



a

AUTISMEBLADET

3 : 2010

TEMA OM **tidlig indsats**

- To perspektiver på autisme
- Et overset socialt potentiale
- Tidlige tegn

Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri

– Et nyt og stærkt videnscenter på handicapområdet

Den 18. august meddelte socialminister Benedikte Kiær, at de 13 videnscentre og tre vidensnetværk på handicapområdet slås sammen til et stort videnscenter, Videnscenter for handicap og Socialpsykiatri (ViHS), fra 1. januar 2011.

Det betyder at fagfolk, brugere og pårørende får styrket adgangen til viden inden for handicap og socialpsykiatri. For at sikre at brugerne får indflydelse på videnscentrets arbejde, oprettes et fagligt råd, som kan komme med forslag til prioritering af videnscentrets opgaver. Videnscentret skal identificere og udfylde videnshuller og sørge for, at de områder, der ikke tidligere havde et officielt videnscenter, nu bliver dækket.

Oprettelsen af det nye videnscenter betyder, at Videnscenter for Autisme ophører med at eksistere som selvstændigt center den 31. december 2010, og videnscentrets medarbejdere og aktiviteter kommer til at indgå i en samlet og styrket enhed i Servicestyrelsen.



Indhold

4 Autisme i et socialt perspektiv

Effekten af den tidlige indsats er klar, men der mangler procedurer for en tidlig identifikation af risikofaktorer.

10 Autisme i et udviklingsperspektiv

Set i et udviklingsperspektiv er graden af autisme ikke alene bestemt af biologiske faktorer. Den afhænger også af, hvilken støtte vi tilbyder børnene.

18 Tegn på autisme i første leveår

Autisme i 0-12-månedersalderen. Hvor tidligt kan man begynde at diagnosticere?

26 Nye blikke på småbørn

Nogle småbørn med autisme har et overset socialt potentiale. Forskningsprojekt om børn med autisme.

40 Ressourcekrævende tilbud

Undersøgelse og kortlægning af tilbud til voksne med problemskabende adfærd.



FASTE TING

44 Nye bøger

48 Nyt fra stat, regioner og kommuner

51 Nyt fra Servicestyrelsen

DEADLINES

Autismebladet 4:2010
15. november 2010
(udkommer medio december)

Autismebladet 1:2011
1. februar 2011
(udkommer medio marts)

Autismebladet 2:2011
2. maj 2011
(udkommer primo juni)

Forslag til artikler sendes til Marie Herholdt Jørgensen via mhj@servicestyrelsen.dk.

Se vores skriveguide på www.autisme.dk



KOLOFON

Autismebladet udgives af
Videnscenter for Autisme



Ansvarshavende redaktør: Jannik Beyer.
Redaktion: Marie Herholdt Jørgensen, Char-
lotte Holmer Jørgensen, Dea Birgitte Hansen.

Design og tryk: Datagraf
Oplag: 3.300 ekpl.
ISSN: 1396-1993



Eftertryk i uddrag tilladt med tydelig kilde-
angivelse. Bladet sendes gratis til institutio-
ner, der har et særligt identifikationsmiljø
for personer med autisme og til nøgleper-
soner i forvaltningen. Andre kan abonnere
på bladet mod betaling af forsendelsesom-
kostninger kr. 160,- pr. år. Abonnement til
udlandet kr. 220,- pr. år. Abonnementsåret
følger kalenderåret.

Videnscenter for Autisme,
Landskronagade 33, 3 sal, 2100 København Ø
Tlf. 50 81 09 50
www.autisme.dk

*Videnscenter for Autisme er en del af videns-
funktionen i Servicestyrelsen tilhørende
Socialministeriet. Videnscentrets opgave er
at udvikle, indsamle, bearbejde og formidle
viden om autisme med henblik på at bistå
kommuner, regionale og private tilbud med
udvikling og kvalificering af de lokalt forank-
rede rådgivnings- og vejledningstilbud.*



Fra viden til handling

Hvert tredje år afholder "Autism Europe" en international konference, hvor man gør status over udviklingen inden for autismeområdet. Konferencen samler en væsentlig del af verdens førende forskere, og i 2010 blev den tidlige indsats igen det område, som kunne præstere de mest vidtrækkende forskningsresultater.

Blandt oplægsholderne var to forskergrupper fra Yale og fra MIND Institute i USA. Disse grupper præsenterede forskellige aspekter af et ambitiøst forskningsprojekt vedrørende yngre søskende til børn med autisme, som blev fulgt fra fødslen og til man stillede en evt. autismediagnose. Projektet har gjort det muligt at identificere en væsentlig del



En tidlig og
intensiv indsats
kan give særdeles
store resultater.

af de risikofaktorer, som kendetegner barnet med autisme i første og andet leveår, og det har medført, at myndighederne i USA har opstillet nye anbefalinger for den tidlige sundhedsmæssige og pædagogiske indsats på området.

Det står i dag klart at autisme ikke blot indebærer en særlig udviklingsprofil, men tillige medfører en række udviklingsmæssige forsinkelser. Da der er tale om

forsinkelser vil udviklingen blandt mennesker med autisme kunne påvirkes gennem et længere tidsrum end normalt, mens den særlige udvikling indikerer, at en tidlig og intensiv indsats kan give særdeles store resultater.

Vi har dedikeret dette nummer af Autismebladet til den tidlige indsats. Da dette er et område præget af en både betydelig og intensiv forskning, har vi valgt at indlede med to artikler, som beskriver området generelt, inden vi med artiklen "Tegn på autisme i første leveår" går i dybden med en oversigt over den viden, vi har i dag vedrørende de tidligste tegn på autisme. Da vores viden om risikofaktorer i dag er langt større end vores viden om, hvilke typer af intervention, der vil virke i forhold til forskellige børnegrupper, har vi valgt at afslutte temaet med et af de få eksempler på forskning i forhold til den pædagogiske indsats, vi har i den danske forskerverden.

God læselyst
Jannik Beyer, centerleder

[De to følgende artikler af Jannik Beyer giver et overblik over hvordan man fortolker den viden, vi har om autisme i dag og hvordan vi, i det perspektiv, kan bruge triaden, og den indflydelse denne viden og fortolkning kan have på den tidlige indsats.]

Autisme i et socialt perspektiv

[Af Jannik Beyer, leder af Videnscenter for Autisme]

Der foreligger en stor international viden om effekten af den tidlige indsats, men vi mangler procedurer for en tidlig identifikation af risikofaktorer, og dermed kommer vi let til at forpasse muligheden for at tage fat om problemer, før de bliver så komplekse, at det bliver for vanskeligt for almene daginstitutioner og skoler at gå ind i opgaven.

Presset på de sociale foranstaltninger

Presset på de kommunale budgetter er stigende, og det samme er efterspørgslen efter specialforanstaltninger til børn, unge og voksne med autisme. I de kommende år vil landets kommuner derfor være nødt til at drøfte etablering og drift af en række nye specialundervisningstilbud og andre støtforanstaltninger til mennesker med autisme.

I vores børne- og ungeforvaltninger ser vi en dobbelt problematik, idet det har vist sig vanskeligt for vores skoler og daginstitutioner at tilpasse sig de særlige behov,

som børn med autisme har, samtidig med at børnene generelt har svært ved at leve op til samfundets og folkeskolens krav om fleksibilitet, samarbejde og omstillingsparathed.

Mange forældre insisterer derfor på at få deres barn henvist til en specialforanstaltning, hvor der er større mulighed for at møde den nødvendige viden og ekspertise til at sikre barnets sociale og kognitive udvikling.

I forhold til en ungdoms- og voksertilværelse ser vi i stigende omfang autismegruppen i vores beskyttede bo- og beskæftigelses-tilbud, i vores jobcentre, i social-

psykiatrien og hvor vi i øvrigt betjener samfundets mest udsatte borgere. Autisme er en problematik, som ikke alene kan føre til social isolation, men tillige vil øge den enkeltes risiko for at havne blandt samfundets mest udsatte.

Hvad er autisme?

Autisme er en kompleks udviklingsforstyrrelse, som hæmmer barnets sociale samspil og kommunikation, samt dets mulighed for at forstå andres tanker og handlinger. Autisme rammer dobbelt, da den tillige hæmmer forældrenes mulighed for at kommunikere med deres barn. Autisme opstår typisk

inden treårsalderen, og vil ofte kunne identificeres allerede ved 2-årsalderen. For mildere autistetilstande, som Aspergers syndrom, kan der være tale om en senere debut.

Autisme er ikke blot én enkelt forstyrrelse med én enkelt årsag. Autisme er snarere en samlet betegnelse for en bred gruppe af beslægtede forstyrrelser, som kan have forskellige biologiske årsager. Søkendeundersøgelser har påvist, at 90 % af alle autistetilfælde har en arvelig (genetisk) komponent. Dette betyder ikke, at den genetiske disposition er den eneste udløsende faktor. Gener interagerer med risikofaktorer i omgivelserne, og områder som kroppens og hjernens immunforsvar er fortsat genstand for opmærksomhed i forhold til autisme.

Det var tidligere en udbredt misforståelse, at autisme kunne forårsages af en manglende omsorg i den tidlige barndom. Dette betragtes i dag som en af de mange fejlagtige myter, autismeområder desværre har været præget af. Baggrunden for myten er formentlig, at vi diagnosticerer autisme ud fra adfærd, hvilket altid åbner mulighed for en fejlagtig tolkning af de årsager, der ligger til grund for adfærden. I relation til autisme blev dette illustreret særdeles tydeligt, da man i 1989, i tilknytning til Ceausescu-regimets fald, fandt hundredvis af underernærede og understimulerede børn, som stod og rokkede i tremmesenge på Rumænske børnehjem. Umiddelbart udviste disse børn en adfærd, som kunne forveksles med autisme. Efterhånden som børnene fik tilbudt social kontakt og kommunikation, blev det imidlertid tydeligt, at der ikke var tale om en manglende



Det var tidligere en udbredt misforståelse, at autisme kunne forårsages af en manglende omsorg i den tidlige barndom.

evne til at forstå den sociale kontekst, men derimod en manglende erfaring med denne. Nogle forskere har siden kaldt denne problematik for quasi-autisme, fordi den, inden en behandling sættes ind, kan forveksles med autisme, men biologisk adskiller den sig meget klart fra udviklingsforstyrrelsen autisme.

Tidlig, målrettet indsats


Autisme begrænser ikke blot barnets, men hele familiens funktion. Dette er baggrunden for, at en tidlig indsats bør have sigte på hele familien. Autisme er en livslang problematik, som i et vist omfang kan behandles, og følgerne af autisme kan derfor ofte mildnes væsentligt gennem en tidlig og målrettet pædagogisk indsats.

Mennesker med autisme er forskellige, og de vil have meget forskellige behov for støtte. Den tidlige indsats spiller dog en særlig rolle, da autisme hæmmer de tre mest betydningsfulde områder for tidlig omsorg og udvikling: kontakt, kommunikation og forestil-

lingsevne. Dette understøttes i høj grad af nyere forskning, som indikerer, at effekten af en indsats øges betydeligt, hvis den starter tidligt og inddrager forældrene i et aktivt samarbejde.

En prioriteret indsats bør endvidere tage højde for, at autisme er en udviklingsforstyrrelse, som resulterer i en særdeles ujævn udviklingsprofil. Da diagnoser tager afsæt i afvigelser, kommer vi let til kun at tale om **fravær af udvikling**, og overser derfor let, at der i tilknytning til autisme til lige er tale om en klart **forsinket social udvikling**. I modsætning til så mange andre, vil børn med autisme ikke have deres sociale "grundtrin" på plads, inden de starter i skolen. Undervisning i sociale færdigheder, social tænkning og såkaldt psyko-education kommer derfor til at spille en afgørende rolle op gennem hele skoleforløbet, og nogle vil endog først for alvor være i stand til at tilegne sig en del af disse færdigheder, når undervisningspligt og skoletilbud er ved at ophøre. Støtte til at klare omstillingsprocesser i forhold til f.eks. bolig og beskæftigelse og til at håndtere sociale krav i ungdoms- og voksertilværelse kan være en forudsætning for samfundsmæssig inklusion, hvorfor disse områder bør være et væsentligt indsatsområde for en fokuseret støtte – livet igennem.

Det afgørende spørgsmål bliver dog, i hvilket omfang de enkelte kommuner har mulighed for at uddanne medarbejdere til at forstå en sådan målrettet indsats i forhold til borgere med autisme.

Inden dette spørgsmål behandles, vil vi se på autismespektret, og på hvorfor så mange i dag får en autismerelateret diagnose. 

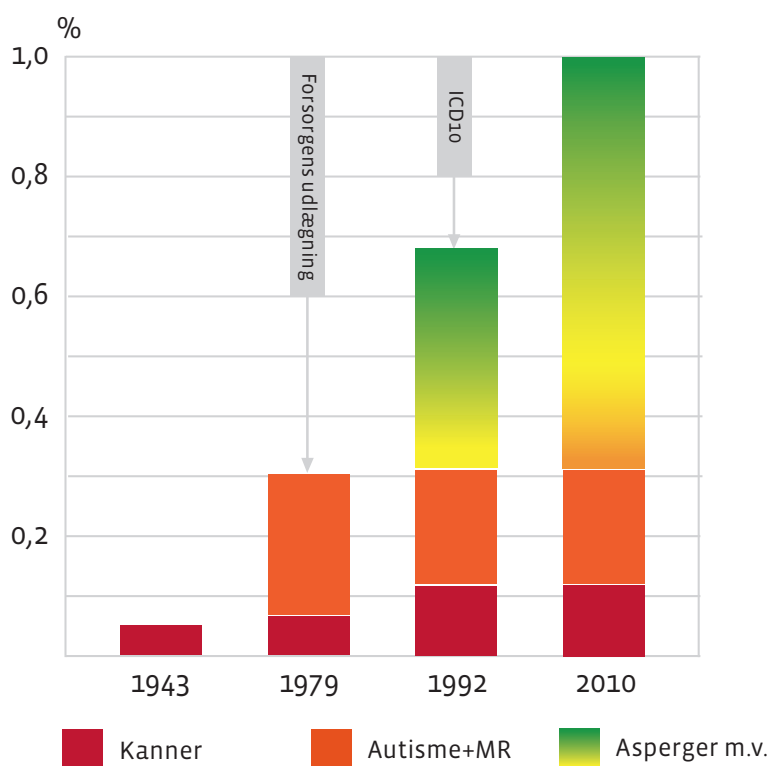


Fig. 1: Billedet viser udviklingen inden for autismespektret, og som det fremgår, er den oprindelige "Kanner-gruppe" ikke vokset voldsomt. Den første store stigning kommer, da man i 1970'erne bliver opmærksom på, at en meget stor gruppe inden for Særfor-sorgen opfylder kriterierne for autisme (markeret med orange). Det bliver amternes opgave at give denne gruppe et mere relevant tilbud, end det de fik på de store blandingsinstitutioner under Statens Forsorg. Fra starten af 1990'erne bliver man i stigende grad opmærksom på, at autisme rækker langt ind i det såkaldte "normalområde", og at en del af de børn, som kommer i klemme i vores undervisnings- og daginstitutioner, har en autismeprofil (illustreret med gult og grønt).

➤ Presset på autismediagnosen

Da amterne i 1980 overtog en række vidtgående foranstaltninger fra Statens Særfor-sorg, var autisme stadig et relativt sjældent forekommende handicap, som man kun skønnede at finde hos godt 0,04 % af en børnegruppe. Man var dog i stigende grad blevet opmærksom på, at der inden for gruppen af personer med mental retardering fandtes en stor gruppe, som havde symptomer, som man på det tidspunkt ofte benævnte autistiske træk. I perioden fra 1980 til 1990 oprettede amterne en række nye foranstaltninger målrettet mennesker som ud over udviklingshæmning tillige havde autisme eller autistiske træk.

Den stigning, man oplevede i perioden omkring amternes overtagelse af specialundervisningen, var dog beskedent sammenlignet med den tilgang, vi har oplevet i perioden efter 1990, hvor området

blev udvidet, så det i dag udgør knapt 1% af en børneårgang. Da en betydelig del af tilgangen efter 1990 ydermere kommer fra det såkaldte normalområde og dermed omfatter grupper, som ikke tidligere har haft en diagnose, er det naturligt at stille det spørgsmål, om vi oplever en overdiagnostice-ring i forhold til autisme.

For at kunne forstå stigningen er det vigtigt at se den som en grad-vis proces, hvor kommunerne i et stadigt stigende omfang henviser børn, som de beskriver som kontakthæmmede, socialt isolerede samt ude af stand til at tilpasse sig skolens krav og forventninger. I starten af 1990'erne blev presset på specialforanstaltninger og psykiatriske udredninger så kraftigt, at man ændrede de internationale diagnosekriterier, så disse kom til at omfatte en række autismerelaterede tilstande som f.eks. "Aspergers syndrom" og "Andre Gennemgri-

bende Udviklingsforstyrrelser". Disse tilstande er ikke så velafgrænsede som klassisk autisme, da de strækker sig helt ind i normalområdet, men de har en række af de samme karakteristika, og de formodes at have samme årsagsforklaring. På fig. 1 vises, hvorledes udviklingen er forløbet, fra Autismediagnosen første gang blev beskrevet af Leo Kanner i 1943, til den første udvidelse i tilknytning til forsorgens udlægning og frem til den i starten af 1990'erne for alvor griber ind i det såkaldte normalbegavelsesområde.

Udvidelsen af autismeområdet har medført, at vi i dag omtaler autisme som et spektrum indeholdende en række beslægtede "Autisme Spektrum Forstyrrelser". Nogle fagfolk vælger med dette som udgangspunkt at skelne mellem kerneautisme (markeret med rødt/orange på fig. 1) og øvrige autismeformer.

Med udvidelsen af spektret bliver det vigtigt at være opmærksom på, at autisme ikke nødvendigvis vil være en livslang lidelse for alle personer. Det er ligeledes væsentligt at være opmærksom på, at det ikke er tilstedeværelsen, men derimod **ophobningen** af symptomer, som fører til diagnosen. Dette er søgt illustreret på fig. 2, hvor det røde felt til venstre illustrerer klassisk autisme, mens de gule og grønne felter markerer udvidelsen fra det såkaldte normalbegavesområde. Da der er tale om et udviklingsspektrum, vil der være personer, som over et livsforløb, med den rigtige støtte, vil bevæge sig fra den røde zone op til den gule eller grønne zone. Når vi i en folkeskolesammenhæng taler om inklusion af børn med autisme, vil det derfor meget ofte være børnene i den gule og grønne del af spektret, der omtales.

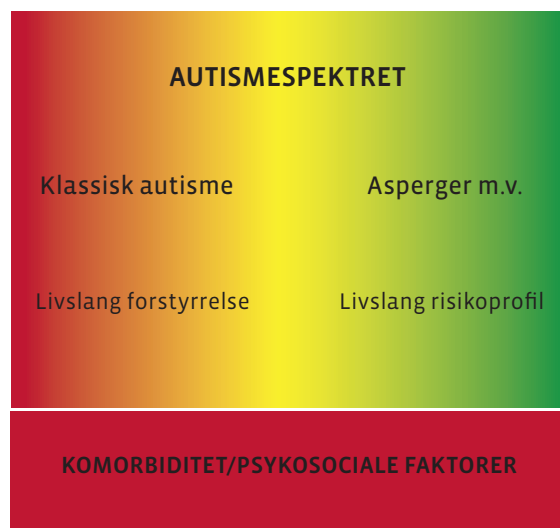


Fig. 2: Med udvidelsen af autismespektret i 1992/94, blev autisme et anliggende, som berører alle dele af samfundet, idet der findes børn med en autismeprofil i de fleste daginstitutioner, skoler – og voksne med en autismeprofil inden for stort set alle udsattegrupper. For denne del af gruppen (markeret med gult og grønt) ligger der en stor opgave i at sikre dem en faglig støtte, så de undgår at glide ned i det røde felt, som kronisk psykisk syge eller socialt udgrænsede.

Betegnelsen ”mildere autistetilstande“ relaterer på ingen måde til en simpel problematik, da autisme, som markeret på fig.2, altid repræsenterer en alvorlig risiko for udvikling af komorbide psykiatriske lidelser. Det er derfor vigtigt at sikre en grundig udredning – ikke blot i forhold til autisme – men i forhold til såvel udviklingspotentialer som evt. risikofaktorer og dispositioner.

Baggrunden for den fortsatte stigning i antallet af personer med en autistediagnose

Da autisme dækker over en række beslægtede tilstande, kan der ligge forskellige forhold til grund for stigningen, men der er dog én forklaring, som bør tilskrives en særlig betydning. Denne forklaring udspringer af de særlige krav, som det moderne informations-samfund stiller. Krav som har ført til en revurdering af vores forestillinger om intelligens, og som har placeret social og kommunikativ kompetence som en afgørende forudsætning for, hvordan den enkelte vil klare sig i samfundet.

Denne ændring afspejles i nedenstående tabel, hvor

WHO og UNICEF opstiller ti kernekompetencer, som ud fra deres vurdering, er den væsentligste forudsætning for at kunne klare sig i et moderne informations-samfund:

- 1 Selvindsigt
- 2 Evne til kritisk refleksion (alene og som del af en gruppe)
- 3 Evne til at tage beslutninger (alene og som del af en gruppe)

- 4 Samarbejdsevne
- 5 Evne til at håndtere følelser
- 6 Empati
- 7 Evne til at kommunikere effektivt
- 8 Evne til at håndtere stress
- 9 Kreativitet
- 10 Evne til at løse problemer (alene og som del af en gruppe)

De ti kompetencer er en forudsætning for såvel læring, som for at kunne begå sig i samspillet med de øvrige elever i en undervisnings-sammenhæng. I forhold til arbejdsmarkedet vil det være vanskeligt at finde en jobannonce, som ikke lægger vægt på netop disse ti kernekompetencer.

Ser man nøje på de ti kompetencer, er det påfaldende, hvor tæt de ligger på de områder, som definerer funktionsforstyrrelsen autisme, med omvendt fortegn. Spørgsmålet bliver derfor, om vi, i et moderne skolesystem, er i stand til at tage vare på elever, som har problemer med at udvikle eller forstå betydningen af netop sådanne kompetencer.

For børn, hvis funktionsnedsættelse markerer sig på netop disse ti områder, kan skolen være en barsk oplevelse, og flere undersøgelser viser da også, at ca. 65 % af alle børn og unge med Aspergers syndrom udvikler en dobbeltproblematik i form af en anden psykisk lidelse. I skolealderen vil ADHD være den hyppigste dobbeltproblematik, mens depression er den hyppigste i ungdoms- og voksenalder.

En konklusion på ovenstående kunne være, at autisme ikke alene kan forklares ud fra en neurobiologisk referenceramme, men tillige må anskues i lyset af den aktuelle samfundsudvikling. Dette bliver specielt synligt ved de mildere autisteformer som f.eks. Aspergers syndrom. En lignende problematik kendes i øvrigt fra andre områder, så som ADHD-spektret.



➤ Afgrænsning mellem autisme og ADHD

Da det, som ovenfor nævnt, ikke er ualmindeligt at have symptomer på både ADHD og autisme, har tilstedeværelsen af en evt. fælles biologisk komponent være drøftet. Denne antagelse har i nogen grad været støttet af undersøgelser, som påviser, at der blandt søskende til børn med autisme ses en øget forekomst af ADHD. Neurologisk er de to tilstande imidlertid meget forskellige, og da begge er komplekse og tillige dækker over en række forskellige undergrupper, bør de i forhold til en indsats betragtes som adskilte problematikker.

Det er i øvrigt især blandt yngre børn, og ikke mindst blandt piger, at de to tilstande forveksles. Barnet med autisme bliver ofte mere afdæmpet med tiden, og i de rette omgivelser bør en autismerelateret afledelighed aftage, hvilket bevirker at den sociale funktionsnedsættelse træder tydeligere frem. Børn med ADHD vil ofte have brug for en kombination af medicin og pædagogisk indsats for at kunne dæmpe den vedvarende afledelighed. Udviklingen af sociale og kommunikative færdigheder vil være bedre hos denne gruppe, og de vil normalt have et lavere angstniveau end børn med autisme.

Tidlig identifikation og indsats

Da autisme i dag dækker et særdeles bredt spektrum, bør der kunne tilbydes en bred vifte af undervisnings- og behandlingstilbud.

Påstande om, at en bestemt behandlingsmetode er den bedste eller mest effektive i forhold til autisme, har intet forskningsmæssigt belæg, hvorimod der er klare forskningsmæssige indikationer for, at en tidlig og intensiv indsats kan have en særdeles positiv effekt.

