

# **10 år med Center for Autisme**



**CENTER FOR AUTISME**

Jubilæum  
10 år med Center for Autisme

Redigeret af:  
Demetrious Haracopos og Lennart Pedersen

Journalistisk bearbejdning: Eva Isager

© Center for Autisme

Omslag: Punktum Design  
Layout: Kate Jensen  
Tryk: Enevoldsen Kommunikation ApS  
Illustrationer: Carina Bahne

1. udgave 2004

ISBN 87-91270-03-0

Udgivet af:  
Center for Autisme  
Laurentsvej 14, 1. sal  
2880 Bagsværd

Tlf.: 4498 2355  
Fax: 4498 2353

E-mail: [reception@centerforautisme.dk](mailto:reception@centerforautisme.dk)  
Hjemmeside: [www.centerforautisme.dk](http://www.centerforautisme.dk)

Alle rettigheder forbeholdes. Mekanisk, fotografisk eller anden gengivelse af eller kopiering fra denne pjece – eller dele deraf – er kun tilladt i overensstemmelse med overenskomst mellem Undervisningsministeriet og Copy-Dan. Enhver anden udnyttelse er uden Center for Autismes skriftlige samtykke forbudt ifølge dansk lov om ophavsret. Undtaget herfra er dog korte uddrag til brug i anmeldelser.

# Indholdsfortegnelse

<b>Forord</b> .....	5
Af David Sansome, formand for Center for Autismes bestyrelse	
<b>Indledning – hvad har vi opnået?</b> .....	9
Af Demetrious Haracopos, centerleder og psykolog	
<b>Center for Autismes aktiviteter</b> .....	16
<b>Hvad fejler mit barn? – om undersøgelser</b> .....	17
Af Marianne Tankred Luckow, psykolog ved Center for Autisme	
<b>Stor søgning til kvalificeret rådgivning</b> .....	24
Af Maria Vedel, tale-hørepædagog ved Center for Autisme	
<b>Ny viden til forældre og fagfolk – om centrets kurser</b> .....	29
Af Lennart Pedersen, psykolog ved Center for Autisme	
<b>Et sted man føler sig tryk – om centrets klubtilbud</b> .....	36
Af Susanne Rasmussen, psykolog ved Center for Autisme	
<b>Forsknings- og udviklingsprojekter</b> .....	46
Af Lennart Pedersen og Demetrious Haracopos	
<b>Forlagsvirksomhed</b> .....	55
Af Demetrious Haracopos	
<b>Fra jobtræningsprojekt til Erhvervstræning</b> .....	57
Af Gitte Munch-Hansen, leder af Erhvervstræningen	
<b>Center for Autismes fremtid</b> .....	
Af Lennart Pedersen	
<b>En menneskelig tilværelse</b> .....	68
At Steen Langebæk, formand for Sofiefonden	
<b>En positiv historie at fortælle</b> .....	71
Af Morten Carlsson, formand for Landsforeningen Autisme	
<b>Et sted i udvikling</b> .....	73
Af Ole Sylvester Jørgensen, psykiatrisk konsulent for Center for Autisme	
<b>Specialundervisningens død?</b> .....	75
Af Torben Isager, overlæge og bestyrelsesmedlem ved Center for Autisme	
<b>Fagligt samarbejde i brydningstider</b> .....	81
Af Bent Vandborg Sørensen, skoleinspektør, Langagerskolen	
<b>Congratulations to The Centre for Autism</b> .....	84
Af Professor Cathrine Lord	
<b>Jeg vil ikke bytte mit liv for noget i verden</b> .....	85
Af Kasper Bastholm Elsvor	
<b>Center for Autismes personale</b> .....	90
<b>Nyttige adresser</b> .....	92



## Forord

Af David Sansome, formand for Center for Autismes bestyrelse

Center for Autisme blev etableret i 1994 som et tre-årigt forsøgsprojekt. Baggrunden var et dybfølt ønske om at tilbyde kvalificeret støtte til børn, unge og voksne, hos hvem der var begrundet mistanke om autisme. Kendskabet til autisme, især hos småbørn, var dengang knapt så udbredt, som det er i dag. Desuden manglede der offentlige ressourcer til en hurtig indsats for at komme disse mennesker, deres familier, pædagoger og lærere til undsætning.

I de forløbne 10 år har Center for Autisme gennem tæt samarbejde med offentlige instanser og institutioner stillet diagnoser samt ydet vejledning om relevant undervisning og behandling til flere hundrede mennesker og deres familier. Desuden har man holdt en lang række kurser og konferencer for psykiatere, psykologer, sundhedsplejersker, pædagoger og lærere med henblik på at dele den viden og erfaring, som centret har samlet gennem sit arbejde.

Denne virksomhed har bevist sin værdi for kommuner og amter, der så centret som et økonomisk og fagligt attraktivt alternativ til at etablere de nødvendige ressourcer hver for sig. Det gjorde, at Center for Autisme allerede efter det tredje år kunne stå på egne ben og finansiere en sund drift gennem ydelser på markedsvilkår. I dag fremstår Center for Autisme som en respekteret faglig institution, hvis ry er kendt langt ud over landets grænser.

Historien ville aldrig være blevet til virkelighed uden medarbejdere, som år efter år har stået sammen og ydet en indsats ud over det sædvanlige. Ingen har været så kritisk over ventelister, så medfølelse med småbørnsfamilier, der ikke vidste, hvor de skulle få hjælp. Og ingen har gjort mere for nærmest at gøre sig selv overflødige ved at uddanne deres kolleger rundt omkring i landet i de samme undersøgelser, træningsprogrammer og behandlingsprogrammer, som de selv anvender. Ikke mindst takket være deres indsats er der nu mange psykologer og psykiatere inden for det offentlige, som selv kan påtage sig disse opgaver og give deres viden og erfaring videre til endnu flere.

Gennem hele dette forløb har Center for Autisme geninvesteret driftsoverskuddet i udvidelser af eksisterende aktiviteter og nye til-

tag til gavn for mennesker med autisme og deres pårørende. Blandt centrets nye, banebrydende aktiviteter er Erhvervstræningen, hvor omkring 20 mennesker med autisme er i gang med at tilegne sig de nødvendige sociale og faglige færdigheder for at kunne indtage deres plads på arbejdsmarkedet.

Et andet eksempel er aftenklubberne, hvor mennesker med autisme kan møde ligesindede ude i byen og skabe deres eget sociale miljø.

Et tredje eksempel er forskning. Center for Autismes psykologer deltager sammen med danske og internationale kolleger i projekter bl.a. med henblik på at kortlægge de arvelige faktorer ved autisme. Endnu et eksempel er centrets forlagsvirksomhed med bøger skrevet af medarbejdere fra Center for Autisme. Disse bøger har opnået stor anerkendelse både i faglige kredse og blandt mennesker med autisme og deres familier.

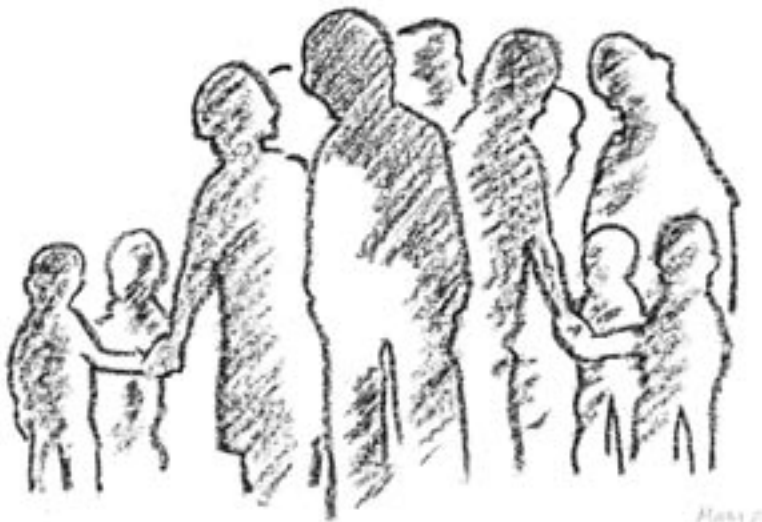
Drømmene er blevet til visioner, som i mange tilfælde siden er blevet til virkelighed. Og drømme er der stadig mange af! Men alle disse aktiviteter koster penge, og det er de færreste familier, der har råd til at betale selv. Derfor er Center for Autisme ud over indtægter fra forlagsvirksomhed helt afhængigt af betalinger fra offentlige instanser samt fondsmidler.

Vi var aldrig kommet i gang uden støtte fra Arbejdsmarkedsstyrelsen og Egmont Fonden. Vi var aldrig kommet videre uden bidrag fra Den Danske Frimurerorden, Louis Petersens Fond, Else Lachmanns Fond, IBM, L.F. Kroghs Fond og Surowell Haskells Fond, Oddfellows samt en række anonyme givere. Vi kunne aldrig have fortsat virksomheden uden tilsagn fra kommuner og amter samt det tætte samarbejde med en lang række sagsbehandlere, psykologer, pædagoger og lærere. Og sidst men ikke mindst, uden støtte fra og et tæt samarbejde med Landsforeningen Autisme og Sofiefonden var vi aldrig nået så langt, som vi er i dag. Beslutningerne om støtte, tilsagn og samarbejde tages af mennesker. Alle disse mennesker skylder vi en meget varm tak, fordi deres beslutninger og handlinger har gjort mange mennesker meget mere lykkelige, end de måske ellers ville have været.

Til sidst vil jeg gerne have lov til at udtrykke min personlige tak til en virksomhed, som jeg har lært så meget af. Jeg kan ikke forestille mig, at jeg aldrig skulle have kendt de mange medarbejdere, som har

ydet en så stor indsats, eller de mange unge mennesker, der er ved at skabe sig et liv og en livskvalitet, som ikke mange ville have troet var muligt for blot få år siden.

Det er en ære at være iblandt jer.







## **Indledning – hvad har vi opnået?**

Af Demetrious Haracopos, centerleder og psykolog ved Center for Autisme

Dette skrift har til formål, i anledning af Center for Autismes jubilæum, at formidle de erfaringer, som Center for Autisme har indhøstet i de 10 år, der er gået. Det beskrives, hvordan disse erfaringer har været medvirkende til at højne det faglige niveau og til at skabe større opmærksomhed og interesse om problemer og behov hos mennesker med autisme og Aspergers syndrom. Samtidig forsøger vi at komme med nogle bud på, hvad vi vil sætte fokus på i fremtiden.

### ***Historie***

Siden Leo Kanner skrev sin klassiske artikel om infantil autisme i 1943, har der været en fortsat stigende opmærksomhed om denne handicapgruppes problemer og behov. Interessen har nærmest været eksplosiv i de sidste 15 år, og to forklaringer kan fremhæves.

For det første er autisme et gådefuldt handicap. For mange fagfolk og andre, der beskæftiger sig med denne handicapgruppe, er mennesker med autisme fascinerende. Hvordan kan disse mennesker, der tilsyneladende ser helt normale ud, have en så iøjnefaldende anderledes adfærd? I Leo Kanners første artikel i 1943 beskrev han børn med autisme som havende normal intelligens og endda nogle med usædvanlige evner og færdigheder. Senere kunne man bekræfte opfattelsen af, at nogle var i besiddelse af usædvanlige færdigheder, men man har afkræftet opfattelsen af normal intelligens, idet man i dag er klar over, at blandt personer med diagnosen infantil autisme er op mod 75 procent samtidig mentalt retarderede.

Typiske bemærkninger fra omverdenen om disse menneskers adfærd og funktioner er f.eks. ”han ser så intelligent ud”, eller ”han er i hvert fald ikke åndssvag”, ”hun har en imponerende hukommelse”, eller ”han kan spille en svær melodi på klaver, efter kun at have hørt den en enkelt gang” osv. Den slags betragtninger har vakt nysgerighed og har været – og er - en udfordring for fagfolk og forskere. Udfordringen består i at finde frem til en forståelse af og forklaring på

autismens gåde og samtidig definere den mest hensigtsmæssige måde at skabe gunstige udviklingsbetingelser for disse mennesker.

En anden årsag til den stigende interesse er, at diagnosebegrebet igennem årene er blevet udvidet, således at flere og flere personer har fået diagnosen autisme-spektrumsforstyrrelse.

### *Anslået antal mennesker med autisme i Danmark*

1943	1960	1970	1980	1990	2000
	2.500		5.000		20.000 personer

Indtil midt i 70'erne talte man om, at ca.  $\frac{1}{2}$  promille af befolkningen havde en autismediagnose, dvs. i alt ca. 2.500 personer i Danmark. I forbindelse med ændringen og udvidelsen af autismspektret steg antallet i 80'erne til 1 promille, dvs. at der nu var tale om 5.000 med diagnosen autisme og beslægtede forstyrrelser.

Dette tal var gældende indtil midt i 90'erne, hvor man med indførelsen af diagnosen Aspergers syndrom vurderede en forekomst svarende til ca. 3 promille, dvs. 15.000 personer med Aspergers syndrom. Således regner man i dag med, at der findes ca. 20.000 med diagnosen autisme-spektrumsforstyrrelse. Nogle fagfolk peger endda ud fra diverse studier på en endnu større forekomst. Det stigende antal personer med denne diagnose har vidtgående konsekvenser for etableringen af behandlingstilbud. Det medfører også en større personaletilgang, som indebærer fortsat behov for uddannelses- og vejledningsmuligheder, ikke alene for fagfolk, men også for forældre og pårørende.

Etableringen af Center for Autisme kom så at sige på det rigtige tidspunkt, og de erfaringer, som centret har indhøstet, har vist sig at medvirke til at imødekomme behovet for kvalificeret støtte og vejledning.

### *Sådan begyndte det*

Center for Autisme blev etableret i 1994 med økonomisk bistand fra Egmont Fonden, Landsforeningen Autisme, Sofiefonden og Den Danske Frimurerorden. Formålet var at skabe en virksomhed, der

kunne medvirke til at højne det faglige niveau i diagnosticering, undervisning og behandling af børn, unge og voksne i Danmark med autisme, Aspergers syndrom og beslægtede forstyrrelser.

Center for Autisme er godkendt som en fondsvirksomhed med et socialt, velgørende formål, hvis eventuelle økonomiske overskud skal gå til iværksættelse af relevante udviklingsprojekter og tiltag. Centret får i dag indtægter fra de ydelser, vi udfører for amter, kommuner, institutioner og private personer samt fra fonde, der støtter det forsknings- og udviklingsarbejde, vi løbende igangsætter. Centret har sin egen bestyrelse, som har det overordnede ansvar for organisationen og fungerer som en vigtig sparringspartner i forbindelse med Center for Autismes aktiviteter og udvikling.

### ***En del af Sofieskolen***

I forbindelse med etablering af Center for Autisme var planen, at centret skulle være en integreret del af Sofieskolen. Da Sofieskolen var den første specialskole oprettet for børn med autisme i Danmark og igennem årene har indhøstet værdifulde erfaringer i arbejdet med denne handicapgruppe, var det planen, at disse to instanser kunne inspirere og supplere hinanden, dog med den betingelse, at der skulle være klare særskilte regnskaber. En formaliseret samarbejdsaftale blev godkendt af Socialforvaltningen i Københavns Amt.

Allerede efter nogle måneder foretog bestyrelsen vedtægtsændringer med henblik på bestyrelsens sammensætning og centrets organisationsstruktur. Center for Autisme skulle ikke længere være tilknyttet Sofieskolen. Serviceydelserne var nemlig efterhånden blevet rettet mod en betydelig bredere kreds af fagfolk, forældre, pårørende og institutioner i Danmark. Desuden manglede centret plads, ligesom der var planer om at udvide den faglige stab.

### ***Center for Autisme og Videnscenter for Autisme***

I oktober 1994 flyttede Center til Autisme til mere egnede lokaler på Lauretsvej i Bagsværd. Allerede i december 1994 blev det på baggrund af et initiativ i Amtsrådsforeningen besluttet at oprette videnscentre på handicapområdet, herunder Videnscenter for Autisme.

Det var passende, at Videnscenter for Autisme skulle dele lokaler med Center for Autisme, idet man kunne se flere fordele heri, og samtidig blev Demetrious Haracopos opfordret til at søge stillingen som leder af Videnscenter for Autisme.

Mens Center for Autisme havde til formål at yde kvalificeret støtte til mennesker med autisme, deres familier og implicerede fagfolk i form af undersøgelser, rådgivning, kurser og konferencer og klubaktiviteter samt igangsætte forsknings- og udviklingsprojekter, havde Videnscenter for Autisme til formål systematisk at indsamle, bearbejde og formidle viden om autisme. De to centre viste sig at være gode samarbejdspartnere, som kunne inspirere og supplere hinanden på en givende og udviklende måde. På baggrund af de foreløbige erfaringer indgik begge centre en formaliseret aftale fra den 1. april 1996.

Center for Autisme og Videnscenter for Autisme har fungeret som en sammenhængende enhed med fælles leder og deling af lokaler og udgifter indtil august 2001, hvor de to centre blev adskilt. Center for Autisme flyttede til de gamle lokaler på Lauretsvej i Bagsværd med Demetrious Haracopos som fuldtidsleder. Adskillelsen var nødvendig, dels fordi styregruppen for Videnscenter for Autisme og bestyrelsen ved Center for Autisme var enige om, at disse to centre skulle adskilles, og dels fordi Center for Autisme med sin fortsatte udvidelse af aktiviteter og den faglige stab havde brug for mere plads og brug for at konsolidere sig som en selvstændig organisation.

### ***Erhvervstræningscenter***

En betydningsfuld udvidelse af Center for Autismes aktiviteter og funktion var oprettelsen af et jobtræningsprojekt i slutningen af 1996. Navnet blev senere ændret til Erhvervstræningen ved Center for Autisme. Projektet blev etableret i samarbejde med Landsforeningen Autisme og med midler fra Arbejdsmarkedsstyrelsen. I starten var jobtræningsprojektet placeret i centrets tidligere lokaler på Lauretsvej i Bagsværd. Efter Sofiefondens køb af en mere velegnet ejendom i Værløse, flyttede Erhvervstræningen hertil i forbindelse med, at der kom stadigt flere kursister og medarbejdere til. Senere i dette skrift gives en detaljeret beskrivelse af Erhvervstræningens tilbud og udvikling.

### ***Afdelingen i Århus***

I november 1999 indgik Center for Autisme en samarbejdsaftale med psykologerne Birgitte Viskum og Esther Ulsted Sørensen. Det overordnede formål med aftalen er at tilbyde aktiviteter i Center for Autismes regi i større dele af Danmark, primært i Jylland. Ydelser, der udføres i centrets navn, tilstræbes at være identiske i deres indhold, uanset om de tilbydes af Birgitte Viskum, Esther Ulsted Sørensen eller af det fastansatte personale i Center for Autisme. Det drejer sig om undersøgelser af personer, der formodes at have autisme, rådgivnings-sager samt organisering af kurser for fagfolk, forældre og pårørende.

### ***Samarbejdsaftale med Ringkøbing Amt***

Et af centrets vigtigste initiativer i det sidste år har været etablering af en samarbejdsaftale mellem Center for Autisme og Ringkøbing Amt. Det er et forsøgsprojektet, der strækker sig over en toårig periode med starttidspunkt i januar 2004. Det overordnede formål er at medvirke til at opkvalificere fagfolk i det daglige arbejde med børn og unge med autisme og Aspergers syndrom på institutionerne i Ringkøbing Amt samt at yde konsulentbistand til etablering af udviklingsprojektet ”Autismeskole for forældre og pårørende”.

### ***Vigtige samarbejdspartnere***

For at skabe de bedst mulige vilkår for mennesker med autisme-spektrumsforstyrrelser, er det nødvendigt, at hovedaktørerne på autismeområdet forpligter sig til at indgå i et samarbejde. I den sammenhæng tog Landsforeningen Autisme for nyligt et vigtigt initiativ ved oprettelsen af et kontaktudvalg. Udvalget har repræsentanter for Landsforeningen Autisme, Samrådet af Specialskoler, Videnscenter for Autisme og Center for Autisme.

Derudover kan nævnes, at vi igennem årene har etableret samarbejde med mange specialskoler, døgninstitutioner og værksteder for mennesker med autisme. Det har drejet sig om planlægning af vejledningsforløb, tilrettelæggelse af huskurser, uddannelsesforløb og afgrænsede udviklingsprojekter.

Igennem de 10 år har centret også etableret samarbejde med

organisationer i udlandet, herunder England, i forbindelse med et internationalt genetisk forskningsprojekt, med USA ved konsulent professor Cathrine Lord fra University of Michigan og med TEACCH-programmet i North Carolina.

