kontrol og social tænkning i særdeleshed.



Nogle af de helt nyeste forsøg på at sammenkæde hjerneudvikling med autisme ses inden for interventionsforskningen. Med de stadig mere avancerede og lettere håndterbare hjerneforskningsmetoder er man begyndt at interessere sig for mulige ændringer i hjernens udvikling knyttet til specifikke interventionsprogrammer i den tidlige alder. Viden om hjernes plasticitet (det faktum at hjernen kan ændre sig og bl.a. har vist sig at kunne kompensere for ret så betydelige skader i den tidligste alder) har gjort det særligt interessant at undersøge, om man kan se sådanne ændringer udspille sig hos yngre børn, som udsættes for en særlig intensiv intervention rettet mod deres autistiske forstyrrelse.¹⁰ Andre helt nye studier omfatter bl.a. risikogrupper, som eksempelvis søskende til børn med autisme. Her følger man nyfødte søskende til et barn med autisme. Der er i denne gruppe en meget forhøjet risiko for at barnet også udvikler autisme, hvorfor man her har adgang til at følge barnets og dets hjernes udvikling fra den allertidligste periode og dermed observere mulige forskelle hos de søskende som ikke udvikler autismen og de som gør det. Endelig er der studier som kigger på diskordante enæggede tvillinger (tvillinger med samme genetiske baggrund, men hvor de fremtræder fænotypisk forskelligt, fx hvis den ene har autisme og den anden ikke har det). Her vil det både på epigenetisk niveau og hjernemæssigt niveau være af væsentlig betydning at få belyst, hvori forskellen kan bero.

Neuropædagogiske principper

Neuropædagogik er ikke en metode som sådan. Det er en forståelsesramme, hvor viden om hjernens funktioner bliver omsat til pædagogisk praksis. Målet med neuropædagogik er at skabe og fremme den enkeltes kompetencer via en helhedsorienteret og handlepræget pædagogik. Man kan sige, at den moderne neuropædagogik hæver sig over det hjernemæssige niveau ved ikke kun at fokusere på hjerneprocesserne, men også at inddrage konteksten, fx de sociale arenaer, som personen befinder sig i. Det er i mødet med den enkelte, samt kendskabet til den enkeltes diagnostiske udfordringer, baggrund, drømme og ambitioner, at pædagogen/psykologen/læreren kan lægge en passende strategi af udviklende og/eller af kompensatorisk art.

At formulere en neuropædagogik for arbejdet med mennesker med autisme er ikke problemfrit, da det implicerer, at diverse resultater fra hjerneforskningen "oversættes" og fortolkes til en brugbar og meningsfyldt pædagogik i den daglige praksis, hvilket kan være en udfordring, når der ikke eksisterer konsensus om det neuropsykologiske grundlag for autisme, og når det endnu ikke er klarlagt, hvilke betingelser dette sætter for den fremadrettede udvikling af hjernen blandt mennesker med autisme. Vi kan dog på baggrund af assessmentmateriale og neuropsykologisk testning, analysere og formulere hensigtsmæssige tiltag, der præciserer hvor der for personen med autisme, kan støttes op i forhold til de omtalte kognitive dysfunktioner.

En bruger kan eksempelvis blive set og beskrevet meget forskelligt fra et klasselokale - til en praktik på et lager - til en psykologsamtale, og herved har vi muligheden for, at få et større indblik i den enkeltes styrker og udfordringer. Dette sker ved, at vi koordinerer og deler vores viden med hinanden, og er i tæt kommunikation omkring hvilke nye tiltag på baggrund af vores observationer, der skal sættes i værk.



Ud fra den viden der eksisterer på området om autisme, og på baggrund af Center for Autismes formål såvel som etiske overvejelser, udgør følgende punkter de overordnede neuropædagogiske principper for vores arbejde med mennesker med autisme:

- anvende en anerkendende tilgang
- samvær og dialog
- observere og beskrive
- fokusere på ressourcer og udviklingspotentialer
- analysere og danne hypoteser
- opstille mål og delmål i samarbejde med brugeren
- koordinere indsatsen på tværs af faggrupper
- udarbejde og afprøve kompensations- og læringsstrategier
- evaluere og justere indsats

I det følgende afsnit bliver Center for Autismes faglige principper yderligere uddybet.