Dette er en væsentlig baggrund for, at myndigheder i USA fra

efteråret 2007 har anbefalet praktiserende læger at foretage screeninger for autisme i tilknytning til de faste sundhedstjek af børn, som i USA ligger ved 18 og 24 måneder.

At der, som nævnt, ikke kan udpeges en enkelt metode som den mest effektive i forhold til behandling af autisme, medfører ikke, at alle tilgange er hensigtsmæssige. I forhold til en tidlig indsats er der fire faktorer, som især kendetegner den effektive indsats:

- At der er tilgang til flere metoder, som afstemmes efter barnet
- At indsatsen udstrækker sig til mindst et år
- At indsatsen indbefatter intensiv adfærdstræning
- At forældre sikres en direkte involvering

(iflg. Levy et al review 2006)

Danmark har et udbygget system af sundhedsplejersker, som i de senere år har haft fokus på spædbarnets tidlige kommunikative og sociale udspil. Indførelse af screeninger for autisme i tilknytning til vaccinationer og sundhedstjek ville formentlig være hensigtsmæssige, da en screening omkring 2-årsalderen ville have stor betydning for den tidlige indsats.

Danmark har et udbygget daginstitutionsområde, som har kontakt til størsteparten af landets børn. En screening og identifikation af de særlige risikofaktorer, der kendetegner autisme, kunne derfor have en stor effekt, hvis den blev udført i daginstitutioner. En screening ved 4-årsalderen kunne, på linje med en sprogscreening, kombineres med et uddannelses- og supervisionsprogram til det pædagogiske personale. I øjeblikket afprøves en sådan screening på forsøgsbasis i en enkelt af landets kommuner.

Et af de væsentligste problemfelter knyttet til en generel screening er, at den vil kunne medføre en



Diagnoser bør aldrig benyttes til at regulere adgangen til støtteforanstaltninger og specialviden.

uønsket stigning i antallet af børn, som diagnosticeres inden for autisemespektret. I det forsøgsprojekt, der er sat i gang, lægges der derfor stor vægt på at tilføre faglighed uden at koble denne på en bestemt diagnose. Diagnoser bør aldrig benyttes til at regulere adgangen til støtteforanstaltninger og specialviden. Vil man nedsætte presset på diagnoserne og risikoen for eksklusion, kan det mest effektive middel være at sikre en tilstrækkelig faglighed i de foranstaltninger, hvor børnene i forvejen er placeret.

Den pædagogiske udvikling i Danmark

I Danmark har autismeområdet hentet pædagogisk inspiration fra en række forskellige kilder som f.eks. Strukturert Pædagogik, Behaviorisme samt forskellige former for Kognitiv Adfærdsterapi.

De forskellige inspirationskilder afspejler forskellige epoker i autisemeforståelsen samt i udviklingen af autisemespektret.

I 1960'erne og 1970'erne havde de psykodynamiske og generelle specialpædagogiske tilgange en stor indflydelse, men fra 1980'erne blev den strukturerede pædagogik den altdominerende tilgang bl.a. via en stærk inspiration fra TEACCH-konceptet, som siden starten af 1970'erne var udviklet i USA.

Fra midten af 1980'erne ændrede billedet sig dog væsentligt som følge af en ny og udvidet forståelse af autismeområdet. Med udvidelsen af autisemespektret i forhold til

personer med Aspergers syndrom og andre mildere autismeformer samt med udvikling af hypoteserne om "Theory of Mind", om "Eksekutive Funktioner" samt om "Central Coherence" (central kohærens), kom den kognitive adfærdsterapi til at spille en mere central rolle, samtidig med at der opstod et behov for udvikling af nye tilbud i kommunalt regi. Autisme kom på dagsordenen i kommunerne, men da opgaven hidtil hovedsageligt havde været løst i et amtsligt regi, stod mange kommunale forvaltninger og PPR-kontorer uden den nødvendige faglighed og motivation til at løfte opgaven.

Problemerne blev ikke mindre af, at autismeområdet, som følge af et manglende relevant uddannelsesudbud fra danske uddannelsesinstitutioner, hovedsageligt var henvist til at udvikle sine uddannelsesprogrammer internt samt via universiteter og forskningsmiljøer i udlandet.

På figur 3 ses nogle væsentlige hovedtræk fra udviklingen:

Fig. 3: De kognitivt kompenserende og de adfærdsregulerende strategier er generelt udviklet med henblik på den klassiske autismegruppe, som denne defineres frem til 1980'erne. Dette gælder både de væsentligste elementer af ABA* og det uge-træningsprogram, der i Danmark danner den uddannelsesmæssige ramme for TEACCH-pædagogikken*.

Disse tilgange er blevet justeret i takt med ny viden, og nye varianter er kommet til (f.eks. PECS fra 1990'erne, som bygger på ABA-principper).

Det interessante er dog, at ingen af disse tilgange er udviklet med direkte sigte på det udvidede autismespektrum, samt at de i store træk fandt deres form, inden man fra midten af 1980'erne udviklede de væsentlige teorier om "Theory of Mind", "Executive Funktioner" og "Central Coherence". Der har derfor været et stort behov for inddragelse af nye og supplerende pædagogiske tilgange – bl.a. for at kunne tilgodese gruppen med Aspergers syndrom samt andre mildere autismeformer. Sådanne nyere strategier henter i meget høj grad inspiration fra Kognitiv Affektiv Adfærdsterapi.

Da de tidlige tilgange (før 1985) hovedsageligt var udviklet til gruppen med klassisk autisme, inddrog de ofte stærke elementer af hhv. handicapkompenserende og adfærdsregulerende elementer som organisering og tilpasning af barnets omgivelser (TEACCH) og regulering af barnets adfærd (ABA). Med hensyn til menneskesyn har de to tilgange et klart divergerende udgangspunkt, mens der på det praktisk pædagogiske plan er såvel ligheder som forskelle.

I praksis vil de fleste danske tilbud benytte en bred vifte af tilgange, som tilrettelægges ud fra en hensyntagen til barnets funktionsniveau og motivation, men et grundigt kendskab til såvel struktureret pædagogik som til ABA og kognitivt-affektive tilgange må anses for en væsentlig forudsætning, hvis man ønsker at opbygge en egentlig faglighed på autismefeltet.

Det er kendetegnende for de kommunale tilbud, at de hovedsageligt er henvist til at udvikle deres faglige beredskab på baggrund af egne erfaringer samt korte kurser, idet en formel uddannelse, som kan kvalificere lærere og pædagoger til arbejdet inden for autismeområdet, endnu ikke har

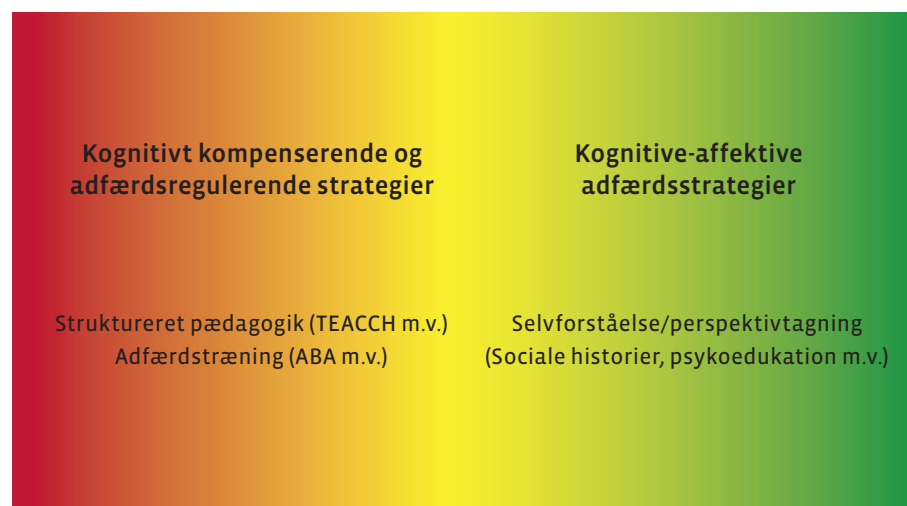
fundet en tilfredsstillende form i Danmark.

Behovet for uddannelse og viden

Danmark har generelt en høj standard i forhold til autismeområdet; men hovedparten af den viden, vi råder over, stammer fra praksis inden for børne- og ungeområdet. Vi mangler i høj grad analyser af, hvad der kendetegner den effektive indsats på voksenområdet – ikke mindst i forhold til inklusion og beskæftigelse – og vi mangler i særdeleshed viden om aldringsperspektivet og dermed om, hvad der kendetegner en effektiv indsats i forhold til ældre med autisme.

Der foreligger en stor international viden om effekten af den tidlige indsats, men vi mangler procedurer for en tidlig identifikation af risikofaktorer, og dermed kommer vi let til at forpasse muligheden for at tage fat om problemer, før de bliver så komplekse, at det bliver for vanskeligt for almene daginstitutioner og skoler at gå ind i opgaven.

Frem for alt mangler vi dog en systematisk tilrettelagt undervisning af de mange fagfolk og forældre, som er en forudsætning for, at en sammenhængende og effektiv indsats kan give resultater. ■



Autisme i et udviklingsperspektiv

Det er graden af funktionsnedsættelse af central kohærens, de eksekutive funktioner og "theory of mind", som er bestemmende for diagnoserne inden for autismeområdet. Men set i et udviklingsperspektiv vil graden af funktionsnedsættelse ikke alene være bestemt af biologiske faktorer – den vil tillige i høj grad afhænge af, hvilken støtte vi tilbyder disse børn.

[Af Jannik Beyer, leder af Videnscenter for Autisme]

En udviklingsmodel

Dispositionen for autisme er medfødt, men selve tilstanden udvikles i et komplekst samspil med omgivelserne. Dette ses som en af de afgørende forklaringer på, at man kan opleve enæggede tvillingepar, hvor én tvilling udvikler autisme, medens den anden ikke gør, på trods af identiske gener. Da der endvidere må antages at være såvel forskellige former for autisme som forskellige bagvedliggende årsager, kan der ikke tegnes et entydigt billede af den autismspecifikke udvikling.

På trods af dette kan det give mening at forsøge at skitsere autisme i et udviklingsperspektiv. Da vi ikke har et entydigt billede af autisme, vælges her en generaliseret model, som på ingen måde er dækkende for det komplekse billede, virkeligheden repræsenterer. Modellens styrke ligger således ikke i dens evne til at beskrive en konkret virkelighed, men derimod i dens evne til at forenkle en uhyre kompleks og facetteret problematik. Den i dag mest anvendte model for autisme er Wings triade. Denne beskriver

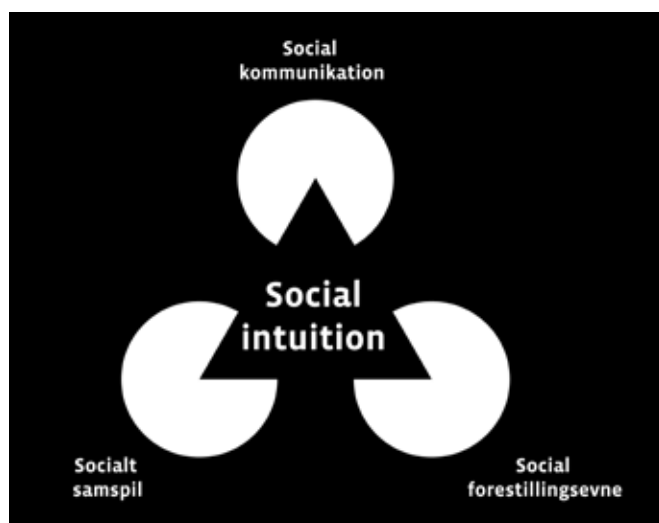
autismen ud fra tre samtidige funktionsnedsættelser: manglende social kommunikation, manglende socialt samspil samt manglende social forestillings-evne. Dette kan illustreres som på figur 1.

Ser man på de tre elementer særskilt, samt på hvordan de som dominobrikker får hele fundamentet for den tidlige udvikling til at skride, bliver det klart, hvor gennemgribende udviklingsforstyrrelsen autisme er. Vi starter ved det sociale samspil.

Fig. 1: Områderne social kommunikation, socialt samspil og social forestillingsevne er afgørende for barnets tidlige udvikling og for spillet mellem voksen og barn.

De tre primære funktionsnedsættelser vises her som 3 hvide søjler, som hver især mangler en del, hvilket giver illusionen af en trekant. Dette for at markere, at autisme ikke defineres ved tilstedeværelse af en bestemt adfærd, men derimod ved et fravær af kompetencer på de tre angivne områder.

Det er disse tre områder, som danner kernen i alle diagnoser inden for autismspektret, og det er graden af funktionsnedsættelse på disse tre områder, som bestemmer graden af autisme.





... da netop den nonverbale kommunikation er det bærende element i det tidlige samspil mellem barn og voksen, får dette en afgørende betydning for disse børns kognitive og sociale udvikling, samt for deres mulighed for at modtage hjælp og støtte fra omgivelserne.

1. Socialt samspil:

Barnet fødes ind i en social kontekst, og har man én gang haft ansvar for et spædbarn, vil man altid kunne genkalde sig det første intense samspil, hvor udveksling af berøring, blik, lyd etc. danner rammen for oplevelse og for udvikling. Autismen hæmmer denne relationsdannelse og ”mønstergenkendelse”, og barnet med autisme kommer derfor ofte til at opleve den sociale verden fragmenteret og usammenhængende, og selv som voksne vil de have vanskeligt ved at afkode de mange sammensatte sociale signaler, som andre

aflæser intuitivt og sikkert inden 6-månedersalderen.

Et klassisk eksempel er aflæsning af følelser, som det ses på nedenstående figur. Billedet viser et udsnit af et ansigt, og opgaven består i at afgøre, hvilken af de fire angivne følelser personen udtrykker. Det kan synes som en enkel opgave, men mange har vanskeligt ved at bestemme sådanne følelsesudtryk korrekt – og sært nok hjælper det ikke, at man får ekstra tid til at løse opgaven. Enten kan man aflæse udtrykket umiddelbart – eller slet ikke. (se figur 2)

Børn vil normalt, allerede fra 6-månedersalderen, kunne aflæse om en voksen udtrykker venlighed, overraskelse eller vrede samt reagere relevant på den voksnes udtryk. Mennesker med autisme vil livet igennem have problemer med at afkode andres kropssprog og nonverbale kommunikation – og da netop den nonverbale kommunikation er det bærende element i det tidlige samspil mellem barn og voksen, får dette en afgørende betydning for disse børns kognitive og sociale udvikling, samt for deres mulighed for at modtage hjælp og støtte fra omgivelserne.

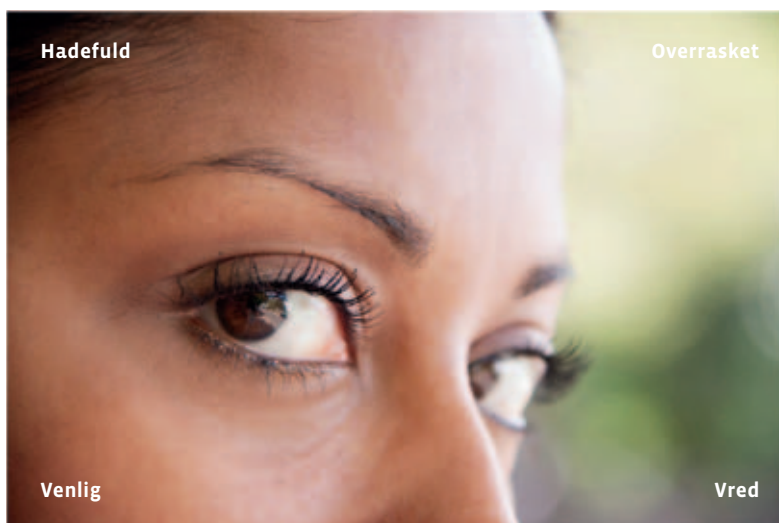


Fig 2: Forskning viser at kvinder, som gruppe, aflæser følelser mere sikkert end mænd, samt at mennesker med Aspergers syndrom har særlige problemer med en sådan aflæsning. Da også mennesker med psykiske lidelser som f.eks. skizofreni har vanskeligheder af denne type, kan man ikke diagnosticere autisme ud fra aflæsning af følelser alene, men opgaven illustrerer en væsentlig funktionsnedsættelse i forhold til tolkning af non-verbal kommunikation – en nedsættelse som tillige omfatter tolkning af stemmeføring, kropsholdning, mimik gestus, m.v.





2. Social kommunikation:

I de første måneder er afgrænsningen mellem socialt samspil og social kommunikation flydende, men fra omkring 9-månedersalderen øges det typisk udviklede barns kommunikative repertoire betydeligt, idet barnet nu bliver i stand til at indgå i en egentlig dialog med sine omgivelser – en dialog vedrørende tolkningen af den verden, der omgiver os. Der er gået nogle udviklingstrin forud for dette – bl.a. det at barnet er blevet i stand til at følge en andens blikretning. Dette er helt specielt for mennesket, som i modsætning til andre levende væsener har et hvidt felt, som omgiver pupillen og regnbuehinden. Dette hvide felt gør det muligt at aflæse blikretningen og afgøre, hvad andre "peger på" med deres øjne. Ud over at kunne "pege" med øjnene, er barnet nu blevet i stand til at fastholde et forestillingsbillede af genstande, som det ikke længere har inden for sit synsfelt. Hvis dette lyder kompliceret, skal man blot huske den periode, hvor man igen og igen måtte bukke sig for at samle de bamser og dukker op, som ens barn ihærdigt smed ud af barnevognen i en selvbestaltet borte-tit-leg. Bamse var borte, men ikke glemt, og den lille faldt først til ro, når bamse var tilbage i barnevognen – og klar til sit næste forsvindingsnummer.

Nedenstående figur illustrerer denne nye form for dialog mellem barn og voksen. Hvis en ukendt kommer ind i rummet, vil barnet i 9-månedersalderen ofte kigge bekymret op på den voksne for at søge hjælp. Hvis den voksne smiler og beroliger barnet, vil det fortsætte med at kigge frem og tilbage mellem den fremmede og den kendte voksne, medens det forsøger at tolke situationen. Barnet vil via denne "samtale" afstemme sin egen oplevelse med den voksnes. Vi kalder dette en dialog, da barnet og den voksne har hver deres syn på en fælles sag (den fremmede), og da de nu søger at nå til en fælles konklusion. (se figur 3)

Evnen til at aflæse den voksnes udtryk og til at sammenkæde dette med situationen er afgørende for udviklingen af barnets kommunikation. Den nedsatte evne til at føre en sådan "ikke-sproglig" dialog er et af de afgørende kriterier, når en autismediagnose stilles. Den ikke-sproglige dialog er end-

videre en afgørende forudsætning for den senere udvikling af "Theory of Mind", idet barnet ved at kommunikere og ved at tolke den voksnes mimik, kropsholdning, prosodi, m.v. får adgang til dennes "tanke-bobler", eller med lidt finere ord, til dennes tolkninger og forestillinger.

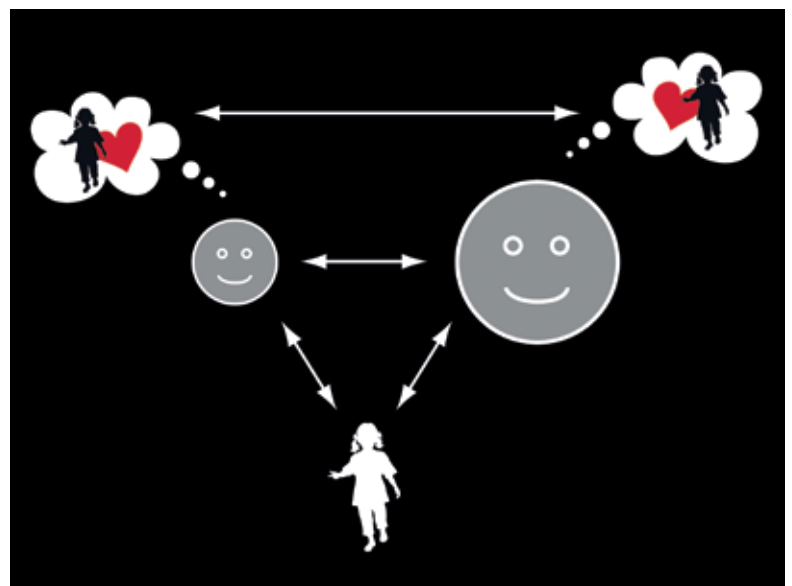
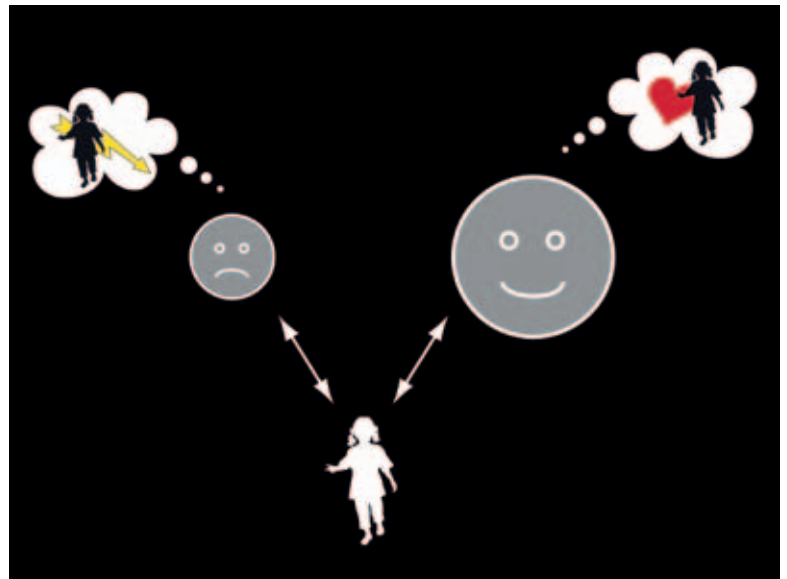


Fig 3: På det første billede reagerer barnet med uro, da en ukendt kommer til syne. Den voksne ser det samme som barnet, men tolker situationen anderledes – som et hyggeligt besøg – og smiler.

Næste billede viser, hvordan barnet ved at kigge frem og tilbage mellem den voksne og den fremmede kan aflæse den voksnes smil, og sammenkæde dette med den fælles oplevelse. Barnet bliver herved i stand til at forstå den voksnes tolkning og til at foretage en "følelsesmæssig og kognitiv afstemning".

3. Social forestillingsevne:

Ved 18-månedersalderen udvikler barnet den særlige "kognitive stil", som adskiller mennesket fra alle andre levende væsener. Vi ser dette, når barnet begynder at lege, som på nedenstående figur, hvor barnet sidder med en tom plastic-tallerken og en lille gummi-dukke,

som er blevet iført miniature-tøj. Burde vi ikke blive foruroligede, når barnet tager gummi-dukken og begynder at bade denne i den tomme plastic-tallerken? Har barnet mistet sin virkelighedssans? Nej, vi kan glæde os over, at barnet nu formår at udspille en velkendt scene, idet det lader dukken repræ-

sentere sig selv og plastic-tallerkenen træde i stedet for set badekar. Barnet kan nu løsrive sig fra den konkrete virkelighed ved at danne fleksible mentale forestillingsbilleder og folde disse ud i leg. (se figur 4)

Sammenfatter vi de tre elementer i triaden, ser vi, hvordan en manglende evne til at tolke og aflæse andre kan påvirke evnen til at kommunikere og afstemme oplevelser i en såkaldt dialog. Hermed mister barnet med autisme oplevelsen af, at enhver situation først for alvor er forstået, når den er tolket og afstemt med omgivelserne, og det mister indsigt i, at enhver situation kan tolkes på flere måder. Denne dialog mellem barn og voksen anses for at være en afgørende forudsætning for den "indre" dialog, vi ser, når børn omkring 18-månedersalderen begynder at tillægge dukker og bamser tanker og intentioner.

Autisme hæmmer denne form for udvikling, og børn med autisme opleves derfor ofte som konkret tænkende, detaljefokuserede, situationsbundne og usikre i sociale sammenhænge.



Fig 4: Ved 18-månedersalderen bliver barnet for alvor i stand til at danne fleksible forestillinger. Barnet har nu endnu et afgørende redskab, som det kan anvende til at ændre og påvirke sine omgivelser. Det kan bruge tankens kraft. Vi kalder dette forestillingsevne eller analogitænkning.

Barnet med autisme forbliver konkret, detaljefokuseret og situationsbunden i sin tænkning, og man taler derfor ofte om en manglende gestaltopfattelse.