### ***Center for Autismes bestyrelse***

I forbindelse med adskillelsen fra Sofieskolen og flytning til nye lokaler foretog bestyrelsen vedtægtsændringer og ændringer i bestyrelsens sammensætning. I en årrække fungerede Bent Lund som formand for bestyrelsen. I dag er bestyrelsen sammensat med et medlem udpeget af Landsforeningen Autisme, et medlem udpeget af Sofiefonden og tre medlemmer udpeget af bestyrelsen selv. Bestyrelsen har det overordnede ansvar for økonomi og fungerer samtidig som en vigtig sparingspartner i forbindelse med centrets aktiviteter og udvikling.

### ***Bestyrelsen***

Direktør David Sansome, bestyrelsesformand

Psykolog Mogens Kaas Ipsen, forstander for Sofieskolen

Overlæge Torben Isager, Børnepsykiatrisk afdeling, KAS Glostrup

Akademiingeniør Knud Lauridsen

Civilingeniør Kim A. Hueg



### ***Menneskelig ballast***

Ved starten af Center for Autismes virke var der ansat en fuldtidspsykolog, der også havde funktion som faglig leder, en deltidspysykolog, der samtidig fungerede som centerleder, en deltid småbørnskonsulent samt ad hoc konsulenter og deltid sekretærhjælp. På baggrund af den konstant stigende efterspørgsel på centrets ydelser kombineret med iværksættelse af diverse forsknings- og udviklingsprojekter, har der igennem de 10 år været en kontinuerlig udvidelse af centrets stab.

Ud over en faglig og administrativ stab bestående af 14 personer på Lauretsvej, 3 personer i vores afdeling i Århus og 7 personer på Erhvervstræningen i Værløse, er der knyttet 28 deltidskonsulenter og 25 klub- og studentermedarbejdere til centret. Desuden benytter vi os af vores to børnepsykiatriske konsulenter og sidst, men ikke mindst er der vores fire servicemedarbejdere til rengøring og lignende. Center for Autisme er oppe på 83 aktører, som på hver sin måde medvirker til at drive virksomheden.

På enhver arbejdsplads er succesen blandt andet afhængig af stabs holdninger, motivation og dygtighed. På baggrund af de mange positive tilbagemeldinger, vi har fået i forbindelse med vores indsats i de sidste 10 år, kan vi tillade os at sige, at vi har gjort et godt stykke arbejde, og det skal vi være stolte af. Når jeg tænker på Center for Autismes medarbejdere, så tænker jeg på loyalitet, engagement, kvalificeret arbejdsindsats ud over det sædvanlige, gensidig respekt over for hinanden og en dyb respekt over for de mennesker og instanser, der modtager støtte og vejledning fra os. Med denne værdifulde ballast er jeg sikkert på, at vi fortsat kan yde vores allerbedste i fremtiden.

## **Center for Autismes aktiviteter**

Center for Autisme har til formål at medvirke til at højne det faglige niveau i undersøgelse, undervisning og behandling af børn, unge og voksne med autisme og beslægtede forstyrrelser. I det følgende beskriver den faglige stab den udvikling, der har været i centrets kerneydelser i de 10 år, inden for følgende områder:

- Undersøgelser af børn, unge og voksne, der formodes at have autisme eller lignende tilstande. Centret tilbyder også undersøgelser af spædbørn og småbørn.
- Rådgivning til forældre og fagfolk.
- Psykologisk støtte i form af individuelle samtaler til normalt begavede med autisme og Aspergers syndrom.
- Kursus- og konferencevirksomhed for forældre og fagfolk.
- Klub- og kursustilbud til normalt begavede børn, unge og voksne med autisme og Aspergers syndrom.
- Forsknings- og udviklingsprojekter på lægelige, psykologiske, sociale og pædagogiske områder.
- Erhvervstræningen for normalt begavede med autisme og Aspergers syndrom.



## **Hvad fejler mit barn?**

### **– om undersøgelser**

Af Marianne Tankred Luckow, psykolog ved Center for Autisme

Center for Autisme tilbyder undersøgelse af personer i alle aldre. Formålet med en undersøgelse kan være en diagnostisk afklaring, dvs. om den henviste person har autisme eller en anden beslægtet forstyrrelse. Det kan også være et ønske om at få vurderet personens udvikling, funktion og adfærd med henblik på at lave en handleplan for træning, undervisning eller arbejdsmæssig placering. Mange bliver henvist, uden at der tidligere er foretaget en børnepsykiatrisk eller psykologisk undersøgelse, men en stor del har tidligere fået en diagnose. Hos den sidstnævnte gruppe kan det være et spørgsmål om en revurdering af en diagnose eller et ønske om at få en aktuel vurdering og beskrivelse til brug for den behandlingsmæssige indsats fremover.

### ***Historisk baggrund***

Undersøgelser har fra starten været en helt central del af vores virksomhed. Ved centrets etablering havde vi i en årrække oplevet en stigende efterspørgsel fra såvel forældre som fagfolk for at få afklaret en eventuel autisme-diagnose. Mange henvendte sig således til Sofieskolen, hvor Demetrious Haracopos var forstander og Lennart Pedersen psykolog for at få hjælp til denne afklaring. Sofieskolen, som var den første skole- og behandlingsinstitution for børn med autisme, fungerede på den vis som et uformelt center for autisme. Grunden til den stigende efterspørgsel var behovet for en specialviden, som ikke altid var til stede i tilstrækkeligt omfang på de børnepsykiatriske afdelinger eller PPR-kontorer. Desuden var ventetiderne ofte meget lange. Den diagnostiske procedure på de børnepsykiatriske afdelinger kunne dengang også være meget langstrakt. Barnet kunne være indlagt til observation i et halvt år eller længere, inden en eventuel autisme-diagnose blev stillet.

### ***Udvikling i diagnostikken***

I forbindelse med revisionen i de diagnostiske klassifikationssystemer (ICD-10 og DSM-IV) i starten af 90'erne skete der nogle markante

forbedringer med hensyn til diagnostikken af autisme-spektrum forstyrrelserne. For det første var der tale om et stort set identisk sæt af diagnostiske kriterier i de to systemer. For det andet var der tale om et mere detaljeret og konkretiseret sæt af adfærdsbeskrivelser, som gjorde det klart lettere at stille diagnosen. I forlængelse af denne revision af autisme-diagnosen udvikledes tillige nye og standardiserede redskaber til brug herfor. Det drejer sig om ADI-R, som er et diagnosticerende interview til brug med forældrene og ADOS, som er en diagnosticerende observation til brug for personen, der henvises til undersøgelse.

I udviklingen af centrets undersøgelsesprocedure var det et af vores mål at effektivisere arbejdet på en sådan måde, at en autismediagnose kunne afklares på relativ kort tid. Center for Autisme var fra starten i tæt dialog med professor Catherine Lord. Hun er en af de fagfolk, der har haft størst betydning for udviklingen af de omtalte diagnostiske redskaber. I 1994 blev psykolog Lennart Pedersen gennem et arbejdsophold på University of Chicago, hvor Lord var leder af en klinik for børn med autisme og beslægtede forstyrrelser, som den første i centret uddannet i brugen af ADI-R og ADOS. Samtidig blev Lennart Pedersen certificeret til at bruge disse redskaber til forskning. I årene efter er en stor del af centrets undersøgelsesstab blevet trænet på kurser i USA eller i England. Flere personer i centret har tillige fået certifikat til at træne andre fagfolk i brugen af de diagnostiske redskaber.

Siden 1995 har centret således løbende afholdt træningskurser for børnepsykiatere og psykologer i brugen af ADI-R og ADOS. Stort set alle børnepsykiatriske afdelinger har haft personale på et af disse kurser, og specielt ADOS er nu blevet et almindeligt brugt redskab i børnepsykiatrien.

### ***Undersøgelsesprocedure***

Centrets undersøgelsesstab består af et tværfagligt team af psykologer, speciallærer, tale-hørepædagog og pædagog. Derudover har vi tilknyttet lægelig og børnepsykiatrisk konsulent.

Undersøgelsen afsluttes med en rapport, og alle implicerede parter inviteres til en afsluttende konference, hvor resultaterne formidles, og de fremtidige behandlingsinitiativer diskuteres. Mange forældre

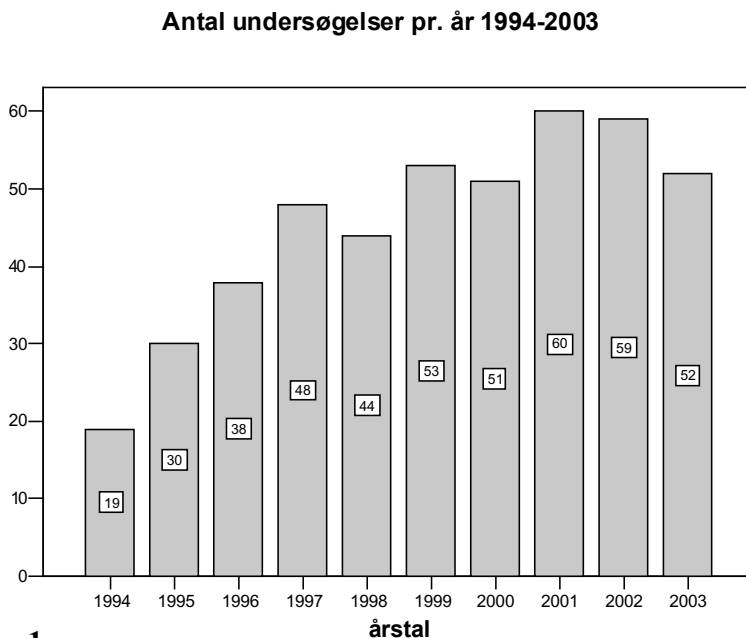
har i tiden efter, at deres barns diagnose er stillet, meget brug for rådgivning, hvilket også er en mulighed gennem Center for Autisme. (CFA)

Vi forsøger i Center for Autisme af fastholde en høj faglig standard. Dette sikres ved en intern diskussion og supervision af stabens arbejde og de konklusioner, der drages af undersøgelserne. Professor Catherine Lord, nu leder af University of Michigan Autism and Communication Disorders Center, besøger med mellemrum centret og giver personalet intern supervision og uddannelse i vores undersøgelsesarbejde. Gennem et løbende samarbejde med andre førende fagfolk fra USA og England har centret også mulighed for at udveksle undersøgelseserfaringer og diagnostiske spørgsmål.

### *Undersøgte personer*

I 10-årsperioden fra 1994-2003 har CFA undersøgt omtrent 450 personer.

Som det ses af figur 1, har antallet været jævnt stigende frem til



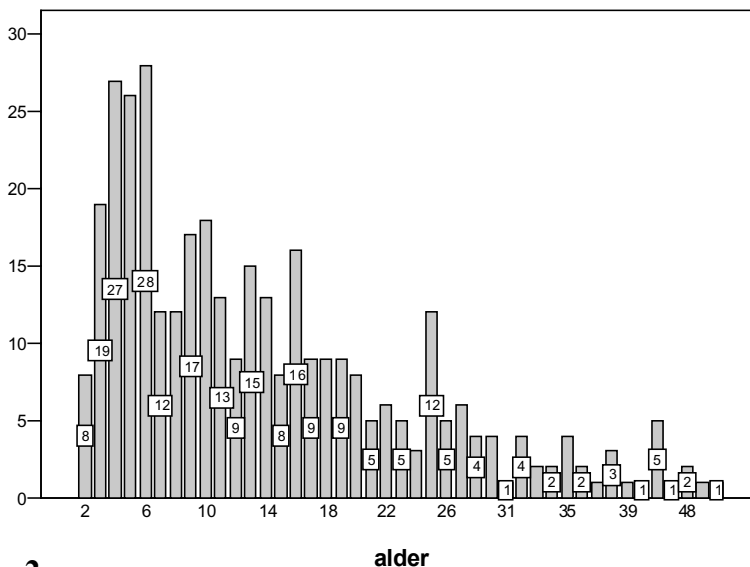
**Figur 1**

1997. Herefter stabiliseres antallet af undersøgelser til omkring 50-60 om året.

Et positivt resultat af den nye udvikling inden for diagnostikken er, at man nu med langt større sikkerhed kan stille en diagnose tidligt i barnets liv. Hvor en autisme-diagnose tidligere ofte først blev stillet, når barnet var 5 eller 6 år eller måske endnu ældre, så finder vi nu allerede børnene i 2-3 års alderen. Som det ses i figur 2, er det største antal børn, der henvises til undersøgelse, da også i 3-5-års-alderen.

Der er ingen børn under 2 år, hvilket skyldes, at vi først anbefaler en egentlig undersøgelse, når barnet er fyldt 2 år. Center for Autisme har dog ved flere lejligheder observeret og fulgt småbørn helt fra 6-måneders-alderen, hvor der tidligt har været mistanke om autisme. Den ældste undersøgte er 57 år, men principielt er der ingen øvre grænse for, hvornår en person kan kontakte os for at blive undersøgt. Omtrent 33 procent er 7 år eller derunder, ca. 50 procent er under 11 år og ca. 90 procent under 29 år.

**Aldersfordeling på undersøgelser i årene:1994-2002**



**Figur 2**

På figur 3 viser vi fordelingen af diagnoser, som vi har stillet i centrets undersøgelser. Knap halvdelen har fået en egentlig autisme-diagnose (infantil autisme), medens en femtedel har fået diagnosen Aspergers syndrom. Kun 10 procent har ikke fået en diagnose inden for autisme-spektrumsforstyrrelserne. At så mange får en diagnose inden for autisme-spektrumsforstyrrelserne kan til dels forklares med, at en hel del af de henviste i forvejen har en diagnose relateret til autisme, og at man har ønsket en aktuel beskrivelse af personen, en fornyet diagnose, eller fordi det har været led i udarbejdelse af en handleplan for vedkommende. Det siger imidlertid også noget om, at en henvisning til Center for Autisme ofte sker med en rimelig velbegrunder mistanke.

### Fordeling af diagnoser i årene: 1994 - 2002



Figur 3

## ***Henvisning og betaling***

Det er vigtigt, at der inden undersøgelsen er defineret en tydelig henvisningsgrund, så undersøgelsen kan blive så målrettet som muligt. De begrundelser, som oftest beskrives er: diagnostisk afklaring samt vurdering af skoleplacering, funktionsniveau, støttebehov, uddannelses- og jobmuligheder. I forlængelse af undersøgelsen er der ofte et ønske om at benytte centrets øvrige tilbud som eksempelvis rådgivning til forældre og fagfolk og samtaleforløb for den henviste person.

Generelt har hjemkommunen været den primære betalingsinstans, men i løbet af det sidste år er der som tidligere omtalt en begyndende tendens til, at flere og flere forældre selv betaler for at få deres barn undersøgt. Selv om der ikke foreligger et betalingstilsgagn fra kommunen, anbefaler Center for Autisme, at kommunen inden undersøgelsen har givet tilsagn om at indgå i et samarbejde, når diagnosen er stillet.

En del institutioner skaffer selv betaling for at få deres bruger undersøgt. Her er der ofte tale om unge/voksne på døgninstitutioner eller bofællesskaber, hvor undersøgelsen også er en del af personalets kursus- eller supervisionsforløb for fremover at kunne støtte personen bedst muligt. Center for Autisme indgik i maj 2001 en aftale med Viborg Amt om i en periode at undersøge småbørn, som blev henvist til amtets børnepsykiatriske afd. med mistanke om en autisme-spektrumsforstyrrelse. Dette skete for at nedbringe ventelisten.

## ***Fremtidige mål***

Vores undersøgelsesprocedure udvikler sig til stadighed. Der er i de senere år blevet tilføjet en mere specialiseret neuropsykologisk tilgang. Dette er begrundet i de ofte komplicerede samspil mellem kognitive dysfunktioner, indlæringsproblemer og sociale færdigheder, som ses ved autisme.

Vi vil fremover tilbyde en ny type undersøgelser, som bygger på en systematisk funktionsvurdering og beskrivelse, samt vurdering af trivsel. På denne baggrund udarbejdes et mere detaljeret undervisningsprogram, som vil kunne anvendes i dagligdagen af det pædagogiske personale og/eller forældrene. Vi udfører allerede undersøgelser med dette formål, men det er vores ønske at specialisere denne form

for undersøgelse yderligere. Det er specielt inden for småbørnsområdet, at der er behov for et sådant undersøgelsesprogram.

Vi ønsker også at udvikle en speciel undersøgelsesprocedure for voksne med autisme, som bor på institutioner, og hvis personale kan have behov for at få nye ideer til stimulation, træning og aktiviteter for deres beboere.

## **Stor søgning til kvalificeret rådgivning**

Af Maria Vedel, tale-hørepædagog ved Center for Autisme

En af hovedopgaverne for Center for Autisme er at yde rådgivning til forældre og fagfolk om behandling, opdragelse og undervisning af personer med autisme. Formålet er oftest at finde relevante pædagogiske og behandlingsmæssige metoder og strategier. Rådgivningen forestås enten af centrets faste stab eller af konsulenter, som vi har tilknyttet.

I de 10 år, vi har eksisteret, har i alt ca. 1.400 enkeltpersoner eller familier modtaget rådgivning. I starten drejede størstedelen af forælderådgivningen sig om småbørn fra 0-6 år, fortrinsvis de 4-6-årige, men efterhånden er antallet af henvendelser om børn, unge og voksne med Aspergers syndrom steget betydeligt.

### ***Rådgivning til forældre***

Børn med autisme og Aspergers syndrom har alvorlige forstyrrelser i deres forståelse af ikke-verbale og sproglige meddelelser og har meget svært ved at fungere i et socialt samspil. Derudover kan børnene være præget af adfærdsforstyrrelser i form af spiseproblemer, søvnproblemer, hyperaktivitet og selvskadende eller aggressiv adfærd, som vanskeliggør samværet med dem. Ofte vil børn med autisme og Aspergers syndrom ikke reagere som forventet på forældrenes opdragelses- og kontaktmæssige tiltag. Forhold til søskende er som regel meget vanskelige at fastholde og udvikle i en positiv retning.

Når man har et barn med autisme eller Aspergers syndrom, har man derfor brug for en fortløbende, kvalificeret vejledning. Center for Autismes rådgivning og vejledning tager udgangspunkt i familiens og barnets liv i hjemmet. I samtaler med forældrene udarbejdes forskellige opdragelsesmæssige strategier med henblik på at ændre adfærdsproblemer og fremme kommunikation og social adfærd. Der arbejdes på at finde kommunikationsveje mellem forældre og barn, således at barnet kan forstå de krav og forventninger, der stilles i familien. Formålet er også at bibringe forældrene viden om forskellige principper og metoder til at støtte deres handicappede barn.



Hvis der er behov for det, får de vejledning i at udarbejde materiale, som kan have betydning for barnets forståelse og funktionsmåde i dagligdagen. Så vidt muligt samarbejdes der med de fagpersoner, der er tilknyttet barnet.

En mor henvist til Center for Autismes forældrerådgivning fortæller:

*Min 10-årige søn med autisme har i den senere tid vist mange adfærdsproblemer. Han er voldsom og meget urolig. Han skrider og kan pludselig angribe såvel mig som sin lillesøster på 6 år. Han slår, kradser, spytter og kaster med ting. Vi føler os magtesløse og fortvivlede.*

*Vi har brug for kvalificeret vejledning hurtigst muligt. Situationen herhjemme er helt uholdbar.*

### ***Rådgivning til unge og voksne***

Center for Autisme tilbyder støttende samtaler og rådgivning til normalt begavede unge og voksne med autisme og Aspergers syndrom. Samtalerne skal som oftest støtte personen i at opnå større indsigt i eget handicap og i at forbedre personens sociale kompetence med henblik på at løse dagligdagens almindelige problemer.

Ved den første samtale aftales, hvilke emner, den unge/voksne ønsker, bliver taget op. Temaerne er typisk problemer med uddannelse, erhverv, bolig, etablering af venskaber, kæresteforhold, konflikter med jævnaldrende, ensomhed mv. At have et så gennemgribende handicap – og tilmed bevidstheden om dette – kan indebære en sårbarhed over for kriser og give perioder med depression, angst og fortvivlelse.

En 29-årig kvinde med Aspergers syndrom, der er i gang med en højere uddannelse, er henvist til psykologsamtaler på Center for Autisme.

