

**Guide til
ungdomsorganisationer om
strukturer og strategier til
inklusion af unge med
Autismespektrumforstyrrelser
(ASF)
Resume**



Co-funded by
the European Union



Forfattere

SOSU Østjylland - Denmark

Anna Jørgensen

Anziani e non solo - Italy

Veronica Cattini

Rebecca Vellani

KMOP - Greece

Stella Vagena

Epameinondas Koutavelis

CARDET - Cyprus

Andreas Georgiou

Katerina Panagi

Fundació Mira'm - Spain

Laura Climent

Hugo Orosa

Manuel Martín

February 2023



Indhold

Hvad er ASF?	4
1. Introduktion	4
2. ASF kernesymptomer	4
Områder med variation i ASF	5
Kommunikation med mennesker med ASF	7
Introduktion	7
1. Behov for støtte og social kommunikation	7
2. Personer med ASF med sproglige vanskeligheder	7
3. Personer med ASF uden sproglige vanskeligheder	8
Skabelse af et sikkert og inkluderende miljø - Inkluderende organisationsstrukturer	10
1. Inkluderende organisationsstrukturer	10
2. Hvem skal bruge pladsen?	11
3. Hvad skal pladsen bruges til?	11
4. Safe spaces – fysisk og mentalt	12
Støtte dine medarbejdere i ASF-relateret kompetenceudvikling	12
1. Inklusionens tre faser	12
2. Vores retningslinjer for fremme af inklusion	12
4. Samarbejde med familien:	13
References	14



Hvad er ASF?

1. Introduktion

Autismespektrumforstyrrelser (ASF) er neuroudviklingsforstyrrelser, som manifesterer sig i løbet af de første 3 leveår, men hvis karakteristika udvikler sig over flere år. Personer med ASF har en gennemgribende anderledes måde at sanse, forstå, fungere og begå sig i verden på.

ASF bevæger sig over et spektrum, hvor vi langs dette spektrum kan finde store variationer i funktionsevner.

Prævalensen af ASF er 4 gange højere hos drenge end den er hos piger.

2. ASF kernesymptomer

ASF er karakteriseret ved to kernesymptomer (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition, DSM-5, 2013):

- **Vedvarende forstyrrelser af den sociale kommunikation og -interaktion;**
- **Indskrænkede, gentagne adfærdsmønstre, interesse og aktiviteter.**

Der ses betydelige variationer og alvorlighedsgrader af disse karakteristika og ofte sker der ændringer, når personen tillærer sig andre udviklingsmæssige færdigheder.

2.1 Social kommunikation and social interaktion i ASF

Personer med ASF har vedvarende vanskeligheder med **social kommunikation** på tværs af flere kontekster. De har svært ved at afkode og anvende nonverbal kommunikation i sociale interaktioner, hvilket spiller en betydelig rolle i at forstå samtalepartnerens intentioner og indre emotionelle og mentale tilstand. Dette gør det også vanskeligt at forstå ironi og vittigheder. Det er derfor meget vigtigt at være eksplicit, når man kommunikerer med personer med ASF.

2.2 Indskrænkede, gentagende og stereotyp adfærd, aktiviteter eller interesser

Personer med ASF kan vise **stereotype og gentagende bevægelsesmønstre, brug af objekter og tale**, som kan virke bizarre og upassende i konteksten og kan forstyrre personens evne til at fungere (Lewis & Boucher, 1988).

Personer med ASF har tendens til at holde sig til **rigide og faste rutiner**, og værdsætte alt der er forudsigeligt og følger faste mønstre. Ud fra dette perspektiv kan selv små ændringer



føre til stor frustration for personen med ASF. Endnu et centralt aspekt af ASF er tilstedeværelsen af **meget indskrænkede interesser**, der er usædvanlige i deres intensitet eller fokus, fx kan de have en stærk passion for insekter og kende til enhver detalje i forhold til disse.

Afslutningsvist kan ASF også involvere **hypo- eller hyperaktivitet til sensoriske input**, eller en ualmindelig interesse i bestemte sensoriske karakteristika i miljøet (de kan være fascineret af lys, farver, bevægelser eller lign.). Der kan være lyde, lys, dufte eller teksturer som giver ubehag eller de kan have nedsat følsomhed for smerte eller temperatur.

Områder med variation i ASF

Definitionen af Autisme Spektrum Forstyrrelser understreger vigtigheden af at anse autisme ud fra nøglekarakteristika, der er fælles for alle individer med ASF. Kernesymptomerne er derfor defineret som værende langs et kontinuum, hvor intensitet og alvorlighed skal placeres.