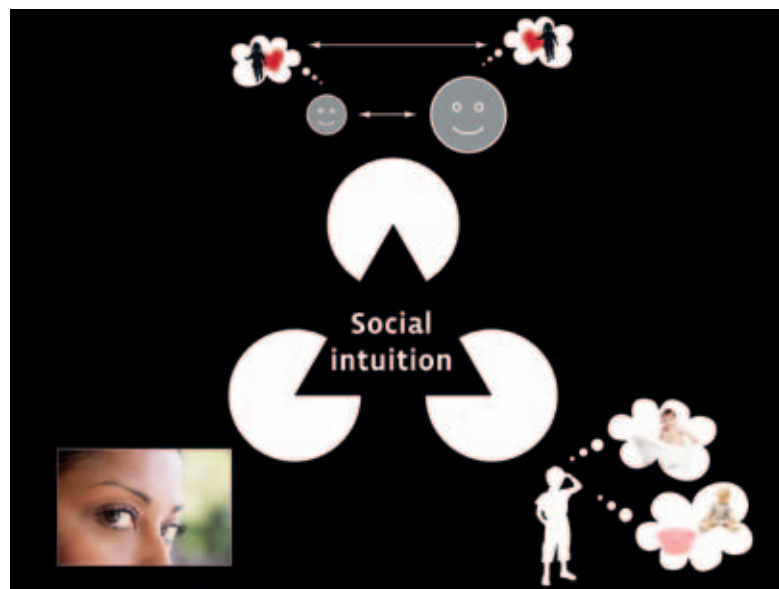


Fig 5: Sammenfatning af de tre elementer i Wings triade.

Fra Wings triade til

en psykologisk forklaringsmodel

Sammenfatningen på figur 5 viser ikke kun "dominoeffekten", den giver tillige en introduktion til de tre væsentligste psykologiske hypoteser vedrørende autisme: "Theory of Mind", "Central Coherence" (central kohærens) og Eksekutive Funktioner. Vi vil i det følgende se på disse tre hypoteser og relatere hver enkelt til ovenstående model for den tidlige udvikling.

1. Theory of Mind omhandler barnets evne til at forestille sig, hvordan andre vil tænke og handle i en given situation. I den tidlige dialog aflæser barnet den voksnes kropssprog, mimik, stemmeføring m.v., og det får dermed indsigt i dennes tolkning og oplevelse af en given situation. Barnet med typisk ud-



vikling magter denne form for dialog fra omkring 9-månedersalderen, og erhverver dermed en afgørende forudsætning for gradvist at kunne udvikle evnen til at aflæse, forudse og påvirke andres forestillinger – en evne som vi benævner som perspektivtagning eller "Theory of Mind".

Barnet vil normalt mestre perspektivtagning fra omkring tre-årsalderen. Børn med autisme har ikke samme mulighed for at aflæse og kommunikere med andre, og får derfor problemer med perspektivtagning. Forskning har påvist, at børn med autisme har en forsinkelse på ca. 5 år i forhold til andre børn på dette felt (vurderet ud fra sprogalder).

2. Central kohærens – eller kognitiv stil – beskriver forskellige former for informationsbearbejdning. Nogle mennesker vil

være ekstremt opmærksomme på detaljer (digital bearbejdning), nogle har en langt bedre sans for at se sammenhænge (analog bearbejdning), og mange vil skifte mellem den digitale og den analoge bearbejdning. Almindeligvis vil børn kunne veksle nærmest simultant mellem begge former for bearbejdning, idet det typisk udviklede barn dog fra 18-månedersalderen udvikler en stigende præference for at tænke i sammenhænge og analogier. Vi har ovenfor set, hvordan barnet i forestillingslegen skifter fra detaljefokusering og funktionel leg til en egentlig analogitænkning, idet det organiserer sin leg ud fra et forestillingsbillede (badesituationen). Med evnen til at tænke i analogier får barnet muligheden for at organisere og systematisere sin verden på en særdeles effektiv og fleksibel måde. Psykologisk

benævnes denne position ofte som "Strong Central Coherence". Autismen vil hindre eller forsinke barnets mulighed for at udvikle en sådan analogi- eller "top-down" tænkning, og hindrer derved barnets mulighed for at tolke verden fleksibelt (som det sker i dialogen). En sådan nedsat evne til at tænke i fleksible forestillinger og begreber vil resultere i en særdeles konkret og detaljefokuseret kognitiv stil. Dette illustreres yderligere på nedenstående figur. (se figur 6)

Mennesker med autisme vil være kendetegnet ved en udpræget brug af "Bottom-up-tænkning", hvilket også kan benævnes "Low Central Coherence". Tænker man meget ud fra detaljer (bottom-up), vil man have brug for ganske mange konkrete informationer, inden man kan danne sig et overblik over et billede eller over en situation.

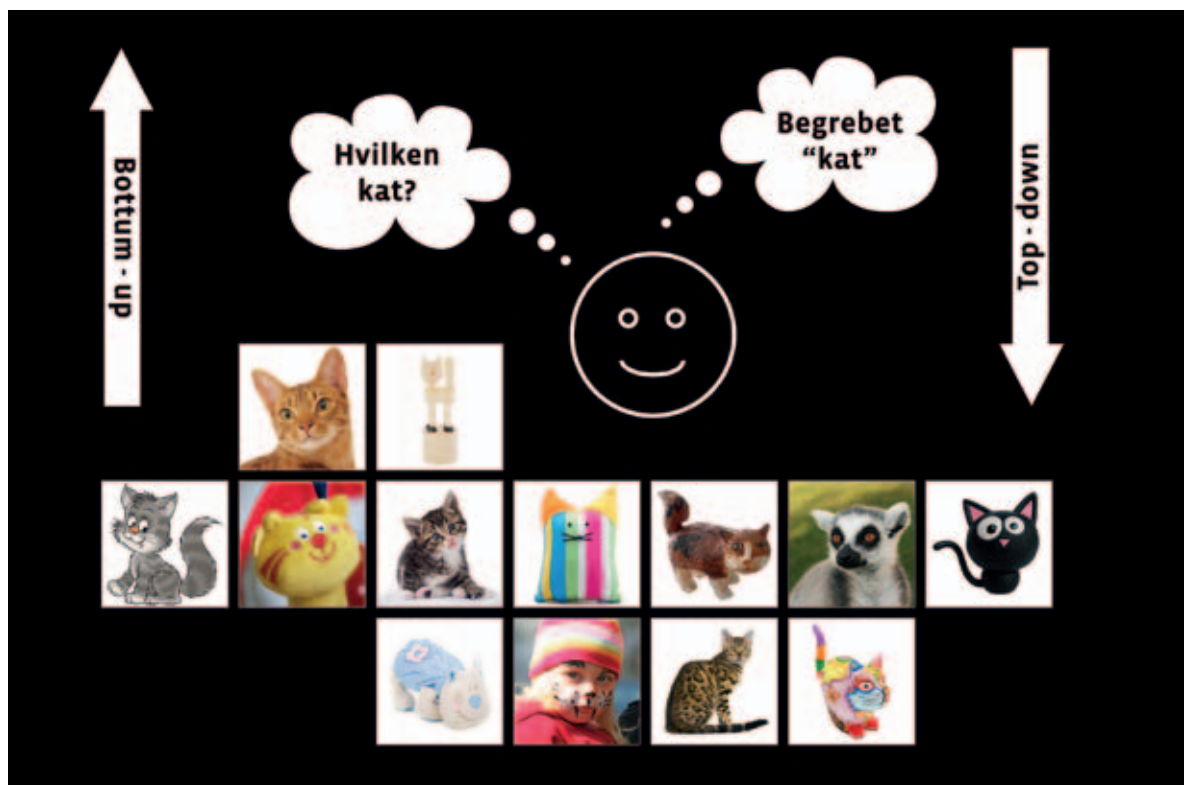


Fig. 6: Tænk på begrebet "kat". Dette begreb kan rumme mange forskellige betydninger (man kan klæde sig ud som kat, liste som en kat, tegne en kat, tænke på naboens kat, etc.). Vi kalder dette "Top-down"-tænkning eller at danne forestillinger. Vælger vi i stedet at fokusere på detaljen – vil alle de mange billeder af katte være helt forskellige (et billede viser en tegning af en kat, et billede viser en pige, et viser et foto af en konkret kat, etc.). Vi benævner ofte dette som "Bottom-up"-tænkning.



Hvor barnet med typisk udvikling måske klarer op til 90% af en opgave via genkendelse og automatiserede færdigheder, vil børn med autisme ofte kæmpe med manglende overblik og mængder af usammenhængende detaljer.

3. Eksekutive funktioner refererer til evnen til at styre og regulere adfærd fremadrettet, som når en opgave f.eks. skal planlægges og udføres inden for en bestemt tidsramme. Eksekutive funktioner er en paraplybetegnelse for en række mentale processer, som udvikles gennem hele barndommen, og som først er fuldt udviklet omkring puberteten. De eksekutive funktioner vil kunne påvirkes af ydre faktorer som f.eks. støj og stress, mangel

på søvn og indtagelse af rusmidler, men tillige af en række specifikke forstyrrelser som f.eks. ADHD, autisme, Tourettes syndrom og OCD.

Da autisme indbefatter problemer med sammenkædning og tolkning af sociale stimuli, social opmærksomhed, kommunikativ afstemning samt en udpræget detaljefokusering, vil børn med autisme helt naturligt have vanskeligheder på dette felt. Vi kan illustrere dette

ved en model (fig. 7), hvor tolkning og bearbejdning af sanseindtryk (perception), for overskuelighedens skyld, opdeles i følgende fire processer:

1. Intuitiv og automatiseret bearbejdning
2. Social afstemning
3. Basale forsvarssystemer (flugt, passivitet, angreb)
4. Bevidst (eksekutiv) bearbejdning, organisering og styring af adfærd

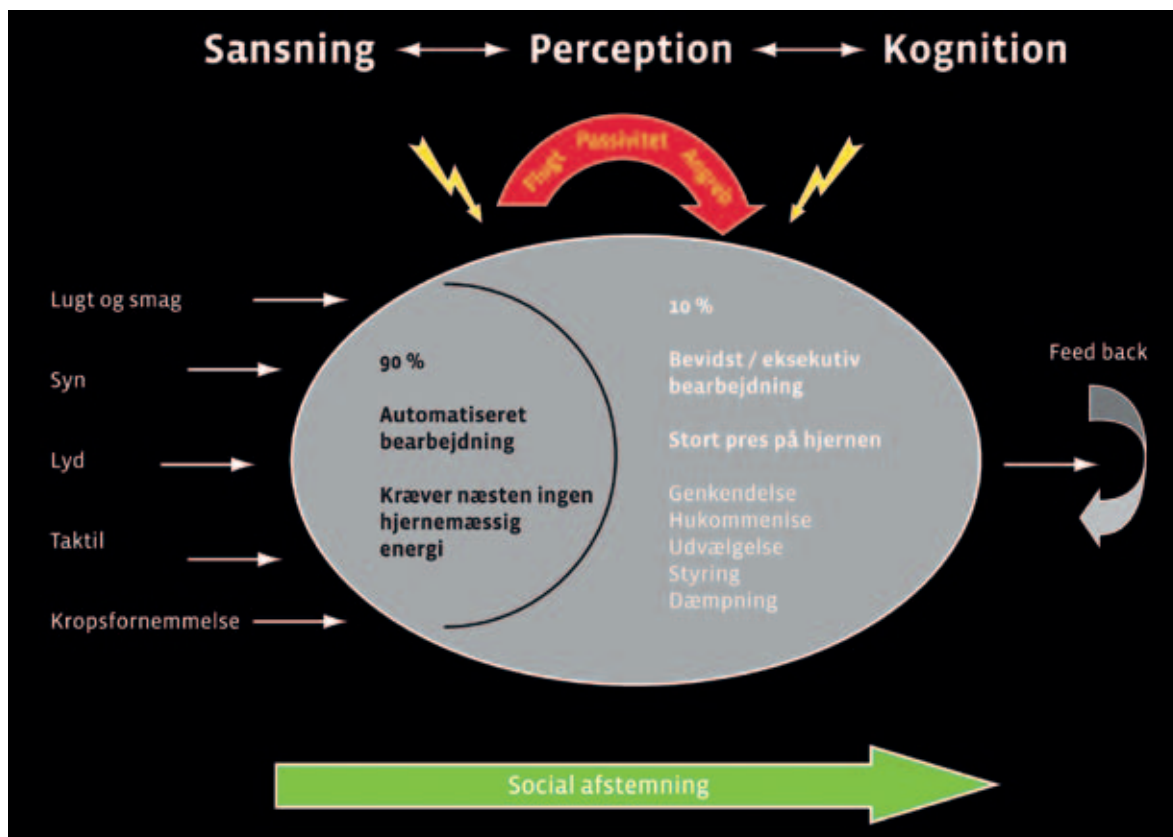


Fig 7: Figuren illustrerer en række funktioner, som er centrale for perceptionsprocessen. De forskellige funktioner kan tillige ses som grundlæggende forsvarssystemer over for nye og uforudsete begivenheder.





Det hurtige overblik, og den intuitive forståelse af en situation, er en luksus, som børn med autisme sjældent er forundt.

➤ Figur 7 illustrerer et grundlæggende beredskab og forsvar over for nye og uforudsete begivenheder. Figur 7 illustrerer følgende fire perceptuelle mønstre:

- a. Det hurtige overblik, og den intuitive forståelse af en situation, er en luksus, som børn med autisme sjældent er forundt. De har problemer med simultan bearbejdning af samtidige sanserindtryk som f.eks. syn og lyd, de har problemer med social intuition, og de har problemer med at generalisere og finde sammenhænge ("low central coherence"). Hvor barnet med typisk udvikling måske klarer op til 90% af en opgave via genkendelse og automatiserede færdigheder, vil børn med autisme ofte kæmpe med manglende overblik og mængder af usammenhængende detaljer. Uforudsete og uforberedte ændringer kan derfor ofte virke overrumplende eller direkte skræmmende for disse børn.
- b. Når det intuitive overblik svigter, vil børn normalt kunne skabe tryghed og sikkerhed via kommunikation. De ser på de voksne og på deres jævnaldrende og aflæser deres tolkning af situationen. Hvis den voksne signalerer ro, kan de ligeledes falde til ro. Dette kaldes social afstemning. Da en sådan afstemning er særdeles vanskelig for børn med autisme, er de også på dette felt meget sårbare over for uforudsete og uforberedte ændringer.
- c. Det tidligst udviklede og mest basale forsvar knytter sig til

centralnervesystemet og består i flugt, passivitet eller angreb. Disse forskellige forsvar ses ofte blandt børn med autisme hvor nogle endog starter som kontaktafvisende (flugt) hvorefter de i en periode opleves som passive for måske derefter kan fremstå som sære og/eller udadrettede (angreb). I en familiemæssig og i en pædagogisk sammenhæng vil sådanne reaktionsmønstre ofte være problematiske, og det er derfor vigtigt at hjælpe barnet til et bedre forsvarsmønster.

- d. Den bevidste "eksekutive" styring og bearbejdning er krævende, da den lægger et vedvarende pres på bevidsthed og hukommelse. Det vil derfor være klogt at sikre, at en væsentlig del af en opgave (gerne op til 90%) kan løses via automatiserede funktioner. Man kan som illustration forsøge at genkalde sig de vanskeligheder, man selv havde i starten, da man skulle lære at læse og skrive – eller at køre bil. Det var først da en væsentlig del af færdigheden var automatiseret, at man igen kunne slappe af, sænke skuldrene og lade tanker løbe frit.

De eksekutive processer kan være alvorligt berørt af autismen, men de er samtidig det sikreste forsvar, vi kan give disse børn, og da de eksekutive processer endvidere kan påvirkes særdeles positivt af pædagogisk vej, vil disse funktioner danne et vigtigt udgangspunkt for en målrettet autismspecifik undervisning. Dette er en væsentlig baggrund for at lade elementer

som f.eks. analyse, organisering, sekventering, visualisering, redigering af stimuli samt generalisering af færdigheder spille en så afgørende rolle ved tilrettelæggelse af autismspecifikke tilbud.

Som det blev anført i starten af artiklen, er der her tale om en model, og ikke om et eksakt billede af virkeligheden. Mennesker med autisme er forskellige, og den kontekst de udvikler sig i er forskellig. Nogle af disse børn synes at udvikle sig normalt frem til 18-månedersalderen, og andre udviser et klart særpræg allerede inden for de første levemåneder, men alle vil livet igennem have problemer med de tre områder, der her er nævnt – og de vil alle have behov for en målrettet støtte fra omgivelserne, for at kunne udvikle tilstrækkelig social kompetence, til at kunne indgå i et udviklende samspil med deres jævnaldrende.

Det er, som nævnt, graden af funktionsnedsættelse på netop disse tre områder, som er bestemmende for diagnoserne inden for autismeområdet, men set i et udviklingsperspektiv vil graden af funktionsnedsættelse ikke alene være bestemt af biologiske faktorer – den vil tillige i høj grad afhænge af, hvilken støtte vi tilbyder disse børn.

I dette perspektiv bliver autismsens egentlige gåde at forstå de mekanismer, som hhv. hindrer og fremmer barnets evne til at opfatte, bearbejde samt anvende social kommunikation – og dernæst at skabe miljøer, som besidder en reel faglig kompetence og motivation til at støtte børnene og deres nære omgivelser. ■

Piger med autisme – hvad ved vi i dag?

Heldagskonference med Svenny Kopp

30. november 2010 i København, kl. 9.45-16.45

Kun ganske få piger får en autismediagnose. Ofte får de piger, der kommer i kontakt med psykiatrien "overfladiske" diagnoser, såsom spiseforstyrrelse eller border line, når det i virkeligheden drejer sig om en underliggende autismeproblematik. Og pigerne skal have det langt værre end drengene, før man bliver opmærksom på, at der er noget galt. Det fastslår Svenny Kopp, der de seneste 11 år har forsket i piger med autisme, og som publicerer en afhandling om emnet senere på året.

I 2006 var Svenny Kopp i Danmark i forbindelse med en heldagskonference om piger med autisme og adhd. I november er hun tilbage for at præsentere sin nyeste forskning om piger med autisme og gøre status – hvad ved vi, om piger med autisme i dag?

Læs mere om konferencen og tilmeld dig på www.autisme.dk.

Dato

30. november 2010, kl. 9.45-16.45

Arrangør

Videnscenter for Autisme, Servicestyrelsen

Sted

Scandic Hotel, Vester Søgade 6, 1601 København (lige ved Vesterport st.)

Pris

Kr. 1.300,- inkl. forplejning

Tilmelding

www.autisme.dk

Deltagerantal

Max. 300

Sprog

Letforståeligt svensk

Svenny Kopp er overlæge på Børneneuropsykiatrisk afdeling, Drottning Silvias Barn- og ungdomssjukhus, Göteborg, Afdelingen for børne- og ungdomspsykiatri, Göteborgs Universitet.



VIDENSCENTER
FOR AUTISME



[Denne artikel har tidligere været bragt i Psyke & Logos, nr. 2, 2008, og bringes her i en revideret og opdateret udgave.]

Tegn på autisme i første leveår

Generelt må det anbefales, at man giver de 0-18 måneder gamle børn med autisme-suspekterede adfærdsformer en bred betegnelse som 'sociale og kommunikative vanskeligheder'. Børnene bør følges med familievejledning og tilpasset intervention, indtil man kan foretage en mere sikker diagnostisk bedømmelse i 2-3-årsalderen.

[Af Anege Trillingsgaard, Adj. Professor, Psykologisk Institut, Aarhus Universitet]

Tidlig intervention er kritisk for, hvordan det kommer til at gå børn med en autismespektrum forstyrrelse, og der er dokumentation for, at jo tidligere interventionen sætter ind, jo bedre for barnet (MRC, 2001; Woods & Wetherby, 2003).

Tidlig intervention forudsætter imidlertid tidlig identifikation af udviklingsforstyrrelsen, hvilket beror på viden om den tidligste afvigende udvikling. I denne artikel sammenfattes den empiriske viden, vi har i dag, om afvigende udvikling i første leveår hos børn, som senere opfylder kriterierne for en autismespektrumforstyrrelse. I gennemgangen af forskning sættes fokus på sociale, kommunikative og kognitive udviklingsområder,

som er særligt kritiske for autisme. Desuden understreges den store usikkerhed, der er forbundet med tidlig diagnostik.

Definition af autisme

Leo Kanner beskrev i 1943 'infantil autisme' hos 11 børn, som havde karakteristiske fællestræk, men skilte sig ud fra børn med andre typer af psykiske forstyrrelser. De børn, han beskrev, var kontaktløse, sprogforstyrrede og vanebundne i ekstrem grad. Kanner understregede barnets autistiske lukken af for verden og dets manglende evne til at relatere sig til andre mennesker samt dets 'insistence on sameness' eller 'resistance to change', som også inkluderer særlige bevægelser og manerer. Han mente, at børnene havde en medfødt forstyrrelse af den 'affektive kontakt' og dermed en manglende disposition til at udvikle sig som socialt væsen, hvilket han begrundede udviklingsmæssigt ved dels at pege på den tidlige debut af symptomerne og dels ved at sammenligne med den meget tidligt udviklede sociale interesse hos almindelige børn.



Om end Kanner med sin beskrivelse af børnenes sociale mangler synes at have ramt plet, er der dog siden 1943 sket væsentlige ændringer i årsagsforståelse og afgrænsning af autisme (Volkmar et al., 2005). Kanner mente f.eks., at børnene med autisme var normalt begavede. Det er i dag klart, at den antagelse ikke holder stik. Der er dels tale om en meget ujævn intellektuel profil, og dels er størstedelen af børn med (snæver) autisme også udviklingshæmmede. Heller ikke Kanners forestilling om, at børnene ikke fejlede noget neurologisk, har kunnet holde. I dag ved vi, at autisme i mange tilfælde er associeret med neurologiske tilstande som fx epilepsi, og at tilstanden har en meget stærk genetisk faktor, idet søskende har en 20-50 gange forhøjet risiko for at udvikle autisme (Volkmar et al., 2005).

I dag defineres autisme som en neurobiologisk betinget udviklingsforstyrrelse af helt centrale psykologiske områder, så som social interaktion og kommunikativ brug af gestus og sprog. Desuden ses indsnævrede mønstre af repetitiv adfærd og interesse. (WHO, 1993; APA, 1994).

Det er blevet almindeligt at anvende betegnelsen 'autismespektrumforstyrrelser'(ASF), hvor en række beslægtede autistiske forstyrrelser som 'Aspergers syndrom', 'atypisk autisme', og '(snæver) autisme' som den prototypiske udgave, ses som et kontinuum af forstyrrelser. Autismen og de andre autismespektrumforstyrrelser diagnosticeres på basis af kvalitative afvigelser i sociale og kommunikative adfærdsmønstre, samt tilstedeværelsen af repetitive og stereotype mønstre af interesse og aktivitet. Diagnosticeringen er kompliceret af de meget varierede manifestationer af disse kernedefekter, som bl.a. er under påvirkning af intellektuelle forskelle og af de udviklingsmæssige ændringer over et livsforløb. Der er

desuden betydelig grad af heterogenitet. Autismespektrrets forskellige undergrupper fastholdes pragmatisk, men validiteten af disse afgrænsninger debatteres fortsat. Diagnosticering sker gennem forældreinterview og observation, på begge områder er udviklet systematiske metoder/instrumenter (MRC, 2001).

Epidemiologiske studier har vist, at (snæver) autisme findes imellem 4-10 pr. 10.000 (Frombonne 1999). Hvis man ser på forekomsten af



Om end Kanner med sin beskrivelse af børnenes sociale mangler synes at have ramt plet, er der dog siden 1943 sket væsentlige ændringer i årsagsforståelse og afgrænsning af autisme.

den bredere afgrænsning 'autismespektrumforstyrrelser' (ASF) er forekomsten højere. Nyere studier tyder på 30-60 pr. 10.000 (Rutter, 2003). Udvidede diagnostiske kriterier, øget bevågenhed og en række andre faktorer gør det til en kompliceret sag at fastslå, om der reelt er tale om en stigning i antallet (Volkmar, 2005, Fombonne, 2007). Mest taler for, at de diagnostiske hegnspele har rykket sig længere ind i normalitetens grænseland med det til følge, at flere børn med vanskeligheder på dimensionen kontakt og kommunikationsforstyrrelse i dag får diagnosen.

Forekomsten af autisme er højere hos drenge end hos piger, omkring 15:1 (Baird et al., 2000).

