



Inklusion af børn og unge med autisme – En opgave der kræver viden og indsigt

I denne artikel vil jeg diskutere og perspektivere de erfaringer jeg har med inklusion. Mit ønske er, at du som læser vil få nuanceret din viden om inklusion og de mange udfordringer, der dannes med den. Jeg har gennem de sidste 15 år arbejdet med inklusion på skoler, gymnasier, videregående uddannelsessteder og på arbejdspladser, hvilket betyder, at jeg har et relativt bredt erfaringsgrundlag, og om de mange udfordringer, der følger i kølvandet på inklusionen.

Begrebet inklusion er af vores politikere blevet valgt som noget af det mest centrale for børn og unges skolehverdag. Det er lykkedes for dem at få sat på dagsordenen, at vi som samfund bør have et skolesystem, hvor vi ikke ekskluderer, men inkludere børnene med særlige forudsætninger. Slagord som ”plads til alle” eller ”rummelighed” bliver brugt ukritisk og uden, at der bliver sat et kvalificeret fokus på, *hvordan* inklusionen skal ske, og *hvordan* det ordinære skolesystem skal forberede sig på og forpligte sig til at inkludere.

Taktisk set – temmelig smart - for hvem vil erklære sig uenig i at der skal være plads til alle og at vi skal være rummelige? Vi har gennem flere år talt om *det rummelige arbejdsmarked*, hvor det politiske system har udviklet metoder og muligheder, der kan gøre inklusion muligt.

Mit fokus i denne artikel vil være en perspektivering af, at inklusion, kræver mere end blot en stol i klassen eller på arbejdspladsen. Det er endvidere vigtig at understrege, at det ikke kun bør være personen¹, som skal inkluderes, der skal lære nye strategier og tilpasse sig den aktuelle kontekst. Det bør være en gensidig opgave, hvor begge parter søger at møde forståelse for hinanden.

Lad mig starte med at få defineret begrebet inklusion, her er jeg inspireret af Socialstyrelsen²:

”Inklusion hvor en person eller gruppe af personer deltager aktivt og ligeværdigt i et gensidigt udviklende fællesskab uanset forskelle i forudsætninger og funktionsevne herunder kontekstuelle faktorer”.

Med det på plads, bliver det næste at tydeliggøre formålet med at få stillet en diagnose?

Når en person viser tegn på mistriksel og dermed ikke udvikler sig som forventet, har vi et diagnosesystem³, der giver mulighed for at undersøge, hvad der ligger til grund for den manglende trivsel.

Vores diagnoseredskab tager udgangspunkt i udviklingspsykologien, hvilket vil sige den udvikling vi kan forvente hos en neurotypisk⁴ person.

Når der bliver lavet en neuropsykologisk undersøgelse, kan analysearbejdet vise, at årsagen til personens mistriksel er *en gennemgribende udviklingsforstyrrelse* på autismspektret.

Hvis konklusionen på udredningen viser, at personen har en autismspektrumforstyrrelse, bliver dette beskrevet i udredningen og det er med udgangspunkt i denne beskrivelse, vi får viden om personens socialkognitive forudsætninger. Dermed gives vi også en viden om, hvilke specialpædagogiske metoder og strategier vi kan anvende, med det formål at få personen tilbage i trivsel og udvikling.

Det er afgørende, at omgivelserne efter diagnosticeringen fastholder deres fokus mod, *hvorfor* diagnosen blev givet. Derudover skal fokus også rettes mod, at der er tale om en gennemgribende udviklingsforstyrrelse, og *hvad* det kan betyde for personen. Sagt helt enkelt betyder det at personer med autisme har gennemgribende anderledes forudsætninger for at begribe og bearbejde den neurotypiske kontekst. Det der er selvfølgelig og naturligt for neurotypiske personer, mødes ikke med den samme selvfølgelighed af personer med autisme. Vi bør derfor være opmærksomme på, at personer med autisme bruger en del energi på at være i samme kontekst som neurotypiske personer. Vigtigst af alt. Dette har intet med intelligens at gøre – det er et vilkår for personer på autismspektret.

¹ Jeg anvender ordet personen – det dækker over børn, unge og voksne på autismspektret

² http://www.socialebegreber.dk/begrebsarbejde/begrebsdatabasen/find_begreb

³ I Danmark bruger vi et system, der er anerkendt af WHO – Det hedder ICD 10

⁴ <http://sv.wikipedia.org/wiki/Neurotypisk>

Første step i inklusion bliver, at være fagligt nysgerrig på, hvordan den gennemgribende udviklingsforstyrrelse påvirker personens forudsætninger for udvikling og trivsel. Det er vigtigt at være opmærksom på, hvad der i den konkrete kontekst kan virke begrænsende og hvad der kan støtte udviklingen hos personen.