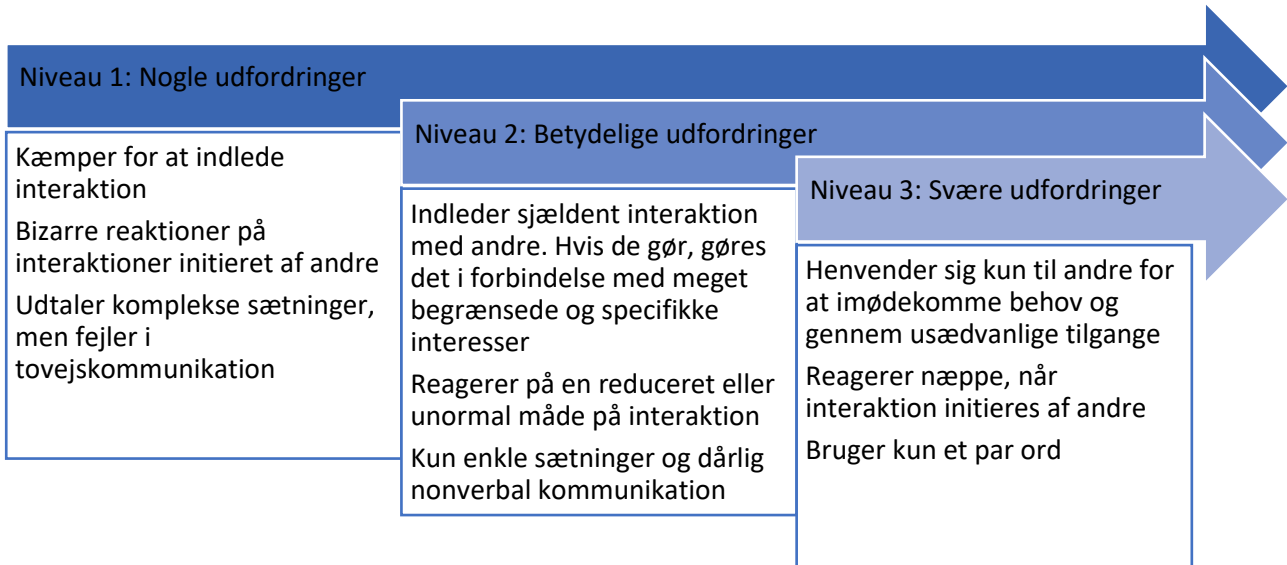
ASF er en livsbetingelse, en måde at fungere på som følger personer fra de tidligste udviklingsstadier frem til voksenlivet.

1. Funktion

Der er forskellige specifikationer til diagnosen, afhængig af symptomernes sværhedsgrad og den nødvendige støtte der er behov for. Alvorlighedsgraden af kernesymptomer og relaterede symptomer er meget subjektive og kan ændre sig fra person til person, selvom diagnosen er den samme. Denne variation inde for spektret, skal vi have i mente når vi interagerer med personer med ASF (Vivanti, Hudry, Trembath og Barbaro, 2013). Det er ligeledes vigtigt at vide, at den samme person også kan præsentere symptomer af forskellig sværhedsgrad afhængigt af konteksten eller på forskellige tidspunkter i livet.