Med den viden, vi har i dag, kan erfarne psykologer og psykiatere stille en autismespektrumdiagnose reliabelt i 3-årsalderen (Bryson et al., 2003). Der er udviklet gode og valide instrumenter til diagnosticering som Autism Diagnostic Interview – Revised (ADI-R), og Autistic Diagnostic Observation Schedule – Generic (ADOS-G) (Lord et al., 1994) (se ADOS og ADI-R i Autismebladet 1:2010; red.). Det prototypiske billede af barnet med autisme er det mønster af udviklingsmæssige mangler samt særheder, som ses i 3-4-5-årsalderen.

Det er paradoksalt, at selv om Kanner allerede i 1943 beskrevet autisme som en medfødt forstyrrelse af den sociale udvikling, og tidlig debut før 3-årsalderen i dag er et kernekriterium, så er der fortsat begrænset viden om den tidligste udvikling. Forklaringen er, at selv om diagnosen stilles tidligere i dag end for blot 10 år siden, bliver de fleste børn med autisme fortsat først diagnosticeret i 3-4-5-årsalderen eller senere.

Veje til viden om autisme i det første leveår

Det har været en stor forskningsmetodologisk udfordring at få viden om det første leveår, en periode som netop ligger før forældres og andre nære omsorgspersoners bekymring og definitivt før den diagnostiske udredning. Men de sidste 10-15 år har billedet ændret sig. Forskningen har på forskellig vis taklet den udfordring og kortlagt signifikante tidlige kognitive, affektive og adfærdsmæssige træk ved børn, som senere diagnosticeres. Imidlertid er der nogle fælles metodemæssige problemer inden for dette forskningsfelt, som knytter sig til det forhold, at der ikke kan stilles en sikker diagnose før 3-årsalderen:

De sociale og kommunikative milepæle, hvis fravær er



➤ karakteristisk for børn med autisme, er først udviklet hos normale børn mellem 1- og 2-årsfødselsdagen. Diagnosekriterier, der relaterer sig til manglende udvikling, som det er tilfældet for to af autismens tre kernekriterier, kan fejlagtigt komme til at diagnosticere mental retardering som autisme. Først med en mental udviklingsalder over 18 måneder bliver det muligt at differentiere med rimelig sikkerhed i forhold til aktuelle ICD-10-kriterier. For børn med generel udviklingsforsinkelse betyder det, at barnet må have en højere kronologisk alder, før en sikker autismediagnose kan stilles.

Et andet vanskeliggørende forhold er de store udviklingsmæssige variationer, som forekommer også hos almindeligt udviklede børn på de tidligste udviklingstrin. Omkring 1/3 af normale spæd- og småbørn har autisnelignende adfærdstræk på det sociale område mellem 5- og 18-månedersalderen (Leekam, 1996). Det ses især blandt de yngste i dette aldersspand og kan skyldes uerkendt somatisk lidelse eller ikke optimale omsorgsforhold. Så en periode med et autisnelignende adfærdsmønster kan forekomme hos ikke-autistiske spædbørn. Men sammenlignet med børnene med autisme viser de normale børn sjældent afvigelser på alle tre diagnostiske områder på én gang, og de viser færre suspekterede træk inden for det sociale område.

Til sidst skal nævnes endnu et par forhold, som gør tidlig identifikation af børn med autisme til en vanskelig sag. Et mindretal af børn med autisme har en upåfaldende udvikling helt op til 18-månedersalderen (Osterling & Dawson, 1994; Werner et al., 2000; Maestro et al., 1999), og først derefter tabes den udviklingsmæssige progression. Forældreberetning af regression (normal udvikling og derefter tab af funktion) forekommer i 20-40% tilfælde af autisme (Volkmar et al., 2005). Der er imidlertid begrebsmæssig uklarhed om definitionen

af regression, idet forskellige begreber anvendes. Der er dog ikke tvivl om, at der i en række tilfælde er tale om enten en mere stilfærdig/gradvis eller et hurtigere/mere dramatisk tab af sprog og/eller sociale færdigheder. Andre undersøgelser peger på, at det i nogle tilfælde af såkaldt regression nærmere handler om en opbremsning af udviklingen end et egentligt tab af funktioner (Volkmar, 2005; Bernabei et al., 1998). En undersøgelse af Ozonoff et al. (2005) peger på, at nogle børn med rapporteret regression ved nærmere granskning faktisk viste tegn på mangler i den



Først med en mental udviklingsalder over 18 måneder bliver det muligt at differentiere med rimelig sikkerhed i forhold til aktuelle ICD-10-kriterier.

sociale udvikling allerede første leveår.

Der er stor forskel på, hvornår forældre bemærker træk i deres barns udvikling, som vækker bekymring. Omkring 90% har bemærket de autismesuspekterede træk før 24-månedersalderen (De Giacomo & Fombonne, 1998; Young et al., 2003), omkring 50% har mistanke om problemer allerede før barnets første fødselsdag (Ornitz et al., 1977), omkring 35% mener, vanskelighederne

har været der fra fødslen, og omkring 60% mener, der har været en periode med normal udvikling, før vanskelighederne satte ind (Young et al., 2003). Indtil for 10-15 år si-

den var forældres retrospektive rapportering om den tidligste udvikling den bedste kilde til viden. Men siden har vi fået systematiske undersøgelser baseret på hjemmevideoer, og som det nyeste og mest lovende begynder der nu at komme resultater fra prospektive undersøgelser, med informationer om autistiske børn helt ned til 6-månedersalderen. I det følgende præsenteres den viden, vi har fra disse forskellige undersøgelsesmetoder.

Forældrenes erindringer om udviklingen i det første leveår

Om end den mest oplagte vej til information om barnets udvikling i de første leveår er interview med forældrene, er denne metode behæftet med stor usikkerhed. Interview med forældre foregår typisk efter, barnet er undersøgt og diagnosticeret, hvilket vil sige fra 4-5-årsalderen og frem til ungdomsårene. Derfor er forældres retrospektive oplysninger forbundet med usikker reliabilitet. Young et al. (2005) spurgte 153 forældre til børn mellem 3 og 22 år om, hvad de huskede som de første tegn på, at noget var galt og hvornår. Fra 9-månedersalderen erindrer forældrene manglende interesse i legetøj og manglende fælles glæde over oplevelser og interessante ting i omverdenen samt ringe øjenkontakt. Det kan forståeligt nok være svært for forældre at huske barnets tidligste udvikling, mange detaljer tabes, og erindringerne kan være påvirket af den information, forældre har modtaget fra udredning og efterfølgende psykoekudation. Jo yngre børnene er på det tidspunkt, hvor forældrene interviewes, jo sikrere må deres oplysninger selvfølgelig anses for at være. Gillberg et al. (1990) spurgte mødre til børn i 2-årsalderen, umiddelbart efter, deres børn var blevet diagnosticeret, om, hvad der karakteriserede deres børn før 12-månedersalderen. Mødrene erindrede, at de havde hæftet sig ved en afvigende øjen-

kontakt i 4-8-månedersalderen, og i nogle tilfælde havde børnene haft en afvigende reaktion på lyde umiddelbart før 1-årsfødselsdagen. Dertil kom det mere generelle indtryk, at børnene var mere passive og stille, at de virkede uinteresserede, at de ikke reagerede på kontakt som forventet, og at de ikke var som deres søskende.

Imidlertid er omkring 75% af børn med autisme også mentalt retarderede i én eller anden grad, og derfor kan det ud fra forældreberetningerne alene være svært at afgøre, om de adfærdstræk eller mangler i udviklingen, som forældrene beskriver, skyldes autismen eller den ledsagende generelle udviklingshæmning. Kun ved anvendelse af en sammenligningsgruppe af matchede mentalt retarderede børn eller børn med andre udviklingsmæssige forstyrrelser end autisme er det muligt at kontrollere for dette. Werner et al. (2005) fandt, at børnene med senere autisme sammenlignet med matchede almindeligt udviklede og udviklingsforstyrrede børn hyppigere havde afvigelser i det sociale samspil allerede i 3-6-månedersalderen.

Familiens hjemmevideoer

Det er blevet almindeligt, at forældre filmer deres børn. Indholdet er typisk forskellige familiebegivenheder som børnefødselsdage eller milepæle i barnets udvikling. Filmoptagelser giver en enestående mulighed for at se den tidligste udvikling hos børn med autisme i de første levemåneder – ofte før nogen aner uråd. I sammenligning med undersøgelser baseret på forældreindringer har analysen af videofilmene den fordel, at den giver mere objektive data, som ikke er påvirket af den viden og holdning, der senere følger med diagnosen, og man kan lade eksperter bedømme optagelserne. Metodemæssigt er der imidlertid også problemer; filmene er typisk meget uens, af meget forskellige

situationer og af meget forskellig længde. Negative situationer, hvor barnet er vanskeligt, filmes sjældent. Desuden kan det være vanskeligt at vurdere øjenkontakt ud fra optagelserne, og de tidlige videoer er uden lyd, så hele 'sprog'-siden falder bort. Men metoden har dog åbnet et vindue til de tidligste tegn på autisme – før diagnosticering.


Adrien et al. (1993) analyserede hjemmevideoer med børn under et år, som senere fik diagnosen autisme. På disse tidlige videoer adskiller de autistiske spædbørn



sig markant fra de normale kontrolbørn på flere områder. De autistiske spædbørn indgår ikke i samme omfang i socialt samspil, de har sjældent socialt smil og svarer sjældnere med relevante ansigtsudtryk i kontakten med andre. De er mere flygtige i deres sociale opmærksomhed, hvorimod dette ikke gælder deres opmærksomhed i forhold til ikkesociale objekter. Endvidere er de mere slappe (hypotone). I en lignende undersøgelse fandt Maestro et al. (2002) helt samstemmende, at børnene med autisme før 1-årsalderen kiggede mindre

på andre mennesker, søgte mindre kontakt/social opmærksomhed, orienterede sig ikke i samme grad i forhold til andre, smilede mindre til andre og vokaliserede mindre. Derimod viste de sammenlignet med typisk udviklede børn ikke forskel i deres interesse for den fysiske verden. Osterling & Dawson (1994) undersøgte et videobånd fra selve 1-årsfødselsdagen. De fandt 4 adfærdstræk, som i 91% af tilfældene kunne skille de børn, som senere blev fik en autismediagnose, fra børnene med typisk udvikling. Børnene med autisme (1) ser ikke så tit på andre menneskers ansigter; (2) de reagerer ikke på deres navn, når der bliver kaldt på dem; (3) de peger ikke på genstande og (4) de viser ikke genstande frem for andre. Disse funktioner havde de 12 måneder gamle typisk udviklede børn i sammenligningsgruppen. Alene observationen 'hvor ofte kigger barnet på en anden' kunne adskille børnene med autisme fra de almindeligt udviklede børn korrekt i 77% af tilfældene. I en senere analyse med delvis samme grupper kunne Werner et al. (2000) vise, at resultaterne også holdt for 8-10-månedersalderen.

Der er ikke tvivl om, at de ovenfor fremhævede træk kan adskille autistiske børn fra typisk udviklede i 0-12-månedersalderen. Det kritiske spørgsmål er igen, om det er muligt at adskille de børn, som senere diagnosticeres med autisme fra spædbørn med andre udviklingsforstyrrelser. Det kan kun lade sig gøre ved brug af en sammenligningsgruppe af børn med andre udviklingshandicap.

I en senere undersøgelse af Osterling et al. (2002) sammenlignes 12-måneders-børn med senere diagnosticeret autisme med både børn med forsinket udvikling (uden autisme) og typisk udviklede børn. Undersøgelsen fandt signifikante forskelle i forhold til børnenes (1) opmærksomhed på/orientering i retning af /re-spons på eget navn; (2) kiggen 

➤ på andre mennesker; (3) brug af gester; og (4) orientering mod/kiggen på ting, som vises frem; samt (5) udførelsen af repetitive handlinger (mere hyppigt). Baranek (1999) dokumenterede sociale afvigelser som manglende respons på eget navn allerede i 9-12-månedersalderen. Som noget nyt påvises også afvigelser på det senso-motoriske område, som aversion mod berøring og dertil ringere (generel) visuel orientering/opmærksomhed.

Casestudier af tidlig autistisk udvikling 0-12 måneder

Alle undersøgelser beskrevet ovenfor bygger på retrospektiv analyse af den tidlige udvikling. Det er vanskeligt at få data, der prospektivt belyser den autistiske udvikling første leveår. Der er få undtagelser, hvor børn med senere diagnosticeret autisme er blevet fulgt og systematisk beskrevet fra spæde. Der kan være forskellige grunde til, at der tidligt har været professionelle øjne på barnet, fx at moderen deltager i et risikoprogram (typisk noget andet end autisme). I hvilket omfang sådanne casestudier er typiske og kan danne grundlag for generalisering, er selvfølgelig uvist, men da prospektive data om tidlig autisme er en mangelvare, medtages et enkelt casestudie – som måned for måned beskriver et udviklingsforløb ind i autisme – fra 2-månedersalderen til godt 1 år. Dawson et al. (2000) beskriver en lille dreng, som allerede i 1-årsalderen opfyldte diagnostiske kriterier for autisme. I 2,5-månedersalderen havde han rimelig visuel opmærksomhed, dog svært ved at fastholde den. Han blev let overstimuleret – fx ved støj, hvor han beroligede sig selv ved at 'checke ud'. Han havde generelt god øjenkontakt, han reagerede på social kontakt, smilede tilbage og vokaliserede, men man observerede ingen latter. Han blev beskrevet som 'kær'. Han greb ud efter ting. Han havde mundmo-

toriske vanskeligheder og fluktuerende muskeltonus, skiftende mellem hypotoni og hypertoni, han var hypersensibel over for berøring. I 4-månedersalderen blev han yderligere meget let overstimuleret, og havde nu svært ved at berolige sig selv igen. Han havde fortsat mange vokaliseringer under leg og responderede på initiativ til social interaktion fra en voksen med smil og kurren. I 9-månedersalderen var der fortsat sensori-motoriske vanskeligheder og nedsat mundmotorisk kontrol. Hans hypersensitivitet var nu udvidet til et bredere repertoire af stimuli, og man observerede



Undersøgelserne har bragt fokus på hypersensibiliteten over for stimulation i første leveår – og på den mulige rolle, denne hypersensibilitet og ubehag ved stimulering kan spille i barnets lukken af over for omverdenen.

problemer med søvnregulering. Der blev nu beskrevet motoriske stereotypier, rokken og dunken med hovedet. Han viste dårlig øjenkontakt, hans øjenkontakt blev karakteriseret som 'fixed stare'. Der var manglende brug af imitative gester (fx klappe

kage i imitativ leg) og manglende sproglig imitation. Han var meget aktiv og undersøgende i forhold til den fysiske verden, men med kort opmærksomhedsspændvidde. 1-13-månedersalderen blev han beskrevet som socialt anderledes med dårlig øjenkontakt og hæmmet socialt reaktionsmønster. På det tidspunkt bliver han undersøgt for døvhed, da han ikke reagerer normalt på lyd, men man fandt ingen høremæssige problemer. Det beskrives, at man indimellem kan få øjenkontakt med ham, men ikke engagere ham i en løbende interaktion, hverken verbalt, med smil eller øjenkontakt. Han undgår blikkontakt, hvis man aktivt prøver at få den. Han vokaliserede fortsat meget, men uden at rette det til nogen. 13-15 måneder gammel bliver han undersøgt psykologisk og psykiatrisk og diagnosticeret med autisme. Denne dreng blev gradvist mere autistisk over det første år.

Tidlig screening og prospektiv opfølgning af børn med særlig risiko for autisme

Med undtagelse af et lille antal casestudier har alle undersøgelser af autisme i 0-12-månedersalderen baseret sig på retrospektive analyse. Imidlertid begynder de første prospektive undersøgelser nu at melde sig. En ny canadisk undersøgelse følger højriskobørn, der har en ældre søskende med autisme (Zwaigenbaum et al., 2005 og Bryson et al., 2007). Deres population indeholder 150 sådanne søskende. Data om børnenes udvikling indsamles med 6 måneders mellemrum fra 6- til 24-månedersalderen. I 36-månedersalderen diagnosticeres alle børnene, hvorefter man har mulighed for at analysere de tidlige observationer af disse børn og sammenligne med de ikke-autistiske yngre søskende og andre typer af kontrolbørn. Et sådan undersøgelsesdesign

kan kun lade sig gøre ved at studere højriskobørn, som søskende,

hvor sandsynligheden for autisme på grund af den genetiske faktor er forhøjet. Det prospektive design har fordele sammenlignet med det retrospektive. Undersøgelsen af børnene kan indledes meget tidligt, og designet giver mulighed for at indsamle præcist de data, man på basis af tidligere undersøgelser finder relevante – og dette kan yderligere gøres longitudinelt med mulighed for at fokusere på den udviklingsmæssige sekvens. Endvidere kan adfærd og neuropsykologiske fund blive korreleret med neurobiologiske parametre som hjernevækst m.m.

Der foreligger nu resultater fra 6- og 12-månedersalderen på de diagnosticerede yngre søskende med autisme (Zwaigenbaum et al., 2005) på basis af en ADOS-diagnosticering i 24-månedersalderen og uden sammenligningsgruppe af børn med andre udviklingsforstyrrelser. Med disse forbehold og den usikkerhed, der er forbundet dermed, tegner der sig et billede, hvor børn med autismes første leveår kan diskrimineres fra andre ikke-autistiske søskende og almindeligt udviklede kontrolbørn. Baseret på forældreoplysninger fra temperamentsspørgeskemaet synes børnene med autisme at være mere passive i 6-månedersalderen, med relativt få initiativer og mindre tilbøjelighed til at reagere på voksnes forsøg på at fange og engagere deres opmærksomhed. Observationer hjemme og i forskningsklinikken tyder også på, at de 6 måneder gamle børn med autisme vokaliserer mindre end andre spædbørn. Derudover fandt man ingen forskelle i 6-månedersalderen. Ved 12-månedersbedømmelsen viste observationerne, at øjenkontakten er ringere, og at der er tydelige abnormiteter i den visuelle opmærksomhed (inklusive visuel tracking) og dertil i det sociale reaktionsmønster (reduceret socialt smil, social interesse og udtryk for positiv affekt) samt i brugen af legetøj (manglende imitation og dårlig

øje-hånd-koordination). Der rapporteres afvigende sensorisk-orienteret adfærd i 12-månedersalderen, som brug af legetøj på en stereotyp og selvstimulerende måde (som at vifte med noget foran øjnene). 12 måneders data fra temperamentskalaerne viser et stigende niveau af irritabilitet og intense (ubehags) reaktioner på sensorisk påvirkning og dertil overdreven visuel fokusering på ikke-sociale aspekter af den visuelle omverden, kombineret med reduceret reaktion på sociale tilnærmelser fra andre. Forsinkelse i verbale og præverbale udtryk og i sprogforståelsen er li-



Et mindretal af børn med autisme har en upåfaldende udvikling helt op til 18-månedersalderen.

geledes evident – dette kombineret med forældrerapportering tyder på, at der generelt er tale om et meget begrænset omfang af vokalisering. På de eksperimentelle mål viste spædbørn, som senere udviklede autisme, en atypisk udvikling af den visuelle opmærksomhed det første år. Der synes at være tale om specifikke vanskeligheder med at disengagere visuel fokusering, hvilket bliver tydeligst ved to konkurrerende stimuli. Disse vanskeligheder er ikke specifikke for autisme i 6-månedersalderen, men bliver det i 12-månedersalde-

ren, hvilket synes at hænge sammen med, at de normalt udviklede spædbørn i samme periode udvikler deres evne til at disengagere, hvad børnene med autisme ikke gør.

Sammenfatning:

Tegn på autisme i første leveår

Formål med denne artikel er at sammenfatte den empiriske viden, vi i dag har om de tidligste tegn på sociale og kommunikative vanskeligheder hos børn, som senere diagnosticeres med en autismespektrumforstyrrelse. Om end eksisterende data er begrænsede, peger forskningen på, at en del af de spædbørn, som i 3-6-årsalderen bliver diagnosticeret, allerede viste tegn på afvigende udvikling i 0-12-månedersalderen. Det er diskrete tegn, som let overses, men som forældre i mange tilfælde registrerer, og som professionelle kan trænes til at blive mere opmærksom på. Samtidig må det understreges, at ikke alle børn, som senere diagnosticeres med en autismespektrumforstyrrelse, har vist disse tidlige tegn.

Blandt de tidligste tegn på autisme er manglende social opmærksomhed og interesse kombineret med et reduceret niveau af engagement i det kommunikative samspil. I kølvandet af dette følger manglende orientering i forhold til sprog generelt, og til eget navn i særdeleshed. Spædbørn med autisme retter i højere grad deres spontane interesse mod ikke-sociale stimuli i omverdenen og er mindre interesseret i mennesker. Det sker på et tidspunkt i udviklingen, hvor almindelige spædbørn begynder at koble deres udforskning af ting i omverdenen med deres sociale interesse og kommunikation. Det er evnen til denne kobling, der er grundlaget for spædbarnets intentionaltitet (Volkman et al. 2005). Så tidligt som 9-12-månedersalderen skiller det autistiske adfærdsmønster sig ud på dette område. På det tidspunkt læser almindeligt



➤ udviklede børn andres intentionelitet og kommunikerer intentionelt med dem om omverdenens genstande. Det, at barnet med autisme ikke (eller svært forsinket) udvikler fælles opmærksomhed med en voksen om ting og hændelser i omverdenen, påvirker andre udviklingsveje. Det er nemlig sådan, at fælles opmærksomhed er grundlaget for, at barnet kan lære af den voksne og ikke er overladt til at erkende omverdenen gennem egen manipulation. Uden dialog mellem barn og voksen om ting og hændelser i omverdenen, blive også sprogudviklingen påvirket.

Temperamentsmæssigt synes børnene med autisme nemmere og mere passive i det første halvår, for derefter i andet halvår at vise vanskeligere temperamentsmæssige anslag med mere irritabilitet og ubehagsreaktioner. Undersøgelserne har bragt fokus på hypersensibiliteten over for stimulation i første leveår – og på den mulige rolle, denne hypersensibilitet og ubehag ved stimulering kan spille i barnets lukken af over for omverdenen. Det ved vi foreløbig ikke meget om.

Som noget helt nyt er man blevet opmærksom på mulige abnormiteter i de tidligt udviklede komponenter af den visuelle opmærksomhed, og her drejer det sig ikke kun om den sociale opmærksomhed. Barnet med autisme synes at have en tilbøjelighed til 'zoomen ind' på visuelle stimuli og reagere med latenstid i forhold til at flytte opmærksomheden ved konkurrerende stimuli. Om denne meget tidlige afvigende opmærksomhedsfunktion kan spille en rolle i barnets manglende sociale orientering, må mere forskning på det område afgøre.

Ved bedømmelsen af det enkelte barn med tegn på autisme er det vigtigt, at man ikke bedømmer sådanne træk isoleret, men netop ser dem samlet. Det er den samlede mængde af autismsuspekter

adfærdstræk frem for et enkeltstående prototypisk træk, som forudsiger, om barnet udvikler autisme. For at konstatere, om det sociale samspil er normalt, er det ikke tilstrækkeligt at konstatere, at barnet smiler, eller man kan få blikkontakt; det afgørende er, om barnet smiler (igen) og siger lyde, mens det har blikkontakt.