Hun siger:

*Jeg er uhyre sårbar med trang til selvskadende adfærd ved den mindste kritik og irettesættelse. En enkelt uskyldig irettesættelse kan give anledning til, at hele selvværdet skrider og får mig til at føle mig som en defekt vare og giver mig en følelse af at være ramt på min eneste force.*

*Det intellektuelle regnes for den eneste force, da de sociale sider er belagt med en opfattelse af svaghed og nederlag. Jeg har brug for en professionel sparringspartner, som forhåbentlig kan hjælpe mig med mine indre, forstyrrende impulser, tanker og følelser.*

### **Rådgivning til fagfolk**

Gennem de 10 år, centret har eksisteret, er der i Danmark, ligesom i mange andre lande, sket en stor opkvalificering af den viden, fagfolk har på området. Alligevel oplever vi fortsat et stort behov for rådgivning og supervision til fagfolk. Danmark har utvivlsomt mange vel-fungerende behandlingsmiljøer, men samtidig må man konstatere, at på de fleste behandlingssteder er kvalificeret, fortløbende vejledning af personalet en mangelvare.

Arbejdet med mennesker med autisme eller Aspergers syndrom er så krævende, at selv meget erfarne fagfolk kan have brug for en udefra kommende sparringspartner til gensidig refleksion over en konkret problematik. Det kan således være specialpædagogiske institutioner som værksteder, bofællesskaber og døgninstitutioner for voksne med autisme eller specialklasser eller skoler, som henvender sig til os for at få rådgivning og supervision.

### **Konsulenter på deltid**

For at imødekomme den store efterspørgsel på rådgivning fra Center for Autisme, har vi ansat nogle konsulenter. I dag er der 28 deltidskonsulenter knyttet til centret. Det er fortrinsvis pædagoger, lærere, talepædagoger, psykologer samt en enkelt psykiatrisk sygeplejerske. Fælles for disse fagfolk er, at de har arbejde andetsteds inden for

området, samtidig med at de varetager enkeltsager for Center for Autisme. Konsulenterne får regelmæssig supervision og videreuddannelse af centrets faste personale.

### ***Rådgivning uden for Sjælland***

Center for Autisme har en afdeling i Århus, hvor der er mulighed for såvel undersøgelse som rådgivning. På Fyn varetages rådgivningen af to konsulenter, som er bosiddende der. På Bornholm varetages rådgivningen af Center for Autismes faste stab, som jævnligt tager til øen.

### ***Telefonrådgivning***

Center for Autisme etablerede i samarbejde med Landsforeningen Autisme en telefonrådgivning for forældre og andre pårørende til personer med autisme. Rådgivningen har været åben tirsdag mellem kl. 13 og 16. Den annonceredes i Landsforeningens medlemsblad og Autismebladet, hvoraf det klart fremgik, at denne service var begrænset til pårørende. Spørgsmål af juridisk karakter, som ikke umiddelbart kunne besvares af centret, kunne i stedet rettes til en advokat, som varetog en sådan rådgivning efter aftale med Landsforeningen Autisme. Siden oprettelsen af rådgivningen kan vi konstatere, at behovet har været iøjnefaldende stort. Der har været mange henvendelser af en bred og relevant karakter af i form af spørgsmål til diagnose, opdragelse, skoleplacering, søskenderelationer, behandlingsteknikker osv.

Landsforeningen har pr. 1. april 2003 opsagt denne aftale, og der er nu to socialrådgivere ansat af Landsforeningen til at varetage funktionen. Center for Autisme har besluttet fremover at have sin egen telefonrådgivning hver tirsdag kl. 13-15.

### ***Fremtiden***

Det offentliges tilbud om specialrådgivning til familier med et barn med autisme varierer meget. Nogle amter har i en årrække haft småbørnsrådgivere på handicapområdet, og har i en del tilfælde også specialiseret sig inden for autismeområdet. De fleste amter har dog ikke haft et sådant tilbud, eller også har det været yderst begrænset. På

kommunalt plan har der stort set ikke eksisteret nogen rådgivningsmuligheder for forældrene, med mindre f.eks. PPR har haft ansat medarbejdere, som i forvejen har haft en særlig viden inden for feltet. Disse forhold forklarer den store søgning til Center for Autisme rådgivning i de 10 år, vi har eksisteret.

Fremtiden synes at indeholde både negative og positive tendenser. På den negative side ser vi en øget modvilje hos kommunerne til at give tilsagn om betaling til et rådgivningsforløb eksempelvis hos Center for Autisme. Det skal formodentligt tilskrives den formindskede økonomiske ramme, som kommunerne har i disse år. I amterne ses der at være en positiv udvikling på vej. Rådgivningsindsatsen er ved at blive sat i system og udviklet, så amterne i langt højere grad selv kan imødekommet behovet. I nogle tilfælde er Center for Autisme formel part i udviklingen, således på Bornholm, hvor rådgivningen foregår i regionskommunens regi, men varetages af centrets personale. I Ringkøbing Amt har Center for Autisme indgået en samarbejdsaftale, hvorefter det er vores opgave at være med til at udvikle amtets rådgivningstilbud ved at stå for uddannelse og supervision af det team af rådgivere, som amtet ansætter til opgaven. I andre tilfælde bliver Center for Autisme fra tid til anden inddraget med henblik på supervision af det personale, som varetager rådgivningen.

Det er centrets ønske, at rådgivningen til familier og de unge og voksne med autisme og Aspergers syndrom kan varetages i offentligt regi, være let tilgængelig og uden omkostninger for den enkelte. Rådgivningen skal gives af personer med specialviden om autismehandicappet, da familierne og de unge og voksne ellers med sikkerhed vil vælge den fra igen. Der vil gå mange år endnu, før et sådant rådgivningstilbud er alment tilgængeligt i Danmark, men i nogle områder/amter er man stærkt på vej. Vi håber, at Center for Autisme kan spille en positiv rolle i den udvikling.

## **Ny viden til forældre og fagfolk – om centrets kurser**

Af Lennart Pedersen, psykolog ved Center for Autisme

I de 10 år, vi har eksisteret, har der i Center for Autismes regi været afholdt mere end 130 åbne kurser og konferencer for over 8.000 kursister. Derudover har vi afholdt et næsten lige så stort antal »huskurser«, dvs. kurser, som tilrettelægges specielt for en institution, skole eller lignende.

I kursusåret 2003-2004 tilbydes i alt 29 kurser eller konferencer, hvis målgruppe er forældre, søskende, bedsteforældre og andre pårørende til personer med en autisme-spektrumsforstyrrelse samt fagfolk.

### ***Vores samarbejdspartnere***

Det har kun været muligt at sammensætte vores brede og alsidige kursusudbud og samtidig udvikle kvaliteten i kurserne, fordi en meget stor gruppe fagfolk har været villige til at undervise. Det drejer sig om fagfolk fra en lang række institutioner i Danmark, som gennem årene har været foregangssteder for udviklingen af det faglige niveau inden for autismeområdet.

Også nogle forældre har været uvurderlige i udviklingen af vores kursusvirksomhed. Forældrene har videreformidlet egne erfaringer med et barn med autisme eller Aspergers syndrom (AS). Søskende til personer med autisme eller AS har ligeledes hjulpet os på kurserne, og endelig har unge og voksne med autisme eller AS været villige til at træde frem som oplægsholdere.

Center for Autisme har også haft et meget positivt samarbejde med Videnscenter for Autisme. Samarbejdet begyndte, da Videnscentret blev etableret, hvor de to centre delte lokaler og leder. I perioden herefter er samarbejdet fortsat ved, at Center for Autisme, Videnscenter for Autisme og Samrådet for Specialskoler i fællesskab har afholdt konferencer og kurser med indbudte gæster fra udlandet.

### *Vores kursusprofil*

Der er i de sidste 10 år sket en rivende udvikling i vores forståelse af autisms natur, dens biologiske og psykologiske aspekter samt de behandlingsmæssige konsekvenser heraf. I samme periode er der indført et nyt diagnostisk system (ICD 10), hvor der er tilføjet Aspergers syndrom, som er en ny diagnosekategori. Desuden er der udviklet standardiserede redskaber, der kan bruges, når der stilles en autisme-diagnose. Vores viden om og mulighed for at stille en autisme-diagnose tidligere i barnets liv er øget betydeligt de sidste 10 år. Behandlingsmæssige ideer og redskaber har været i rivende udvikling i denne periode som resultat af den øgede indsigt i autisms natur. Antallet af personer, som får stillet en diagnose inden for autismespektret, er i samme periode vokset dramatisk, hvilket også har givet sig udtryk i en eksplosiv vækst i antallet af fagfolk og forældre, der har behov for viden og indsigt i autisme-handicappet.

Center for Autisms kursus- og konferencevirksomhed har afspejlet denne udvikling. En gennemlæsning af de 10 års kursus- og konferenceopslag viser, at der emnemæssigt er blevet lagt vægt på formidling af denne nye viden og brug af de nyeste behandlingsmetoder og -teknikker samt diagnostiske redskaber. Vores kursusudbud har bevæget sig fra at være orienteret mod fagfolk til at prioritere forældrene og andre pårørende. I indeværende kursusår (2003-2004) har vi således 16 kurser, der alene henvender sig til forældre, søskende og andre pårørende, mens 5 er forbeholdt fagfolk. Denne vægtning afspejler, at der er et voksende udbud af kurser rettet mod fagfolk uden for Center for Autisms regi, eksempelvis videreuddannelseskurser i amternes regi og en række træningskurser i Samrådet for Specialskolers regi samt en lang række andre kursusudbydere.

### ***Kurser for forældre og pårørende***

Interessen for vores »rene« forældrekurser er vokset støt gennem årene. Vi har med den store interesse kunnet udvikle et mere sammenhængende kursustilbud, hvor vi samtidig har specialiseret indholdet i forhold til målgruppen. Vi har i dag en række kurser rettet specifikt til forældre, som har børn med Aspergers syndrom (AS) eller normaltbevagede børn med autisme. En lignende række kurser retter sig specifikt til forældre til børn med infantil autisme eller en anden diagnose inden for autismspektret, hvor børnene også er mentalt retarderede. Vi har desuden hvert år flere kurser for forældre, hvis barn er nydiagnosticeret. Der er videregående kurser, hvor forældrene undervises i brugen af behandlingsmetoder og -redskaber, som de selv kan bruge hjemme, ligesom der er tema-kurser, med emner, som vi har erfaring for, kan have betydning for den specifikke målgruppe, eksempelvis om »Autisme og sprog«.

*Ligesom fagfolk har vi også som forældre brug for viden om og forståelse for vores autistiske søn eller datter. Lærere, pædagoger, psykologer og andre fagfolk kan f.eks. få tilbudt et 200-timers kursusforløb eller komme på et én-uges intensivt træningskursus om struktureret pædagogik. Desuden får mange på deres arbejdssted mulighed for at indgå i et internt uddannelsesforløb. Derudover har de mulighed for at deltage i mange kurser og konferencer om autisme samtidig med, at de i deres daglige arbejde kan udveksle viden og erfaringer om emnet.*

*Men hvad med os? Forældre er heldige, hvis deres sagsbehandler bevilger f.eks. ét eller to kurser eller konferencer om året. Der er brug for en målrettet indsats med hensyn til et veltilrettelagt uddannelsesforløb for forældre. Vi er trods alt det eneste varige holdepunkt i barnets eller den unges liv, og i den sammenhæng har vi brug for at få opdateret vores viden om problemer og behov i forhold til vores børn.*

*Far til en 13-årig med autisme*

I de seneste år har vi med overvældende succes afholdt kurser, hvor søskende til børn med autisme eller AS har deltaget sammen med deres forældre. Forældrene har vist sig at have et meget stort behov for at kunne mødes, også omkring de ikke-handicappede børns behov. Også søskende, der har deltaget i kurset, har givet udtryk for stor tilfredshed. Det er en kursusform, som er under stadig udvikling, og vi prøver nu også at afholde kurser for ældre søskende, som deltager uden deres forældre.

De fleste af vores kurser løber over to dage, og mange af forældre-kurserne er desuden internat, dvs. at man overnatter på kursusstedet. Det er noget, som deltagerne sætter stor pris på, idet det for mange forældre er en god lejlighed til at være væk fra deres handicappede barn og være alene som ægtepar. Samtidig giver det forældrene god mulighed for at få snakket med og derigennem etableret kontakter til ligestillede familier.

I indeværende sæson tilbyder vi for første gang et kursus for bedsteforældre og andre pårørende. Der er tale om et kursus, der strækker sig over én dag, og hvor deltagerne for første gang skal introduceres til autisme-handicappet.

### ***Tidlig diagnostik og indsats***

Den tidlige diagnostik og indsats over for småbørn med autisme har været et gennemgående tema på vores kurser allerede fra første kursusår. »Kommunikationsudvikling hos småbørn med autisme«, »Autisme og småbørn«, »Diagnosticering af småbørn«, »Leg og autisme« har været nogle af de kurser, vi har afholdt gennem årene, og som har rettet sig specifikt mod småbørnsområdet. Med støtte fra udviklingsmidler har vi også haft mulighed for at tilbyde to videreuddannelseskurser specifikt rettet til småbørnsrådgivere i amter og kommuner. Det var et mere omfattende kursus, som strakte sig over et halvt års tid fordelt på i alt otte kursusdage.

### ***Konferencer om Aspergers syndrom***

Hvis Center for Autisme har udviklet nogen tradition i forbindelse med vores kursus- og konferencetilbud, er det nærmeste, vi kommer,



nok vores heldagskonferencer om Aspergers syndrom. Den første fandt sted i 1994, hvor Christoffer Gillberg var inviteret til at fortælle om »AS: diagnose, prognose og konsekvenser«, og siden har vi afholdt fem heldagskonferencer om AS. Konferencerne har været en blanding af faglige oplæg fra udenlandske gæster og danske fagfolk samt videreformidling af erfaringer fra forældre, søskende og fra unge og voksne med AS. Erfaringer fra vores erhvervstræning og klubber for personer med AS/normalt begavede med autisme er også blevet videreformidlet på disse konferencer.

### ***Diagnostik og undersøgelse***

Center for Autisme har i samarbejde med professor Catherine Lord, University of Michigan Autism and Communication Disorders Center kunnet udbyde et årligt træningskursus i brugen af de nyeste diagnostiske redskaber: Autism Diagnostic Interview og Autism Diagnostic Observation Schedule. Center for Autisme har gennem kurser hos Catherine Lord fået uddannet vores egne instruktører, der således har autorisation til at afholde træningskurser i Danmark. Gennem årene er der afholdt 10 kurser, hvor flere end 100 psykologer og børnepsykiatere har deltaget. Stort set alle børnepsykiatriske afdelinger i Danmark har haft personale, som har gennemgået et sådant træningskursus. På mange afdelinger er brugen af specielt Autism Diagnostic Observation Schedule i dag en del af den standardprocedure, der bruges over for børn, hvor der er mistanke om en autisme-spektrumsforstyrrelse.

Der har vist sig en interesse for disse diagnostiske instrumenter, som rækker ud over de børnepsykiatriske afdelinger. Også de kommunale psykologer, eksempelvis fra de Pædagogisk Psykologiske Rådgivninger, har i større antal meldt sig på kurserne. Det store pres på de børnepsykiatriske afdelinger med lange ventetider til følge synes at have den effekt, at de kommunale psykologer i stigende grad også får behov for at uddanne sig inden for et mere specialiseret område som autisme-området.

Professor Catherine Lord besøger med mellemrum Center for Autisme, og i den anledning afholdes kurser for psykologer og børnepsykiatere i den nyeste forskning i diagnostik.

### ***Temakurser***

Vi har gennem vores 10 kursusår haft nogle kurser, som har været gengangere år efter år. »Afvigende adfærd og adfærdsproblemer« er det kursus, vi har opslået flest gange, og det er stort set altid fyldt op. Det tager sigte på at give deltagerne forudsætninger for at forstå, analysere og arbejde med de oftest meget svære adfærdsforstyrrelser, som personer med en diagnose inden for autismespektret også er præget af.

Kurset »Seksualitet og autisme« har også været et varemærke for Center for Autisme. Det er et vanskeligt og stadig mere eller mindre tabubelagt emne at tage op selv i det frigjorte Danmark. Samtidig må vi konstatere, at den seksuelle udvikling og adfærd ofte er forbundet med adfærdsmæssige og følelsesmæssige problemer hos personer med en autisme-spektrumsforstyrrelse. Kurset giver deltagerne et redskab til at analysere og diskutere problemer, der relaterer sig til seksualiteten, samt et kendskab til det ansvar og de muligheder, man som fagperson har for at hjælpe handicappede på dette område.

»Autisme og leg« er også et af de kurser, som har udviklet sig og vist sig temmelig bestandigt. Det første kursus blev opslået i kursusåret 1996 i samarbejde med psykolog Jannik Bayer og tale-hørepædagog Lone Gammeltoft og det har siden udviklet sig til den nuværende form, hvor kurset først og fremmest henvender sig til fagfolk og forældre til småbørn med autisme.

### ***Udenlandske gæster***

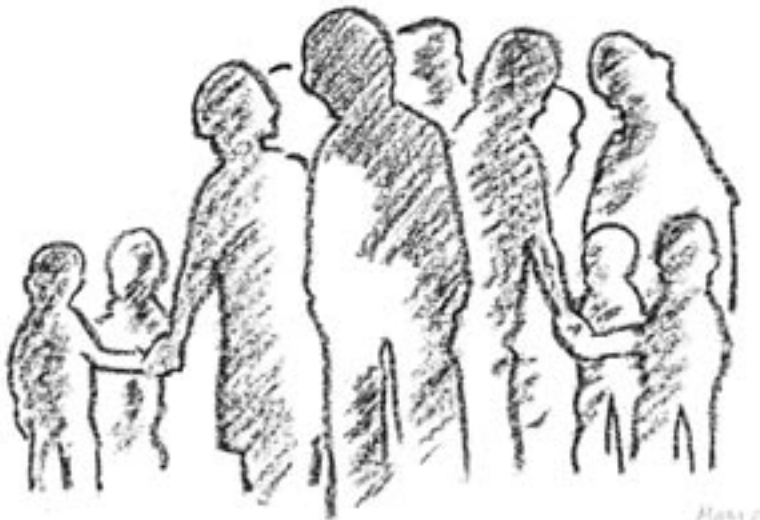
Center for Autisme har gennem årene kunnet trække på en række af de mest kompetente udenlandske fagfolk: Michael Rutter, Carol Grey, Rita Jordan, Steward Powell, Simon Baron-Cohen, Catherine Lord, Christoffer Gillberg, Francesca Happé, Tony Attwood, Anthony Bailey, Karl Ludvig Reichelt, Theo Peeters, Hilde de Clercq, Gary Mesibov og Peter Vermeulen.

### ***Fremtidens kurser***

En af de tendenser, der kan ses i vores kursusudvikling, og som vi forventer vil fortsætte i de kommende år, er specialisering. Vi har således

i dag kurser, der specifikt retter sig mod småbørnsområdet; kurser om børn med autisme og svær retardering; AS og normaltbegavede børn med autisme; kurser for forældre og kurser for fagfolk med samme overordnede tema, men tilpasset de to gruppers specifikke behov. Det er en udvikling, vi vil fortsætte og i det kommende kursusår splitter vi for eksempel kurset om »Afvigende adfærd og adfærdsproblemer« op i to forskellige. Det ene handler om den gruppe af personer, som har Aspergers syndrom/er normalt begavet med autisme, og det andet om personer, som har autisme og er mentalt retarderede.

En anden tendens i vores kurser er den øgede fokus på behandlingsmetoder, arbejdsredskaber og -teknikker. Den udvikling, tror vi, vil fortsætte. Mens der i de første 10 år har været behov for formidling af viden om diagnostikken, om de psykologiske forstyrrelser, de biologiske og medicinske aspekter mv., vil der de næste 10 år være mere fokus på selve det daglige samvær og arbejde med personer med autisme eller AS. Vores forældrekurser har i stigende grad fokus på dette område, og vi introducerer også i det kommende år flere træningsorienterede kurser i bl.a. brugen af KAT-kassen (Kognitiv Affektiv Terapi), et kursusforløb, som specielt henvender sig til fagfolk.



## **Et sted man føler sig tryk**

### **- om centrets klubtilbud**

Af Susanne Rasmussen, psykolog ved Center for Autisme

Stigende opmærksomhed i 90'erne om problemer og behov for støtte hos normalt begavede med autisme og Aspergers syndrom, førte i 1995 til at der blev oprettet et kursustilbud for 7 unge og deres forældre.

Forældregruppen fik her lejlighed til at udveksle erfaringer og være med i grupperådgivning om udvalgte problemer fra hverdagen i relation til deres unge. For de unge havde kurset til formål at øge deres forståelse for eget handicap, og at gøre dem opmærksom på, at der var andre unge med lignende problemstillinger. Kurset skulle også belyse forskellige vanskeligheder ved deres handicap og sætte fokus på strategier til hjælp til løsning af problemer. Desuden var det væsentligt, at de unge fik mulighed for samvær med ligestillede. Her ad vejen kunne samværet måske udvikle sig til sociale kontakter.