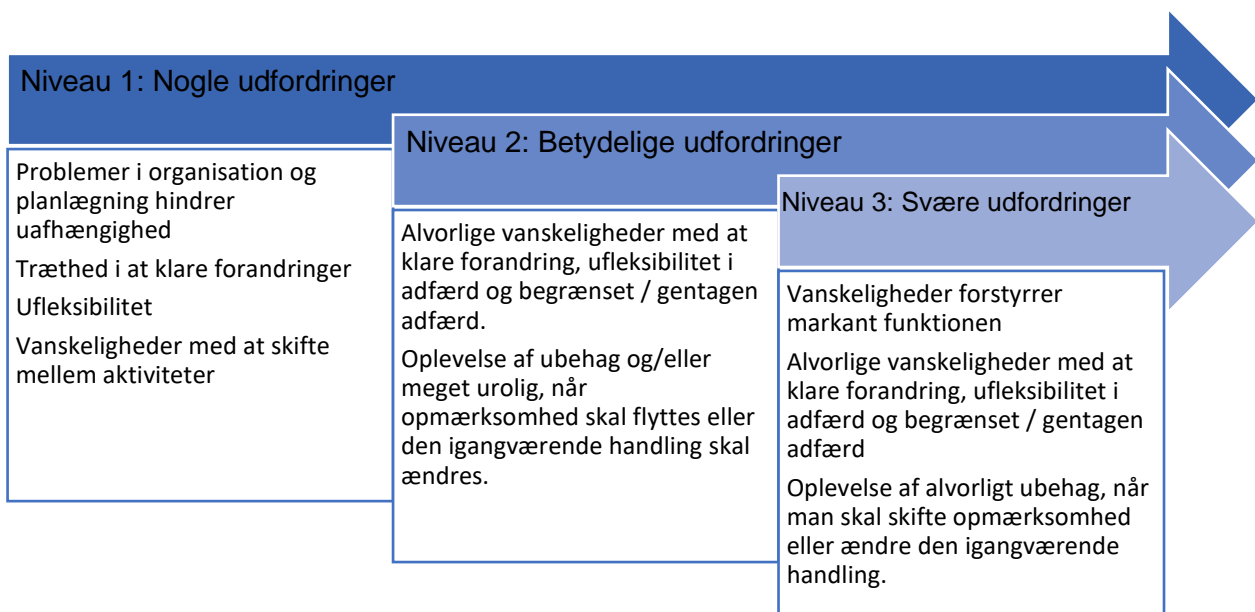
1.1 Social kommunikation og social interaktion

Som tidligere nævnt, kan en person med ASF have udfordringer i forhold til socialisering og kommunikation, som kan variere afhængigt af sværhedsgraden af kernesymptomerne. Hvert niveau kan have sine egne særegenheder, følgende er identificeret i forhold til kommunikation og social interaktion:



1.2 Begrænsede og gentagne adfærdsmønstre, interesser eller aktiviteter

Det andet kernesymptom i beskrivelsen af ASF er et begrænset og gentaget adfærdsmønstre, interesser eller aktiviteter. Lad os prøve at se, hvordan de kan ændre sig på dette område alt efter sværhedsgrad:





Kommunikation med mennesker med ASF

Introduktion

I dette kapitel vil vi ikke forklare de centrale aspekter af autisme, som de tidligere blev forklaret. Vi må dog fremhæve, at den nuværende definition af autisme kun fokuserer på social kommunikation og ikke på sprog *i sig selv*, da dette aspekt af udviklingen ikke altid påvirkes, og det derfor ikke kan betragtes som et diagnostisk kriterium for alle personer med ASF. Inden for autismspektret kan vi finde personer uden noget verbalt sprog overhovedet og nogle med et meget udviklet verbalt sprog. I alle tilfælde vil der være sociale kommunikationsvanskeligheder i mere eller mindre grad.

1. Behov for støtte og social kommunikation

Under hensyntagen til ovenstående bør behovet for støtte til social kommunikation forstås ud fra mindst to forskellige perspektiver. Det første perspektiv bør omhandle de kommunikative færdigheder og kompetencer hos personen med autisme med det formål at udvide hans / hendes sprog og kommunikative ressourcer. Det andet perspektiv bør fokusere på at reflektere over de krav, der stilles til det enkelte menneske i de forskellige sammenhænge, han/hun deltager aktivt i; Når der er uoverensstemmelse mellem krav og kompetencer, bør støtten tilrettelægges så krav mindskes og/eller kompetencer øges, så kløften mellem kompetencer og krav reduceres mest muligt.

Som vi nævnte ovenfor, findes der stor variation inde for ASF, både i forhold til social kommunikation og i forhold til sprogfunktioner.

Man vil inde for spektret både finde personer med og uden et verbalt sprog. Inden for den førstnævnte kategori (personer med sprogfærdigheder) findes der ligeledes personer med (ca. 25-30% af personer med ASF) og uden sproglige vanskeligheder.