Jeg oplever desværre lidt for mange eksempler på, at fagpersoner ikke i tiltrækkelig omfang bruger tid på at læse den udredning, der er lavet på personen. Nogle fagpersoner argumenterer med ” *jamen jeg vil lige lære personen at kende, før jeg læser udredningen* ” – Helt ærligt det forstår jeg slet ikke. Når der bruges ressourcer (både psykiske og økonomiske) på at lave udredningen, så er *det* at læse den det mindste, vi som fagpersoner kan gøre.

Har man som fagperson ikke tilstrækkelig viden om autisme, bør der stilles en kvalificeret fagperson til rådighed, så den nødvendige viden gives. Sagt med andre ord udredningen skal oversættes til pædagogisk praksis.

Omgivelserne bør støtte personen i at få indsigt i og forståelse for, hvad det kan betyde for personen at have autisme. Alt for mange gange har jeg hørt personer, som har fået en diagnose på autismspektret sige ” *det var som om jeg fik diagnosen i en pakke og så var der var ikke nogen, der ville hjælpe med at pakke den ud* ”. Næste reaktion på den frustration er ofte ” *jeg er jo stadig mig, og jeg forstår ikke hvad diagnosen medbringer* ”.

Inden vi sætter inklusionen i gang, bør følgende iværksættes.

- Et forløb til personen, hvor en kompetent fagperson underviser i, hvad det kan indebære at blive diagnosticeret med en autismspektrumforstyrrelse. Denne undervisning bør også give viden om, hvad det kan betyde at skulle fungere i et neurotypisk samfund.
Dette dobbelt perspektiv er nødvendigt, fordi en vellykket inklusion forudsætter, at personen både har viden om egne forudsætninger og omgivelsernes betingelser.
- Er personen under 18 år, bør familien også have et undervisningsforløb, som kan give dem indsigt i, hvad det kan betyde, at deres familiemedlem har en autismspektrumforstyrrelse.
Det er vigtigt, at fokus er rettet mod, at forældrerollen ændres med diagnosticeringen af barnet.
For de fleste forældre kommer der med diagnosticeringen rigtig mange tvivlsspørgsmål til opdragelsen, som forældrene bør have hjælp til at få perspektiveret.
- Fagpersonerne omkring personen bør læse udredningen grundigt med det formål at udpege den kontekst, som personen forventes at skulle fungere i.
Det er vigtigt at myndighederne reelt forholder sig til hvad udredningen beskriver og ikke alene forholder sig til de muligheder den konkrete kommune *plejer* at anvende. Når personer med autisme skal inkluderes er det vigtigt, at omgivelserne er indstillet på, at tilpasse konteksten til personen og ikke forvente at personen alene skal tilpasse sig den konkrete kontekst.
Nogle fagpersoner bliver provokeret og afvisende, når jeg fagligt perspektiverer hvordan vi må arbejde *for* og ikke *imod* autismen. Jeg bliver mødt med følgende udsagn; ” *Vi kan jo ikke tilpasse konteksten hele deres liv eller: I vores kommune er det tilbuddet til personer med autisme* ”.
Igen må jeg konstatere, at det ikke giver mening for mig, at fagpersoner ikke vil forholde sig til, at personer med autisme skal mødes med en forståelse for deres særlige forudsætninger.
For mig svarer det til, at soldaten, der har været i krig og mistet sit ben, kommer hjem og bliver diagnosticeret og lægerne redegør for, at indsatsen bør være en benprotese. Soldaten får benprotesen og der sættes ind med træning, så han lærer at bruge sin protese. Han skal lære at gå lige ud, på trapper og på ujævnt terræn. Han bliver glad for sin protese og får brug for mindre og mindre støtte, fordi han kompenseres for sin funktionsnedsættelse. Eksemplet illustrerer at systemet har forstået, at først må soldaten mødes i forhold til sin funktionsnedsættelse, dernæst kan der laves en vurdering af, hvor meget han er i stand til at imødekomme omgivelsernes krav.
Jeg argumenterer hermed for, at omgivelserne møder den (ny)-diagnosticerede person med autisme med samme respekt og interesse i at få indsigt i omfanget af funktionsnedsættelsen hos den konkrete person.

Lad mig konkretisere mine faglige perspektiver med tre cases, som alle har inklusion i fokus.