Der synes at være forskellige udviklingsveje ind i autisme. Der er dokumentation for, at børn, som senere får en autismsdiagnose, kan have haft en upåfaldende udvikling de første 12-18 måneder. De fleste udviklinger ind i autisme kan bedst beskrives som en udviklingsmæssig opbremsning efter et tilsyneladende upåfaldende udviklingsforløb, i færre tilfælde er der dog tale om en mere eller mindre dramatisk regression med tab af funktioner. Tidligere eller senere debut er måske afhængig af det generelle intellektuelle niveau, således at børn med autisme og mental retardering tidligere viser tegn på den autistiske udvikling. De dramatisk regressive har typisk et dårligt forløb. Tidlig diagnosticering

– før 2-årsalderen – er derfor behæftet med stor usikkerhed og kan medføre en overdiagnosticering af børn med mental retardering, da de viser de for autisme karakteristiske udviklingsmæssige mangler, og en underdiagnosticering af de bedre begavede børn med autisme, hvis autistiske symptomatologi viser sig mere diskret og relativt senere i udviklingsforløbet. Det udelukker selvfølgelig ikke, at den erfarne psykiater eller psykolog i det enkelte tilfælde med ret

stor sikkerhed kan afgøre, om det drejer sig om autisme allerede omkring 12-18-månedersalderen. Men generelt må det anbefales, at man giver de 0-18 måneder gamle børn med autismsuspekter adfærdsformer en bred betegnelse som 'sociale og kommunikative vanskeligheder' og følger børnene med familievejledning og tilpasset intervention, indtil man kan stille en mere sikker diagnose i 2-3-årsalderen. ■



REFERENCER

- ADRIEN, J.L., LENOIR, P., MARTINEAU, J., PERROT, A., HAMEURY, L., LARMANDE, C. & SAUVAGE, D. (1993): *Blind ratings of early symptoms of autism based upon family home movies*. Journal American Academy of Child and Adolescent Psychiatry. 32 (s. 617-626).
- BARANEK, G.T. (1999): *Autism during infancy: A retrospective video analysis of sensory-motor and social behaviors at 9-12 months of age*. Journal of Autism and Developmental Disorders. Vol. 29 (3) (s. 213-224).
- BAIRD, G., CHARMAN, T., BARON-COHEN, S., COX, A. & SWETTENHAM, J. (2000): *A screening instrument for autism at 18 months of age: a 6-year follow-up study*. J. Am. Acad. Child Adolesc. Psychiatry 39 (s. 694-702).
- BRYSON, S.E., ROGERS, S.J., & FOMBONNE, E. (2005): *Autism spectrum disorders: early detection, intervention, education, and psychopharmacological management*. Canadian Journal Psychiatry, Vol 48 (8) (s. 506-738).
- CICCHETTI, D. (2006): *Development and psychopathology*. I: D. Cicchetti & D. J. Cohen, Developmental Psychopathology, Vol. 1. Theory and Method. John Wiley & Sons.
- DAWSON, G., OSTERLING, J., MELTZOFF, A.N. & KUHL, P. (2000): *Case study of the development of an infant with autism from birth to two years of age*. J. Appl. Dev. Psychol. 21 (s. 299-313).
- DE GIACOMO, A. & FOMBONNE, E. (1998): *Parental recognition of developmental abnormalities in autism*. Eur. Child Adolesc. Psychiatry 7 (s. 31-36).
- FOMBONNE, E. (1999): *The epidemiology of autism: a review*. Psychol. Med. 29 (s. 769-86).
- GILLBERG, C., EHLERS, S., SCHAUMANN, H., JACOBSEN, G., DAHLGREN, S.O., LINDBLOM, R., BÄGENHOLM, A., TJUUS, T. & BLINDER, B. (1990): *Autism under age 3 years: A clinical study of 28 cases referred for autistic symptoms in infancy*. Journal of Child Psychology and Psychiatry. 6 (s. 921-934).
- KANNER, L. (1943): *Autistic disturbances of affective contact*. Nervous Child. (s. 217-250).
- LORD, C., RUTTER, M., & LE COUTEUR, A. (1994): *Autism Diagnostic Interview – Revised*. Journal of Autism and Developmental Disorders. 24 (s. 659-86).
- MAESTRO, S., MURATORI, F., CAVALARO, M.C., PEI, F. & STERN, D. et al. (2002): *Attentional skills during the first 6 months of age in autism spectrum disorder*. Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry 41(10): (s. 1239-45).
- MRC Rewiew of Autism Research. *Epidemiology and causes*. (2001) Medical Research Council. Website: www.rhodesdesign.co.uk
- National Research Council (2001): *Educating Young Children with Autism*. Washington, DC: Natl. Acad. Press. 307pp.
- ORNITZ, E.M., GUTHRIE, D. & FARLEY, A.H. (1977): *The early development of autistic children*. Journal of Autism and Childhood Schizophrenia. 7 (s. 207-229).
- OSTERLING J.A. & DAWSON, G. (1994). *Early recognition of children with autism: a study of first birthday home videotapes*. J autism Dev. Disord. 24: (s. 247-57).
- OSTERLING J.A., DAWSON, G., MUNSON, J.A. (2002): *Early recognition of 1-year-old infants with autism spectrum disorder versus mental retardation*. Development and Psychopathology. 14: (s. 239-51).
- OZONOFF, S., WILLIAMS, B.J. & LANDA, R. (2005): *Parental report of the early development of children with regressive autism*. Autism, Vol. 9 (5) (s. 461-486).
- RUTTER, M. (2003) Indlæg på konferencen Meeting of Minds, Nordisk conference for autismedforskning. København.
- WERNER, E., DAWSON, G., OSTERLING J. & DINNO, N. (2000): *Brief report. Recognition of autism spectrum disorder before one year of age: a retrospective study based on home videotapes*. Journal of Autism and Developmental Disorders. 30(2) (s. 157-62).
- WERNER, E., DAWSON, G., MUNSON, J. & OSTERLING, J. (2005): *Variation in early developmental course in autism and its relation with behavioural outcome at 3-4 years of age*. Journal of Autism and Developmental Disorders, Vol 35(3) (s. 337-350).
- WOODS, J.J. & WETHERBY, A.M. (2003): *Early identification of and intervention for infants and toddlers who are at risk for autism spectrum disorders*. Language, Speech, and Hearing Services in Schools. Vol. 34 (s.180-193).
- VOLKMAR, F., CHAWARSKA, K. & KLIN, A. (2005): *Autism in Infancy and Early Childhood*. Ann. Rev. Psychol., 56 (s. 315-36).
- YOUNG, R.L., BREWER, N. & PATTISON, C. (2003): *Parental identification of early behavioural abnormalities in children with autistic disorder*. Autism, vol. 7(2) (s. 125-143).
- ZWAIGENBAUM, L., BRYSON, S., ROGERS, T., ROBERTS, W., BRIAN, J. & SZATMARI, P. (2004): *Behavioral manifestations of autism in the first year of life*. International journal of Developmental Neuroscience, 23: (s.143-152).



Det må ud fra dette forskningsprojekt konstateres, at nogle børn med autisme har et overset socialt potentiale, som har ganske ringe kår for udvikling i de danske specialinstitutionstilbud generelt.

[Af Tine Basse Fisker]

FORSKNINGSBESKRIVELSE:

Nye blikke på
SMÅBØRN
med autisme



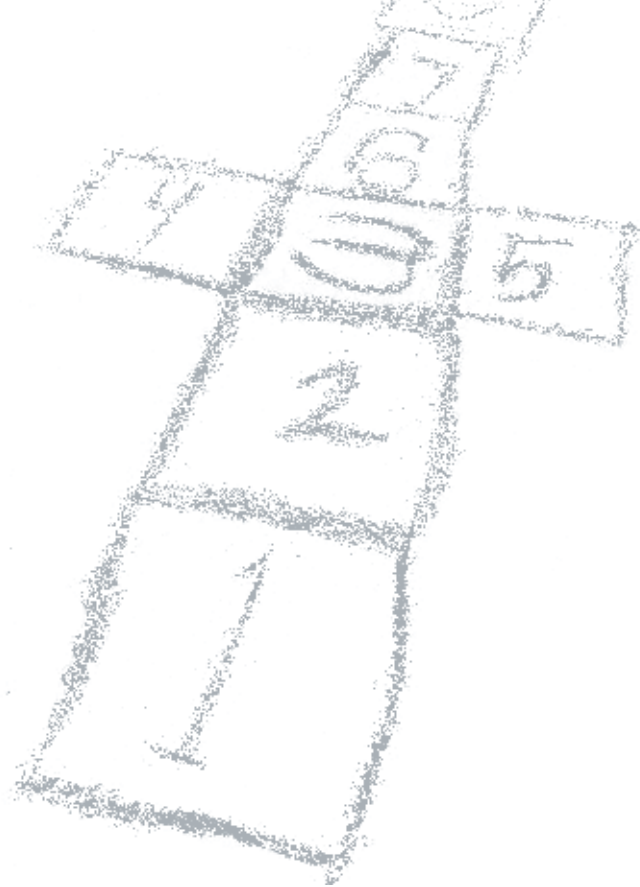


Denne artikel vil beskrive et forskningsprojekt om 9 drenge med autisme i tre forskellige miljøer. Forskningsprojektet blev udført på Danmarks Pædagogiske Universitetsskole, Århus universitet. Der er tale om et ph.d. projekt med titlen:

Småbørn i interaktion. En undersøgelse af socialt udviklingspotentiale og muligheder for interaktion og relationsdannelse for småbørn med autisme i forskellige pædagogiske og organisatoriske miljøer.

Afhandlingen kan rekvireres ved henvendelse til forfatteren via: tinebasse@gmail.com.

Denne artikel giver en kort opsummering af undersøgelsen. For uddybning af analyser, konklusioner og pointer, henvises til selve afhandlingen.



Undersøgelsen er et kvalitativt studie af interaktioner og relationer mellem børn med autisme, og af de pædagogiske specialmiljøer, som børnene tilbydes i deres børnehavetid. Det var undersøgelsens formål at søge nye indsigter i, hvordan højtfuncerende børn med autisme interagerer, og hvilke muligheder de har for at interagere og danne relationer i de forskellige specialpædagogiske tilbud, de går i. Der er således tale om en undersøgelse, der falder i to dele:

- en undersøgelse af børnenes interaktioner og deres potentiale for at udvikle relationer (interaktionelle analyser).
- en undersøgelse af de muligheder og forhindringer for interaktioner, som de forskellige specialtilbud indebærer (kontekstuelle analyser).

I det følgende vil jeg kortfattet præsentere de to typer af undersøgelser, som ph.d. projektet består af, for til sidst at gennemgå konklusionerne. I undersøgelsen indgår børn med diagnoser inden for autismspektret i forskellige typer af børnehaver. Der er i undersøgelsen blevet fokuseret på højtfuncerende børn med autisme, og med højtfuncerende menes der i denne undersøgelse børn, der som 5-6-årige har et talesprog, som har normal IQ, og som har en diagnose inden for autismspektret.

Interaktionelle analyser

Den første type undersøgelse, som indgår i forskningsprojektet, består af analyser, som retter blikket mod de interaktioner og relationer, som udspiller sig (eller ikke udspiller sig) mellem børn med autisme i børnehaver. Der er både tale om børn i specialbørnehaver, specialgrupper og enkeltintegrerede børn i almindelige børnehaver.

Det er en helt afgørende pointe i de interaktionelle analyser, at der er tale om undersøgelser af børn i deres naturlige miljø i interaktion med andre børn, med eller uden autisme.

Når studiet af børn-børn interaktion er væsentlig, er det fordi man må forvente, at der kommunikeres anderledes med andre børn end med voksne og i særdeleshed med andre børn med en social dysfunktion.

Børnene i de interaktionelle analyser er 10 børn med autisme, som interagerer med andre børn med autisme eller med typiske børn. Desuden indgår et antal typiske

børn i almindelige børnehaver og et enkelt hjem.

Materialet til undersøgelsen er indsamlet som samtaler og interviews med pædagoger, samt observationer i 6 forskellige børnehaver. Der er dels tale om deltagerobservationer, hvor der blev observeret og taget noter, og dels videooptagelser, som kunne nærstuderes efterfølgende.

I alt blev der indsamlet

- 70 timers videooptagelser
- udredningspapirer fra 10 børn
- feltnoter fra 40 dages observationer og
- noter fra samtaler og interviews.

Transskriptionsteknikker

Ud fra videomaterialet blev der foretaget indholdsanalyser, multimodale relationsanalyser og turtagingsanalyser. For at kunne nærstudere interaktioner og indfange så mange aspekter af interaktionen som muligt, måtte videooptagelserne transskriberes med tre forskellige transskripti-



For at mestre bestemte aspekter af turtagning, særligt selvfølgelig, skal man kunne have opmærksomhed på hinanden, tolke hinandens kropssprog og ytringer.

onsteknikker: vertikal transskription, partiturtransskription og billedtransskription. Her skal partiturtransskriptionen fremhæves som en yderst vigtig metode til at afdække interaktionelle elementer på mikroniveau. En partiturtransskription giver mulighed for at studere non-verbale modus i interaktionen. Modus er de udtryksmidler, vi anvender i samtaler: de ord, vi siger, vores ansigtsudtryk, tonefald, kropsorientering, blikretning, håndbevægelser m.m. I disse partiturtransskriptioner er der valgt at fokusere på blikretning, ansigtsudtryk og kropsorientering. Fordelen ved partiturtransskriptionen er, at man kan foretage analyser af sammenfald i tid. Man kan analysere, hvordan en person synkroniserer sine modus. Synkronisering handler om, hvordan man afpasser sine egne udtryk, dvs. hvordan blikretningen f.eks. passer med det sagte, og hvordan dette passer med ansigtsudtrykket.

Denne synkronisering har betydning for, hvordan andre opfatter det, der bliver sagt: et spørgsmål med bortvendt blik opfattes måske ikke som et spørgsmål, et smil på det forkerte sted i samtalen giver indholdet en anden betydning. Synkroniseringen af de forskellige modus er kort sagt afgørende for hvordan det, vi vil udtrykke, bliver opfattet.

Man kan også studere, hvordan forskellige personer koordinerer deres samtale indbyrdes, dvs. om samtalepartnere f.eks. smiler og kigger på hinanden på samme tid, vender sig mod eller fra hinanden. Al kommunikation er en slags

dans mellem to (eller flere) interaktionspartnere, og med denne type transskription bliver det muligt at undersøge denne dans hos børnene i undersøgelsen.

En partiturtransskription skal læses som et nodeark, og samtalen kommer derved til at fremstå som en symfoni af forskellige stemmer, der fletter sig ind i hinanden og til sammen danner samtaleens melodi.

Her ses øverst en horisontal tidslinje, som angiver timer, minutter, sekunder og millisekunder. Under tidslinjen følger transskriberingen af C's tale, C's blik (-retning), C's mimik og C's krop (-s-orientering). Under dette følger M's og K's tale, blik, mimik og krop.

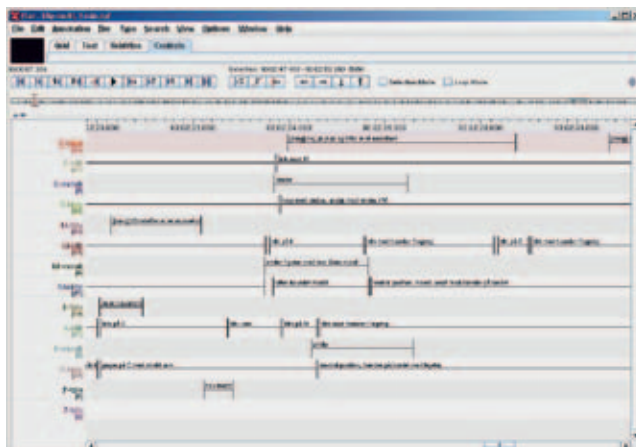
Man kan her tydeligt se samtidighed og overlap af de forskellige modus, og skønt billedet bliver mere komplekst jo flere deltagere man kobler på, er det stadig muligt at opnå et visuelt overblik, som det følgende eksempel gerne skulle vise:

Under udskriftsarbejdet i denne type transskription angives, med millisekunders intervaller, en handlings eller ytrings begyndelse og afslutning, og der opnås dermed et stærkt visuelt og kronologisk overblik over interaktionen.

Det er denne type transskription, den væsentligste del af de interaktionelle analyser hviler på.

Analyserne

I indholdsanalyserne blev opbygningen af indhold i samtaler og fortællinger analyseret. Samtaler mellem børn med autisme og samtaler mellem typiske børn blev sammenlignet, for at kunne lokalisere, på hvilken måde forskelle og ligheder optræder rent indholdsmæssigt. Indholdet blev undersøgt med særligt fokus på den måde, man i samtaler og fortællinger opbygger indholdet ved i fællesskab at sam-konstruere indholdet, hjælpe hinanden med at elaborere på samtaletemaet og bygger videre på hinandens ideer.





I relationsanalyserne blev der via mikro-analyser af forskellige kropslige modus analyseret, hvordan børnene med autisme, i undersøgelsen, relaterer til hinanden, når de leger sammen. På hvilke måder de har (eller ikke har) opmærksomheden rettet mod hinanden.

I turtagningsanalyserne blev der fokuseret på formen i samtalerne. For at mestre bestemte aspekter af turtagning, særligt selvførelser, skal man kunne have opmærksomhed på hinanden, tolke hinandens kropssprog og ytringer. Man skal kunne synkronisere sine egne udtryk, og man skal kunne koordinere med samtalepartneren. Der blev derfor i disse analyser stillet skarpt på den måde, selvførelser forekommer på i videooptagelserne af børnene med autisme.

Konklusioner

på interaktionsanalyserne

Når de 3 typer af interaktionsanalyserne ovenfor sammenholdes, opstår der et nyt billede af børnenes interaktionelle færdigheder, som udfordrer i forhold til den diagnose, de har fået. Konklusionerne peger især på to forhold, som jeg her skal opridse.

Form/indhold

En sammenligning af de 3 analyser viser, at der for børnene med autisme er en væsentlig forskel på form og indhold i interaktionen. Formen skal her forstås som det samtaletekniske i forhold til turtagning, og dette mestres til fulde af de her analyserede børn.

For at udføre passende turskift i en interaktion kræves færdigheder i at aflæse og afkode andres visuelle og auditive cues. En forudsætning herfor må være, at man overhovedet er opmærksom på, at de andre afsender sådanne signaler, man må have en vis forståelse for andre interaktører og for det sociale rum, som interaktionen

udspilles i. Da børn med autisme typisk vil have vanskeligheder i forhold til opmærksomhed på andre og aflæsning af sociale signaler, ville det være forventeligt, at børnene havde vanskeligheder på dette område.

Relationsanalysen viste imidlertid, at børnene har opmærksomhed på hinanden, i varierende grad er opmærksom på relationerne imellem sig og kan navigere socialt i forhold til disse.

Nogle børn er i stand til at dirigere forskellige interaktioner og interaktionspartnere på samme tid og kommunikere ad flere forskellige kanaler med helt forskellige modus på samme tid. De oprettholder forskellige samværstemaer og er samtidig opmærksomme på hinanden og på regler og mulige sanktioner fra de voksnes side.

Til gengæld viste indholdsanalysen, at børnene afveg fra typiske børn i forhold til indholdet i samtaler og fortællinger. Analysen viste, at børnene med autisme i forskellig grad forsøger at opbygge indhold og elaborere på hinandens ideer og bemærkninger i legen. Børnene tager ofte initiativ til interaktion, og i korte sekvenser lykkes det dem at være sammen om et fælles tema. Når børnene sidder sammen med en pædagog og dermed har en kompetent samtalepartner, kan samtalen udvikle sig og fastholdes over et meget længere stykke tid.

Til sammen viser de tre analyser, at børnene har samme type opmærksomhed på hinanden som de typiske børn, om end i kortere sekvenser og sjældnere, men de er i stand til (i nogen grad) at bedømme relationer og positioner i interaktionen, at de (ind imellem) forsøger at interagere og samkonstruere indhold i deres samtaler, og at de udfører perfekt turtagning. Børnene mestrer således en række færdigheder, som er fundamentale for at indgå i interaktion og relation med andre.

Udviklingspotentiale

Ud fra interaktionsanalyserne kan det konstateres, at børnene med autisme viser færdigheder på en række områder i samværet med hinanden, og at nogle grundlæggende forståelser for den sociale interaktion er til stede i og med, at de mestrer turtagning, har opmærksomhed mod hinanden i relationen og tager initiativer i interaktionen.

Samtidig viste analyserne, at børnene mestrer indholdet i interaktioner langt bedre i interaktion med voksne end med et andet barn med autisme. Dette peger på, at børnenes præstation er socialt afhængig og dermed ændrer sig i kraft af ændring i den sociale kontekst.

Når børnenes præstation ændrer sig med den sociale kontekst, må den betegnes som dynamisk, og i en sådan optik åbner blikket for udvikling og læring i interaktion med kompetente andre.

Med Vygotskys terminologi, ville man kunne tale om, at børnene i interaktion med mere kompetente andre (her pædagogen) når sin nærmeste zone for udvikling (ZNU), hvilket ikke nås, når barnet interagerer med andre børn, som det ikke kan imitere og lære af. Børnenes interaktioner peger altså her direkte på deres eget udviklingspotentiale, og på hvordan de kan nå derhen.

Ud fra nyere måder at forstå autisme på, som tager et transaktionelt perspektiv (Wetherby & Prizant 2000), fremhæves det, at der ikke (altid) er tale om et fuldstændigt fravær af sociale færdigheder, men snarere om en meget langsom fremadskridende udvikling i forhold til den udvikling, typiske børn gennemgår. I dette perspektiv bliver det pædagogiske fokus meget væsentligt, idet det her ser ud til, at mere kompetente interaktionspartnere er afgørende for barnets udvikling og læring. ■



Det ser imidlertid ud som om, der er en væsentlig pædagogisk pointe i at skelne mellem barnets personlighed og autismen.



Kontekstuelle analyser

Den anden type undersøgelse, som indgår i forskningsprojektet, består af analyser af de forskellige pædagogiske børnehavemiljøer, som børn med autisme tilbydes.

Der er tale om observationer og interviews med pædagoger foretaget i 17 forskellige børnehaver. Institutionerne var organisatorisk fordelt i forskellige typer:

- 1: Specialinstitutioner kun for børn med autisme eller andre udviklingsforstyrrelser
- 2: Kommunale børnehaver med specialgrupper
- 3: Almindelig børnehaver med støttepædagog eller ABA-træner

Specialinstitutioner

Den bærende pædagogiske inspiration i samtlige specialinstitutioner er TEACCH1-pædagogik. De væsentligste elementer i en TEACCH-baseret pædagogik i Danmark er ro, struktur og forudsigelighed. Handicapsynet, som følger med denne pædagogik, defineres her som et skærmende handicapsyn, hvilket udmøntes i en skærmende pædagogisk praksis.

1 Training and Education of Autistic and related Communication-handicapped Children. Se evt. www.teacch.com eller Beyer 1998.

Specialgrupper

Specialgrupperne er små grupper i almindelige børnehaver med 4-6 børn, som enten alle har en diagnose inden for autismspektret eller en anden udviklingsforstyrrelse.

I specialgrupperne kan der (i princippet) drages fordel af muligheden for integration i et normalt miljø med tilbagetrækning til et beskyttet miljø, når barnet ikke kan magte situationen mere.

Pædagogisk minder de fleste specialgrupper meget om specialinstitutionerne, men pædagogerne kalder oftest deres arbejdsmetode for 'struktureret pædagogik', hvilket i praksis indbefatter ro og struktur.

Pædagogerne i specialgrupperne forsøger generelt at afstrukturere børnenes hverdag, når det er muligt, hvilket peger på et skærmende handicapsyn som udgangspunkt, men også på, at man i disse specialgrupper forsøger at bevæge sig væk fra denne arbejdsmetode, så snart barnet vurderes parat til det.

Enkeltintegrerede tilbud

De enkeltintegrerede tilbud kan være organiseret enten som støtte fra en pædagoguddannet støttepædagog i et antal timer om ugen (20-37 timer) eller som støtte med pædagoguddannet ABA-træner.

Kvaliteten og arten af det pædagogiske arbejde varierer meget, men et fælles vilkår alle steder er muligheden for interaktion med andre, typisk udviklede, børn og mulighed for inklusion i dette børnefællesskab. Det ser ikke umiddelbart ud til, at det er afgørende for interaktionen og inklusionen, hvilke pædagogiske redskaber, der anvendes. Det afgørende er derimod pædagogens indstilling til og fantasifuldhed i forhold til inddragelse af de øvrige børn i aktiviteterne med barnet med autisme.

Støttepædagog

Støttepædagogerne var i flere af observationerne ude af stand til at italesætte deres pædagogik, men i praksis kunne det observeres, at de anvendte en række pædagogiske redskaber, som bygger på struktur og forudsigelighed, i det omfang det er muligt i en almindelig børnehaver.

Pædagogerne var meget pragmatiske omkring forskellige pædagogiske redskaber og havde som målestok, at de bare skulle virke efter hensigten. Det var i høj grad pædagogernes egne fornemmelser, sunde fornuft, menneskelige indstillinger og faglige baggrund i vurderinger af børnene, og hvad der er godt for børnene, der guidede





deres valg af pædagogik og handlinger i forhold til børnene.

ABA-trænerne

ABA er i disse observationer den pædagogiske model, som er mest præcist defineret af pædagoger/trænere.

Trænerne arbejder målrettet, og efter særlige principper, med at normalisere barnets færdigheder (ikke barnet selv). I dette arbejde er det afgørende, at barnet befinder sig i en almindelig børnehave, fordi det her får mulighed for at interagere med typiske børn, og dermed lære og udvikle sig i interaktion og imitation af såkaldt normal adfærd.

Flere trænere beskriver en opfattelse af en differentiering mellem barnets personlighed, autismen og barnligheden, hvilket bliver en central pædagogisk pointe, som jeg skal vende tilbage til senere.

I forhold til andre af de her identificerede pædagogikker må ABA betegnes som en konfronterede og kravstillende pædagogik.