De unge indledte eftermiddagen med en gruppesamtale à en times varighed om emner, som i starten var mere almene, såsom ferieaktiviteter og interesser. Gennem disse emner fik de unge arbejdet med, hvordan man kan henvende sig til hinanden, lytte til hinanden, og hvordan man kan sørge for, at alle får lejlighed til at fremføre deres synspunkter. Da de unge senere følte sig mere trygge i gruppen, fik emnerne mere vital karakter, eksempelvis venskaber, at være anderledes, sociale normer og ønsker for fremtiden. Den efterfølgende undervisningsdel på to timer havde strukturerede aktiviteter, hvor de unge ved eksempelvis at interviewe hinanden og gennem specielle spil kunne arbejde videre med gruppesamtalens emner. Dernæst fællesspisning, som indholdsmæssigt også lagde op til kommunikation og samarbejde ved både tilberedningen og spisningen. Som afslutning på aftenen blev der vist et klip med komikeren Mr. Bean. Hans handlinger førte til almindelig morskab og til diskussion af, hvornår og hvordan Mr. Bean brød gængse sociale normer og regler.

Efter kursets afslutning tog forældrene flere gange selv initiativ til at mødes sammen med deres unge i privat regi. Erfaringerne med dette første klubtilbud førte til etablering af et mere permanent klubtilbud til normalt begavede børn og unge med autisme og Aspergers syndrom.

### ***Formål og målgruppe***

Ideen bag tilbuddene var, at børn og unge i en afgrænset periode på 1-2 år kunne få mulighed for at være sammen med ligestillede. Tilbuddene var primært rettet mod børn og unge, som ikke i deres skole- og fritidstilbud havde mulighed for samvær med ligestillede. Mange af børnene var integreret enkeltvis i folkeskolen, nogle stod uden skoletilbud, mens andre netop var begyndt i en gruppeordning, hvor der endnu ikke var så store erfaringer med, hvordan man bedst kunne tage vare på denne børnegruppe. Enkelte gik på specialskole, hvor deres fritidstilbud ikke omfattede lignende foranstaltninger. Kun få af de unge benyttede andre ungdomsklubber, og der var heller ikke mange, som dyrkede andre fritidsaktiviteter.

I 1996 blev der oprettet både en juniorgruppe med 6 børn mellem 6 og 11 år og en ungdomsgruppe for 15 unge mellem 17 og 30 år. De fysiske rammer var centrets lokaler. Juniorgruppen mødtes en gang om måneden à 3 timer og afsluttede sæsonen med en weekendtur. Ungdomsgruppen mødtes ligeledes en gang om måneden à 3½ time, men fik yderligere tilbudt en ”gå i byen tur” en gang om måneden.

Forældrene søgte gennem deres sagsbehandlere at få den enkelte kommune til at dække betaling for klubbetagelsen. Det gjorde langt de fleste kommuner fordi hverken de eller amterne havde relevante tilbud.



### ***Indholdet i klubberne***

Tilbuddet indebar undervisning, social træning, strukturerede aktiviteter og for ungdomsgruppen desuden sociale aktiviteter, så som byture. I juniorgruppen blev der lagt mere vægt på korte, legeprægede kommunikations- og samspilsaktiviteter, som kunne være små skattejagter, hjemmelavede kommunikationsspil, computerspil, samt almindelige spil og lege. Vigtigst af alt var at få skabt et forum, hvor børnene og de unge var trygge. Nogle gange kunne et computerspil eller popcornsspising være trækplasteret for den enkelte, da de ikke altid selv var bevidste om fordelene ved læring af sociale aspekter eller ønskede samvær med ligestillede.

*Det gode ved klubben er, at man kan møde ligestillede, som i øvrigt er alle typer mennesker; for det er vist en smule vanskeligere for »aspier« at komme ind på livet af »alle typer mennesker« - på én gang om jeg så må sige. Det er nemt nok at komme tæt på bestemte typer mennesker, en type ad gangen: gamle eller familie eller interessefæller eller personale/bofæller i institutioner.*

*I klubben har jeg fået en god ven, som jeg svinger mægtigt godt sammen med og en rigtig veninde, som jeg er kommet sammen med i 2½ måned. Det er udviklende at se, at andre klubdeltagere har nogle af mine vanskeligheder.*

*En 18-årig dreng*

Også i dag er det væsentlige formål at give børnene en god oplevelse med ligestillede, men det bliver også vægtet at kunne samarbejde og kommunikere. For nogle børn kan det især i begyndelsen være vanskeligt at blive konfronteret med at have Aspergers syndrom, mens andre oplever et fristed, hvor de endelig kan honorere de krav, som bliver stillet.

*Fra at være 10 procent vred over dette nye, som vi voksne tvang ham til at deltage i, er han nu 98 procent glad for at komme ud til klubben en torsdag hver måned. Det eneste, han nu har at klage over er, at det ikke er oftere..... og det er virkelig dejligt for os forældre at opleve en ellers indelukket dreng, der næsten bobler af glæde, når vi kører hjem - han sidder ligefrem og nynner, og det er ved gud ikke noget, han normalt giver sig af med.*

*Vi oplever det, som om han kan slappe fuldstændigt af derude. Som han siger til os: Jeg er ikke den eneste, der er nørdet i den klub!*

*En udtalelse, der har fået os til seriøst at overveje, om han fortsat skal gå på en såkaldt almindelig skole.*

*Vi oplever det »udefra«, som om han her er omgivet af voksne, der har indsigt i, hvordan man tackler børn med hans handicap, og voksne, som kan li' vores »mærkelige« dreng. Kort fortalt slapper han simpelthen af, når han er i klubben, for han falder ikke udenfor!! Tusind tak for initiativet og vi bakker Mads op: Det må gerne være mere end én gang om måneden.*

*Forældre til Mads*

### ***Ungdomsgruppen***

I ungdomsgruppen, blev der lagt endnu mere vægt på samtalegrupperne. Emnerne spændte vidt: interesser, venner eller mangel på samme, skoleerfaringer med mobning, at føle sig anderledes eller tilsidesat, at være god til noget, kæresten og seksualitet. De unge var for det meste meget interesserede i at få viden om deres handicap og finde ud af, hvilke afvigelser, der passede på dem, og hvilke, der ikke gjorde.

En mindre café åbnede, hvor de unge kunne købe chips, sodavand, slik, kage, popcorn og sandwich ligesom i almindelige klubber. De unge blev hurtigt engagerede til selv at stå og sælge i cafeen, så de på et mere uformelt plan skulle forholde sig til hinanden. Deltagerne i ungdomsklubben fik et ekstra arrangement. En fredag aften eller lørdag formiddag/eftermiddag tog de i byen for at gå i biografen, spille

bowling, besøge planetariet, laseraction eller gå på pizza-restaurant eller café.

Tilbuddene lagde meget vægt på, at der skulle være noget rart at komme for. For nogle var det attraktivt at få lejlighed til at spille computer, play-station eller se tegnefilm. For andre var guleroden noget spiseligt eller samværet med en enkelt eller flere af de andre.

Jesper fortæller :

*Jeg var med til at starte den første klub. Det var i 1995, da jeg var 15 år. Vi var 6 drenge og en pige. Jeg har gået i klub lige siden, og jeg har været glad for det, fordi klubben betyder, at jeg kommer mere ud, end jeg ellers ville, i biografen osv.*

*Jeg har også fået nogle rigtig gode venner gennem klubben. Vi har kendt hinanden nogle år nu, og vi mødes også uden for klubben, f.eks. når vi laver computertræf, dvs. at vi er sammen 2-3 dage hos en af os, alle har deres computer med, og vi spiller sammen ser video, og hygger os, helst også hele natten.*

Jespers mor siger:

*Da klubben startede, fik Jesper for første gang sit eget sociale liv, nu var det ikke længere kun lillebror, der lavede aftaler og skulle lave noget sammen med nogle andre. Og Jesper var ikke længere henvist til at skulle være sammen med os forældre, når han skulle ud. Det var rigtig dejligt, både for ham og os.*

*Samværet og samtalerne i klubben har hjulpet Jesper til en forståelse og accept af sit handicap, og nu har han sit eget netværk af venner, som ikke bare kan hygge sig sammen, men også hjælpe og støtte hinanden. På længere sigt er det vores håb, at vi kan få oprettet et bofællesskab for Jespers gruppe, men det er ikke nemt i dagens Danmark.*



### *Udviklingen af klubtilbuddene*

Konceptet for klubberne udviklede sig efter deltagernes forudsætninger og individuelle udvikling. Der var i disse år flere og flere børn og unge, som blev diagnosticeret med en Aspergerdiagnose, og autismspektret blev i sig selv bredere, hvilket også kunne mærkes på de deltagere, som søgte klubberne. Børnene og de unges forudsætninger var meget forskellige. Der var børn, der ud over en diagnose inden for autismspektret måske havde DAMP, OCD eller Tourette-problematik eller var meget angstprægede. Der var børn med specifikke indlæringsproblemer og børn, der var fagligt velfunderede.

For de unges vedkommende var det karakteristisk, at mange efter endt skolegang i almindelig folkeskole fik endnu større problemer i forhold til, hvad de skulle foretage sig. Som oftest var der ikke etableret noget ungdomstilbud til netop denne gruppe. Det gav dem yderligere frustrationer ud over dem, de ofte havde i forvejen fra et ikke altid lige vellykket folkeskoleforløb. Men fælles for de fleste var deres vanskeligheder ved det sociale samspil, som for andre uden kendskab til autisme kunne tolkes som en mærkværdig, uhøflig eller uopdragen væremåde. Ligeledes var det gennemgående, at de færreste kunne magte at deltage i andre fritidsaktiviteter eller interessegrupper. Det gjorde dem til outsiders, og klubberne under Center for Autisme var ofte deres eneste mulighed for at gå til noget, der var deres.

Ideen bag klubtilbuddet var som før nævnt, at børnene og de unge kunne gå i klubben i en kortere årrække, hvorefter der kunne optages nye deltagere. Men virkeligheden blev anderledes. Forældrene, børnene og de unge ønskede fortsat at gå i klubberne, og der kom flere ansøgere til. Der var som oftest ikke andre lignende klubtilbud, som kunne varetage børnenes og de unges interesse. Desuden havde især den ene juniorgruppe og deres forældre samt nogle af de unge fået etableret en kammeratskabskreds, som ville være vanskelig at vedligeholde uden for klubben.

Så antallet af klubber og deltagere voksede. I kortere perioder blev der i Center for Autismes regi også etableret klubber for de mere moderat fungerende med autisme. Desuden blev der i to sommerferier afholdt et kursus for en gruppe normalt begavede børn med autisme og Aspergers syndrom og deres søskende for at styrke samværet og udvikle legeformer og aktiviteter søskende imellem.

### ***Klubberne i dag***

Klubtilbuddene under Center for Autisme har gennem årene været i en stadig udvikling. Eksempelvis har det primært været drenge og unge mænd, som har deltaget i klubberne, men i den seneste tid har normalt begavede piger med autisme og Aspergers syndrom og deres forældre også haft interesse for klubberne. Det medførte et pigeklubtilbud til de 12-16-årige og en pigegruppe for de 15-22-årige. Interessen for netop pige grupper stiger, hvilket hænger sammen med den øgede forekomst af piger, som i dag får en diagnose inden for autismspektret. Det kan være vanskeligt for en enkelt pige at deltage i en klub med lutter drenge. Ofte er pigernes interesser anderledes end drengenes, og de kan have forskellige ønsker med hensyn til kommunikationsemner og aktivitetsformer.

*Kate har været tilknyttet pige gruppen siden efteråret 2001. Kate har haft meget stort udbytte af pige gruppens aktiviteter, navnlig fordi det er vanskeligt at skabe kontakt på tværs af amtsgrænserne, til piger, der såvel alders- som modenhedsmæssigt matcher vores datter. Det er pige gruppens helt store fortjeneste, at Kate har fået kontakt til en anden pige i gruppen. De to piger har opbygget en for piger med deres handicap ganske enestående og vedvarende veninderrelation, som med begge forældrepars bistand er udbygget, så pigerne ses regelmæssigt i fritiden. Pigerne taler næsten dagligt i telefon og bruger og støtter derved hinanden i den ofte vanskelige proces, det er at være ung autist i puberteten.*

*Forældre til Kate*

I dag er der i alt 119 klubbeltagere fordelt på følgende måde:

<b>Klub</b>	<b>Alderstrin</b>	<b>Antal</b>
Minigruppe	7-10 år	7
Juniorgruppe	10-13 år	9
Teenagegruppe 1	12-16 år	14
Teenagegruppe 2	12-16 år	12
Ungdomsgruppe 1	14-18 år	12
Ungdomsgruppe 2	18-30 år	17
Vosengruppe	20-40 år	13
Pigegruppe 1	12-16 år	12
Pigegruppe 2	15-22 år	9
Basisgruppe	24-45 år	14

*Jeg er meget glad for at komme i ungdomsklubben hos Center for Autisme. Jeg synes, det er godt at være sammen med andre unge, som har det ligesom jeg. Jeg tør sige meget mere og er ikke bange for at blive drillet. Jeg har ikke så mange venner, så derfor er det også godt at mødes med andre unge. Og måske kan man få nye venner. Jeg er ked af, at det kun er én gang om måneden, vi mødes i klubben. Jeg kunne godt tænke mig, at det var oftere. Byturene er også gode.*

*Jens fra ungdomsgruppen*

### **Medarbejdere**

Medarbejderne til klubberne bliver rekrutteret fra det netværk, Center for Autisme efterhånden har fået oparbejdet. Det er uddannede lærere og pædagoger fra de specialskoler og specialafdelinger, der varetager undervisningen af disse børn, samt psykologistuderende og rådgivningskonsulenter, som arbejder for centret. Aktuelt arbejder en del af medarbejderne i flere klubber, og i hver klub er der en ansvarlig medarbejder med erfaring inden for området. Der er i dag ansat 30 klubmedarbejdere. Typisk er der ca. tre medarbejdere til hver klub.

### ***Visitation til klubberne***

Gennem centrets hjemmeside kan man i dag læse om klubberne og ansøge om medlemskab. Langt de fleste får kendskab til klubberne enten gennem rådgivningsforløb eller når diagnosen stiles. Når der søges om deltagelse i de enkelte klubber, ses der først og fremmest på, om der er plads. Hvis der ikke aktuelt er plads her og nu, kan man komme på venteliste, og når der bliver plads, indkaldes man til en visiterende samtale. Formålet er at se, om ansøgeren kan passe ind i den eksisterende gruppe.

*Klubtilbuddet på en skala fra 1 til 10, er et 10-tal. Det er et sted, hvor der er nogle gode kammerater. Nogle man taler godt med. Nogle man kan grine sammen med om de samme ting. Aktiviteterne er lige noget, der passer til en, de andre kan lide det samme som en selv. Det er et sted, der er rart at være, man kan være sig selv. Et sted, man føler sig meget tryk.*

*Lennart fra ungdomsgruppen*

### ***Fremtiden***

Klubtilbuddet under Center for Autisme er dog ikke optimalt. Selvom vi i forskellig grad og i forhold til vores ressourcer øger antallet af klubarrangementer for de enkelte grupper, er tilbuddene ikke fyldestgørende sammenlignet med, hvad almindelige klubber kan tilbyde. Vores fysiske rammer er ikke perfekte, selvom vi er så heldige at kunne anvende forskellige specialskolers lokaler, ud over de lokaler vi har ved Erhvervstræningen. Et mere optimalt tilbud vil være at have eget klubhus med egne skabe og rekvisitter. Et sted, hvor der var plads til at være mange samlet, men også et sted med mulighed for at have gruppeaktiviteter i mindre grupper, netop for at tilgodese, at mange med en autismediagnose har svært ved at være i for store grupper.

Mange af vores børn og unge har ligesom andre børn og unge også brug for at få rørt sig, men den fysiske udfoldelse i almindeligt klub-

regi eller i folkeskolen tilgodeser ikke altid deres behov for struktur og forudsigelighed. Et klubhus skulle derfor også gerne indeholde en hal eller sal til fysisk aktivitet.

Et ønske fra mange sider er også at komme en eller flere gange om ugen i klubben, hvilket ville kræve helt andre ressourcer fra centrets side. Et mål og ønske for fremtiden er derfor et klubhus med mulighed for mange aktiviteter, og som kunne være udgangspunkt for samvær med ligestillede, et forum for erfaringsudveksling for forældre, et sted med forståelse for handicappet, og plads til udvikling og læring i samvær med andre.

## **Forsknings- og udviklingsprojekter**

Af Lennart Pedersen og Demetrious Haracopos

Center for Autisme har som et af sine hovedformål at fremme forskningen på autismeområdet. I den sammenhæng planlægger og iværksætter centret relevante forsknings- og udviklingsprojekter inden for medicinske, psykologiske og sociale områder. I de 10 år, centret har eksisteret, har vi igangsat eller været involveret i følgende projekter:

1. Arvelige faktorer bag autisme
2. Forskningsprojekt om seksualitet og autisme
3. Etablering af centrets undersøgelses-database
4. Integrering af normalt begavede med autisme og Aspergers syndrom på arbejdsmarkedet
5. Forskningsprojekt om kognitiv-affektiv træning af normalt begavede med autisme og Aspergers syndrom
6. Småbørnsprojekter

### ***1. Arvelige faktorer bag autisme***

Center for Autisme blev i 1995 inviteret til at deltage i et forskningsprojekt med forskerhold fra forskellige europæiske lande og USA. Projektet er ledet af dr. Anthony Bayley, University of Oxford, og professor Sir Michael Rutter, Medical Research Center, London. Formålet er at undersøge de arvelige faktorer bag autisme. Den første og vigtigste opgave var at samle mindst 200 såkaldte multi-plex-familier, som alle skulle have to eller flere børn og andre familiemedlemmer med autisme eller en beslægtet udviklingsforstyrrelse. På baggrund af tidligere studier af tvillinger og omfattende familieundersøgelser ved man, at risikoen for at få flere børn med autisme stiger betragteligt, hvis man har ét barn i forvejen.

Ideen med at undersøge multi-plex-familier er, at man hos dem kan sammenligne gener hos børn eller familiemedlemmer med autisme med de raske familiemedlemmers. Der, hvor de handicappede medlemmers gener er ens og samtidigt forskellige fra de øvrige familiemedlemmers gener, skulle der være øget mulighed for at finde

de specifikke gener for autisme. Ud fra en bredere viden om genetisk betingede sygdomme anslår eksperter, at der i tilfælde med autisme måske er involveret mellem tre og helt op til otte forskellige gener. Man antager således ikke, at autisme nedarves gennem ét bestemt gen, men at der er tale om nogle samtidigt forekommende fejl i flere gener på én gang.

Vores opgave her i Danmark har været at indsamle blodprøver, foretage kromosomundersøgelse for at udelukke mulige kendte kromosomforstyrrelser, foretage en børneneurologisk screening og en diagnostisk evaluering. Der foretages en undersøgelse ved brug af de nyeste standardiserede instrumenter: Autisme Diagnostik Interview - Revised (ADI-R) og Autisme Diagnostisk Observations Skema (ADOS). De mere omfattende genetiske analyser har fundet sted i England.

### ***Resultat***

Det er lykkedes os at finde over 20 familier i Danmark, hvilket er et meget tilfredsstillende antal i forhold til befolkningsstørrelsen sammenlignet med de andre deltagende lande. Oprindeligt var projektet planlagt til at løbe frem til 2003, men er nu udvidet og forlænget.

I alt opsporede og undersøgte vi ikke blot de 200 familier, som var første målsætning, men fandt også yderligere 200 familier. Imidlertid har det ikke ført til det ønskede resultat, nemlig at finde et eller flere af de gener, som kan være medvirkende faktorer bag udviklingen af autisme. Heller ikke andre store forskerhold, som sideløbende har arbejdet med at kortlægge genetiske faktorer ved autisme, har kunnet finde sådanne gener.

Derfor er projektet udvidet til at fortsætte, indtil videre frem til 2006. I de kommende år vil vi både udvide undersøgelsesgruppen, idet vi nu også inddrager familier med blot ét barn med autisme, og udvide undersøgelsesproceduren for de multi-plex-familier, som i første omgang blev inddraget.