- **Viola, 13 år hun har, diagnosen infantil autisme og er normalt begavet.**

Viola fik først en angstdiagnose, fordi hun sagde fra overfor kravene i skolen. Efter et års tid fik hun diagnosen Infantil autisme – men desværre var der ingen, der havde fokus rettet mod at møde Viola med en forståelse for og indsigt i, hvad autismen betyder for hende og hendes forudsætninger for at gå i skole. Det betød, at Viola udviklede skolevægning og ikke var i skole i to år.

PPR ville have Viola i specialklasserne, men det ville hun ikke. Hun havde været der en uge og fornemmede, at det ordinære skoletilbud var mere meningsgivende for hende. Problemet var, at ingen lyttede til Viola – beslutningen om specialklasse var taget, og eneste måde, hvorpå Viola kunne vise omgivelserne, at hun var uenig var at fortsætte sin skolevægning. Hun var ikke i stand til at kommunikere sine behov og ønsker, sådan som et neurotypisk barn vil

kunne gøre.

Da jeg fik opgaven, var det med det formål, at min indsats blev målrettet mod at støtte Viola i at vende tilbage til skolen.

Viola startede sin inklusion i syvende klasse, efter jeg havde ydet faglig sparring i tre måneder.

Hvad gjorde jeg?

Kontakten til Viola blev dannet ved, at jeg tilkendegav over for Viola, at min opgave var, at støtte hende i at komme tilbage til skolen – ikke nødvendigvis specialklassen, men skolen. Første trin var, at Viola og jeg sammen, fandt ud af, hvad autismen betød for Viola. Så jeg lavede et selvforståelsesforløb til hende, hvor hun både fik viden om autismen, men også fik indsigt i den neurotypiske tænkning.

Et tæt samarbejde med Violas forældre og de fagpersoner, der er omkring Viola, skulle sikre en fælles forståelse af, hvad autismen betyder for Violas forudsætninger for inklusion.

Konkret analyse af Violas faglige niveau. Dette kunne Viola forholde sig til, det gav mening at blive testet, så lærerne og hun selv fik viden om hendes faglige niveau. Testningen foregik hjemme, da Viola ikke var klar til at komme i skolen. På den måde blev hun introduceret til sin lærer i en tryk kontekst. Læreren havde forinden, fået sparring af mig i hvordan hun, kunne møde, Viola på den bedste måde.

Da Viola fik viden om sit faglige niveau, fik hun mod til at udpege, hvilke fag hun gerne ville starte med og derefter, hvornår hun kunne starte. Dette foregik ved, at vi konkret kiggede på skoleskemaet og i kalenderen - hun udpegede fag og startdatoen.

Viola havde et ønske om tre fag. Hendes lærere og jeg lavede skema og instruktioner til opgaveløsning.

Det blev sat i system, således at jeg fortsatte med at give Viola og lærerne vejledning.

Det vil sige jeg fungerede som go between⁵ hvor jeg både gav både Viola og skolen vejledning i at forstå hinanden.

Viola fik startet i skolen, og det skulle vise sig at hun havde energi til ét fag. Hun blev selv overrasket over hvor meget energi hun bruger på at bearbejde alt det nye, der følger med dét at blive inkluderet. Hun beskriver selv: *”Styr på hvor min jakke skal hænge, mod til at gå alene ned i klassen, frikvartererne, nye pladser, undervisningskrav, der ikke altid giver mening, lektier, vikarer, klassekammerater, pakke taske, computer til skolebrug, skoleintra og meget meget mere”.*

Hun er glad for at være i skole igen – hun kan mærke omgivelserne vil hende, og de er tålmodige på hendes vegne. Vi håber på, at hun i dette skoleår får udvidet sit skema, så hun kan følge med i tre til fire fag.

○ **Viggo, 24 år, har kendt sin Aspergers diagnose, fra han var 10 år**

Jeg har kendt Viggo fra den tid, hvor han var inkluderet på HTX. Viggo trives godt i det skoleforløb, hvor han blev støttet dels af en lærer på skolen via SPS⁶ dels af mig, som blev tilknyttet fordi jeg har viden om autisme. Igen er det vigtigt at understøtte, at go between funktionen anvendes, fordi dobbeltfunktionen med at rådgive begge parter er rigtig god, når inklusion er målet.