Center for Autismes overordnede faglige principper

Fra assessment til kvalitetssikring

På Center for Autisme ønsker vi, at alle medarbejdere har en grundlæggende og generel viden om autisme, som er baseret på den viden vi har fra både forskning og vores kvalificerede kliniske og mangeårige erfaringer.

Dette er med til at sikre, at vi hele tiden kan forny os og blive klogere i forhold til, at forskningen kan bidrage med nye perspektiver, der begrundes og inspirerer os til at ændre praksis. Dynamikken mellem forskning og evidens på den ene side og pragmatisk individuel tilrettelæggelse i hverdagen på den anden side er med til at sikre, at vi i vores hverdag tilrettelægger en indsats, som er i overensstemmelse med den enkelte brugers forudsætninger, profil og ståsted i livet.

Dette er med til at optimere den enkelte brugers inddragelse, engagement og motivation, som er grundlæggende for, at vi som fagpersoner kan være med til at skabe udvikling, indsigt og læring for et andet menneske.

Vi ønsker således ikke at lægge et behandlings- eller pædagogisk dogme ned over vores brugere, men sikre at vores metode/tilgang tilpasses den enkelte med kvalificerede og realistiske målsætninger i sigte.

Vi ønsker, at uanset hvilken ydelse eller forløb vi tilbyder på Center for Autisme, er der en kvalitetssikring i, at alle følger de overordnede faglige principper, således at disse elementer indgår:

- Assessment
- Målsætninger
- Metoder/tilgange
- Evaluering
- Dokumentation

Fra kortere assessment til dyberegående undersøgelse

Assessment er en vurdering eller afdækning af den enkeltes vanskeligheder såvel som kompetencer/ressourcer, som sikrer en kvalificeret individuel tilrettelagt indsats.

Assessment kan foretages ud fra:

- tidligere beskrivelser og vurderinger (skole- eller pædagogiske beskrivelser, lægelige, psykiatriske og psykologiske undersøgelser)
- interview (systematisk el. semistruktureret) med personen selv og/eller med vigtige personer i netværket der kan bidrage med erfaringer, observationer og viden om personen
- observation af personen i relevante kontekster
- undersøgelse, tests og spørgeskemaer

For at det kan kaldes en assessment, er det på forhånd vigtigt, at vi ved, hvad vi vil vurdere/afdække, samt at assessmenten beskrives og foretages systematisk.



Målsætninger

Det er vigtigt at tydeliggøre målsætninger samt foretage en forventningsafstemning med brugeren og evt. også med andre aktører i netværket. Ofte er en forventnings-afstemning tillige vigtig at foretage med dem, der rekvirerer den ydelse, man yder.

Når vi tilrettelægger intervention/indsats er det derfor altid vigtigt at lave en præcisering af formålet med, at en bruger tilknyttes Center for Autisme. Der skal formuleres delmål, som vi kan arbejde hen imod, for at nå den overordnede målsætning. Ud fra over- og underordnede målsætninger, og ud fra den assessment vi har lavet, planlægger vi interventionen/indsatsen. Ofte kan der være behov for at lave mere konkrete og anderledes målsætninger end den overordnede for at gøre det mere håndterbart for brugeren, eller for at finde andre vinkler til at motivere og få et samarbejde etableret på.

Metoder/tilgange

Der er udviklet mange forskellige metoder til psykologisk intervention eller pædagogisk indsats. Alle formulerede metoder har en teori bag. Ofte handler teorien om hvordan man forstår psyke, adfærd, udvikling, læring, psykopatologi osv. Der findes også metoder specielt udviklet til mennesker med autisme. På grund af variationen i alder, funktionsniveau, grad af autisme, samt målsætning med interventionen vil det være umuligt, at vi på Centeret kun anerkender en eller få metoder, hvis vi vil bevare en højt fagligt kvalificeret indsats, der skal være med til at gøre en forskel og udvikle de mennesker, vi har med at gøre. Men dette betyder samtidig, at vi må være metodebevidste, således at vi i forhold til den enkelte bruger, har taget bevidst og begrundet stilling til, hvorfor vi anvender den tilgang, som vi gør.