Den udvidede undersøgelse drejer sig om at kortlægge mulige bredere fænotypiske træk i familierne, dvs. træk, der kan relateres til autisme, uden at det har udviklet sig til egentlig autisme. Hvis det er muligt at kortlægge disse træk, vil det også være muligt at fortage nye

genetiske analyser, som tager udgangspunkt i en opdeling af familierne i undergrupper ud fra de forskellige fænotypiske træk.

### ***Samarbejdspartnere***

I Danmark foregår projektet som et samarbejde mellem Center for Autisme og følgende:

- Overlæge Karen Brøndum Nielsen, John F. Kennedy Instituttet
- Overlæge Torben Isager, Amtssygehuset i Glostrup
- Afdelingslæge Gunna Eriksen, Amtssygehuset i Gentofte
- Professor Rodney Cotterill, Danmarks Tekniske Universitet

*\* Projektet er i Danmark støttet af bl.a.:*

*Sofiefonden, Else Lachmann's Fond og en anonym fond.*

## ***2. Forskningsprojekt om seksualitet og autisme***

Kort tid før Center for Autisme blev etableret, iværksatte centrets leder Demetrious Haracopos og psykolog Lennart Pedersen en undersøgelse af seksuel adfærd hos unge og voksne med autisme. Danmark var det første land i verden, som udgav en officiel vejledning til fagfolk om det ansvar og de pligter, man har i forhold til at hjælpe psykisk og fysisk handicappede til et seksualliv så »nær det normale som muligt« (Socialstyrelsen »Seksualitet uanset handicap fra 2001).

Formålet med projektet var at beskrive den seksuelle adfærd hos personer med autisme med særligt fokus på, hvordan de forsøger, at tilfredsstille deres behov ved onani eller ved seksuel kontakt med andre. Derudover var formålet at beskrive, i hvilken udstrækning den seksuelle adfærd virker afvigende og upassende.

Undersøgelsen omfattede 81 personer, 57 mænd og 24 kvinder, i alderen 16-40 år. Alle deltagere boede i en eller anden form for beskyttet bomiljø specielt oprettet til autistiske unge og voksne. Alle bomiljøerne havde pædagogisk uddannet personale, mange med flere års erfaring i arbejdet med autistiske personer. Efter drøftelse med forældre og personale tilsluttede 20 ud af 21 udvalgte boinstitutioner sig undersøgelsen. Personalet fik tilsendt et udførligt spørgeskema, der blev udfyldt af de enkelte beboeres kontaktpædagoger, ofte sam-



men med resten af personalegruppen. Alle primære kontaktpædagoger blev interviewet af én af de to undersøgelsesledere.

### ***Resultater***

De mere detaljerede resultater af undersøgelsen er offentliggjort i en artikel i bogen »Hjerne og seksualitet« (1997, Graugaard, C., m.fl.). Den kan læses på Center for Autismes hjemmeside ([www.centerforautisme.dk](http://www.centerforautisme.dk)). Undersøgelsen er den første af sin art i hele verden, og der er ikke siden kommet nye undersøgelser til, der har medført ny viden om emnet.

Vi har efter projektet udviklet forskellige analyseredskaber og spørgeskemaer til brug for det kliniske arbejde med seksuel adfærd og problemer hos personer med autisme. Center for Autisme har løbende kurser om emnet og tilbyder også rådgivning til – især – institutioner for voksne med autisme.

*\* Projektet er støttet med midler fra Socialstyrelsen*

### ***3. Undersøgelser-database***

I forbindelse med vores undersøgelser af personer der formodes at have autisme har vi etableret en database, hvor resultaterne bliver registreret. Center for Autisme undersøger hvert år et stort antal mennesker, hos hvem der er mistanke om autisme. Vi undersøger såvel småbørn, skolebørn som voksne og personer, som kan være alvorligt mentalt handicappede og personer med normal intelligens. Vores undersøgelsesprocedure er meget omfattende og samtidig standardiseret, dvs. at vi har en række instrumenter og tests, som systematisk bruges ved alle vores almindelige undersøgelser. På den måde har vi kunnet indsamle et enestående dansk datamateriale, som kan bruges til at indhente ny viden om en række aspekter ved autisme-spektrum forstyrrelserne. Aktuelt har vi informationer vedrørende undersøgelser af over 400 personer.

- Ved den 1. Nordiske Konference om forskning i autisme/Aspergers syndrom i 1999 i Växjö i Sverige forelagde vi resultaterne af et mindre analysearbejde i databasen: ”The use of

Autism Diagnostic Interview - Revised (ADI-R) and ADOS-G in the diagnostic procedure of Asperger Syndrome and High-Functioning Autism”.

- Ved den 3. Nordiske Konference om forskning i autisme/Aspergers syndrom i 2003 i København forelagde vi de foreløbige resultater af et projekt vedrørende: ”Repetitive behavior in 111 individuals with autism-spectrumdisorders”.

*\* Projektet er støttet af centrets egne midler*

#### **4. Integrering på arbejdsmarkedet**

Center for Autisme har i samarbejde med Landsforeningen Autisme iværksat et projekt om integrering af normalt begavede med autisme og Aspergers syndrom på arbejdsmarkedet. Projektet er startet i efteråret 2003 og ventes afsluttet i slutningen af 2004. Formålet med undersøgelsen er at vurdere de enkelte deltageres tilpasningsevne på almindelige arbejdspladser. Det drejer sig om ca. 35 personer, der er tilknyttet Erhvervstræningen ved Center for Autisme. Ca. 20 af dem er på nuværende tidspunkt ved at blive integreret på almindelige arbejdspladser, og flere ventes integreret i løbet af projektperioden.

I projektperioden gennemføres et interview med arbejdsgiver, kolleger og personale på Erhvervstræningen samt de unge og voksne i projektet med henblik på at vurdere, hvordan den enkelte klarer sig arbejdsmæssigt, adfærdsmæssigt og i social sammenhæng. Afslutningsvis vil der blive udfærdiget en evalueringsrapport, som beskriver resultater og projektførløb.

*\* Projektet er støttet af midler fra Arbejdsmarkedsstyrelsen*

#### **5. Forskningsprojekt om kognitivt og affektivt træningsprogram**

I 2002 tog Center for Autisme initiativ til et forskningsprojekt med det formål at belyse og dokumentere, om et kognitivt affektivt træningsprogram kunne have en positiv effekt på udviklingen af selvindsigt, følelse af selvværd og sociale færdigheder hos børn med Aspergers

syndrom. En undersøgelse blev sat i gang i 2003. I alt 50 børn mellem 6 og 14 år gennemfører samtaler og social træning med brug af KAT-kassen, sociale historier og tegneseriesamtalen. Som led i behandlingen er der udviklet et behandlingsprogram med et detaljeret undervisningsmateriale og testmateriale til vurdering af evnen til at forstå og håndtere emotionelle tilstande hos børn med autisme-spektrumsforstyrrelser.

Forskningsprojektet gennemføres i samarbejde mellem Center for Autisme, Kasperskolen i Københavns Amt, Vigersted skole i Vestsjællands Amt, Pårup skole i Fyns Amt, Harløse skole og Holmegårdsskolen i Frederiksborg Amt og K-klasserne i Roskilde Amt.

*\* Projektet er støttet med midler fra Helsefonden*

## **6. Småbørnsprojekter**

Indsatsen over for småbørn med autisme og deres familier har været en hjørnesteen i centrets historie. I statusrapporten om Center for Autismes arbejde i perioden 1993-1996 fremhæver vi behovet for at give et målrettet tilbud, dels med hensyn til undersøgelser af småbørn, der formodes at have autisme, og dels i forhold til en tidlig indsats. Herefter iværksatte vi en række udviklingsprojekter og tiltag over en fem-årig periode.

**A) Publikation af diverse pjecer, rapporter og videofilm**  
*(se afsnit om forlagsvirksomhed).*

### **B) Undersøgelse af småbørn med autisme**

For at få erfaringer i forhold til diagnostisk udredning af små børn mellem nul og tre år, der formodes at have autisme, tilbød Center for Autisme en overgang gratis undersøgelser. Det gav os værdifulde erfaringer i forhold til tidlig identifikation og udredning. Således er vores pædagogisk-psykologiske undersøgelse af småbørn i dag en integreret del af den samlede undersøgelses-procedure.



#### ***C) Videreuddannelse af småbørnskonsulenter***

I løbet af forsøgsperioden har vi tilbudt to videreuddannelseskurser til småbørnskonsulenter i amter og kommuner. Hvert kursus strakte sig over et halv års tid og blev fordelt på i alt otte dage.

#### ***D) Forældreuddannelsesprojekt***

Et vigtigt initiativ i forbindelse med indsatsen over for små børn er vores projekt om forældreuddannelse. I de senere år har Center for Autisme indhøstet værdifulde erfaringer med hensyn til at lave kurser udelukkende for forældre til børn med autisme. Samtidig har mange forældre efterhånden modtaget vejledning af centrets faglige stab. Med udgangspunkt i disse erfaringer ønskede vi at etablere et mere sammenhængende og systematisk uddannelses - og vejledningsforløb for disse forældre.

I marts 2002 startede Center for Autisme en forældreuddannelse. Projektet var organiseret af Center for Autisme i samarbejde med Landsforeningen Autisme.

Forældreuddannelsesprojektet havde som formål at:

- Give forældre viden om handicappet autisme
- Give forældre kendskab til pædagogiske metoder og opdragelsesstrategier og sætte dem i stand til at omsætte disse i praksis.

- Lære forældre hvordan man kan forebygge uhensigtsmæssig adfærd på et tidligt tidspunkt
- Give forældre kendskab til deres rettigheder ifølge serviceloven
- Give forældre mulighed for at oprette selvhjælps- og netværksgrupper, der kan have betydning ud over uddannelsesforløbet.

Der deltog småbørn mellem to og seks år med diagnosen autisme i projektet. Forældreuddannelsen strakte sig over et år med møder hver anden mandag af fire timers varighed. Tre instruktører fra Center for Autisme medvirkede.

Uddannelsesforløbet vekslede mellem teoretiske oplæg, gruppearbejde og individuel rådgivning. Vi tog udgangspunkt i fire moduler, nemlig om autisme, om kommunikation, om socialt samspil og legefunktion og om uhensigtsmæssig adfærd. Af de øvrige emner kan nævnes struktureret pædagogik, søskendeproblematik, og serviceloven.

Der blev udarbejdet pædagogiske strategier for hvert enkelt barn bl.a. med udgangspunkt i brug af videooptagelser som kunne vises for de øvrige forældre. Derudover fungerede hjemmebesøg hos alle familier som inspirationskilde til strategierne.

Ved afslutningen af projektet afleverede hver familie en evaluering af uddannelsesforløbet. Generelt havde mange forældre et stort udbytte af at deltage i projektet og møde andre familier i samme situation. Udover den konkrete viden forældrene erhvervede sig, udtrykte flere stor tilfredshed over at kunne dele deres sorger, bekymringer, glæder og meget andet i forbindelse med at have fået et barn med autisme.

Kommentarer fra nogle forældre:

*”Det er altid rart at tale med andre forældre til børn med autisme, hvis man ikke selv har prøvet at have sådan en belastning, aner man ikke hvad det vil sige at være i en familie med et barn med autisme.”*

*”Skønt at finde ud af vi ikke er de eneste, og det er skønt som forældrepar at være af sted sammen”.*

*”Det har været dejligt at kunne se frem til at skulle mødes hver 14. dag og få nye input og dele sine bekymringer med andre. Jeg vil komme til at savne den sikkerhedsline”*

- \* Disse småbørnsprojekter er støttet af midler fra Egmont Fonden*
- \* Forældreuddannelsen blev medfinansieret af Landsforeningen Autisme*

## Forlagsvirksomhed

Af Demetrious Haracopos

I perioden fra 1995 til 2001 har Center for Autisme i samarbejde med Videnscenter for Autisme medvirket til flere betydningsfulde udgivelser på autismeområdet. Disse publikationer har bidraget til opdatering og formidling af viden om autisme i Danmark.

### ***Udgivelser i samarbejde med Videnscenter for Autisme:***

- *Brugerorienteret behovsanalyse for personer i Ribe Amt.* 1998.
- Elsvor, K.B., *Selvbiografi - En helt anden verden.* 1996.
- Gammeltoft, L. & Beyer, J., *Autisme og leg.* 1998.
- Haracopos, D., Toft-Olsen, K., *Hvad er autisme.* 1996.
- Haracopos, D., m.fl. *Aspergers syndrom – fra diagnose til behandling.* 1999.
- Jensen, K., *Jeg vil være en anden.* 1996.
- Jørgensen, C.H., Pedersen, L., *Det lille barn med autisme.* 1999.
- Kristiansen, S., *Oversættelse af Leo Kanner – 11 cases - et opfølgingsstudie.* 1996.
- Kristiansen, S., *Oversættelse af Hans Aspergers og Leo Kanners originaltekster.* 1996.
- Overø, K., Haracopos, D., *Ældre med autisme – en debatbog.* 2000.
- Pedersen, L. *Tidlige tegn på autisme – I de tre første leveår.* 1996.
- Peeters, T., *Autisme – fra teoretisk forståelse til pædagogisk praksis.* 1997.
- Sørensen, E. U. *Små børn med autisme – tidlig indsats.* 1999.
- Trillingsgaard, A. *Tidlige tegn på autisme – i de tre første leveår.* 1996.
- Zeitman, B. og Zeitman, L., *Papirmånen.* 1999.

Center for Autisme oprettede sit eget forlag, efter at samarbejdsaftalen med Videncenter for Autisme ophørte i august 2001.

***Center for Autismes egne udgivelser:***

- Dyrbjerg, P., Vedel, M., *Hverdagspædagogik – om visuel støtte til børn med autisme*. 2002.
- Haracopos, D., og Luckow, M.T., *Livskvalitet og etik – en debatbog*. 2003.
- Haracopos, D. og Pedersen, L., *10 år med Center for Autisme*. 2004.
- Sinkbæk, Aa., *Selvbiografi. Den romerske brobygger*. 2002.
- Vedel, M., Pedersen, L., *Autisme hos det lille barn*. 2004





## **Fra jobtræningsprojekt til Erhvervstræning**

Af Gitte Munch-Hansen, leder af Erhvervstræningen

I 1997 blev Jobtræningsprojektet en realitet på baggrund af et initiativ fra Center for Autisme. Centret havde i årene inden oplevet en stor efterspørgsel på beskæftigelse til voksne normalbegavede personer med autisme og Aspergers syndrom. På daværende tidspunkt kendte man udelukkende til beskyttede værksteder som en mulighed for denne målgruppe.

På Center for Autisme havde man en idé om, at personerne inden for denne del af autismespektret ville kunne integreres på det almindelige arbejdsmarked. Derfor ansøgte man Arbejdsmarkedsstyrelsen og Landsforeningen Autisme om midler til start af Jobtræningsprojektet. I dette projekt skulle personerne gennemgå arbejdsmæssig og social træning og herefter gradvist tilknyttes arbejdsmarkedet gennem praktikordninger for til slut at indgå i egentlige ansættelsesforhold.

### ***Træning til arbejdsmarkedet***

Jobtræningsprojektet blev startet af tre medarbejdere og seks personer inden for målgruppen. De første år var præget af udvikling og afprøvning af metoder. Der var også usikkerhed og flere ubesvarede spørgsmål. Kunne samfundet overhovedet rumme disse personer på arbejdsmarkedet og hvordan? Hvor mange timer? Kunne man finde de rigtige arbejdsgivere? Projektet blev en succes, og i dag er Jobtræningsprojektet blevet til Erhvervstræningen med syv fastansatte medarbejdere, flere konsulenter og et fast tilbud til 36 personer.

Tilbudet har gennem årene ændret karakter og har udviklet sig til i dag at indeholde en bred vifte af forskellige ydelser. Erhvervstræningen byder på et modulopbygget kursustilbud, og efter ansættelse hos en arbejdsgiver tilbydes den såkaldte erhvervssupport, som kan bestå af et aftentilbud, deltagelse i supportgruppen, individuelle samtaler og undervisning.

Indgangen til Erhvervstræningen er fortsat i de fleste tilfælde kursusdelen. Kursusdelens overordnede mål er at forberede og afklare og til slut at integrere den enkelte på arbejdsmarkedet. Målet nås igen-

nem en blanding af arbejdsmæssig og social træning, undervisning, deltagelse i motion, individuelle samtaler og gruppesamtaler samt praktik på forskellige virksomheder. Kursusdelens tilbud sammensættes så vidt muligt i forhold til den enkelte kursists ønsker, forudsætninger og behov.

De første resultater med egentlig integrering på arbejdsmarkedet kom i sommeren 2000. Her blev de første ansættelser en realitet, og i januar 2004 har Erhvervstræningen realiseret 17 job, primært job på særlige vilkår, fleks- eller skånejob.

Vi forventer fremover at kunne integrere seks personer om året på arbejdsmarkedet. En forudsætning for dette er at finde de rigtige arbejdspladser, som er indstillet på samarbejde, et ofte vanskeligt og tidskrævende arbejde.

### ***Centrale elementer i arbejdet***

Mange af dem, der starter på Erhvervstræningen, har en fortid præget af nederlag. De er blevet drillet og mobbet, har dårlige erfaringer med skole/uddannelsessystemet, og de få, som har været på arbejdsmarkedet, har ingen positive erfaringer. Det betyder, at vi har at gøre med mennesker, som ud over deres handicap inden for autismspektret, slås med bl.a. lavt selvværd og ringe selvtillid, og flere kan have ledsagende psykiatriske komplikationer.

Derfor lægger vi vægt på at give den enkelte plads til at udvikle sig og komme psykisk ovenpå i vedkommendes eget tempo. Dette er årsagen til, at vi ikke har tidsbestemt kursustilbudet. Vi mener, at personerne skal opnå en tryghed på Erhvervstræningen, at vi skal lære den enkelte godt at kende for at kunne arbejde videre med dem, og vi tror på værdien af respekt og ligeværd i arbejdet.

### ***Udvikling af nye tiltag***

I forlængelse af ansættelserne viste der sig nye behov. Deltagerne selv ønskede at bevare en form for tilknytning til Erhvervstræningen. Som bekendt har personerne inden for målgruppen ofte vanskeligheder med at knytte sociale relationer, og derfor ønskede flere at bevare nogle af de kontakter, som de havde fået etableret til andre deltagere

i det oprindelige kursusforløb. Desuden ville forældrene gerne fortsat have kontakt til Erhvervstræningen som en form for sikkerhedsnet.

I praktikperioden, inden ansættelsesforholdene blev realiseret, havde vi jævnligt møder med arbejdsgiverne, og disse gav nu udtryk for et ønske om fortsat at kunne kontakte Erhvervstræningen, eksempelvis ved tvivlsspørgsmål eller hvis der skulle opstå vanskeligheder.

*Niels, 22 år, startede i Erhvervstræningens kursustilbud i januar 2003. Han var præget af negative erfaringer med arbejdsmarkedet og havde en ringe erkendelse af sit handicap. Niels kunne godt se idéen med at deltage i Erhvervstræningens kursustilbud, men havde svært ved det. Han syntes, det var vanskeligt at være sammen med de andre kursister og at indgå i arbejdsopgaverne. Samtidig var Niels motiveret for at komme ud på arbejdsmarkedet, og omdrejningspunktet for Niels blev: "Hvad skal der til, for at det kan lykkes for mig at klare mig på arbejdsmarkedet?"*

*For at imødekomme Niels valgte vi ret hurtigt at sende ham i praktik en enkelt dag om ugen hos en arbejdsgiver, som vi kendte og havde gode erfaringer med. Praktikperioden blev sat til 3 måneder. Efter en måned udtrykte Niels og arbejdsgiveren ønske om at udvide til 2 dage om ugen.*

*På Erhvervstræningen erfarede vi, at Niels begyndte at åbne sig mere samt være mere deltagende og positiv. Da praktikperioden sluttede, var vi kommet meget langt også i forhold til den videre afklaring. Niels var nu ret sikker på, hvad han ville, og vi begyndte at få en fornemmelse for, hvilke ressourcer og begrænsninger han indeholdt.*

*Den næste praktik blev på et lager, og her fandt Niels den arbejdsplads, som han kunne tænke sig at arbejde på i fremtiden. Vi arbejdede med forskellige modeller i forhold til arbejdstider m.v., indtil vi til slut fandt frem til den model, der passer bedst til Niels.*

*Arbejdsgiver og kollegaer blev tilfredse med Niels, og i december 2003 blev han ansat i et fleksjob (27 timer ugentligt) på lageret. Samtidig blev Niels tilknyttet Erhvervstræningens supportgruppe i form af aftentilbud og individuel undervisning.*

### ***Erhvervssupportens start - etablering af aftentilbud mv.***

For at tilgodese de forskellige behov etablerede vi et aftentilbud. Det blev starten på vores Erhvervssupport, som i dag indeholder flere forskellige tilbud. Erhvervssupportens overordnede målsætning er at sikre, at personerne bevarer tilknytningen til arbejdsmarkedet.