Efter endt HTX, hvor Viggo afsluttede med fem A-fag – valgte han at gå i gang med en håndværkeruddannelse. Det betød, at han skulle igennem et grundforløb på Teknisk skole. Da Viggo er boglig stærk, gik det grundforløb godt. Udfordringerne opstod i det øjeblik han skulle søge læreplads. Hverken skolen eller Viggo var forberedt på de udfordringer, autismen gav Viggo i denne proces. Hans kommunikative evner er langt fra det, der forventes i den neurotypiske kontekst, så Viggo blev gentagne gange misforstået. Han blev kaldt alt lige fra arrogant til doven – ingen af delene matcher Viggos selvbillede, så han blev rigtig ked af det. Som han sagde til mig *”min selvtilid og selvværdsfølelse har fået et knæk”.*

⁵ Go between er et begreb jeg har dannet i forbindelse med mit kandidat-speciale på sociologistudiet. Ved at anvende go between gives rådgivningen i et dobbeltperspektiv, som sikrer, at både personen med autisme og personen, der er neurotypisk, får rådgivning og indsigt i hinandens forudsætninger.

⁶ SPS – specialpædagogisk støtte kan bevilliges via SU-styrelsen på ungdomsuddannelserne og på de videregående uddannelsessteder. Der bevilliges typisk for tre til seks måneder ad gangen. På ungdomsuddannelsesstederne er der ofte en lærer som, påtager sig opgaven. På de videregående uddannelsessteder er det ofte en studerende, som er længere fremme i studiet, der påtager sig opgaven.

Viggo og jeg har tidligere haft et selvforståelsesforløb sammen, så jeg kaldte ham ind til møde, så vi sammen kunne lave en beskrivelse af, hvad det kan betyde for en virksomhed, at have en lærling med Aspergers syndrom. Viggo kom bl.a. med følgende relevante informationer: ” *De skal forklare helt konkret hvad jeg skal lave, og én ting ad gangen. Jeg vil hellere have sandheden direkte og med anvisninger, så jeg ved hvad de vil have. Når jeg først kan opgaverne, så behøver jeg ikke så meget hjælp*”.

Vi aftalte, at jeg tog til kontakt til Teknisk skole, for at få lærernes vurdering af Viggos, faglige niveau. Dette kunne jeg så holde op, i mod de strategier, som Viggo og jeg havde udviklet sammen, med det formål at støtte inklusionen.

Da Viggo, igen blev kaldt til samtale, var han denne gang forberedt på følgende punkter: Vi gennemgik ruten ud til virksomheden. Vi forberedte, hvordan han skulle præsentere sig selv, både som person og som lærling. Viggo var helt med på at aflevere det skriftlige dokument, vi havde lavet sammen, så viden om Aspergers syndrom kom frem ved første møde.

Viggo ville præsentere muligheden for at have ham i praktik, inden der blev indgået aftale om læreplads. Samtalen gik godt, Viggo fik tilbudt en praktikplads og skolen hjalp med alt det praktiske. Skolen ville også tage med på den første arbejdsdag. Jeg fik lavet en aftale om at komme ud til virksomheden, for sammen med Viggo at uddybe hvad Aspergers syndrom kan betyde for ham i arbejdssammenhænge.

I skrivende stund håber Viggo på, at praktikken vil føre til en læreplads. Han er rigtig tilfreds med, at han har været ærlig omkring egne forudsætninger, fordi det har betydet at virksomheden reelt kan tilpasse opgaverne, så han kan inkluderes på arbejdspladsen.

○ **Villy, 16 år, ny-diagnosticeret med Aspergers syndrom**

Villy har altid været en sårbar dreng, men han har klaret et almindeligt folkeskoleforløb. Han bor et sted, hvor skoleklasserne på de enkelte trin max har været med 15 børn i klassen. Da Villy skulle fra grundskolen og i gang med en ungdomsuddannelse, blev skiftet til en ny kontekst årsagen til, at han blev udredt og fik diagnosen Aspergers syndrom. Villy er en af de personer, som fik diagnosen uden forklaring, og derfor fortsatte han sin skolegang, uden der blev taget afsæt i, at han har en autismespektrumforstyrrelse. Det gav et høj stressniveau, som førte til skolevægring. Trods dette ønskede Villy at starte på gymnasiet. Villys omgivelser var klar over, at de ikke havde tilstrækkelig viden om Aspergers syndrom, så de ønskede hjælp fra Viso⁷. Da jeg er Viso leverandør, var jeg så heldig at blive udpeget, som Viso-specialist på denne opgave.