Evaluering

For at kvalificere og justere den indsats vi laver skal der altid indgå en løbende og afsluttende evaluering i forløbet. Nogle gange er der en formelt aftalt midtvejs-evaluering med deltagelse af netværket, og nogle gange foregår evaluering og justering mere uformelt på daglig basis med brugeren selv. Dette er for at sikre, at vi hele tiden er på rette spor, eller vurderer om der skal foretages justeringer. Når et forløb på Center for Autisme er afsluttet, vil der tillige foregå en afsluttende evaluering. Dette har flere formål dels at kvalitetssikre vores indsats, men også for at opsamle læring ud fra de forløb vi har haft. Man kan gå glip af meget læring med både interne og med eksterne samarbejdspartnere, hvis ikke man foretager en evaluering. Nogle gange foregår evalueringen blot internt med fx leder og teamet, der har arbejdet med den pågældende person, og nogle gange er evalueringen formelt tilrettelagt.

Dokumentation

For at sikre klarhed, kommunikation, læring (brugerens egen læring, netværkets og vores egen faglige læring), kvalitetssikring og evidens bestræber vi os på, at der altid indgår en grad af skriftlig beskrivelse og dokumentation på vores arbejde. Noget dokumentation kan være interne noter den ansvarlige fagperson registrerer, men vi udfærdiger også beskrivelser og rapporter af forløb, undersøgelser osv. således, at den erfaring, afprøvning og læring der er foregået på Center for Autisme ikke går tabt.



Noget af vores dokumentation bliver også anvendt i forskningsmæssig sammenhæng. Således samarbejder Center for Autisme med mange forskere og universiteter både nationalt og internationalt, da vi har nogle unikke muligheder for forskning på grund af vores meget omfattende database samt kontaktflade til mange brugere.

Kvalitetssikring

Vi arbejder hele tiden med at sikre kvaliteten af vores arbejde. Dette gøres på forskellige måder:

- Uddannelse og kompetenceudvikling. Der laves kompetenceudviklingsplaner for personalegrupperne (lederens ansvar evt. i samarbejde med FUA) såvel som på individuel basis (MUS-samtaler)
- Gensidig faglig sparring med kolleger
- Supervision (med både eksterne og interne fagspecialister)
- Evaluering og dokumentation

Med baggrund i den fælles faglige platform konkretiseres praksisbeskrivelser for vores ydelser i de enkelte afdelinger.

Litteraturliste



Artikler og links

Beyer Jannik, Kognition & Pædagogik, 27 1998

Dawson G: Early behavioral intervention, brain plasticity, and the prevention of autism spectrum disorder, *Development and Psychopathology* 20 (2008), pp 775-803

Pedersen L og Haracopos D, Grundlæggende psykologiske forstyrrelser, http://www.centerforautisme.dk/media/152815/de_grundl_ggende_psykologiske_forstyrrelser.pdf

Muhle R, Trentacoste and Rapin I: The Genetics of Autism, *Pediatrics* 2004; 113:e472-e486

Wing og Gould: *Journal of Autism and Developmental Disorders*, March 1979, Volume 9, Issue 1, pp 11-29

Bøger og links

DSM-5. Håndbog dansk udgave, American Psychiatric Association. Hogrefe Psykologisk Forlag 2014

Fredens Kjeld. (2012) *Menneske i hjernen. En grundbog i neuropædagogik*. 2. udgave
Hans Reitzels Forlag

<http://www.centerforautisme.dk/faglig-viden/national-autisme-plan-nap>

Haracopos D og Luckow M T: *Livskvalitet & etik*