Aftentilbudet foregår en gang om måneden, hvor deltagerne kommer i løbet af eftermiddagen/aftenen. Vi laver mad og spiser sammen, og bagefter er der samtalegrupper, hvor man drøfter arbejdslivet og andre vedkommende emner. En anden del af tilbudet er vores kontakt til arbejdsgiveren med løbende opfølgning på ansættelsesforløbet. Ud over aftentilbudet har nogle deltagere brug for at komme til samtaler, eksempelvis med vores psykolog.

### ***Erhvervssupportgruppe***

Efterhånden som flere deltagere blev integreret på arbejdsmarkedet, blev der stadig flere variationer af arbejdsforhold. Nogle blev ansat i fleksjob med et forholdsvis stort timeantal, mens andre fik et skånejob med færre timer. I dag har vi personer tilknyttet, som arbejder mellem fire og 32 timer om ugen. Disse forskelle hænger først og fremmest sammen med personernes formåen, og hvordan den enkeltes hverdag bedst fungerer.

For dem, der blev ansat i job med forholdsvis få timer, opstod der et behov for aktiviteter i dagtimerne. Vi besluttede at imødekomme dette og tilbyder i dag både undervisning og deltagelse i supportgruppen. Supportgruppen mødes en gang om ugen og laver forskellige aktiviteter som eksempelvis svømning og udflugter. Derudover holder supportgruppen et månedligt møde for at følge op på de forskellige ansættelsesforhold.

### ***Skræddersyet tilbud***

De, der i dag får et job på arbejdsmarkedet, har mulighed for, at blive tilknyttet Erhvervssupporten. Det vil sige, at vi sammensætter et tilbud, der er skræddersyet til den enkelte med mulighed for justering. En gang om året gør vi skriftlig status over forløbet for den enkelte og indkalder til møde med sagsbehandler, forældre og andre involverede. Her får vi lejlighed til i fællesskab at koordinere de forskellige indsatser og foretage eventuelle justeringer.

### ***Erhvervssupportens erfaringer***

De foreløbige erfaringer med Erhvervssupporten har været overvældende positive. Uanset arbejde er handicappet stadigvæk en del af personernes liv, og de har ofte brug for hjælp eller støtte til forandringer og vanskeligheder, de møder i deres dagligdag. Arbejdsgiverne finder en sikkerhed i, at vi står på sidelinien, hvis det skulle blive nødvendigt. Forældrene føler sig trygge ved at vide, at vi er der, mens sagsbehandlerne får mulighed for at følge med, og ofte bruger de årlige møder til at tage fat på andre problemstillinger som eksempelvis boligspørgsmål.

Erfaringerne viser, at Erhvervssupporten er blevet en vigtig og nødvendig del af Erhvervstræningens arbejde. Vi lever i en omskiftelig verden, hvor det kan være svært at følge med og navigere rundt. At skulle håndtere en hverdag med et arbejdsliv er krævende for de fleste. Det sker også, at deltagerne mister deres arbejde, fordi firmaet lukker, eller hvis de bliver ramt af længerevarende sygdom. Vi mærker i det hele taget tydeligt, hvor vigtigt det er at være til rådighed med vores kendskab til personen, når tingene hurtigt forandrer sig.



*Søren, 19 år, startede i Erhvervstræningens kursustilbud den 1. juli 2002. Søren havde altid gået på specialskole. Han fik pension som 18-årig, og var på den måde vant til at færdes sammen med andre inden for målgruppen. Søren var træt af at gå i skole og følte sig godt tilpas på Erhvervstræningen i et miljø, som på mange måder ligner en arbejdsplads. Det var et skridt videre ud mod "den rigtige verden". Søren indgik på en positiv måde i arbejdsopgaverne på Erhvervstræningen og fungerede godt socialt med de andre kursister. Efter godt et halvt år, begyndte vi at arbejde med Sørens ønsker i relation til arbejdsmarkedet. Søren er musikinteresseret og havde selv nogle bud på, hvor han kunne tænke sig at arbejde. Heldigvis viste det sig, at et af de steder, han selv kendte, var interesseret i at indgå i et samarbejde.*

*Søren startede i en 3-måneders praktikordning 2 dage om ugen i en musikforretning. Efter et par måneder viste det sig, at praktikstedet havde svært ved at håndtere Søren. Det hang sammen med stedets kultur, som var præget af en meget afslappet holdning og en omgangsform, som var meget indirekte og diffus, i hvert fald for Søren. Samtidig skete der store forandringer for Søren, idet han skiftede bolig.*

*Vi gennemgik de konkrete problemstillinger med praktikstedet og fik skabt en større forståelse for Søren's behov. Herefter gik det fremad, og vi udvidede praktikken til 3 dage i endnu en 3-måneders periode. Søren var i hele perioden meget glad for sit arbejde, og både arbejdsgiver og kolleger fandt frem til deres måde at takle Søren's handicap på. I november 2003 indgik forretningen i et ansættelsesforhold med Søren 3 dage om ugen (15 timer) i et job med løntilskud. Søren blev tilknyttet Erhvervssupportgruppen en dag om ugen.*

### ***Jobcrew***

Et af Erhvervstræningens nyere tiltag er Jobcrew. Jobcrew blev startet i 2003 for at få nogle af de personer integreret på arbejdsmarkedet, som har brug for mere personalestøtte, end vi ellers kunne tilbyde. Jobcrews erfaringer er indtil nu sparsomme, men positive. Vi har fået etableret kontakt til nogle virksomheder og indledt et samarbejde, hvor medarbejderne er med deltagerne ude på arbejdspladsen og arbejder sammen med dem. Det er tydeligt at se, at deltagerne i Jobcrew kan profitere af de ekstra personaleressourcer, men hvordan det udvikler sig i fremtiden er svært at spå om endnu.

### ***Afslutning***

Erhvervstræningen har vist sin berettigelse. Det er lykkedes at integrere personer med autisme og Aspergers syndrom på arbejdsmarkedet. For hovedpersonerne har kursusforløbene og ansættelserne haft stor betydning i forhold til at opleve succeser og derigennem blive styrket psykisk og socialt. Samtidig kunne konsekvenserne af ikke at komme i gang være meget uheldige for den enkelte. For arbejdsgiverne har forløbene bl.a. betydet en større indsigt i en anderledes verden, Desuden har de fået en god arbejdskraft. Kommunerne har fået løst deres opgave og på længere sigt opnået en betydelig økonomisk besparelse.

Men når ansættelseskontrakten er underskrevet, er det ikke slut. Der ligger et stort stykke arbejde fremover i at fastholde disse per-

soner på arbejdsmarkedet, de fleste skal fortsat have en eller anden form for støtte. I perioder kan nogle have brug for intensiv støtte og på andre tidspunkter blot en sporadisk kontakt.

Det er hårde tider i kommunerne. Vi mærker på Erhvervstræningen, hvordan det fortsat bliver sværere at få bevillinger igennem, både til vores kursusdel, der forbereder deltagerne på arbejdsmarkedet og til Erhvervssupporten, som skal fastholde dem i arbejdet. Det er uheldigt, fordi vi er 100 procent afhængige af deltagernes betaling fra kommunerne og på den måde sårbare over for ”huller” i antallet af indskrevne kursister.

Herudover mærker vi, hvordan stramninger inden for lovgivningen stiller større krav til os og samtidig gør tilværelsen vanskeligere for deltagerne. Konsekvenserne af stramningerne slår på den måde igennem flere gange, idet selve arbejdet med deltagerne bliver mere konfliktfyldt, når de selv bliver trængte. Det vil være uheldigt, hvis færre inden for målgruppen i fremtiden kan opnå den nødvendige ekstra støtte til at få og efterfølgende fastholde et arbejde.

På Erhvervstræningen vil vi forsøge at tage udfordringerne op og fortsætte med at afdække behov og tilpasse vores tilbud til de nye og måske anderledes behov, der vil vise sig.



## Center for Autismes fremtid

Af Lennart Pedersen

På baggrund af de indhøstede erfaringer og de resultater, vi har opnået igennem de sidste 10 år, vil Center for Autisme rette opmærksomheden mod nogle af følgende områder:

- **Forsknings- og udviklingsprojekter:**

Vi er i disse år engageret i forskellige udviklings- og forskningsprojekter. Det er vores hensigt i de kommende år at være endnu mere offensive i bestræbelserne på at fremme forskningsarbejdet i Center for Autisme. Vi samarbejder med forskere i Norge og England om et projekt om diætbehandling. Vi er ved at starte et projekt, hvor vi har oversat et nyudviklet engelsk spørgeskemamateriale til brug for screening for autisme. Vi skal undersøge anvendeligheden af den danske udgave på et antal småbørn henvist til Center for Autisme med mistanke om autisme. Vi har også ønsker om at udvikle vores uddannelses- og rådgivningsmodel for forældre til småbørn med autisme og vil i det hele taget opprioritere småbørnsområdet endnu engang

- **Udvikle vores undersøgelsesprocedure:**

Center for Autismes faglige stab ønsker at udvikle vores undersøgelsesprocedure, således at vi kan tilbyde en bredere vifte af undersøgelser med forskellige formål. Specielt vil vi lægge vægt på undersøgelser af småbørn med henblik på at udarbejde konkrete træningsprogrammer. Derudover ønsker vi at prioritere voksne med autisme, som bor i bofællesskaber, institutioner og arbejder på beskyttede værksteder, hvor funktionsvurderinger, der kan bruges i udarbejdelse af handleplaner, kan være med til at inspirere det fortsatte arbejde med beboeren eller værkstedsbrugeren.

- **Samarbejdsaftaler med amter og kommuner**

Vi ønsker at indgå i samarbejdsaftaler med amter og kommuner, med henblik på at fungere som rådgivende instans og supervisorer i lokale og regionale initiativer på autismeområdet.

- **Specialisering af vores kursustilbud**

Specialiseringen i vores kursusudbud vil fortsætte i de kommende år. Det drejer sig bl.a. om kurser til specifikke målgrupper: forældre, søskende, andre pårørende samt specifikke fagområder. Det vil også dreje sig om træningskurser, der retter sig mod at uddanne fagpersoner eller forældre i brugen af specifikke metoder og redskaber. Vi vil også udvikle vores tilbud om ”huskurser”, der henvender sig til institutioner, skoler mv.

- **En drøm om nye lokaler**

Vi har en drøm om at kunne skaffe egnede lokaler og en økonomisk ramme omkring vores klubtilbud, således at brugerne vil kunne få et mere omfattende tilbud i deres fritid, end det er tilfældet i dag.

- **Samarbejde med specialinstitutioner**

Vi har i dag et gensidigt og positivt samarbejde med en lang række specialinstitutioner for børn, unge og voksne med autisme og Aspergers syndrom. Det er et samarbejde, vi i fremtiden gerne ser udvikle sig yderligere. Vi forestiller os, at vi kan gå sammen om udvikling og afprøvning af specifikke behandlingsmetoder, undervisningsmaterialer mv.

- **Vigtige samarbejdspartnere**

Det er vores ønske, at samarbejdet med Landsforeningen Autisme, Samrådet for specialskoler og Videnscenter for Autisme vil udvikle sig yderligere i årene fremover. Med de styrker og ressourcer, vi hver især har inden for autismeområdet, vil gensidig inspiration og et løbende samarbejde omkring konkrete projekter, kurser mv. være til stor gavn for vores medborgere med autisme og Aspergers syndrom, deres familier og de fagfolk, som arbejder inden for området.

- **Internationalt samarbejde**

I forlængelse af vores samarbejde med udvalgte lande i udlandet ønsker vi i fremtiden at prioritere dette område højt, især med hensyn til igangsættelse af nye og fortsættelse af eksisterende forsknings- og udviklingsprojekter.

- **Udgivelse af relevant faglitteratur**

I forbindelse med etablering af centrets egen forlagsvirksomhed, ønsker vi at fortsætte med at udgive bøger om viden og erfaringer i arbejdet med mennesker med autisme og som gennemgående er skrevet af centrets egen faglige stab. Vi vil især prioritere faglig litteratur, der giver kendskab til redskaber og metoder i behandlingsøjemed. Desuden ønsker vi at få nogle af de bøger, som Center for Autisme har udgivet, oversat til engelsk.

## En menneskelig tilværelse

At Steen Langebæk, formand for Sofiefonden

Det er en særlig glæde for mig at kunne bidrage til Center for Autismes jubilæumsskrift i anledning af centrets 10 års jubilæum.

Når jeg siger, at det er mig en særlig glæde, skyldes det, at Sofiefonden, som jeg har været formand for og i bestyrelsen for i en lille menneskealder, for ti år siden støttede etableringen af Center for Autisme. Det var på et tidspunkt, hvor vi nok kunne se, at der var behov for en institution som centret, men hvor vi naturligvis måtte spørge os selv, om den opfattelse også blev delt af andre.

Hvis der i fondsbestyrelsen havde været nogle, der var i tvivl, hvilket der vist ikke var, så blev vi meget hurtigt overbevist om nødvendigheden af, at vi finansierede et Center gennem den entusiastiske forelæggelse, centrets utrættelige leder, Demetrious Haracopos, gav os.

Man kan spørge sig selv, om det alene var Demetrious' overtalelsesevner, der overbeviste os. Det tror jeg dog ikke, det var. Vi så nemlig meget snart, at det i den virksomhed, vi udførte, var en klar mangel, at de, der kom i berøring med personer med autisme og Aspergers syndrom, eller som havde en formodning om, at en af deres pårørende havde en af disse lidelser, havde svært ved at finde ud af, hvor de skulle henvende sig for at få af- eller bekræftet deres bange anelser. Og når jeg her siger pårørende, så er det pårørende i allervideste forstand, nemlig alle der kom i berøring med sådanne personer.

Det var naturligvis i første række forældre, bedsteforældre og søskende, men sandelig også lærere og pædagoger, der ofte blev spurgt til råds, men hvis uddannelse ikke åbnede mulighed for en mere indgående indføring i autisms særlige problemer og diagnosticeringen af den. For ti år siden kendte man nok til autisme, men erkendelsen af lidelsens særlige karakter, omfang og mange varianter var stadig kun i sin vorden.

Der var derfor et indlysende behov for, at der fandtes et sted, hvor netop forældre, pædagoger, lærere og alle de sociale institutioner kunne få råd og vejledning i, hvorledes problemerne kunne håndteres – hvis der vel at mærke var problemer.

Men tænk, hvor meget det betyder for forældrene at vide, hvad de

står over for. Tænk også på lærerne, der måske har et barn, som de blot tror er helt umuligt i klassen og ustyrligt på alle måder. De kan få at vide, at der er en grund hertil, og at den pågældende elev ikke blot skal opfattes som en uartig unge, men som ved den rigtige behandling kan få en menneskelig tilværelse.

Vi i Sofiefonden lægger megen vægt på, at vi, i de initiativer, vi er med til at støtte, netop fokuserer på disse forhold. De, der skal nyde godt af de midler, vi disponerer over, er ikke skyld i, at de har et handicap. Bevares, de er ikke helt almindelige, men hvor går grænsen mellem det almindelige og det ualmindelige? Og er vi berettigede til, ud fra vore individuelle fordomme, at dømme de ualmindelige til også at være uanvendelige?

Det mener vi ikke, og derfor støttede vi også helhjertet det initiativ, Center for Autisme tog, da man ønskede at give klienterne mulighed for at få erhvervstræning i de erhverv, de nu særligt måtte vise sig egnede til. Det var baggrunden for, at vi købte Tibbevængen, der nu fungerer som erhvervstræningscenter for vores klienter.

I stedet for at blive henvist til en institution med et meningsløst arbejde, får de unge nu en uddannelse, de kan bruge ude i samfundet til glæde for sig selv, til glæde for deres pårørende og - hvis vi skal være lidt egoister – til glæde for alle os andre ved, at man herigennem sparer samfundet for betydelige beløb i overførselsindkomster, og hvad deraf følger.

Jeg husker meget tydeligt, da erhvervscentret startede på Lauretsvej. Det hed dengang Jobtræningsprojektet, og jeg havde fået lov til at være med ved åbningen. Da jeg kom hjem til min kone, sagde jeg, at det var en af de bedste dage i Sofiefondens historie. Her sad nu unge mennesker, der klart var diagnosticerede som lidende af autisme, og skrev på livet løs på deres computere, skrev breve, fakturaer, og hvad ved jeg med stor begejstring.

Ikke så mange år forinden havde de formentlig alle været indlagt på en psykiatrisk afdeling på et hospital og var måske døde der uden at få del i en meningsfyldt tilværelse. Sofiefonden har taget mange andre initiativer. Vi har støttet oprettelsen af SOVI, af flere forskellige bofællesskaber og ydet støtte til uddannelser, rejser og meget andet.

Men alle disse ting, vi har sat i gang, ville være mangelfulde, hvis Center for Autisme og den dertil knyttede Erhvervstræning ikke var

blevet etableret. I stedet for at sige, at sådan er det, så siger centret, at sådan er det ikke. Man har ikke som hidtil opgivet håbet for de pågældende, men tværtimod givet et større og større antal mennesker mulighed for at bidrage ikke blot til deres egen udvikling, men også til samfundsudviklingen på en positiv måde.

Der er derfor god grund til at ønske Center for Autisme og dets engagerede medarbejdere til lykke med fødselsdagen og glæde os selv i Sofiefonden over, at vi fik lov til at være med til at finansiere etableringen for 10 år siden.

## En positiv historie at fortælle

Af Morten Carlsson, formand for Landsforeningen Autisme

Et stort pårørende-tillykke med de første 10 år.

Landsforeningen Autisme var for 10 år siden med ved etableringen af Center for Autisme. På det tidspunkt havde landsforeningen selv haft 30 års jubilæum som pårørendeorganisation, og behovene for en professionel tilgang til rådgivning, undervisning, supervision var stærkt stigende. Det var derfor ikke kun naturligt, men også nødvendigt med støtte til og samarbejde med de kræfter, der fik projektet op at stå.

I dag er Center for Autisme vokset og udviklet. Videnscentret er udskilt som selvstændig enhed, og Erhvervstræningen er kommet til. Sammen med vores lokalforening i Ringkøbing Amt er etableret en spændende samarbejdsaftale med Ringkøbing Amt om et kompetenceudviklingsprojekt. Der er ungdomsklubber, idrætsprojekter og meget mere. Mange er de projekter, som Center for Autisme enten selv har gennemført eller været partner i.

Center for Autisme og medarbejderne har fastholdt en stærk faglig profil, hvor metodevalg og redelighed har været væsentlige faktorer. Med de mange hundrede børn, unge og voksne og deres pårørende og behandlere, som centret har kontakt med er netop tilliden essentiel.

Center for Autisme har haft en central og tvingende nødvendig opgave i diagnosticering af mange børn og unge. Dels kunne sygehusområdet ikke opfylde det presserende behov, og dels har centret udviklet en uovertruffen ekspertise på området. Både når det gælder den meget tidlige udredning af småbørn i 2-3-års-alderen, men også når ulykkelige, modne voksne har henvendt sig efter at have lidt med deres uopdagede handicap hele livet. I den første tid, efter at diagnosen er givet til et barn med autisme, er familien ekstremt sårbar. Det offentlige system er på ingen måde gearret til at påtage sig opgaven med vejledning og rådgivning.

Derfor vil mange af os have en positiv historie at fortælle om dygtig og fokuseret rådgivning fra centret. Mange pårørende har gennem årene deltaget i nødvendige kurser og temadage, hvor vi er blevet ”klædt på” til de mange udfordringer, har udvekslet erfaringer og fået afprøvet vores egne ideer og holdninger.

Som forældre kender vi naturligvis vores børn, store som små, bedst og vil altid være en naturlig del også af børnenes opdragelse, undervisning og udvikling. Erfaringerne har dog vist, at det er tvungende nødvendigt med en saglig, objektiv og uafhængig virksomhed, som kan bidrage med at samle erfaringerne, yde rådgivning og støtte familierne i kortere eller længere perioder.

Hertil kommer, at Center for Autisme har vital betydning for kompetenceudviklingen af professionelle på området. Med de senere års kraftige tilgang af mennesker med autisme-spektrumsforstyrrelser er det vigtigt at opretholde et specialiseret og højt fagligt niveau blandt psykologer, lærere og pædagoger m.fl. Det skal være med til at sikre den livslange undervisning og udvikling, som børn og voksne med autisme angiveligt kan og skal profitere af. Områder som beskæftigelse og boliger skal styrkes, og Center for Autismes muligheder for supervision på projekter over hele landet skal forbedres.