Konklusioner på kontekstanalyserne

Mulighederne og forhindringerne for interaktion med andre børn er meget forskellige i de forskellige tilbud. Der ser imidlertid ud til at være nogle fælles præmisser af såvel organisatorisk som pædagogisk art, på tværs af de forskellige tilbud, som skal fungere på bestemte måder, for at interaktion mellem børnene kan blive en lærende og udviklende mulighed. I analyserne fremtræder særligt 3 kategorier som afgørende for børnenes mulighed for interaktion:

- pædagogernes handicapsyn
- pædagogernes psykiske og faglige kontekst
- den fysiske og organisatoriske kontekst

Særligt er det overraskende, at de to sidste kategorier fremstår som væsentlige i feltet.

Handicapsyn

I analyserne af de forskellige pædagogiske praksisser og de muligheder for interaktion mellem børnene, som skabes via dem, dukker forskellige handicapsyn og udviklingsforståelser op. Disse forståelser og perspektiver viser sig at have betydning for alle handlinger, prioriteringer og aktiviteter i det konkrete pædagogiske arbejde med børnene med autisme.



Der er ingen grund til at tro, at den viden man har om betydningen af interaktion med kammerater i forhold til typisk udviklede børn, skal aflyses i forhold til børn med autisme.

Analyserne af handicapsynet i specialinstitutionerne viser, at det gældende handicapsyn afføder en række konfliktfyldte arbejdskategorier for pædagogerne².

Handicapsynet er præget af en anerkendende indstilling til handicappet og stor vægt på at miljøet skal tilpasses barnets behov for skærmning. Denne skærmning er af såvel fysisk som social karakter. Da mange af børnene er sensitive

² Jeg må henvise til min ph.d. afhandling for yderligere uddybning.

overfor støj og kaos, bliver der i disse institutioner rent fysisk gjort meget ud af at give barnet ro og skabe struktur. Af samme grund er stuerne oftest lukkede, så børnene ikke løber ind og ud af hinandens stuer, og på den måde skaber uro og kaos.

Den sociale skærmning resulterer i en afværgende holdning til konflikter med barnet og mellem børnene og store bestræbelser på at mindske psykisk uro hos børnene.

Denne skærmning har imidlertid en dobbelt effekt: dels skærmer den børnene fra unødige forstyrrelser, men den afskærmer dem også i mange tilfælde fra interaktion med andre børn. Det er oplagt, at nogle af børnene er så socialt svage, at de ikke magter at indgå i interaktion med andre børn. Men samtidig er der mange børn, som tydeligt søger andre børns selskab, som viser stor interesse for hinanden. Dette bliver accepteret i nogen grad af pædagogerne, men i mange tilfælde også forhindret og sjældent opmuntret eller faciliteret.

Børnene bliver oftest afholdt fra at interagere, fordi der i al interaktion ligger truslen om (og sandsynligheden for) eventuelle konflikter. Pædagogerne tænker ikke i relationer og interaktioner, men tværtimod i konfliktafværgning, hvilket forhindrer mange ansatser til interaktion.

Handicapsynet, som ligger til grund for skærmningen, hæmmer pædagogernes blik for børnenes relationer. De spirende relationer og interaktioner ses ikke, eller tages ikke alvorligt, og der reageres ikke på dem.

Specialgruppernes pædagoger arbejder som udgangspunkt ud fra et skærmende handicapsyn, men italesætter samtidig en intention om gradvist at få de bedst funge-

rende børn inkluderet i børnehavens almene miljø ud fra en vurdering af det betydningsfulde i den læring, børnene i specialgruppen kan opnå via de typiske børn.

Dette kan dog kun i ringe udstrækning observeres i praksis. Pædagogerne udviste tværtimod en passivitet i forhold til oplagte interaktionelle situationer, f.eks. på legepladsen, som peger på manglende redskaber og refleksionsmuligheder i forhold til at balancere mellem en skærmende pædagogik og mere relationsorienterede pædagogiske arbejdsmetoder.

I de enkeltintegrerede tilbud anses relationer til typisk udviklede børn for at have afgørende betydning for barnets udvikling.

I tilbuddene med støttepædagog understøttes interaktionen nogle steder af den praktiserede pædagogik, andre steder fremstår pædagogikken som passiv og famlende i forhold hertil.

Nogle pædagoger fremtræder velkvalificerede, uddannede, reflekterede og aktive, andre indtager en passiv rolle og ser mere eller mindre blot sig selv som en stødpude mellem børnene i konfliktsituationer.

ABA-tilbuddene er de mest reflekterede i forhold til handicap synet og forståelsen af relationers betydning.

For de højt fungerende børn i begge typer af inkluderende tilbud er der rig mulighed for interaktion og relationsdannelse, særligt hvis de har en reflekteret og dygtig støttepædagog/ABA-træner, og der forekommer i disse observationer talrige eksempler på spontan interaktion, såvel initieret af barnet med autisme som af de øvrige børn.

Det ses i flere observationer i enkeltintegrerede tilbud (særligt i ABA-tilbuddene), at barnet omtales som et "barn med autisme", frem

for et "autistisk barn" eller som "autist", for dermed at markere skellet mellem en gennemgribende dysfunktion og en dysfunktion, som er adskilt af barnets personlighed, og som kun forstyrrer afgrænsede områder. Denne forskel i handicapforståelsen finder ikke genklang i den diagnostiske beskrivelse, hvor autisme beskrives som en gennemgribende udviklingsforstyrrelse. Det ser imidlertid ud som om, der er en væsentlig pædagogisk pointe i at skelne mellem barnets personlighed og autisten, idet det giver mulighed for, at pædagogen kan indtage en midterposition i forhold til en skærmende specialpædagogik på den ene side og en almenpædagogisk tilgang, med fokus på relationers betydning, på den anden side.

Pædagogernes psykiske og faglige miljø

I analyserne dukker pædagogernes psykiske og faglige arbejdsmiljø op som en overraskende betydningsfuld kategori i forhold til børnenes muligheder for interaktion med andre børn.

Det psykiske og faglige arbejdsmiljø, som pædagogerne indgår i, samt de traditioner, der er (eller ikke er) i huset for samarbejde på tværs af børnegrupper, skaber muligheder og forhindringer, som får gennemgribende indflydelse på det pædagogiske arbejde med børnene.

I specialgrupperne og de enkeltintegrerede tilbud er det helt afgørende for børnenes muligheder for at blive inkluderet, at pædagogerne føler sig som en del af det kollegiale fællesskab i børnehaven. Oftest er specialgruppernes pædagoger og ABA-trænerne ganske isolerede, og støttepædagogerne indtager en vanskelig mellemposition i det faglige fællesskab.

En konklusion på tværs af institutionerne vil være, at betyd-

ningen af det psykiske og faglige arbejdsmiljø i institutionerne er en overset, men umådelig betydningsfuld faktor for børnenes mulighed for interaktion med andre børn, og for udfoldelse af inkluderende pædagogiske intentioner.

Fysisk og organisatorisk kontekst

Endelig er den fysiske organisering af huset en væsentlig faktor for det pædagogiske arbejde. Specialinstitutionerne kan have mere eller mindre lukkede døre ind til stuerne, hvilket naturligvis har betydning for børnenes interaktion på tværs af stuerne.

Nogle af specialgrupperne er placeret på en anden etage end den øvrige børnehave, med trapper, gange og lukkede døre, som skal forceres, før man kan finde hen til hinandens lokaler, andre grupper er rent fysisk mere integrerede i resten af institutionen, hvor det er pædagogernes indstilling til, om døren skal være åben eller lukket, der afgør, hvor isoleret gruppen skal være. Disse fysiske betingelser påvirker i høj grad børnenes interaktionsmuligheder, både fordi de rent fysisk kan lægge hindringer i vejen for børnenes bevægelse, men også fordi det kan påvirke det psykiske arbejdsmiljø for pædagogerne, hvilket igen får betydning for samarbejdet med den øvrige personalegruppe.

Handicapforståelsen spiller naturligvis en afgørende rolle, men nok så interessant spiller pædagogernes psykiske, faglige og fysiske arbejdsmiljø altså en overraskende stor rolle for kvaliteten af det pædagogiske arbejde.

Samlede konklusioner og pointer

Når de to typer af analyser: interaktions- og kontekstanalyser krydser hinanden, opstår nye og betydningsfulde pointer i forhold



➤ til børn med særlige behov og den pædagogik, der arbejdes med i forhold til denne børnegruppe.

Jeg skal her fremhæve 4 pointer, som jeg finder særligt relevante i forhold til såvel forskningen i børns udvikling og læring, som praksisfeltet.

- Sociale potentialer og muligheder
- Udviklingsforståelse: essentialistisk eller relationistisk
- Mulige veje for praksisudvikling
- Når specialfeltet krydser almenfeltet

Sociale potentialer og muligheder

I de interaktionelle analyser kan det dokumenteres, at de observerede børn med autisme udviser et overset socialt potentiale, som viser sig i alle interaktionsanalyserne. Det er tankevækkende, at de fleste af interaktionsanalyserne er foretaget blandt børn med autisme i en specialinstitution udelukkende for børn med autisme. Selv i dette miljø, med socialt dysfunktionelle kammerater, viser børnene tydelig opmærksomhed på hinanden og stor initiativrighed i den sociale interaktion.

Flere pædagoger i specialinstitutionerne beskriver, at børnene (nogle mere end andre) ikke formår at interagere med hinanden, mens interaktionsanalyserne tydeligt viser noget andet. Det interessante i denne sammenhæng er, hvordan denne opfattelse opstår. I observationerne fremgår det, at pædagogerne, når børnene er optaget af rolige interaktionelle aktiviteter, anvender tiden på praktiske opgaver, og derfor hverken ser eller deltager i børnenes interaktion.

I det specialpædagogiske felt arbejdes der i praksis ukritisk med den strukturerede pædagogik med hvad dertil hører af skærmning og afskærmning. Netop det skærmende handicapsyn, med dets

understregning af ro og ikke-kaos, står i disse observationer i vejen for at få øje på interaktion mellem børn, fordi det ikke forventes.

Megen forskning inden for almenfeltet³ beskæftiger sig med og understreger betydningen af børns deltagelse i børnefællesskaber. I disse fællesskaber opstår andre former for social læring, end den der tilbydes i interaktion med en voksen, og betydningen af denne barn-til-barn-læring bliver understreget af talrige undersøgelser.

Ifølge et relationistisk perspektiv vil det derfor være altafgørende for barnets udvikling, at det så tidligt som muligt bliver støttet i at indgå i dialogiske lærende og udviklende relationer og i at have opmærksomhed på andre. Voksne omkring barnet må være i stand til at afdække dets nærmeste zone for udvikling og hjælpe det med at indgå i lærende sociale relationer til andre børn. Der er ingen grund til at tro, at den viden man har om betydningen af interaktion med kammerater i forhold til typisk udviklede børn, skal aflyses i forhold til børn med autisme, man må derimod øge opmærksomheden på det lærings- og udviklingspotentiale, som ligger i denne interaktion.

Det må konkluderes, at betydningen af interaktionen med andre børn er stor, men at denne interaktion har ringe vilkår i næsten alle observationer i det specialpædagogiske felt, bl.a. fordi pædagogerne ikke har fokus på det sociale som et særskilt udviklingsområde, som kræver særlig kompetent og målrettet indsats. Pædagogerne forstår primært deres opgave som færdighedsudviklende og konfliktafværgende. Børnenes egne

3 Feks. Corsaro 2003, Lisina 1989, Hartup 1996, Bukowski et al. 1996, Harris 1995, Højholt et al. 2007.

initiativer til interaktion forhindres, fordi de indebærer risiko for konflikt, og det er påfaldende, at pædagogerne ingen steder arbejder aktivt med at støtte børnene i relationer og interaktioner.

Mulighederne i de enkeltintegrede tilbud er bedre, men særligt i tilbuddene med støttepædagog er indsatsen helt afhængig af den pågældende pædagogs personlighed, initiativrigdom og tilfældige erfaringer.

Det er konklusionen, ud fra analyserne i et relationistisk perspektiv, at nogle børn med en diagnose inden for autismspektret besidder et potentiale for udvikling af sociale færdigheder, og at de mere end nogen andre har brug for kvalificeret pædagogisk fokus på social udvikling og mulighederne for interaktion i deres daglige liv, og at dette fokus forekommer i yderst få tilfælde af de observerede pasningstilbud.

Udviklingsforståelse:

essentialistisk eller relationistisk

I kontekstanalysernes observationer, samtaler og interviews italesætter pædagogerne opfattelser og forståelser, som lejrer sig omkring nogle grundlæggende handicapsyn og udviklingsforståelser. Handicapsynet, som er blevet skitseret tidligere i denne artikel, kan føres tilbage til nogle grundantagelser om udvikling og læring og dermed til et metateoretisk fundament, som bygger på enten en essentialistisk eller en relationistisk udviklingsforståelse.

Den essentialistiske forståelse bygger på en antagelse om, at barnet med alderen modnes kognitivt og mere eller mindre automatisk bliver i stand til at indgå i verden på stadig mere komplekse måder.

Den relationistiske forståelse derimod bygger på en antagelse om, at barnet fødes med en social

rettethed, men at udviklingen og læringen derefter afhænger af den dialogiske interaktion med omverden.

I analyserne af specialpædagogernes udsagn fremstår forklaringer og udtalelser, som peger på et essentialistisk udgangspunkt i forståelsen af barnets udvikling og diagnose. I denne forståelse vil dysfunktionen blive betragtet som relativt statisk, som en størrelse i barnets personlighed, som nok udvikler sig en smule med alderen, men som dybest set ikke kan påvirkes meget.

Pædagogerne arbejder mange steder målrettet med at udvikle børnenes selvhjælpsfærdigheder: De over toiletbesøg, at tage tøj på, dække bord osv., mens andre færdigheder, f.eks. sproglige og visse motoriske færdigheder overlades til eksperter, som f.eks. talepædagoger og fysioterapeuter⁴ i stedet for at blive indarbejdet i den daglige pædagogiske praksis.

Udviklingen af sociale færdigheder ser ud til at falde i et vakuum: Her er hverken eksperter til at tage sig af det eller indarbejdelse i det daglige arbejde. Fokus på disse færdigheder er tydeligt fraværende i tænkningen omkring barnet.

De færdigheder, som det typisk udviklede barn modnes til at mestre, modnes barnet med autisme ikke til inden for denne forståelsesramme, og man kunne med rette spørge, om det manglende fokus på og mulighed for at indgå i udviklende relationer bidrager til den manglende modning.

Der kan i den tidlige autismebeskrivelse⁵ ses en forståelse af f.eks. den sociale dysfunktion som et fravær af kompetencer, mens der i den nyere forskning med et

4 En halv til en hel time hver eller hver anden uge

5 F.eks. Frith 1989



Det må konkluderes, at det ikke er muligt at skelne pædagogens trivsel fra barnets trivsel og udviklingsmuligheder.



➤ transaktionelt perspektiv⁶ bliver lagt stadig større vægt på en relationistisk forståelse af problematikkerne. I dette lys kan dysfunktionerne anskues som svage og langsomt udviklede færdigheder og karaktertræk. Pointen er, at færdighederne og karaktertrækkene ikke anskues som totalt fraværende, men blot som dysfunktionelle med udviklingsmuligheder. Der kræves derfor særlig opmærksomhed for at hjælpe barnet med udvikling og læring i forhold til sociale relationer.

Det essentialistiske perspektiv ser ud til at have en hæmmende effekt på de blikke, der kan installeres på børnene. I alle specialobservationer kan der konstateres en kategorispredning, som placerer stort set al adfærd ind i en autismespecifik ramme. En problematisk adfærd hos et barn, bliver således tolket diagnostisk og ikke som en mulig normal reaktion på en situation eller en relation. Dette er en væsentlig pointe, idet en sådan kategorispredning vidner om en forståelse af dysfunktionen som gennemgribende og berørende alle områder af barnets personlighed og adfærd, og står i vejen for åbne blikke på børns interaktioner, relationer og aktiviteter i det hele taget.

Inden for et relationistisk perspektiv vil det i modsætning hertil være oplagt, at megen adfærd skyldes imitation af andres adfærd eller respons på andres adfærd, og dynamikker og relationer i børnegrupper bliver dermed centrale i det pædagogiske arbejde.

Det ser imidlertid ud til, at den relationistiske forståelse, som er fremtrædende inden for almenpædagogikken og som har udviklet sig inden for forskningen i autisme

over de senere år, ikke endnu har bredt sig til den specialpædagogiske praksis. I et sådant transaktionelt perspektiv har det sociale miljø afgørende betydning for barnets udvikling, samtidig med at barnet selv påvirker sit miljø, dvs. de andre børn. Dette perspektiv rummer muligheder for at indtage nye professionelle positioner i forhold til det pædagogiske arbejde med barnet og dets relationer.

Med en delvis placering af problemerne i fællesskabet, frem for i barnet, må betingelserne for og kvaliteten af børnefællesskabet imidlertid diskuteres. Hvilke typer børnefællesskaber er udviklende og lærende? Hvordan fremmer man fællesskaber, der kan rumme børn med problemer? Er definitionen for et positivt udviklende og lærende fællesskab de samme for typiske børn som for børn med særlige behov?

Mulige veje for praksisudvikling

Det må ud fra dette forskningsprojekt konstateres, at nogle børn med autisme har et overset socialt potentiale, som har ganske ringe kår for udvikling i de danske specialinstitutionstilbud generelt. Et grundvilkår for tilgangen til arbejdet med disse børn ser ud til at være et essentialistisk perspektiv, som lukker, frem for åbner, for barnets sociale betingelser og muligheder.

Det vil derfor være interessant at diskutere mulighederne for praksisudvikling med fokus på en pædagogik og institutionel organisering, som tilgodeser og understøtter børnenes muligheder for relationsdannelse, læring og udvikling i interaktion med andre børn.

I analyserne fremgår det, at en række ikke-pædagogiske faktorer har betydning for børnenes hver-

dag i institutionerne, bl.a. pædagogernes psykiske arbejdsmiljø og trivsel. I specialinstitutionerne og til dels i specialgrupperne, med meget rigide strukturer og organisatoriske traditioner i huset, som hindrer både børns og voksnes interaktion, fremstår personalegrupperne generelt som afmattede og udbrændte.

I de tilbud derimod, hvor det faglige fællesskab er tydeligt, hvor der ikke er begrænsende traditioner i form af restriktioner overfor social interaktion, og hvor der er fokus på social interaktion, observeres generelt hos børn såvel som voksne stor tilfredshed og trivsel og for børnenes vedkommende en høj grad af kvalificeret interaktion.

Det må derfor konkluderes, at det ikke er muligt at skelne pædagogens trivsel fra barnets trivsel og udviklingsmuligheder. Dette er imidlertid en overset omstændighed i den pædagogiske praksis.

Særligt i de institutioner, som er organiseret omkring en generel opnormering af personalet, med faglig opkvalificering af hele personalegruppen i forhold til specialområdet, opstår der rige muligheder for børnene med autisme for støttet interaktion med andre børn. I disse institutioner opstår der rum og åbenhed for at afprøve forskellige pædagogikker, så der i samme hus bliver arbejdet med både ABA-træning og med mere struktureret pædagogik. Der er mulighed for differentiering mellem børnene, idet nogle følger et dagsskema og andre ikke gør, nogle har brug for ro sammen med en voksen et stykke tid hver dag, og andre har ikke dette behov, osv.

Observationerne her peger på muligheden for at diskutere fagligt med kolleger som afgørende for kvalificeringen af det pædagogiske arbejde. I de tilbud, hvor en

6 F.eks. Wetherby & Prizant 2000

stue eller en institution generelt er opnormeret, så alle føler ansvar for og engagement i barnet med autisme, opstår der en høj grad af reflekterethed over og tydelighed i italesættelsen af det interaktive pædagogiske arbejde. Disse pædagoger arbejder dagligt, via de andre børn, med at hjælpe barnet med autisme til at nå sin nærmeste zone for udvikling i forhold til sociale færdigheder.

I diskussionen af integreringen af børn med autisme i almene børnegrupper må man imidlertid tage disse gruppers samværsmønstre i betragtning. Når det specialpædagogiske felt krydser det almenpædagogiske, bliver en vurdering af det børnefællesskab, som barnet med autisme evt. tilbydes en plads i, væsentlig.

Flere forskere (Sommer 2003, Højholt et al. 2007, Schousboe 1993, 1999) peger på, at ikke alle samværsmønstre er positivt udviklende og lærende for børnene, idet mindre kompetente eller direkte negative samværsmønstre også kan lokaliseres. Netop børn med autisme, som har en social dysfunktion, kan ikke forventes at kunne skelne mellem gode og dårlige mønstre at imitere, og en aktiv tilstedeværende pædagogisk indsats kan derfor ikke undværes, hvis barnet med autisme skal have en reel mulighed for at indgå i et positivt lærende og udviklende fællesskab (Ytterhus 2000, Ottosen & Bengtsson 2002). Fællesskabets samværsmønstre må derfor fra pædagogisk side vurderes løbende, både af hensyn til barnet med autisme og af hensyn til de øvrige børn.

I lyset af den nyeste relationistiske forskning og analyserne her af børnenes interaktionelle potentiale, ser det ud til, at et reelt paradigmeskift fra et essentialistisk

til et mere relationistisk børne- og udviklingssyn ville være frugtbart, ikke blot for børnene og deres udvikling, men i høj grad også for de voksne omkring børnene.

Implementeringen af nyt udviklingssyn ville udfordre den specialpædagogiske praksis, og her skal peges på generelt opnormerede tilbud som nye veje at gå i arbejdet med børn med autisme.

Når specialfeltet krydser almenfeltet

I den nyeste transaktionelt inspirerede forskning lægges der som nævnt stadig større vægt på børns relationer. Inden for specialpædagogikken peges der i disse år oftere og oftere på betydningen af, at børn med særlige behov indgår i fællesskaber med typisk udviklede børn, idet man lægger vægt på mulighederne for imitation af positiv og typisk adfærd. Dette er interessant i et samfundsmæssigt perspektiv, fordi der samtidig foregår en øget henvisning til specialinstitutioner og -skoler, som er blevet mere og mere specialiserede i forhold til de enkelte diagnoser. Flere mener dog, at denne udvikling vil vende, og at vi fremover også i praksis vil se en øget tendens til inklusion i skoler og institutioner.

Når børnene blandes, må man diskutere hvilke udviklingsmuligheder for alle parter, interaktionen tilbyder, og hvilke områder man må være særligt opmærksom på i den pædagogiske praksis omkring inklusion af børn med socio-emotionelle vanskeligheder.

Flere forskere, som har beskæftiget sig med almene børnefællesskaber⁸, påpeger, at børn udvikles

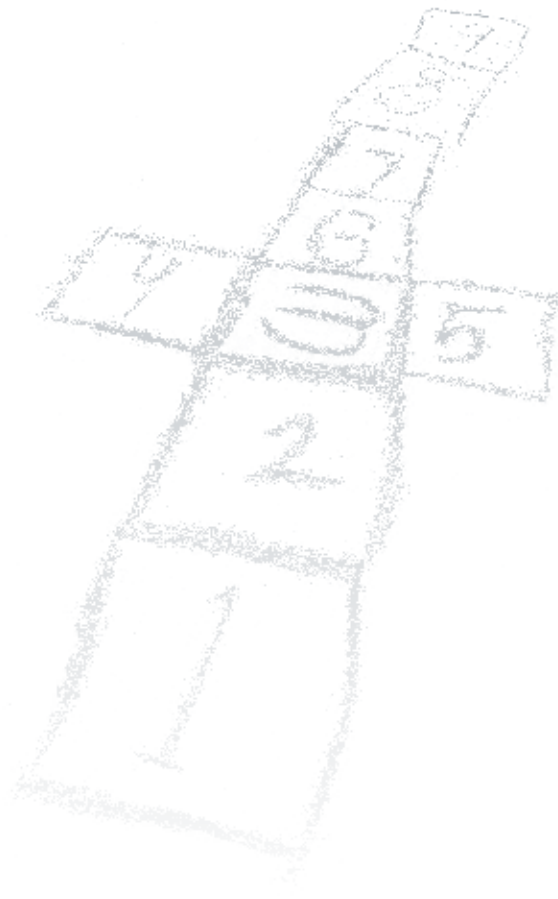
7 Langager 2008 og 2009, Tetler 2009a+b+c, debatmøde d. 3. juni 2009 på DPU om specialpædagogikkens fremtid.