2. Personer med ASF med sproglige vanskeligheder

Enhver person har ret til at kunne kommunikere ud over deres sproglige (både mundtlige og skriftlige) evner og færdigheder. Ud fra dette udgangspunkt skal støttepersoner være ansvarlige for at yde støtte og lære mennesker med ASF et funktionelt kommunikativt system tilpasset deres behov og forventninger. Enhver, der ønsker at interagere på en meningsfuld måde med mennesker med ASF, bør respektere og kende personens kommunikationssystemer. Her er en kort liste over de redskaber, der anvendes til at facilitere kommunikation:



- Forbedret og alternative kommunikationssystemer
- Bevægelser og tegnsprog
- Lavteknologiske udvekslingssystemer
- Højteknologiske udvekslingssystemer

3. Personer med ASF uden sproglige vanskeligheder

Når vi skal tilrettelægge kommunikation med personer med ASF uden sproglige vanskeligheder, er det vigtigt at huske, at de generelt har udfordringer med at indlede, opretholde eller afslutte samtaler; med at forstå betydningen af kommunikation på et socialt plan; med at forstå vittigheder, sarkasme, figurativt sprog og dobbeltbetydninger; med at udlede implicitte pointer i sproget eller med at bruge og forstå nonverbalt sprog.

Her er nogle tips, vi mener er nyttige når vi skal kommunikere med mennesker med ASF uden sproglige vanskeligheder:





4. Afslutningsvise tips til kommunikation

Afslutningsvist findes her nogle generelle tips du kan huske på, når du vil kommunikere med personer med ASF:



We hope that all the points above are useful to raise your awareness about communication with people with autism.



Skabelse af et sikkert og inkluderende miljø - Inkluderende organisationsstrukturer

Hvordan man opbygger et miljø, der er autismevenligt, har været et spørgsmål, som flere har stillet sig selv i løbet af de sidste mange år. Det er indlysende, at de, der lider af en Autismespektrumforstyrrelser (ASF), kan se verden væsentligt anderledes end andre. Dette kan være både styrkende og udfordrende.

1. Inkluderende organisationsstrukturer

Det er vigtigt at have de unges sensoriske følsomhed for øje, når vi tilrettelægger miljøet. Dette kræver, at vi kan klassificere disse vanskeligheder. Klassifikationerne er som følgende (Miller, Anzalone, Shelly, Cermak og Osten, 2007):

- Hyper-følsomhed
- Hypo-følsomhed
- Tvangssøgning (sensesøgning/trang)

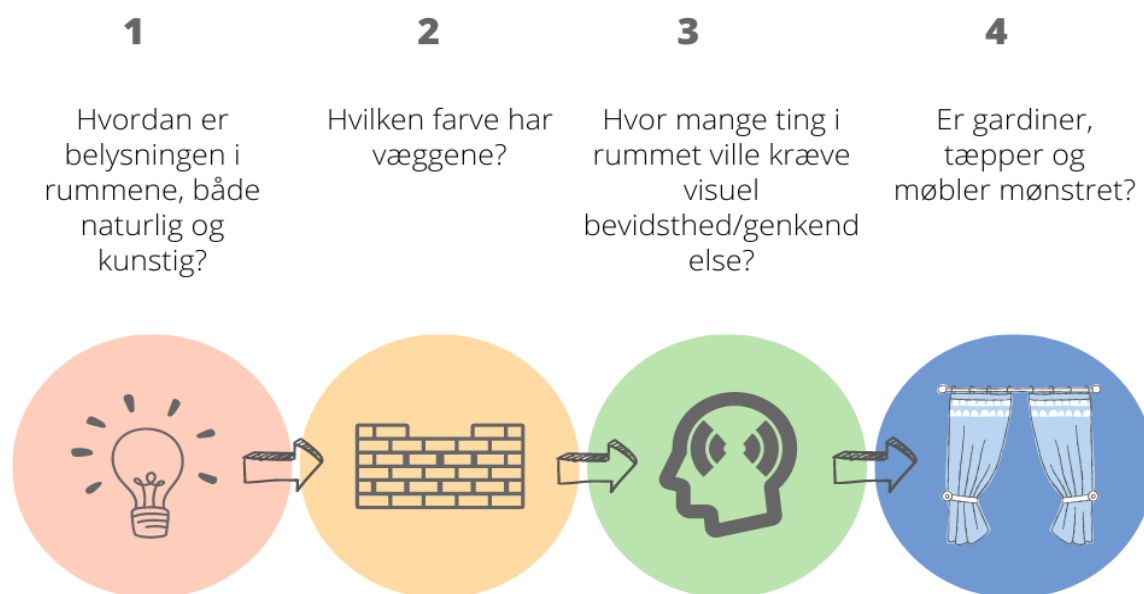
Denne følsomhed kan variere fra person til person i sværhedsgrad og hyppighed. Dette betyder også at den i nogle tilfælde kun er til stede i ringe grad.