Tiden er også kommet til, at de mange erfaringer, der er høstet gennem de 10 år, skal være grundlag for større afdæknings- og forskningsundersøgelse. Landsforeningen Autisme vil naturligvis også her gerne støtte og samarbejde. Vi anser det for vigtigt, at de store seriøse aktører på vores kraftigt voksende områder aktivt samarbejder og koordinerer til gavn for alle mennesker med autisme. Jeg vil gerne med denne jubilæumshilsen understrege, at det netop for mennesker med autisme og deres pårørende er den personlige tilgang og kontakt med Center for Autisme, der er vigtig. Der skal værnes om denne tætte kontakt. Mennesket og den enkeltes ressourcer skal fortsat være omdrejningspunktet for Center for Autismes arbejde og udvikling.

Center for Autisme har vokset sig stor og fået en meget central placering i arbejdet for at forbedre forholdene. Det forpligter både i forholdet til mennesker med autisme, de professionelle, politikerne på alle niveauer og det øvrige samfund.

Tillykke med de første 10 år og en varm hilsen til de mange dygtige medarbejdere og frivillige.



## Et sted i udvikling

Af Ole Sylvester Jørgensen, overlæge og psykiatrisk konsulent for Center for Autisme

De 10 år, Center for Autisme har eksisteret, har været præget af et stadig mere udbredt kendskab til autisme, ikke blot til den oprindeligt beskrevne form, infantil autisme, men også til den hyppigere variation, Aspergers syndrom, en form, der er tættere på normalvariation, men alligevel ledsaget af markante sociale vanskeligheder.

Den erfaring, centret har med *pædagogisk-psykologiske undersøgelser*, drejer sig ikke kun om børneundersøgelser, men også undersøgelser af voksne. Efterhånden vil unge voksne med infantil autisme allerede have været undersøgt i barndommen, og i den gruppe vil voksenundersøgelser ikke være så hyppige. Men i dag vil en stor del af unge voksne med Aspergers syndrom ikke have en erkendt autismeproblematik. Da de var børn, blev Aspergers syndrom ofte ikke erkendt. Den gruppe vil også i årene fremover vise sig med et undersøgelsesbehov i voksenalderen. Da det stadig ikke er rutine i voksenpsykiatriske klinikker at diagnosticere Aspergers syndrom, har Center for Autisme haft en banebrydende betydning som undersøgelsesinstans for voksne, herunder voksne henvist fra de voksenpsykiatriske klinikker.

Samarbejdet med voksenpsykiatrien vil utvivlsomt blive udbygget i de kommende år. Dels vil de voksenpsykiatriske klinikker fortsat støde på voksne patienter med Aspergers syndrom, dels vil Center for Autisme have behov for supplerende undersøgelser i voksenpsykiatrisk regi, når der opstår f.eks. depression hos personer med autisme, og denne depression evt. skal psykofarmakologisk behandles.

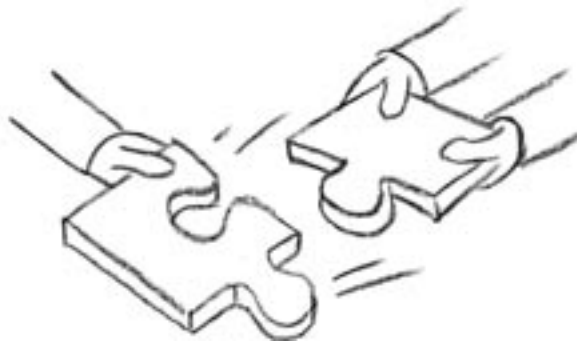
*Kursusaktiviteten* i Center for Autismes regi har været en perlerække af spændende arrangementer. En lang række temaer har været belyst, og internationale gæster har bidraget. Så betydelige forskere som Sir Michael Rutter og Christopher Gillberg har forelæst. Men det er nok også den grundige indføring i autismeområdet for forældre, som centret vil blive husket for. Når forældrene får at vide, at deres barn har en autismedilidelse, åbner der sig et livslangt udviklingsarbejde for forældrene, herunder at sætte sig ind i autismsens væsen og

holde sig ajour med udviklingen på området, til gavn for deres barn. Vejledningskurser med muligheder for, at forældre samtidig kan udveksle erfaringer indbyrdes, er af uvurderlig betydning i dette perspektiv, og her har Center for Autisme også været sin opgave voksen – trods en alder på kun 10 år.

*Forskning og udvikling* har været en yderligere opgave for Center for Autisme gennem de 10 år. Områder som genetik, tuberøs sklerose og komorbiditet har blot været få af de mange områder, Center for Autisme har beskæftiget sig med forskningsmæssigt.

Et område, som bør fremhæves, er Center for Autisemes indsats vedrørende *behandling*. Gennem gruppeaktiviteter er der skabt selvhjælpsgrupper, træningsgrupper og grupper til fritidsforhold, udfugter og restaurantbesøg. Men den mest markante nyskabelse, fra 1997, har været Erhvervstræningen. Her oplæres autistiske mennesker i produktive arbejdsprocesser, og gennem kontaktpersoner forberedes praktikophold hos særligt interesserede arbejdsgivere. Kontaktpersonen vejleder senere den autistiske person i arbejdsforløbet, socialt og praktisk, og rådgiver evt. arbejdsgiveren, der naturligvis i forløbet kan blive i tvivl om den mest hensigtsmæssige form for arbejdsvejledning af den autistiske medarbejder. Det er betagende at være vidne til de mange positive forløb, det har medført, hvad enten det drejer sig om senere jobansættelse eller skånejob i forbindelse med pension.

Center for Autisme ønskes hjerteligt tillykke med de første 10 år og alt godt i fremtiden.



## Specialundervisningens død?

Af Torben Isager, overlæge og bestyrelsesmedlem ved Center for Autisme

I anledning af Center for Autismes 10-års jubilæum har jeg valgt at sætte fokus på et problem, der for tiden optager mange af de fagfolk og forældre, der beskæftiger sig med de vilkår, børn med autisme har i dagens Danmark.

Der bliver lagt råd op i skolekredse i denne tid. Specialundervisning ses af nogle som en uvelkommen gæst, som bør fordrives fra den moderne folkeskole. Nogle pædagogiske frontkæmpere regner med, at der om et par år ikke findes specialundervisning i Danmark (1). Hvad vil de sætte i stedet? Hvordan skal børn med autisme undervises, når de ikke skal have specialundervisning?

Meget tyder på, at specialundervisningens kritikere ikke har en holdbar plan for, hvad de vil sætte i stedet. Det bliver vigtigt, at pårørende og andre kendere af mennesker med autisme-spektrumsforstyrrelser forbereder sig på den kulturkamp, der vil udspille sig i skolen i de kommende år. Centre for Autismes faglige tyngde bør komme til at spille en væsentlig rolle.

### *En problematisk alliance*

Der er to hold meningsdannere i samfund og skole, som tager hinanden i hånden i denne tid. De har oprindelig forskellige dagsordener, men kan bruge hinanden i den aktuelle debat. De er egentlig ikke ude på, at deres projekt skal gå ud over de svage, f.eks. de psykisk handicappede elever, men det kan desværre blive konsekvensen.

Den ene tendens er politikeres og embedsmænds voksende bekymring for omkostningerne ved specialundervisning. Den anden er pædagogiske opinionsdanners tro på, at de handicappede elever, som i dag fylder i specialundervisningen, nærmest vil forsvinde, hvis folkeskolen bliver reformeret efter principper om rummelighed, differentiering, fleksibel holddannelse, projektundervisning og nedbrydning af vægge.

Det risikable i alliancen er, at parterne kan bruge hinanden som alibi. Politikerne får et pædagogisk argument for at trække tæppet

væk under specialundervisningen. Skoleteoretikerne har medvind hos politikerne, fordi pædagogikken lover bedre og måske billigere undervisning. Det hjælper ikke meget, at de pædagogiske fornyere siger, at de bliver misforstået og overfortolket. Deres skolefilosofi er allerede blevet brugt som argumenter for nedskæringer i specialundervisningen – uden noget troværdigt alternativ, så vidt jeg kan se (2).

### ***Den økonomiske og politiske udvikling***

Alarmklokkerne har lydt gentagne gange over specialundervisningens vækst de sidste 5-10 år udmøntet i en række bekymrede rapporter fra stat, amter og kommuner.

Specialundervisningen koster i dag ca. 20% af skolens bevillinger. Den vidtgående, amtsslige specialundervisning (efter Folkeskolelovens §20.2) er vokset fra under 1% til 1,5% af eleverne. Det, der skulle have været undervisningsdifferentiering, går i retning af elevdifferentiering.

Væksten skyldes især børn med psykiske og sociale vanskeligheder, primært *autisme*, *Aspergers syndrom* og *Hyperkinesi* eller ”DAMP”. Det drejer sig om ca. 3000 børn på landsplan som modtagere af vidtgående specialundervisning.

Tallet skal sammenholdes med, at vi kan regne med i alt ca. 3500 børn (0,5% af 700.000 skoleelever) med autisme-spektrumsforstyrrelser og ca. 7000 (1%) med svær hyperkinetisk forstyrrelse. Set i det lys burde amterne være stolte af inden for en ret kort periode at have opbygget moderne specialundervisning for en mindre del af eleverne – ca. 1/3.

De øvrige 2/3 af de 10.000 børn med betydelige psykiske handicap af de to typer (de empatiforstyrrede og de opmærksomhedsforstyrrede) må forventes for en stor dels vedkommende at få ”almindelig” (§20.1) specialundervisning i kommunerne, ofte som en nødvendig og gavnlig foranstaltning i lyset af de problematiske forhold, eleverne ville have i almindelige klasser.

Tallene er dog usikre, kommunerne har ikke været i stand til at foretage systematisk registrering af deres specialundervisning, slet ikke ensartet registrering ud over landet.

Behjertede forsøg på - med økonomiske incitament i form at grundtakstbeløb – at få kommunerne til at ”hjemtage” deres handi-

kappede børn, er stort set slået fejl. Indtil nu har de mest behandlingstrængende børn som nævnt haft brug for amtslig specialundervisning – med stigende tendens. Heller ikke projekt KVIS (Kvalitet i Specialundervisningen), som skulle ruste kommunerne til i højere grad selv at kunne undervise deres elever, har gjort nogen væsentlig forskel i kommunernes (typisk PPR-kontorerne med forældrenes opbakning) henvisning til amtslig specialundervisning.

Det er specielt ikke lykkedes at få andelen af ”enkeltintegrerede” elever – som ellers er en del af den rummelige folkeskoles målsætning – til at stige.

Det er derfor, Strukturkommissionens forslag om at overgive ansvaret for undervisning af alle handikappede elever til kommunerne, virker uoverlagt. Hvis kommunerne kunne varetage opgaven, har de i årevis haft mange incitament til at gøre det, men de har ikke magtet det indtil nu. Opgaven virker endnu mere håbløs, hvis man samtidig prøver at ophæve specialundervisningsbegrebet.

De fleste skolefolk er klare over, at specialundervisningen indtil nu har bidraget til at løse massive problemer, som almenskolen ikke magter. Der var en del klasser og skoler, der var blevet væltet fuldstændig af bl.a. urolige og forpinte elever, hvis f.eks. vi børnepsykiatere havde insisteret på den ideale målsætning om inklusion. Almenskolen burde sige tak for aflastningen til specialundervisningsmiljøerne, som i mange år har løst en vigtig opgave for de handikappede børn, deres familier – og ”normalklasserne”.

### ***Den rummelige skole***

De ideer, som i disse år er den dominerende trend hos reformpædagerne fra Danmarks Pædagogiske Universitet og Undervisningsministeriet, lyder umiddelbart besnærende og progressive. Folkeskolen skal gøres differentieret og inkluderende, med plads til alle - så forsvinder specialundervisningsbehovet jo!

Et af mantraerne hedder holdundervisning. Eleverne opdeles fleksibelt efter fagligt niveau og interesser. De gammeldags klasser opløses, ældre elever hjælper yngre, bedre hjælper svagere. Eleverne organiserer i højere grad sig selv og deres undervisning fra projekt til projekt. Væggene rives ned – eller rejses slet ikke, som i Hellerup Skole. Et tilsvarende skolesystem har været afprøvet i Sverige (i Håbo

v. Stockholm) i nogle år. De første evalueringsresultater synes at bekræfte de bange anelser, man kunne have: De velfungerende elever lærer ikke bedre, og de svage elever risikerer at tabes i den flydende, socialt krævende skoleform. (Vi er nogle i min generation, der er lettede over at have klaret frisag m.h.t. hver morgen at skulle møde i et nyt hjørne af et kontorlandskab .....).

Den pædagogiske avantgarde slår på, at undervisningsmetoder bør være videnskabeligt funderede. Diverse skoleundersøgelser (PISA etc.) har påpeget svaghederne, bl.a. et fagligt efterslæb (Den Store Danske Læsekatastrofe) i den danske folkeskole sammenlignet med andre lande. Men der foreligger mig bekendt ikke undersøgelser, der dokumenterer den nye grænseløse skoles effekt, slet ikke over for de handicappede, potentielt ”svage” elever. Først den dag, hvor det er vist, at henvisningerne til specialundervisning falder, med bevarelse eller forbedring af børnenes livskvalitet og udvikling, er der basis for at have tillid til den nye skoleform.

Den postmoderne fleksible skole synes på vej ind over landet østfra med bl.a. de psykisk handicappede børn som testpersoner. Medmindre forældregrupper og besindige fagfolk med praktisk erfaring i specialpædagogik får slået bremserne i.

### ***Børnenes behov***

Gad vidst, om vægstormerne har besøgt Langagerskolen, Sofieskolen, Åby Skole, Holmegårdsskolen og Kasperskolen? Nogle af dem taler indimellem om specialundervisningsmiljøerne, som om de ikke er en ligeværdig, respektabel del af folkeskolen.

Man kan få en fornemmelse af, at nogle af reformpædagogerne ikke har det grundige personlige kendskab til psykisk handicappede børn, man må forvente. Havde de det, ville de ikke tale arrogant og nedladende om børnenes forældre (3). Det er en misforståelse, at en diagnose misbruges som sovepude, det svarer slet ikke til min erfaring. Diagnosen bliver som regel mere en begyndelse end en slutning. Erkendelsen af, at barnet har en udviklingsforstyrrelse, betyder nye, tunge opgaver for forældrene, men forhåbentlig med klarere vejledning og aflastning fra bl.a. skolens side. Det er en grov forenkling at gøre *Aspergers syndrom* eller *hyperkinetisk forstyrrelse* til rene biologiske

”forklaringer” eller ”undskyldninger”. Navnene siger netop noget vigtigt og nuanceret om samspillet mellem neurobiologi og miljø. Det er derfor børnepsykiatere, Center for Autisme og andre fagpersoner lægger så meget vægt på børnenes behandlingsmiljø. Et specialiseret, individualiseret miljø i skole og fritid kan gøre en stor forskel for børn med udviklingsforstyrrelser, det er grundigt dokumenteret. Det er en gåde, at specialundervisningen kan blive fremstillet som overvejende skadelig for disse børn (4). Undersøgelser af handikappede børns trivsel må i det mindste kræve en nuanceret analyse af, hvilke problemer, der skyldes handikappet, og hvilke der skyldes behandlingen – for ikke at risikere at spænde vognen foran hesten.

Vi oplever i børnepsykiatrien igen og igen, at børn bliver nærmest smidt ud af almenskolen i en alvorlig krisetilstand, for efter specialundersøgelse og vejledning til forældrene at få et forholdsvis godt børneliv i de specialundervisningsgrupper, som roligt og solidt er groet frem de senere år.

En af de klare erfaringer handler om børnenes behov for struktur, klarhed, ro, omhyggelig guidning og social træning fra lærere og pædagoger. Mange af disse børn vil være fortabte i en struktursvag, fleksibelt, socialt krævende skole efter postmoderne principper. Hvis alle børn skal tvinges ind en sådan ”ramme”, vil det paradoksalt nok blive en spændetrøje for dem, der nærmest har brug for det modsatte.

Hvis ansvaret for undervisningen af de specielle børn bliver lagt ud til kommunerne, oven i købet med et signal om, at specialundervisningen bør afvikles, risikerer en kolossal erfaringsbase, som har vist sin klare værdi, at gå tabt. En kommune på 30.000 indbyggere vil have ca. 5 elever med autisme og 10 med Aspergers syndrom. Sjældenheden er netop en af begrundelserne for, at undervisningen har været samlet i amterne. Historien giver ingen grund til at tro, at små enheder som kommunerne (små i denne forbindelse) kan organisere stabile, professionelle specialpædagogiske netværk på højt fagligt niveau. Murstensløse, fleksible faglige netværk kræver endnu større ledelseskraft og engagement end en specialskole, der ifølge sagens natur har kontinuitet og tæt kollegialt fællesskab mere eller mindre indbygget i sig.

### ***En vision***

De specielle børn, vi her taler om, er som regel fra førskolealderen kendt af fagpersoner og forældre som særlig sarte børn. Man burde efter min opfattelse satse på intensive indskolingsprogrammer med betydelige ekstra ressourcer til (bl.a.) de udviklingshandikappede børn, heriblandt intensiv forældrevejledning. Center for Autisme har, med afsæt i bl.a. Sofieskolens tradition, været foregangsinstitution på dette område. Mange børnene bør gå i særlige grupper med specialpædagogisk ekspertise, inkl. konsulentbistand fra psykologer og psykiatere, fordelt i de almindelige folkeskoler. Sådanne grupper vil bedst kunne organiseres på regionalt niveau med ansvar for 100.000-200.000 skolebørn. Dette svarer i øvrigt til den centralisering, der sker i sundhedsvæsenet i disse år.

Kunsten bliver derefter hele tiden at arbejde for hel eller delvis indslusning i almenskolen. Gradvis, målrettet integration i professionelle lærer- og pædagoghænder er langt at foretrække for mere eller mindre akut udskillelse efter sammenbrud og nederlag.

Erfaringerne fra specialundervisningen kan oven i købet give værdifuld inspiration til arbejdet med ”almindelige” urolige og kontaktforstyrrede elever (5). De specielle børn er skolens salt. De har en gave til almenskolen i deres hænder.

### ***Noter***

1. Professor Niels Egelund v. debatmøde i Danmarks Lærerforening på Skarrildhus, feb. 2004.
2. Rapport fra Arbejdsgruppen om specialundervisning, Undervisningsministeriet m.fl., maj 2003
3. Artikelserie i Information, jan. 2004
4. Politiken, 16. feb. 2004
5. Politikens kronik 23. aug. 2003



## **Fagligt samarbejde i brydningstider**

Af Bent Vandborg Sørensen, skoleinspektør, Langagerskolen, Århus Amt  
formand for Samrådet af Specialskoler for Børn med Autisme og  
næstformand for styregruppen, Videnscenter for Autisme

Først skal man komme sig over, at der er gået endnu et 10-år! Det synes så kort tid siden, at en snæver kreds af forældrerepræsentanter og fagfolk fra ministerier og amter på et daglangt seminar på Sofieskolen drøftede udsigterne til etablering - under en eller anden form - af et autismecenter i Danmark. Amter og ministerier rumlede dengang med planer herom. Men ikke helt uvant for autismeområdet var det fra forældre- og brugerside og hos fagfolk i området, at der så afgjort blev tænkt selvstændige tanker. Det var derfor naturligt, at Samrådet af Specialskoler for Børn med Autisme tog initiativ til et mindre seminar, hvor foreliggende tanker og ideer på området kunne præsenteres og drøftes. Ikke mindst blev tankerne om Center for Autisme præsenteret og drøftet.

Det viste sig i øvrigt i anden sammenhæng, at tankerne fra Landforeningen Autisme og kredsen af fagfolk sandelig godt kunne komme på tværs af foreliggende udkast, men i bedste fald lå ideerne i forlængelse af de politiske udspil og kunne supplere disse.

Enden på alle drøftelserne og de mange møder rundt omkring blev i øvrigt oprettelsen i hvert sit regi af Center for Autisme og Videnscenter for Autisme. Center for Autisme blev dannet som et selvstændigt, fondsbaseret center med megen aktiv støtte fra Landsforeningen Autisme. Centret kom i de første år til organisatorisk at have en vis samdrift med Videnscenter for Autisme, men er jo i dag et meget efterspurgt selvstændigt tilbud.