8 Bl.a. Højholt et al. 2007.

gennem deltagelse i sociale fællesskaber, men at man i arbejdet med børn med særlige behov ofte bliver så fokuseret på det enkelte barn og dets vanskeligheder, at man holder op med at tænke i relationer, venskaber og fællesskaber. Det påpeges, at fokus må flyttes fra en forståelse af sociale kompetencer som noget per automatik iboende barnet til en forståelse af, at sociale færdigheder er noget, som opstår i fællesskabet og interaktionen med blandt andet andre børn.

Samtidig må betydningen af voksnes aktive deltagelse i børnenes udvikling af relationer og interaktioner understreges. Ligesom børn har brug for mere kompetente børn at lære af, har børn også brug for kompetente voksne, som kan angive en udviklingsretning og hjælpe børnene med at nå deres zone for nærmeste udvikling.

I et politisk og pædagogisk miljø, hvor inklusion bliver prioriteret og mange steder bliver set som havende en pædagogisk værdi, må det være af helt afgørende betydning for praksisudviklingen, at det diskuteres, hvordan man styrker børnenes udvikling af sociale



► kompetencer i fællesskaber bestående af børn med forskellige færdigheder og kompetencer, da dette ikke nødvendigvis er viden, der eksisterer i de almene tilbud i dag.

I den forbindelse rejser sig forskellige spørgsmål til den pædagogiske praksis, og til udviklingspotentialer hos alle typer af børn.

I et relationistisk perspektiv må man forvente, at det har en betydning for det typiske barn at indgå i en relation med en mindre socialt kompetent kammerat, men denne betydning synes underbelyst både i forskningen og i praksis. Et enkelt, men grundigt, studie af børn med autismes udvikling af sociale færdigheder ved hjælp af typiske kammerater konstaterer i en delkonklusion, at de typiske børn bl.a. bliver mere socialt kompetente end andre typiske børn, som ikke har interageret med mindre socialt kompetente kammerater (Strain & Kohler 1998).

Dette er en yderst interessant og vigtig pointe i dagens verserende diskussioner om værdien af inkluderende pædagogiske miljøer.

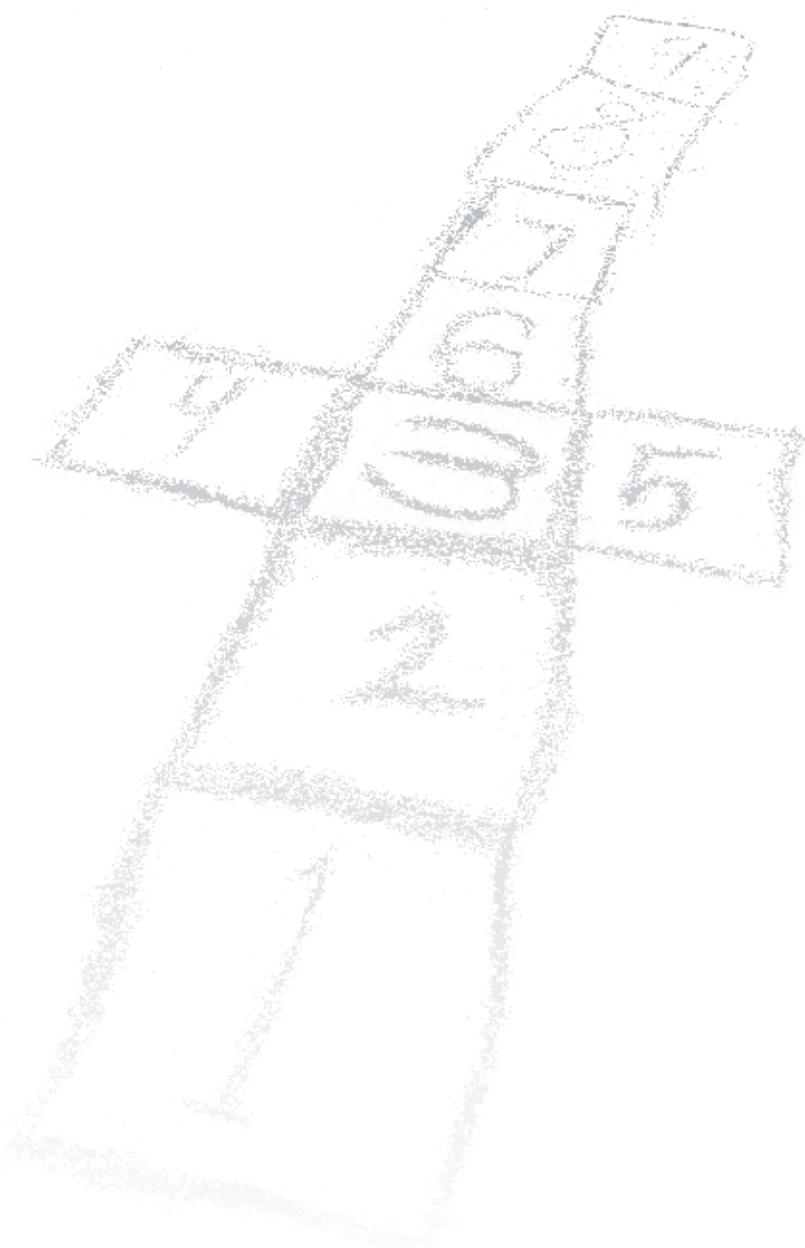
Et fremtidigt forskningsperspektiv kunne derfor oplagt være at undersøge typiske børns læring og udvikling i børnefællesskaber i danske daginstitutioner, hvor mindre socialt kompetente kammerater er inkluderet.

Det er denne undersøgelses konklusion, at et øget fokus på de relationelle og kommunikative aspekter, som anvendes til at samkonstruere indhold i leg, fortælling og samtale vil være en ny og frugtbar vej at gå i det pædagogiske arbejde med børn med autisme og andre socio-emotionelle diagnoser.

Det vil være en udfordring at flytte fokus fra socio-emotionelle problemer, som iboende de enkelte børn, til fokus på socio-emotionelle problemer, som en del af fællesskabet, og dermed som problemer, der skal tackles i fællesskabet: i relationerne og interaktionerne. På denne måde øges chancerne for en større grad af inklusion af højt fungerende børn med f.eks. autisme.

En sådan prioriteringsindsats kræver et paradigmeskift inden for såvel den pædagogiske som den organisatoriske tænkning, men med den øgede politiske prioritering af

inklusion af børn med problemer i almenmiljøerne, er det konklusionen på denne afhandling, at dette kan lykkes med åbenhed og nysgerrighed i de pædagogiske miljøer overfor de mange institutioner, hvor denne inklusionstænkning allerede er implementeret, og der arbejdes kvalificeret og målrettet med den. ■



REFERENCER:

Fisker, T. B. (2010). *Småbørn i interaktion*. En undersøgelse af socialt udviklingspotentiale og muligheder for interaktion og relationsdannelse for småbørn med autisme i forskellige pædagogiske og organisatoriske miljøer. Danmarks Pædagogiske Universitetsskole, Århus Universitet.

Høgsbro, K. (2007). *ETIBA*. En forskningsbaseret evaluering af rehabiliterings- og træningsindsatsen for børn med autisme, herunder evaluering af behandlingsmetoden ABA (Applied Behavior Analysis). Marselisborgcentret, Århus

Højholt, C., Larsen, M. R. & Stanek, A. (2007). *Børnefællesskaber – om de andre børns betydning*. At arbejde med rummelighed og forældresamarbejde. Forlaget Børn & Unge.

Ottosen, M., H. & Bengtsson, T. T. (2002). *Et differentieret fællesskab. Om relationer i børnehaver, hvor der er børn med handicap*. Socialforskningsinstituttet. København.

Schousboe, I. (1993). *Den onde leg – en uvidet synsvinkel på legen og dens funktioner*. I: *Nordic Psychology*, 45 (42), 97-119

Schousboe, I. (1999). *Kontroversielle lege og deres implikationer*. I: *Nordic Psykologi*, 51 (3), 175-191

Sommer, D. (2003). *Barndomspsykologiske facetter*. Systime. Århus

Strain, P. S. & Kohler, F. (1998). *Peer-Mediated Social Interventions for Young Children with Autism*. I: *Seminars in Speech and Language*, 19 (4), 391-405

Wetherby, A. M. & Prizant, B. M. (eds) (2000). *Autism Spectrum Disorders. A Transactional Developmental Perspective*. Paul H. Brookes Publishing Co.

Ytterhus, B. (2000). *"De minste vil, og får det kanskje til..."*. En studie av hverdagslivets segregering i integrerte institusjoner – Barnehager. Trondheim.

Workshop med John Clements Autisme, adfærd og følelser

18.-19. januar 2011 i København

Indhold på workshoppen

På kurset vil vi se på, hvordan mennesker på hele det autistiske spektrum oplever adfærdsmæssige og følelsesmæssige problemer. Vi vil drøfte modeller til at forstå disse vanskeligheder, hvad man skal undersøge (assessment), hvordan man skal undersøge, og hvordan man skal formulere, det man finder frem til, så det bliver brugbart til at udarbejde en handleplan. Vigtigheden af både empati og analyse vil blive fremhævet. Almindelige emner inden for adfærd vil blive opsummeret, og deltagerne vil på den måde få overblik over relevante strategier/indsatser, ordnet efter de, der direkte kan gå ind og ændrer tanker, følelser og adfærd.

På kursets anden dag går vi i detaljen med to områder, der driver adfærd – at have det godt og dynamikker ved at være i kontrol. Vi vil diskutere hvilken rolle, de spiller, vigtigheden af dem, og vi vil vurdere forskellige tilgange til indsats. Case studier vil blive præsenteret som eksempler.

Formål med workshoppen

Formålet med workshoppen er, at deltagerne:

- får forståelse for alle de faktorer, der påvirker adfærd
- udvikler ideer til at kunne udføre assessment, som kan bruges i praksis
- bliver mere sikre og får mere selvtillid i forhold til at håndtere alvorlige, adfærdsudfordringer over længere tid

Arbejdsform på workshoppen

Selvom John Clements fremlægger meget viden på workshoppen, er det hensigten i høj grad at inddrage deltagerne, deres erfaringer og viden. Spørgsmål er velkomne igennem hele forløbet og der er plads til individuelle diskussioner og debatter, og vi skal arbejde i små grupper undervejs.

John Clements fra England er klinisk psykolog og har beskæftiget sig med autisme, udviklingshæmning og adfærd i mere end 35 år. Han har arbejdet inden for sundhedssektoren, undervist på universiteter og haft eget privat rådgivningsfirma. Han har udviklet STAR-modellen, et system til at analysere adfærd, som blandt andet anvendes i EarlyBird Programmet. John Clements er forfatter til 7 bøger og over 100 artikler i tidsskrifter og bøger. Han er en anvendt oplægsholder på konferencer internationalt, og han underviser på workshops og seminarer om problemskabende, tvangspræget og selvskadende adfærd ved autisme og udviklingshæmning. John Clements har arbejdet i 14 år i Californien, men er netop vendt hjem igen til England.

Dato:	18. januar kl. 10-16 og 19. januar kl. 9-16, 2011
Arrangør:	Videnscenter for Autisme, Servicestyrelsen
Sted:	Scandic Hotel, Vester Søgade 6, 1601 København
Pris:	Kr. 2.800,- inkl. forplejning
Tilmelding:	www.autisme.dk
Deltagerantal:	Max. 60
Sprog:	Workshoppen er på engelsk (ingen tolkning!)





PROBLEMSKABENDE ADFÆRD

- Udadreagerende adfærd viser sig i form at voldelig/voldsom adfærd (eller trusler herom) rettet mod personer eller ting. Derudover kan det også give sig udslag i vedvarende råben, skrigen, spytten m.m. eller seksuelt krænkende adfærd.
- Selvskadende adfærd viser sig ved, at personen påfører sig selv skade med eller uden redskaber.

Tvangshandlinger, som f.eks. umådeholdent vanddrikkeri og akut anoreksi, hører også under denne kategori.

- Selvstimulerende adfærd viser sig ved f.eks. overdreven gylpeadfærd, hyperonani, brummeadfærd og hyperventilation.



[Af Hanne Marie Kristensen, projektkonsulent i Vidensteamets sekretariat.]

Tilbud til voksne med **problemskabende adfærd**

Mennesker med autisme udgør en stor del af de personer, der bor i særligt ressourcekrævende tilbud. Det viser en kortlægning af området, som vidensnetværket Vidensteamet står bag. En kortlægning, der også afspejler en kompleks målgruppe med flere diagnoser og handicap.

Nogle borgere har en så problemskabende adfærd, at de ikke kan rummes i de ordinære tilbud, der findes på det sociale område. De kan have behov for særlige fysiske rammer, der skærmer dem fra andre beboere, og nogle har måske behov for at blive mandsopdækket af pædagogisk personale døgnet rundt.

Den slags sager findes der mindst 171 af, viser en ny kortlægning, som vidensnetværket Vidensteamet, der har fokus på problemskabende adfærd, står bag.

71 kommuner har deltaget i kortlægningen, der dækker over sager med personer med udviklingshæmning, senhjerneskade, og/eller autisme.

Alle borgere med meget udadreagerende og/eller selvskadende adfærd.

I medierne bliver den målgruppe jævnligt portrætteret via historier om enkelte borgere, der bor i særligt ressourcekrævende tilbud. Den efterfølgende debat fokuserer ofte på økonomien i tilbuddene og på det rimelige i omfanget og omkostningerne ved dem.

Men hvad er det for problemstillinger, der gør sig gældende for de borgere, der visiteres til denne type af tilbud? Og hvilke erfaringer med tilbud til målgruppen findes der rundt om i kommuner og regioner?

OMFATTET AF VIDENSTEAMETS KORTLÆGNING ER:

- Borgere, der modtager bo- eller helhedstilbud, hvor den samlede døgntakst er eller overstiger 4.930 kr. (svarende til ca. 1,8 mio. kr. årligt).
 - Borgerne skal derudover være voksne med varig funktionsnedsættelse som følge af udviklingshæmning, senhjerneskade og/eller autismspektrumforstyrrelse (eller andre gennemgribende udviklingsforstyrrelser).
 - Borgerne skal tillige udvise en problemskabende adfærd.
- (Kommunerne er blevet bedt om at indsende besvarelser for de borgere, de hver især er handlekommune for.)

VIDENSTEAMET

Vidensteamet er et fagligt netværk, der siden 2003 har haft særligt fokus på psykisk handicappede og senhjerneskadede med problemskabende adfærd. Den aktuelle kortlægning er den 4. kortlægning af dette område. Den første kortlægning førte til etableringen af Vidensteamet, mens de resterende 3 er gennemført af Vidensteamets sekretariat. Vidensteamet har endvidere medvirket til Socialministeriets kortlægning af særforanstaltninger i 2007.





Det søger Vidensteamet vedr. problemskabende adfærd svar på i projektet "Tilbud til voksne med problemskabende adfærd". Projektets første etape er nu afsluttet med den kortlægning af området, der blev gennemført som en spørgeskemaundersøgelse i løbet af foråret 2010.

Komplekse sager

71 kommuner deltog i den indledende kortlægning, og de har tilsammen indmeldt 171 sager vedrørende borgere, der falder inden for undersøgelsens målgruppe.

Kortlægningen viser, at der i forhold til borgernes funktionsnedsættelser er tale om en relativ uhomogen målgruppe, hvor udviklingshæmning og autisme dog forekommer hyppigst.

Omkring en tredjedel af borgerne i kortlægningen har både udviklingshæmning og autisme.

77 procent af personerne i de særlige tilbud har udover deres primære handicap yderligere en eller flere former for diagnoser eller funktionsnedsættelser.

Eksempelvis har 45 procent af borgerne også en psykiatrisk lidelse, mens en fjerdedel har syns-, høre- eller bevægehandicap.

Der altså ikke noget fællestræk for målgruppen i form af en bestemt diagnose eller funktionsnedsættelse.

Det, der karakteriserer de indmeldte sager, er den kompleksitet, der kommer til udtryk i, at hovedparten af borgerne har flere former for funktionsnedsættelser eller diagnoser.

Halvdelen er skjæret af

Et overblik over de tilbud, borgerne modtager, viser, at der i høj grad er tale om tilbud, der er særligt tilrettelagte for at imødekomme borgernes behov som følge af den problemskabende adfærd.

I 62 % af tilbuddene bor borgeren i samme bygning som andre, men i halvdelen af disse tilbud er der tale om en hel eller delvis fysisk afskærmning af borgeren fra de andre beboere.

I 38 % af tilbuddene bor borgeren alene – enten på samme matrikel

som et eksisterende tilbud eller med en helt selvstændig placering.

I 70 % af disse "alene-tilbud" er personalet organiseret udelukkende med fokus på denne ene borger.

De dyreste fylder mindst

De 171 sager repræsenterer tilsammen en udgift for kommunerne på 523 mio. kr. årligt. Den gennemsnitlige udgift er dermed på ca. 3 mio. kr. årligt.

I medierne er det især de ekstraordinært dyre enkeltsager, der har skabt debat, men kortlægningen viser, at det langt fra er dem, der fylder mest i det generelle billede af målgruppen.

Det gør i stedet de i alt 82 % af de indmeldte sager, der har en døgn-takst svarende til en årlig udgift på mellem ca. 1,8 og 3,6 mio. kr.

Kortlægningen slår desuden fast, at det især er placeringen og organiseringen af tilbuddet, der ser ud til at have den største indvirkning på omkostningerne. De dyreste tilbud er ikke overraskende de tilbud, hvor borgeren bor alene, og hvor der er en særlig organisering

STOR TEMADAG OM SÆRFORANSTALTNINGER

Vidensteamet afholder temadag om særforanstaltninger den 7. december.

På temadagen vil deltagerne blandt andet få inputs fra specialboenheden MiniBo, der har gode erfaringer med at samle flere særforanstaltninger under ét og psykolog Bo Hejlskov Elvén fortæller om, hvad der gemmer sig bag den problemskabende adfærd.

Temadagen er tilegnet forvaltningsmedarbejdere, men en lignende dag vil blive afholdt i foråret 2011 for pædagogisk personale.

Læs mere om temadagen på vidensteam.dk

af personalet omkring kun én beboer.

Unikke løsninger er nødvendige

De 171 indmeldte sager dækker over en langt større variation i måderne at tilrettelægge tilbudene til målgruppen på, end det har været muligt at beskrive via spørgeskemaundersøgelsen.

Det er en variation, der måske netop afspejler, at der langt fra er tale om en særlig homogen målgruppe, men i stedet en målgruppe, hvor unikke løsninger – i hvert fald for en periode – nogle gange er den eneste farbare vej. I andre tilfælde kan borgeren rummes inden for rammerne af et allerede eksisterende tilbud, hvilket som oftest også vil medføre en væsentlig lavere takst. Men der vil stadig skulle være tale om et særligt tilrettelagt tilbud.

Meget inspiration at hente

Der er et stort behov for at se nærmere på de mange gode løsninger, der allerede eksisterer rundt om i kommuner og regioner. Det er netop formålet med projektets 2. etape, der skal identificere forskellige måder at organisere tilbudene til målgruppen og beskrive erfaringerne med dem.

Selvom der af og til er behov for unikke løsninger, kan der stadig være inspiration at hente i de mange tilbud, der allerede eksisterer. ■

Vidensteamet overgår ved årsskiftet til det nye Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri.

Autismekonference

8. marts 2011 – Helnan Marselis Hotel, Århus

Praktisk

Dato:	8. marts 2011
Sted:	Helnan Marselis Hotel, Strandvejen 25, Århus
Pris:	Kr. 1.100,- inkl. frokost
Arrangør og konferenceledere:	Region Midt ved fagkonsulent Hanne Albinus og Servicestyrelsen, Videnscenter for Autisme ved specialkonsulent Charlotte Holmer Jørgensen
Tilmelding:	Inden 8. februar 2011 på www.autisme.dk

Program

09.30 - 11.00	Status på viden om autisme <i>Ved Jannik Beyer</i>
11.00 - 11.15	Pause
11.15 - 12.30	”Social tænkning” hos normalt begavede unge og voksne med autisme – hvad kan man gøre? <i>Ved Trine Bach Jensen</i>
12.30 - 13.30	Frokost
13.30 - 14.45	Low arousal tilgang til voksen med autisme på et lavt udviklingsniveau <i>Ved Pia Fenger</i>
14.45 - 15.15	Kaffe/te og kage
15.15 - 16.15	Udredning og indsats i forhold til mennesker med autisme og sanseproblemer <i>Ved Kirsten Bundgaard</i>

midt
regionmidtjylland

SERVICESTYRELSEN

VIDENCENTER
FOR AUTISME



Svenny Kopp kommer til Danmark 30. november og præsenterer sin ny viden på konferencen Piger med autisme – hvad ved i dag. Læs mere på www.autisme.dk.



Af Svenny Kopp

Find og download afhandlingen via www.gupea.ub.gu.se under Doctoral Theses.

DOKTORAFHANDLING: Girls with Social and/or Attention Impairments

Svenny Kopp har beskæftiget sig med piger og autisme i rigtig mange år. Senest har hun skrevet og forsvaret doktorafhandlingen *Girls with Social and/or Attention Impairments*, som har fokus på spørgsmålet om, hvorfor så få piger får en autismediagnose. Baggrunden for undersøgelsen er seks casehistorier, hvor seks piger var henvist med sociale vanskeligheder, og hvor det først sent i udredningsprocessen viste sig at handle om en autismediagnose. Det rejste spørgsmålet, om det kunne være tilfældet for andre piger henvist med samme slags vanskeligheder, og Kopp iværksatte en undersøgelse af omkring 100 piger.

Undersøgelsen viste, at omkring 90 % af de piger, der henvises med graverende sociale vanskeligheder og/eller vanskeligheder med opmærksomhed autisme, ADHD eller begge dele, men også at det ikke var opdaget i den forudgående udredning.

Doktorafhandlingen blev forsvaret den 24. september (opponent Per Hove Thomsen) og er dedikeret "To all the girls out there in need of recognition".



Af Sari Solden

Pressto
391 sider,

Kr. 299,-

Kvinder med ADHD Lær at favne dine forskeligheder og få et bedre liv

Kvinder med ADHD er den første bog på dansk om dette emne. Sari Solden øser af sin store, faglige viden, samtidig med at hun giver masser af praktiske råd til at klare en ofte kaotisk hverdag.

Bogen indeholder både mange eksempler, læseren kan spejle sig og konkrete anvisninger på emner som:

- Hvordan du sikrer, at du får den rigtige diagnose
- Hvordan du springer ud af skabet
- Hvordan du lærer at omfavne din ADHD
- Hvordan du skaffer dig hjælp og overskud til at klare hverdagen med familie, venner og arbejde
- Hvordan du får øget selvværd og bearbejder din negative selvopfattelse

Kvinder med ADHD har været mange kvinders første skridt på vejen til at lære at leve bedre med ADHD (eller erkende, at de har diagnosen). Den har allerede vist sit værd for tusinder af kvinder i lande som USA, England, Japan, Tyskland og en række spansk-talende lande, hvor den har gået sin sejrsgang.

Om forfatteren:

Sari Solden er klinisk psykolog og psykoterapeut, og hun har selv ADHD. Hun arbejder i en privat praksis i Michigan, USA, og hun har arbejdet med voksne med ADHD siden 1980.

Sari Solden er uddannet på University of Michigan og har senere taget en mastergrad i klinisk psykologi på California State University. Hun er autoriseret par- og familieterapeut i Californien. Efter 20 år i Californien vendte hun tilbage til Michigan, hvor hun er født. Her er hun autoriseret til at yde psykologisk rådgivning.

Solden underviser professionelle behandlere i rådgivning af voksne med ADHD. Hun er en efterspurgt taler på både nationale og internationale konferencer om ADHD. Samtidig bidrager hun også hyppigt til udgivelser om dette emne. I 1996 fik Sari Solden en stor, prestigefyldt pris, som gives til en professionel behandler, der har ydet en særlig værdifuld indsats omkring ADHD.

Barnet med ADHD

Skab ro, engagement og fokus i hverdagen

Barnet med ADHD viser, hvordan børn med ADHD, ADD og alle former for opmærksomhedsproblemer kan lære at være opmærksomme på det, de ser og hører og bevare fokus. Hermed styrkes barnet også i at omgås andre.

I sin forskning og praksis understreger Stanley I. Greenspan følelsens rolle i nervesystemets udvikling. ADHD skal ikke ses som et enkeltstående problem, men som en række symptomer, der er opstået på grund af forskellige problemer med sensoriske indtryk, motorik og selv-regulering. Greenspan er tilbageholdende med at sygeliggøre børnene eller undertrykke symptomerne med medicin, og mener, at medicinering kan være gavnlige, men der kan gøres meget, før den bør overvejes.

Bogen indeholder mange konkrete lege og øvelser til barnet med opmærksomhedsproblemer.