Da syns- og høresansen er de sanser med størst indvirkning på aktiviteter samt omgivelser, er der nu nogle informationer omkring disse emner:

1.1 Visuel sans

Belysning spiller en stor rolle i mange autistiske menneskers sanseoplevelser. Generelt har meget klart lys (især kontorstrimmelys) eller bevægelige lyskilder næsten altid en negativ effekt på en person med autisme (Matusiak, 2019).

Når vi skal designe et miljø er der nogle spørgsmål vedr. visuelle stimuli vi bør stille os selv:



1.2. Auditiv sans

Personer med ASF kan være særligt følsomme over for nogle specifikke lyde (f.eks. tikkende ure, telefoner, printere) eller over for intensiteten af disse lyde. Vær opmærksom på mulig baggrundsstøj såsom vejstøj eller bygge-/havearbejde i det fjerne.

2. Hvem skal bruge pladsen?

Det er vigtigt at rummet og omgivelser der vælges, er designet til de specifikke brugere, og derfor er individuelt indrettet.

3. Hvad skal pladsen bruges til?

Overgangsrum kan være komplekse for personer på autismespektret, fordi det nogle gange kan være svært at bevæge sig fra et rum til et andet eller fra en aktivitet til en anden.

Derfor skal det overvejes, hvordan man kan gøre overgangsrum lettere at håndtere. Nogle spørgsmål, du kan stille, er:

1. Kan der være et naturligt flow fra et rum til et andet uden at bruge en korridor? Er der færre klaustrofobiske måder at bevæge sig op eller ned ad i en bygning end brugen af elevatorer?



2. Hvis der bruges rum til et stort antal mennesker, er der mindre rum til rådighed til tilbagetrækning, hvis det bliver nødvendigt?
3. Hvis rummene er små og intime, er der så mulighed for nemt at gå til et mere åbent rum?
4. Kan du oprette et kort over, hvor personer med autisme synes at blive mest ængstelige? Er der alternative ruter?

4. Safe spaces – fysisk og mentalt

Et safe space er et sted (fysisk eller mentalt), hvor folk føler sig godt tilpas, set / hørt, i stand til at udtrykke sig (eller ej, hvis det er det, de ønsker) og føler, at deres tilstedeværelse er lige så værdifuld som alle andres.

Støtte dine medarbejdere i ASF-relateret kompetenceudvikling

I betragtning af at ASF består af en bred vifte af kliniske karakteristika, bør der forekomme individualiserede tilgange og interventioner. En af de grundlæggende regler er, at du skal fokusere på deltagerens styrker og derefter implementere ad hoc-aktiviteter der er tilpasset den enkelte. Generelle retningslinjer og specifikke tip kan dog facilitere inklusionen af unge med ASF i peer-grupper og organisationer (Anthony & Campbell, 2020).

1. Inklusionens tre faser

- 1) **Før** unge med ASF melder sig ind i ungdomsorganisationen: Områder hvor den unge kan have behov for støtte, den unges kommunikative præferencer, deres udløser og metoder til at undgå nedsmeltninger.
- 2) **I deres inklusions process:** Hvilke aspekter af diagnosekriterierne skal der tages højde for hos det unge menneske: Social interaktion, social kommunikation, rutiner og sensoriske udfordringer.
- 3) **Efter** den første session: Følelser omkring oplevelsen og feedback

2. Vores retningslinjer for fremme af inklusion

- Autisme-venlige *icebreakers*: Undgår aktiviteter der involverer fysisk berøring og verbal kommunikation
- Inkluderende *aktiviteter*: Fleksible og varierende aktiviteter med tydelige mål og tydelig struktur



- *Overgange:* Arranger et præ-session møde med enkeltpersoner hvor de aktiviteter, der vil finde sted i den nye peer-gruppe beskrives o.s.v.
- *Mål:* De særlige fordele som enkeltpersoner kan få ud af hver aktivitet
- *Kommunikation:* Alternative kommunikative metoder samt brug af specifikke redskaber og metoder

3. Forberedelse af peer-gruppen:

- ❖ Besvar peer-gruppens spørgsmål.
- ❖ Tilskynd dem til at interagere og støtte unge med ASF, med respekt for deres værdighed og individualitet.
- ❖ Beskriv ASF- karakteristikaene for peer-gruppen.