Igennem årene har vi, der arbejder i feltet, oplevet, at en givende faglig dialog har kunnet udvikle sig hen over nye udfordringer, organisatoriske forandringer og personsift. En drivkraft i den faglige udvikling har bestemt været Center for Autismes virksomhed. Centret har - ofte repræsenteret af sin leder Demetrious Haracopos - gennem årene deltaget aktivt og inspirerende i det landsdækkende faglige samarbejde. Det skal selvfølgelig nævnes, at også i international sammenhæng er virksomheden bemærket.

Center for Autisme er et synligt udtryk for det behov for specialisering, der rent faktisk er på autismeområdet, både når vi taler om børn og unge og så sandelig i forhold til indsatsen på voksenområdet. Dette behov er ikke blevet mindre med stigningen i det antal mennesker, der i dag diagnosticeres med en autismeforstyrrelse både her i landet og i de andre lande i verden, vi plejer at sammenligne os med.

Denne stigning i antallet af mennesker med autismetilstande falder sammen med øgede krav om en samfundsmæssig inklusion af disse mennesker. Dette medfører blandt andet rent faktisk et øget pres på steder, der besidder specialviden, som f.eks. Center for Autisme.

Oftentimes er man på steder som Center for Autisme optaget af udredning af de ramte personer, støtte til pårørende og løsning af specialpædagogiske opgaver og specialundervisningsopgaver for de mennesker, der er blevet sværest handicappede af tilstandene.

Samtidig skal løftes opgaver med formidling af viden og uddannelse af både medarbejdere og pårørende. Der er ikke andre steder, der besidder den specialviden, og hvor man kan hente den kompetence, der i sidste ende skal løfte livskvaliteten hos dem, det hele drejer sig om, vore medborgere med autisme.

Center for Autisme udgør i dag et helt nødvendigt supplement til virksomheden på autismeområdet i mange kommuner og amter. Det er i disse tider, hvor så meget forventes løst af vore kommuner, værd at bemærke, at det især er netop kommunerne, der må henvise for at få den nødvendige hjælp til at komme videre.

Omkring personaleuddannelse og pårørendekurser er der efterhånden gennem de sidste 15 år udviklet en vifte af tilbud og muligheder. Center for Autisme udbyder selv mange og vigtige kurser og konferencer, men også i samarbejde med Samrådet af Specialskoler for Børn med Autisme og Videnscenter for Autisme tages der mange initiativer.

Der har heldigvis udviklet sig et godt samarbejde på efter- og videreuddannelsesområdet, om end en del står tilbage at ønske, før vi nærmer os et acceptabelt uddannelsesniveau bredt blandt fagfolk på området. I denne sammenhæng bliver det en spændende ny udvikling, at Landsforeningen Autisme har taget initiativ til et kontaktudvalg mellem en kreds af fagfolk og landsforeningens ledelse. Center for Autisme er som en given sag også med i denne sammenhæng.

Målet må være, at alle fagfolk, der skal arbejde med mennesker med autisme, modtager uddannelse og træning i handicapforståelse samt en jobspecifik træning forud for varetagelsen af selve arbejdet og efterfølgende under dette. Kvalificeret rådgivning, vejledning og supervision af involverede fagfolk bør være en selvfølge. Alene herigennem opnår vi en rimelig grad af støtte og bistand til ramte og pårørende.

Det skal selvfølgelig også bemærkes, at Center for Autisme løfter andre opgaver ud over kurser, efter- og videreuddannelse f.eks. omkring forskning, etablering og drift af støtte- og samtalegrupper mv.

I det hele taget er Center for Autisme præget af en etisk velfunderet holdning til, at indsatsen for mennesker med autisme bedst sker gennem samarbejdet med de pårørende, forældre, søskende, bedsteforældre og venner. Dette præger i dag ethvert ordentligt tiltag over hele jorden. Center for Autisme er en agtet del af denne kvalificerede faglige kreds.

Center for Autismes bestyrelse, ledelse og medarbejdere ønskes tillykke med de første 10 år. Vi ser frem til et fortsat godt og givende samarbejde i de kommende år.

## **Congratulations to The Centre for Autism**

Af Professor Cathrine Lord

Congratulations to the Centre for Autism! It has been my great pleasure to work with the founders and staff of the Centre from its very beginning. Their work has been truly impressive in its range and scope - from participating in international molecular genetics research to providing training in clinical diagnoses to organizing educational and support basic services for children and adults with autism as well as innovative projects for groups often left behind, such as siblings of children with autism. The one over-riding theme has been a commitment to families and the individual children and adults the Centre for Autism serves. The creativity, energy, and flexibility of their programs are a real treasure!

Catherine Lord

Professor of Psychology and Psychiatry

Director, University of Michigan Autism and Communication Disorders Center (UMACC)

Ann Arbor, Michigan, USA



## Jeg vil ikke bytte mit liv for noget i verden

Af Kasper Bastholm Elsvor, forfatter.

Har diagnosen Aspergers syndrom.

Jeg hedder Kasper Bastholm Elsvor. Jeg er 27 år gammel. Jeg har efterhånden fået oparbejdet mig en tilværelse som professionel forfatter. Sådan vil jeg i hvert fald gerne selv betragte det. Jeg har skrevet og udgivet fire bøger. Den første bog, jeg udgav, var om mit eget liv ”*En helt anden verden*”. Jeg bor i eget rækkehus og er som regel tilfreds med mit liv, skønt det ikke altid har været lutter lagkage, som man siger. Jeg vil ikke begynde at hælde vand ud af ørerne nu, bare rolig, men jeg vil fortælle lidt om mit livs op- og nedture.

Lad mig starte med noget positivt. I 1982 begyndte jeg på Rudolph Steinerskolen i Lindved. Min far har altid været meget interesseret i Steiners antroposofiske livsanskuelse, og da det var en lille skole med få elever, hvor man måske bedre kunne tilgodese mine særlige problemer, var det oplagt, at jeg skulle gå der. På Steinerskolen fik jeg en klasselærerinde, der hed Karin Bach. Hun kom til at betyde meget for mig. Hun støttede mig på en helt enestående måde gennem hele mit forløb på Steinerskolen. Hun hjalp mig over min periode i 5. klasse og sørgede for, at jeg kom tilbage på skolen og i gang med livet igen. Vi blev venner for livet.

Skolens kunstneriske og kreative miljø var fantastisk for mig. Jeg følte mig som en fisk i vandet der. Desværre skete der det, at da jeg gik i 6. klasse blev jeg meget stærkt forelsket i en pige fra klassen. I løbet af 7. og 8. klasse blev den forelskelse stærkere og stærkere, og da jeg kom i 9. kunne jeg ikke holde den i ave længere. Det bevirkede, at jeg kom i svær konflikt med både pigen og de andre elever i klassen. Til sidst gik det hele op i en spids, og jeg indså, at jeg måtte forlade Steinerskolen, hvor meget det end skar mig i hjertet.

På det tidspunkt fik jeg også min Aspergers diagnose, og derfor mente Adolpho Tarabini, der var forstander på en døgninstitution for børn med autisme, og samtidig far til en dreng i min klasse, som jeg havde leget lidt med, at det ville være en god ide, om jeg kom til at gå på Paarup Skole. Det var en specialskole hovedsagelig for børn med autisme. I starten satte jeg mig mod det med næb og klør. Jeg følte, at

jeg havde fået nok af skole, og af andre mennesker i det hele taget.

Det viste sig at være en god og lærerig oplevelse for mig at komme på Paarup Skole. Jeg lærte, at der var andre måder at gøre tingene på end Steinerskolen, og jeg mødte en masse spændende mennesker, elever som lærere, som lærte mig en masse om livet. Desværre fik jeg en alvorlig nedtur på Paarup Skole. Den kom indefra. Den begyndte med, at jeg blev angst og fik en følelse af, at jeg ikke var fri. At en vilje, der ikke var min egen, forsøgte at tvinge mig til at gøre skade på andre mennesker. Den ville have mig til at hælde varm kaffe på de mennesker, jeg holdt mest af. Slå dem. Måske endda slå dem ihjel. Jeg blev hundeanngst. Mit humør faldt til under nulpunktet, og jeg røg helt ned under gulvbrædderne psykisk. Jeg mente, at jeg var det ondeste og farligste menneske i verden, når jeg ville gøre sådan nogle ting mod folk. Til sidst blev jeg bange for, at politiet havde eftersøgt mig og var på udkig efter mig, fordi de havde opdaget mine farlige og forbryderiske tendenser. Øjne i alle mulige mærkelige farver, trådte ud af væggen og stirrede anklagende på mig.

Jeg blev henvist til ungdomspsykiatrisk ambulatorium, hvor jeg kom til at tale med en utrolig venlig og forstående psykiater. Han mente, at jeg havde behov for antipsykotisk medicin, og skrev en recept på Trilafon. Medicinen fik mine psykotiske oplevelser til at blegne og forsvinde i løbet af få dage, og jeg var igen i stand til at fungere normalt. Men medicinen gjorde mig også meget sløv. Jeg havde også nogle neurologiske bivirkninger i form af muskelkramper og rastløshed, så jeg fik en recept på bivirkningsmedicin. De gjorde mig afslappet i musklerne igen, og jeg var tilfreds.

Men nu var jeg 18 år gammel og kunne ikke længere gå på Paarup skole. Hvor skulle jeg så hen? Der var ikke særlig mange tilbud til unge mennesker med Aspergers syndrom i min kommune. Jeg begyndte på en lilleskole for voksne. En skole specielt for mennesker med psykiske problemer. Her mødte jeg også nogle dejlige mennesker, og jeg knyttede venskaber, men jeg var temmelig sløv og uinspireret og en lille smule deprimeret. Jeg var blevet stærkt interesseret i psykiatri og psykofarmaka, og jeg læste den ene bog efter den anden om emnet.

Efter et halvt år sluttede tilbuddet på lilleskolen, og jeg skulle finde noget nyt. Jeg havde ikke lyst til noget som helst. Jeg valgte at gå på en tegne-male-skole, fordi det kun var to dage om ugen. Jeg gik der i

et halvt år og lavede kedelige, uninspirerede tegninger, der ikke sagde mig en pind. Det hyggeligste ved tegne-male-skolen var frikvarterne hvor vi sad og snakkede. Jeg har altid godt kunne lide at snakke med folk. Efter yderligere et halvt år kom jeg på Mælkebøtten, et værested for fysisk og psykisk handicappede. Folk var også venlige og sympatiske der, men det blev kedeligt og indholdsløst for mig bare at daske rundt.

Så skete der det, at lægerne på psykiatrisk ambulatorium tog en blodprøve på mig for at måle mit plasmaniveau. Det viste sig at være cirka fem gange højere, end det måtte være. De opdagede, at jeg har en meget sjælden enzymdefekt i min lever, der gør, at jeg ikke omsætter visse former for medicin lige som andre. Så jeg fik alt for meget Trilafon. Jeg blev hurtigt trappet ned til en fjerdedel. Og minsandten om jeg ikke blev meget friskere, end jeg havde været længe, og livsmodet begyndte at vende tilbage.

Jeg startede på VUC Odense hvor jeg fulgte nogle fag på 10. klasse. Det var meningen, at jeg ville gå på HF. Samtidig tog jeg min gamle interesse for at skrive op igen og begyndte at skrive på ”En helt anden verden”. Da manuskriptet var færdigt, blev jeg opfordret til at sende det til Demetrious Haracopos, som jeg aldrig havde hørt om før. Jeg sendte det til Demetrious, der blev begejstret for det og gerne ville udgive det. For tredje gang mødte jeg et menneske, som jeg kom til at holde utrolig meget af, og som blev min ven for livet.

Den 2. september 1996, holdt jeg foredrag for 850 mennesker på den årlige nationale konference om autisme i Skive. Da jeg var færdig, rejste de sig op og klappede. Det var et stort øjeblik. Jeg var på det tidspunkt holdt helt op med at tage medicin.

I løbet af de næste par måneder blev min psykiske tilstand imidlertid værre og værre. Atter følte jeg denne kontrol af min vilje, der ville tvinge mig til at være ond mod alle, jeg holdt af og alle, der var venlige mod mig. Øjnene vendte tilbage, de stirrede på mig fra væggen, og jeg kunne ind imellem høre stemmer, der kommenterede min adfærd og fortalte mig, hvad de syntes, jeg skulle gøre. Jeg følte, at jeg somme tider blev fyldt med slim og var ved at drukne i det. Angsten og depressionen var intens og overvældende.. Jeg følte mig inderligt ond og beskidt. Et grusomt menneske, der var så forbryderisk, at det ikke havde fortjent at leve.

Jeg kom atter til at tale med den venlige psykiater, og han mente, at det var bedst, at jeg blev indlagt. Jeg blev indlagt på psykiatrisk afdeling, og den medicinske behandling blev genoptaget. Jeg var indlagt i to måneder, og da jeg kom ud havde jeg det væsentligt bedre.

Jeg var på en 14 dages tur til Marokko med min gode ven Kenni. Da jeg kom hjem, besluttede jeg, at jeg ville forfølge en anden gammel drøm og søge ind på Optikerskolen i København. Jeg fik Karin Bach, Erik Skøtt og Demetrious til at skrive anbefalinger, og jeg sendte dem også et eksemplar af min bog. Og jeg blev faktisk optaget.

Det, som jeg bedst husker fra min tid på Optikerskolen, er håndværkerskolehjemmet, som jeg boede på. Det var et dejligt sted med små værelser, hvor man kunne trække sig tilbage, hvis man havde brug for det, og så et stort fællesareal, hvor man for det mest opholdt sig. På håndværkerskolehjemmet mødte jeg mange dejlige mennesker, som jeg havde mange behagelige timer med, og jeg blev accepteret af alle på skolen og på håndværkerskolehjemmet, både de helt unge og de lidt ældre.

Det endte desværre med, at jeg dumpede i matematik og brilleslibning. Og da folkene, der skulle ansætte mig i skolepraktik, da jeg ikke havde fået en praktikplads, var urolige for, om jeg ville være en stabil arbejdskraft, eftersom jeg havde en psykisk lidelse, endte det med, at skolens lærerstab vurderede, at jeg ikke havde særlig store muligheder for at fortsætte på studiet. Jeg lagde ikke noget pres på dem i den forbindelse. Det kan ikke nytte noget at græde over spildt mælk, og der er altid andre muligheder.

Så jeg tog hjem til Odense igen og startede på HF. Igen mødte jeg en masse gode mennesker, og jeg nød at gå der. I sommeren 2000 blev jeg syg igen. Denne gang startede det sjovt nok med en mani. Det var meget sjovt i begyndelsen. Jeg kunne slet ikke sidde stille, var bare så fyldt med energi. Latteren boblede i mig, og jeg lo, uden at der egentlig var noget at le af. Det startede bare nede i maven, og så væltede det ud af munden, uden at jeg kunne gøre hverken fra eller til. Men efterhånden gik det over i den gamle følelse af at være kontrolleret, og jeg fik igen stærk angst. Derfor blev jeg atter indlagt på psykiatrisk afdeling.

Da jeg blev udskrevet, var jeg blevet visiteret til distriktpsychiatrien. Jeg havde det stadig ikke godt, og psykiateren satte hele tiden min medicindosis op. Til sidst fik jeg så meget medicin, at jeg ikke



havde flere symptomer, men jeg var til gengæld også så sløv, at jeg knap kunne tænke en sammenhængende tanke. Da jeg også begyndte at få mundsvamp som tegn på, at mit immunforsvar kørte på vågeblus, hankede min far op i mig og kørte mig på psykiatrisk afdeling, hvor jeg atter blev indlagt. Da jeg blev udskrevet, var min medicin blevet saneret, og jeg havde fået det noget bedre. I oktober 2002 var jeg indlagt en måned på grund af depression.

Siden er det gået godt for mig. Jeg har fået det bedre og bedre, og det sidste halve år har jeg haft det helt perfekt. Jeg har måske ikke altid haft det let, men jeg ville ikke bytte mit liv for noget i verden. Selv om man får nogle dyk, kommer man altid op igen, og jeg har ikke på noget tidspunkt i alt det mistet min optimisme, min livsglæde og mit gåpåmod. Det er ikke altid det mest problemfrie liv, men det er spændende og kvalitetsfyldt, og jeg er overbevist om, at når jeg engang bliver en gammel mand, så vil jeg kunne se tilbage på det liv, jeg har haft – og være tilfreds med det.

## Center for Autismes personale

### ***Fagligt personale:***

- Psykolog Demetrious Haracopos
- Psykolog Lennart Pedersen
- Psykolog Marianne Tankred Luckow
- Tale-hørepædagog Maria Vedel
- Psykolog Susanne Rasmussen
- Speciallærer Solvejg Steen
- Psykolog Annette Møller-Nielsen
- Pædagog Vibe Neidhardt
- Psykolog Therese Dittmann
- Psykolog Mette Kyung L. Christesen

### ***Administrativt personale:***

- Regnskabsansvarlig Dorte Kesje
- Sekretær Kate Jensen
- Sekretær Lene Abelsen
- Receptionist Charlotte Mathiesen

### ***Erhvervstræningen:***

- Socialrådgiver Gitte Munch-Hansen
- Specialpædagog Benny Ahlqvist
- Specialpædagog Ejvin Lüth Hedegaard
- Specialpædagog Marianne Tretow-Loof Jordan
- Specialpædagog Lars Krasuski
- Specialpædagog Henrik Wind
- Speciallærer Flemming Honi
- Mette Birkedal (studerende)
- Specialpædagog Jan Itzchaky

### ***Servicemedarbejdere:***

- Paul Christensen
- Louis Castaneda
- Anna Jensen
- Tina Larsen

### ***Statistisk konsulent:***

- Judith Jacobsen

### ***Deltidsansatte konsulenter:***

- Anette Ly
- Lars Emanuelsen
- Anne-Mette Terpager
- Tine Møller Jensen
- Susanne Sode
- Gorm Dessing
- Gry Nielsen
- Susanne Calmann
- Lise Nymarsk
- Jette Steffensen
- Kirsten Ottosen
- Charlotte Bogh
- Susan Ravn
- Lisbeth Hove
- Marianne Smed
- Lars Thomsen
- Lulle Scheel
- Torben Balle Jensen
- Jes Løbner
- Gunhild Munkholm
- Marianne Brinkgaard
- Dorte Gottlieb
- Trille Voetmann
- Niels Jørgen Voetmann
- Gitte Christoffersen
- Mikala Lousdal Liemann
- Birgitte Knudsen

### ***Psykiatriske konsulenter:***

- Ole Sylvester Jørgensen
- Torben Isager

### ***Lægekonsulent:***

- Helle Hjalgrim

### ***Århus-kontoret betjenes af:***

- Psykolog Birgitte Viskum
- Psykolog Esther Ulsted
- Sekretær Annette Fangel

### ***Klub- og studentermedarbejdere:***

- Lise Pind
- Marie Louise Stockholm
- Sarah Parlar
- Martin Justesen
- Mette Filbert Pedersen
- Nilas Agerup Johnson
- Christina Latif
- Louise Schou Larsen
- Dorte Beiskjær
- Kathrine Flink Rozarth
- Kirstine Kleist Svendsen
- Jørgen Westermann
- Sunniva Lønborg
- Anne Mette Aagaard Pedersen
- Tanja Jørgensen
- Joanna Schmidt
- Klaus Harries
- Charlotte Schou Larsen
- Jesper Væver Petersen
- Maja Schondel
- Niels Bruun Pedersen
- Susanne Abildskov
- Michael Stehen
- Susanne Westermann
- Kenny B. Christensen

## **Nyttige adresser**

### ***Landsforeningen Autisme***

Kiplings Allé 42, 1. sal, 2860 Søborg  
Tlf.: 7025 3065 • Fax. 7025 3070  
E-mail: kontor@autismeforening.dk  
www.autismeforening.dk  
Formand Morten Carlsson

### ***Videnscenter for Autisme***

Kongevejen 256, 2830 Virum  
Tlf.: 4511 4191 • Fax. 4511 4185  
E-mail: info@autisme.dk  
www.autisme.dk  
Centerleder Jannik Beyer

### ***Samrådet af specialskoler for børn med autisme***

Langagerskolen, Bøgeskov Høvej 10, 8260 Viby J  
Tlf.: 8628 7355 • Fax. 8628 73 54  
E-mail: Langagerskolen@aaa.dk  
www.samraadet.org  
Formand Bent Vandborg Sørensen

### ***Center for Autisme***

Laurentsvej 14, 1. sal, 2880 Bagsværd  
Tlf.: 4498 2355 • Fax. 4498 2353  
E-mail: reception@centerforautisme.dk  
www.centerforautisme.dk  
Centerleder Demetrious Haracopos