Der er desuden et spørgeskema til bearbejdelse af sensoriske indtryk og motoriske evner til at forstå barnets unikke profil og træne barnet i forhold hertil. Øvelserne og spørgeskemaet kan også anvendes af voksne med opmærksomhedsproblemer.

Bogen henvender sig til forældre til børn med ADHD og ADD, psykologer, psykiatere, fysioterapeuter, ergoterapeuter, optometriste, talepædagoger, lærere og andre, der arbejder med børn med ADHD og andre opmærksomhedsforstyrrelser.

Autisme og Aspergers syndrom

En introduktion

Hvad er autisme og Aspergers syndrom? Hvad er kernesymptomerne, og hvad skyldes de? Hvor tidligt kan autisme genkendes, og hvad kan man gøre ved det? Hvorfor ser autisme ud til at blive mere og mere almindeligt? Hvorfor er drenge statistisk mere ramt af autisme end piger? Er vi alle en lille smule autistiske?

Vi har alle hørt om autisme, men ved vi, hvad der ligger bag udviklingsforstyrrelsen?

Uta Frith gennemgår i denne introduktion de tre hovedtræk i autismspektret:

- gensidig social interaktion
- kommunikation
- gentagne handlinger og snævre interesseområder

og beskriver de mest aktuelle forskningsteorier. Forfatteren giver et klart overblik over den viden, vi i øjeblikket har om autisme og Aspergers syndrom. Ved gennemgang af symptomer fra hele spektret af autistiske forstyrrelser og diskussion af de nyeste beviser fra hjerneforskning og genetik udforsker denne autoritative og samtidig lettilgængelige bog det sociale handicaps oprindelse og natur.

Autisme og Aspergers syndrom – en introduktion giver et indblik i livet set med personen med autisms øjne.

Henvender sig til psykologer, psykiatere, læger, lærere, pædagoger, børn, unge og voksne med autisme, Aspergers syndrom og andre udviklingsforstyrrelser samt forældre og andre pårørende.



Af Stanley I. Greenspan

Dansk Psykologisk Forlag
121 sider

Kr. 188,- inkl. moms (vejl.)



Af Uta Frith

Dansk Psykologisk Forlag
128 sider

Kr. 188,- inkl. moms (vejl.)



Af Kenneth J. Aitken

496 sider

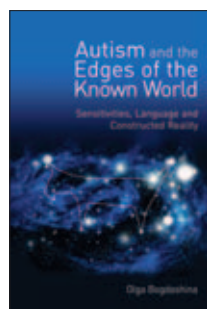
£19.99

An A-Z of Genetic Factors in Autism A Handbook for Parents and Carers

Opfattelsen af 'autisme' som betegnelse for en enkeltstående funktionsforstyrrelse er efterhånden på vej ud. Autisme kan i stedet opfattes som en paraplybetegnelse for en række varierede, hovedsageligt genetiske tilstande.

Kenneth Aitken har i den forbindelse skrevet en ganske fornuftig bog, der på overskuelig vis giver overblik over de forskellige genetiske for-

styrrelser, der i nogle tilfælde kan optræde sammen med autisme, fx Downs syndrom, Tourettes syndrom og Prader-Willi syndrom. Det beskrives, hvordan enkelte syndromer adskiller sig fra hinanden og særligt fra autisme. Bogen er overskueligt opbygget og kan bruges som opslagsværk, og henvender sig både til fagfolk og forældre.



Af Olga Bogdashina.
Med forord af
Theo Peeters

Jessica Kingsley
Publishers
224 sider,

£13.99

Autism and the Edges of the Known World Sensitivities, Languages and Constructed Reality

Olga Bogdashina er eminent til at beskrive, hvordan mennesker med autisme sanser verden. I *Autism and the Edges of the Known World* giver Bogdashina et overblik over nye og gamle teorier om sansning og kommunikation i forbindelse med autisme. Bogen trækker på teorier om lingvistik, filosofi, neuropsykologi, psykologi, antropologi og kvantemekanik, og viser hvordan sprog

både former og reflekterer individets måde at sanse og opleve verden på.

Bogdashina udfordrer normalitetsbegrebet i bogen, og belyser på den måde, hvordan en forståelse for autisme kan give os en større forståelse af, hvad det er at være menneske. Bogen henvender sig til både forældre og fagfolk.

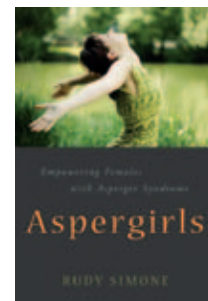
Aspergirls Empowering Females with Aspergers Syndrome

Aspergirls er skrevet af en kvinde med Aspergers syndrom til andre kvinder og piger med Aspergers syndrom. Bogen kommer omkring emner som venskab, kærlighed, ægteskab og moderskab, arbejde, og hvordan det er at blive misforstået.

Bogen indeholder (stærke) vidnesbyrd fra over 35 kvinder med en Aspergerdiagnose, men er let i

tonen, selvom den beskæftiger sig med alvorlige emner. En fin balance, som Rudy Simone formår at holde bogen igennem.

Aspergirls er et "must-have" for kvinder med en diagnose, og dem omkring dem.



Af Rudy Simone
Med forord af Liane
Holliday Willey

Jessica Kingsley
Publishers
240 sider,

£12.99

Kommunikation og frustration

Kursus i problemskabende adfærd hos voksne med autisme og udviklingshæmning



Professionalisme, når man arbejder med mennesker med autisme på et tidligt udviklingstrin, består af mange ting. Har man viden om den lovgivning, der gælder på området? Har man viden om og forståelse for autisme, og for baggrunden for den problemskabende adfærd? Kan man analysere situationer, så man kan forstå adfærden? Har man sin redskabskasse i orden? Metodefrihed er ikke frihed til uvidenhed, men derimod at tage ansvar for viden om de forskellige redskabs effekt på forskellige situationer og mennesker.

Underviserne Pia Lindberg Fenger og Lena Høyrup er afdelingsledere på Spurvetofte i Vejle Kommune, Studio III instruktører og underviser regelmæssig fagfolk på området. Spurvetofte er VISO-leverandør.

- Dato:** 7.-8. december 2010 eller 23.-24. marts 2011
Pris: Kr. 2.200,- inkl. forplejning
Sted: Scandic Hotel, København (december 2010)
Torvehallerne, Vejle (marts 2011)
Tilmelding: www.autisme.dk
Deltagerantal: Max. 30
Arrangør: Videnscenter for Autisme, Servicestyrelsen
Kursusleder: Charlotte Holmer Jørgensen, specialkonsulent, Servicestyrelsen

 VIDENCENTER
FOR AUTISME

 SERVICESTYRELSEN



SERVICELOVEN:

Magtanvendelse – Nye regler
Pr. 1. juli i år er der sket ændringer i Servicelovens regler om magtanvendelse over for blandt andet borgere med handicap. Der er derfor udarbejdet nye registrerings- og indberetnings-skemaer, som kan hentes på Servicestyrelsens hjemmeside. [Se mere på www.servicestyrelsen.dk](http://www.servicestyrelsen.dk)

KLAGENÆVNET:

Ændring af klageadgangen til klagenævnet pr. 1. august 2010
Klageadgangen til nævnet bliver pr. 1. august 2010 ændret, således at en klage over specialundervisning til folkeskolebørn eller specialpædagogisk bistand til førskolebørn skal indgives til den kommune, som har truffet afgørelsen. Kommunen har herefter mulighed for at revurdere sin afgørelse, inden klagen bliver videresendt til klagenævnet sammen med sagens akter. Ændringen gælder for afgørelser truffet efter den 31. juli 2010.

Klager over specialundervisning til voksne og ungdomsud-dannelse for unge med særlige behov skal fortsat indgives direkte til klagenævnet.

REGION SYDDANMARK:

Nyt botilbud for voksne med autisme til 32 mio. kr.

Region Syddanmark starter byggeriet af 20 nye boliger samt værksted til voksne med autisme i Kværndrup, der ligger mellem Ringe og Svendborg.

Der står flere på venteliste til pladser til borgere med autisme. Derfor har Region Syddanmark afsat ca. 32 mio. kr. til nye boliger til borgere med autisme, og fredag 25. juni tager regionen spadestik til byggeriet, hvor der både tages hensyn til beboerne og naboerne.

Som en del af byggestarten holder regionen et lille arrangement kl. 9.00 på Kirkevej 14 i Kværndrup. Regionsrådsformand Carl Holst starter med at byde de fremmødte velkommen og kort fortælle om udbygningen. Pressen er velkommen til at deltage i arrangementet.

Oprindeligt var der brug for 12 pladser, men det blev ændret til 20 for at få has på ventelisten. De 12 af beboerne har boet midlertidigt i Ebberup og Ringe, mens de resterende otte kommer udefra.

Udover at der bygges torumsboliger, tager byggeriet højde for at borgere med autisme er meget støjfølsomme. Det betyder, at gangarealerne bliver lidt større end normalt og der bliver flere udgange, så beboerne har mulighed for at vælge.

Forstander Torben Bøg-Jensen fra Autismecenter Holmehøj glæder sig over, at det nye botilbud for borgere med autisme bliver tids-svarende.

– Det der var attraktivt for få år siden, er det måske ikke i dag. Derfor arbejder vi i regionen løbende på at forbedre forholdene for beboerne. De er både afgørende for deres livskvalitet og de ansattes arbejdsglæde, siger han.

FAKTA OM DE NYE BOLIGER TIL BORGERE MED AUTISME:

De 20 nye boliger bliver til ved til- og ombygning af dele af det tidligere amtsplejehjem, der hørte under Fyns Amt. Her ejer Faaborg-Midtfyn i forvejen et socialpsykiatrisk botilbud.

Region Syddanmark ejer øst- og nordfløjen. Her bliver de eksisterende boliger renoveret og kommer til at bestå af 14 torumsboliger med tilhørende fælles- og personalefaciliteter. Desuden udbygges en eksisterende bygning med seks torumsboliger med tilhørende fælles- og personalefaciliteter samt fælles storkøkken, vaskeri og træningsrum.

En anden bygning ombygges til aktivitets- og beskæftigelses-lokaler for de 20 beboere samt administration for afdelingen.

Byggeriet forventes at stå færdigt i april-maj 2011.

Yderligere oplysninger fås hos:

Torben Bøg-Jensen, forstander Autismecenter Holmehøj,
tlf. 23 34 99 74.

Jens Jørn Bøvling, driftsdirektør på det sociale område,
Region Syddanmark, tlf. 29 20 10 60.

ODSHERRED:

Odsherred Kommune åbner 1. august en skole for elever med ADHD og autisme. Skolen vil have til huse i den tidligere Nr. Asmindrup Skole, oplyser Odsherred Avis.

Skolen skal som en start have ca. 40 elever og forventer i løbet af et par år at nå 65 elever, oplyser kommunen.

Ud over undervisningen af skolens egne elever etableres et videnscenter med en udgående, rådgivende funktion i forhold til kommunens folkeskoler.

Kilde: DK nyt, 22.04.2010

EGEDAL:

I flere år er udviklingen kun gået en vej. Flere og flere børn og unge med særlige behov er blevet ekskluderet fra fællesskabet og i stedet henvist til dyre specialtilbud, langt væk fra deres kammeraters skole eller institution.

Nu har Egedal Kommune imidlertid iværksat projekt 'En anden vej at gå'. Målet med projektet er, at skoler og institutioner fremadrettet stadig rummer børn og unge med særlige udfordringer, eksempelvis visse former for ADHD eller Aspergers syndrom.

– Vi skal selvfølgelig ikke bare til at inkludere alle børn med særlige behov. Der vil stadig være behov for specialtilbud, men vi vil nu i højere grad satse på det forebyggende arbejde, hvor børnene i samarbejde med familien kan få støtte til at udvikle sig i det normale, trygge og sociale nærmiljø med andre børn og voksne, man kan spejle sig i, forklarer formanden for Skoleudvalget, Karsten Søndergaard (V).

Vigtig efteruddannelse

Det flerårige projekt indeholder en række tiltag, der skal sikre, at lærere og pædagoger får den nødvendige efteruddannelse og supervision til at kunne håndtere flere børn med særlige behov.

– Alle vores lærere skal eksempelvis arbejde med LP-modellen; en pædagogisk analysemodel, hvor det handler om at skabe et anerkendende læringsmiljø, hvor man fokuserer mere på barnets potentialer frem for mangler, siger Karsten Søndergaard.

Flere ressourcer til alle

Siden kommunesammenlægningen i 2007 er antallet af visiteringer til specialtilbud steget med 18,6 procent til 433 børn og unge. I dag bruger Egedal Kommune næsten 25 procent af skolernes ressourcer på specialundervisning.

Udvalgsformanden understreger imidlertid, at projektet ikke er sat i verden for at spare en masse udgifter til specialtilbud, men for at udnytte ressourcerne bedst muligt til glæde for alle børn.

– Tanken er at de ressourcer, som ikke bliver brugt på at visitere børn og unge til specialtilbud, skal gå tilbage til skoler og institutioner, til gavn for hele fællesskabet, siger Karsten Søndergaard.

Fakta om projektet

'En anden vej at gå' er et tværfagligt projekt, der omfatter både Skolecenteret, Institutionscenteret, Familiecenteret og Kultur- og fritidscenteret.

Målet er at sikre, at så mange børn som muligt forbliver i fællesskabet.

Lærere og pædagoger skal efteruddannes og have tilbud om supervision.

Ressourcer sparet på specialtilbud skal bruges til gavn for alle børn.

I løbet af de 2010 bliver de første konkrete løsningsforslag udarbejdet i tæt samarbejde med skoler og institutioner.

Egedal Kommune forventer, at de første målbare effekter af projektet vil realiseres i slutningen af 2011.

Kilde: DK nyt, 04.05.2010

KØBENHAVN:

80 personer med autisme og 80 pædagogiske medarbejdere i København, Gladsaxe og Rødovre kommune deltager lige nu i projektet 'Digitalisering af dagsstruktur for mennesker med autisme', der over 18 måneder vil afprøve MEMOActiv, som er en håndholdt kalender. I den nærmeste fremtid skal beboere og medarbejdere i gang med at implementere brugen af kalenderen på de enkelte bosteder.

Projektet sker i samarbejde med Abilia, som har udviklet det elektroniske hjælpemiddel. MEMOActiv er en lommeudgave af MEMO Planner, der blev introduceret på det norske og svenske marked i februar 2009 og i maj 2009 blev kåret som Årets Hjælpemiddel i Danmark.

Kommunale besparelser

– På baggrund af erfaringer indhøstet fra Sverige og Norge er vores forventning at der i et bostedsprojekt med 80 mennesker med autisme på årsbasis vil kunne opnås en konkret besparelse på 3,35 medarbejdere svarende til 1.02.000 mio. kr. På landsplan vil dette svare til en besparelse på ca. 191.000.000 kr. i det antallet af

mennesker med autisme anslås til ca. 15.000, fortæller Jakob Iversen, direktør i Abilia.

Mennesker med autisme får i det nye projekt adgang til teknologi til at huske egne gøremål og aftaler i dagens program. Kalenderen, skal forbedre autisternes hverdag på bosteder i kommunerne. Ambitionen er, at beboerne ved hjælp af teknologien bliver mindre afhængige af personalet. I dag foregår støtten typisk ved, at personalet på bostederne benytter sig af laminerede symbolbrikker, der dagligt placeres på oversigts-tavler, så den enkelte beboer kan holde styr på dagsstrukturen.

Med den nye elektroniske kalender får personalet en anden opgave - nemlig at støtte beboerne i selv at benytte teknologien. Personalet får derfor et kompetenceløft i brugen af teknologien - fx til at kunne lægge symboler og fotos

ind på beboerens kalender fra en computer.

Kalenderen viser beboerens aktiviteter ved hjælp af billeder og lyd. Er der lagt en fast dagsstruktur ind i MEMOActiv, kan den automatisk gentages alle de dage, hvor dagsstrukturen er ens. Desuden har den elektroniske kalender en talefunktion, der dels understøtter kommende aktiviteter auditivt, dels giver beboeren gløser, der støtter kommunikationen.

– Tanken bag MEMOActiv er at gøre det enklere for den enkelte at strukturere hverdagen og dermed opnå et mere selvstændigt og aktivt liv. Derfor har den til formål at give brugeren en øget livskvalitet, forklarer projektkoordinator Maria Lincke Jørgensen fra Socialt Udviklingscenter SUS.

Projektet løber frem til 30. juni 2011.

Fakta om digitaliseringsprojektet:

Projektet 'Digitalisering af dagsstruktur for mennesker med autisme' er forankret i Københavns Kommune, som samarbejder med projektkommunerne Gladsaxe og Rødovre. Udvalgte bosteder og repræsentanter fra hver kommune vil deltage i projektet, sammen med Kommunikationscentret i Hillerød. Socialt Udviklingscenter SUS koordinerer den daglige ledelse af projektet. Projektet er støttet af ABT Fonden.

På landsplan vil en fuld implementering af MEMOActiv kunne omfatte mindst 15.000 mennesker med autisme/autistiske træk og mindst 4000 pædagogiske medarbejdere. Løsningen har i øvrigt et stort udbredelsespotentiale ift. andre grupper af borgere med brug for hjælp, fx. hjerneskadede og demente

autisme.dk skifter udseende

Den 1. oktober overgår autisme.dk til et nyt system. Det kan tydeligst ses i det ny udseende (som vi hele tiden arbejder på at få gjort bedre) og omflytningen af menupunkterne. Men det ny system betyder også en større og bedre tilgængelighed for mennesker med handicap, og der er langt flere tekniske muligheder, end i det gamle system.

autisme.dk er stadig stedet, når man skal finde aktuelle nyheder, spændende kurser og brugbar viden om autisme.



På kort sigt betyder et sådan systemskifte desværre også, at hjemmesidens brugere kan støde ind i links, der ikke virker, eller andre funktioner, der driller. I så fald vil vi meget gerne høre om det, og man er velkommen til at sende en mail til webredaktør Marie Herholdt Jørgensen via mhj@servicestyrelsen.dk.

Vi håber, I tager godt i mod det ny autisme.dk.

Forebyggelse af overgreb

Nyt idékatalog

Hvordan kan man forebygge, at mennesker med handicap udsættes for seksuelle overgreb? Og hvordan skal man sætte ind for at hjælpe dem, der allerede har været udsat et overgreb? Det kan finde forslag til i et nyt idekatalog, der præsenterer en række metoder på området. Metoderne har bl.a. fokus på seksualpolitik, beredskabsplaner og afdækning af borgerens behov.

Der er også udviklet en elektronisk redskabskasse, der uddyber de enkelte metoder og giver råd om implementeringen i kommuner og bo- og dagtilbud.

Se mere på www.servicestyrelsen.dk

Gode overgange

Unge med handicap

Når unge med handicap fylder 18, rykker de til voksenområdet og får nye sagsbehandlere.

Erfaringerne viser, at der er mange gevinster at hente ved at skabe aftaler og procedurer for gode overgange i sagsbehandlingen, fx på tværs af afdelinger og sektorer. Det giver bedre samarbejde med familien og øget arbejds-glæde hos medarbejderne. Og det bliver nemmere at sikre helheden og effektiviteten i indsatsen.

Det er baggrunden for håndbogen *Overgange for unge med handicap*, som her i sommer er udsendt til alle landets kommuner. Her er nyttig information og konkrete redskaber, som kan anvendes i samarbejdet mellem sagsbehandlere på børne/familieområdet og på voksenområdet. Der er medsendt en pjece til politikere og ledere – for uden deres opbakning går det ikke!

Se mere på servicestyrelsen.dk/udgivelser

Bestil en workshop

Nye og nemmere veje

Workshops er fast element på konferencer, men resten af året fås workshops også som take away.

Som en del af Socialministeriets program *Nye og nemmere veje* på handicapområdet kan kommunerne nemlig rekvirere en dialogbaseret workshop. Her kan kommuner få inspiration, viden og konkrete redskaber til indsatsen på handicapområdet. Emnerne er inklusion i foreningslivet, koordineret indsats, medborgerskab, overgangen fra barn til voksen og mainstreaming.

Servicestyrelsen står for workshoppen, og tilbuddet er gratis.

Se mere på www.servicestyrelsen.dk/nnv



At blive rørt

Taktil kommunikation

Kommunikation og kognition hænger sammen. Videnskaben har efterhånden rimeligt godt styr på, hvordan både den visuelle og den auditive kognition fungerer. Men hvad der sker i hjernen, når vi man kommunikerer taktilt – via berøring – er der skrevet mindre om.

Det råder Videnscenter for Døvblindfødte nu bod med udgivelsen af et nyt faghæfte med titlen *From active touch to tactile communication – what's tactile cognition got to do with it?* Hæftet er skrevet af den norske psykolog Jude Nicholas, som er en af de førende eksperter inden for området. Han sætter taktil kommunikation i relation til døvblinde, men tilgangen kan også have relevans for andre handicapgrupper, hvor kommunikationsmulighederne er begrænsede.

Læs mere på www.dovblindfodt.dk

Samarbejdsorienteret Problemløsning med Ross Greene

Samarbejdsorienteret Problemløsning – intensiv todages workshop

Dato: 6.-7. juni 2011
Sted: København
Pris: Kr. 3.500,-
Antal: Max. 80 deltagere
Arrangør: Forlaget Pressto og Videnscenter for Autisme
Workshopleder: Charlotte Holmer Jørgensen, specialkonsulent, Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri, Servicestyrelsen
Sprog: Letfortælligt engelsk
Tilmeldingsfrist: 1. maj 2011
Tilmelding: www.autisme.dk

Samarbejdsorienteret Problemløsning – heldagskonference

Dato: 9. juni 2011
Sted: Aalborg Kongres- & Kulturcenter, Europahallen, Europa Plads 4, 9000 Aalborg
Pris: Kr. 1.500,-
Arrangør: Egebakken specialskole, Kollegievejen specialskole og Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri, Servicestyrelsen
Sprog: Letforståeligt engelsk
Tilmeldingsfrist: 1. maj 2011
Tilmelding: www.autisme.dk

Niveau I – udvidet træning i Samarbejdsbaseret Problemløsning

Denne workshop henvender sig til undervisere og klinikere, som allerede kender til Samarbejdsbaseret Problemløsning, men som ikke har gennemgået et kursus i metoden. Deltagerne får en grundig indføring i Samarbejdsbaseret Problemløsning, med hovedvægten på specifikke elementer af implementeringen i skolen og andre tilbud, blandt andet: assessment af isolerede færdigheder og uløste problemer ved hjælp af ALSUP; hvordan man prioriterer de uløste problemer; hvordan man anvender planer og søger efter information, der kan klarlægge bekymringerne; hvordan man håndterer de barrierer, der typisk opstår i forbindelse med implementering, hvad man kan stille op med børn, der "ikke gider snakke" og strategier for, hvordan man får alle med og kommer over forhindringerne.

Deltagerne i kurset har forskellige erfaringer med brugen af Samarbejdsbaseret Problemløsning, og derfor vil en del af tiden blive brugt på at få overblik over og gøre deltagerne helt sikre i anvendelsen af modellens grundlæggende principper. Kurset er lagt an på, at der bliver masser af spørgsmål, interaktion og diskussion, og vi skal se filmklip med diverse eksempler på implementeringen af Plan B.

Grundantagelsen i Samarbejdsbaseret Problemløsning er, at børnenes adfærdsmæssige udfordringer skyldes, at de ikke mestrer en række kognitive færdigheder og sociale kompetencer. Ved at kortlægge de manglende færdigheder og derefter målrettet lære børnene at mestre dem eller kompensere for dem, ændres disse børns adfærd i løbet af kort tid mærkbart i positiv retning. På konferencen gives der en grundig introduktion til metoden.

Ross Greene

Ross Greene, ph.d., er tilknyttet afdelingen for Psykiatri på Harvard Medical School som klinisk lektor og grundlægger af Institut for Samarbejdsbaseret Problemløsning ved Afdelingen for Psykiatri på Massachusetts General Hospital. Han har også udgivet bogen "Fortabt i skolen", der er en uddybning af Samarbejdsbaseret Problemløsning og målrettet lærere og pædagoger. Ross Greene har desuden skrevet en lang række indlæg, kapitler og videnskabelige artikler om effekten af Samarbejdsbaseret Problemløsning, diagnosticering og behandling af børn og unge med adfærdsmæssige problemer, stress blandt lærere og hvordan lærer-elev-forholdet fungerer bedst. Ross W. Greene anvendes ofte som konsulent ved såvel almindelige skoler og specialskoler som psykiatriske afdelinger, bofællesskaber, ungdomsinstitutioner og ungdomsfængsler, og han giver forelæsninger over hele verden.