4. Samarbejde med familien:

- ❖ Individualiserede særegenheder
- ❖ Forståelse for de konsekvenser autisme-diagnosen har for hele familien.
- ❖ Arranger aftaler med enkeltpersoners omsorgspersoner hyppigt og regelmæssigt for at diskutere nye behov og udfordringer

References

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition, DSM-5*.
- Anthony, N., & Campbell, E. (2020). Promoting Collaboration Among Special Educators, Social Workers, and Families Impacted by Autism Spectrum Disorders. *Advances in Neurodevelopmental Disorders*. doi:10.1007/s41252-020-00171-w
- AsIAm.ie - Ireland's National Autism Charity. (2012). *What Does Autism Friendly Mean?* Retrieved from ASIAM.IE: <https://asiam.ie/advice-guidance/community-inclusion/what-does-autism-friendly-mean/>
- Autism speaks. (2018). *Inclusion: Ensuring Access for Everyone*. Retrieved from Autism Speaks: <https://www.autismspeaks.org/tool-kit-excerpt/inclusion-ensuring-access-everyone>
- Bondy, A., & Frost, L. (1998). The picture exchange communication system. *Semin Speech Lang., 19*(4), 373-424. doi:10.1055/s-2008-1064055
- DIALOGICA - Creators of Autism Dialogue. (n.d.). *Creating an Autism Friendly Environment*. Retrieved from Autism dialogue: <https://autismdialogue.wordpress.com/creating-an-autism-friendly-environment/>
- Gessaroli, E., Santelli, E., Di Pellegrino, G., & Frassinetti, F. (2013). Personal Space Regulation in Childhood Autism Spectrum Disorders. *PLoS ONE, 8*(9). doi:<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0074959>
- Ingersoll, B., & Dvortcsak, A. (2019). *Teaching Social Communication to Children with Autism and Other Developmental Delays - The Project ImPACT Guide to Coaching Parents and The Project ImPACT Manual for Parents*.
- Lai, M.-C., Lombardo, M., Chakrabarti, B., & Baron. (2013). Subgrouping the Autism "Spectrum": Reflections on DSM-5. *PLoS Biol, 11*(4). doi:<https://doi.org/10.1371/journal.pbio.1001544>
- Lewis, V., & Boucher, J. (1988). Spontaneous, instructed and elicited play in relatively able autistic children. *British journal of developmental psychology*. doi:<https://doi.org/10.1111/j.2044-835X.1988.tb01105.x>

- Lorah, E., Parnell, A., Whitby, P., & Hantul. (2015). A systematic review of tablet computers and portable media players as speech generating devices for individuals with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(12). doi:10.1007/s10803-014-2314-4.
- Matusiak, M. (2019). *How to create an autism-friendly environment*. Retrieved from Living Autism: <https://livingautism.com/create-autism-friendly-environment/>
- Miller, L., Anzalone, M., Shelly, J., Cermak, S., & Osten, E. (2007). Concept evolution in sensory integration: a proposed nosology for diagnosis. *The American Journal of Occupational Therapy*, 61(2), 135-140. doi:<https://doi.org/10.5014/ajot.61.2.135>
- Ohrberg, J. (2013). Autism Spectrum Disorder and Youth Sports: The Role of the Sports Manager and Coach. *Journal of Physical Education, Recreation & Dance*, 84(9). doi:<https://doi.org/10.1080/07303084.2013.838118>
- Schaeffer, Musil, & Kollinzas. (1980). *Total Communication: A signed speech program for non-verbal children*. Champaign: Illinois Research Press.
- Shic, F., & Goodwin, M. (2015). Introduction to Technologies in the Daily Lives of Individuals with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(10), 3773-3776. doi:1007/s10803-015-2640-1
- Sridhar, A., Drahota, A., & Walsworth, K. (2021). Facilitators and barriers to the utilization of the ACT SMART Implementation Toolkit in community-based organizations: a qualitative study. *Implement Sci Commun*, 55. doi:<https://doi.org/10.1186/s43058-021-00158-1>
- Vivanti, G., Hudry, K., Trembath, D., & Barbaro, J. (2013). Towards the DSM-5 Criteria for Autism: Clinical, Cultural, and Research Implications. *Australian Psychologist*, 48, 258-261. doi:<https://doi.org/10.1111/ap.12008>
- Wong, C., Odom, S., Hume, K., Cox, A., Fettig, A., Kucharczyk, S., . . . Schultz, T. (2015). Evidence-Based Practices for Children, Youth, and Young Adults with Autism Spectrum Disorder: A Comprehensive Review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45, 1951-1966. doi:<https://doi.org/10.1007/s10803-014-2351-z>