Jeg startede med at anbefale Villy, at han skulle vente med at starte på gymnasiet, til han og jeg havde haft et rådgivningsforløb. Dette gav ikke mening for Villy, så i stedet lavede jeg et forløb for Villy, som helt konkret tog afsæt i hans ønske om inklusion på gymnasiet. Som Viso-specialist har jeg ikke mulighed for at rådgive gymnasiet, men de kunne deltage i rådgivningen af de kommunale myndigheder og på den måde få, den nødvendig viden om Villys forudsætninger for inklusion.

I rådgivningen af Villy tog jeg udgangspunkt i stress-sårbarhedsmodellen⁸, som er et fantastisk redskab til at give Villy en god forståelse af, hvad der stresser i gymnasiet og dermed også en mulighed for at lave stresshåndtering. Ved at anvende denne model fik Villy indsigt i, hvad der kan udløse stress, og hvordan han kan ”læse” sine advarselstegn. Han fik også indsigt i hvorfor personer med autisme kan være mere sårbare overfor stress, end neurotypiske personer er. Hans advarselstegn var isolation, som medførte højt fravær. Ved at lave analysen af hans stressorer, kunne vi arbejde med kognitive strategier, som vi bl.a. fandt via KRAP⁹. Med denne tilgang, kunne jeg visuelt give Villy læring i, hvordan han kunne arbejde med at ændre sin katastrofetænkning, og hvordan han kunne udvikle strategier til dette.

Villys inklusionen, blev særlig udfordret af de mange ændringer, en gymnasiehverdag er præget af. Det blev hurtigt klart, at Villy havde brug for støtte i forhold til et særligt tilrettelagt skema, hvis formål var at lave en reduceret skoledag til ham. Han fik halve skoledage, som det længste. Skolen stillede som betingelse for dette, at Villy lavede alle afleveringerne til den aftalte tid. Efter et halvt år konkluderede skolen, at Villy ville komme til at mangle for mange undervisningstimer, hvis han skulle gennemføre på normeret tid.

⁷ Viso er den nationale Videns og Specialrådgivningsorganisation. Viso rådgiver borgere, kommuner, tilbud og institutioner. Viso blev dannet i forbindelse med strukturreformen og hører til under socialstyrelsen.

⁸ Stresssårbarhedsmodellen er udviklet af psykologerne Bo Hejlskov og Trine Uhrskov

⁹ <http://www.pcaps.dk/krap/> - KRAP er en specialpædagogisk tænkning som indeholder kognitive metoder.

Derfor foreslog de, at han kom på en Team Danmark¹⁰ lignende ordning, hvilket betød han fik et år mere til at gennemføre sin gymnasieuddannelse – et vigtig step på Villys vej mod at uddanne sig til journalist.

Jeg håber, at jeg med disse cases har fået tydeliggjort at inklusion kræver noget helt særligt, både af personen, der ønsker inklusion og de omgivelser, der inkluderes i. Dét at inkludere personer med en gennemgribende udviklingsforstyrrelse på autismspektret, kræver en kvalificeret indsats, hvor alle skal være indstillet på at yde.

Afslutningsvis vil jeg stille, følgende 10 anbefalinger op, som jeg mener, bør medinddrages i ønsket om inklusion.

1. Husk på at inklusion ikke medfører at personen med autisme, bliver neurotypisk tænkende. Derfor vil inklusionen kræve en varieret støtte /indsats under hele forløbet.
2. Læs udredningen og forhold dig fagligt til beskrivelsen af de socialkognitive forudsætninger, der ligger til grund for autismen.
3. Omgivelserne bør søge viden om autisme, så de kan sikre personen den rette støtte. Inddrag eventuel en autismekonsulent. En til to timer om måneden kan virkelig gøre en forskel.
4. Tag ansvaret for at de støttetimer der bliver bevilliget bliver brugt. Det betyder, at tilbud som ”du siger bare til, når du har behov for vi mødes” er no-go. Det er omgivelsernes ansvar, at støtten tilrettelægges og anvendes. Tænk over, hvordan støtten kan undgå at blive en ekstra belastning.
5. Inddrag forældrene, også når personen med autisme er over 18 år. Men husk, det er dig der er fagperson, så du skal positionere dig fagligt og samtidig anerkende, at forældrene har følelserne med, da det er deres barn.
6. Vær opmærksom på at en god relation til en person med autisme, dannes ud fra det du kan, og ikke ud fra hvem du er. Så vær godt forberedt og husk, at det du siger, også er det du gør. Dine ord skal vises i konkret handling.
7. Vær opmærksom på at forudsætningen for at en person med autisme kan tage et medansvar og medindflydelse, er at omgivelserne ”folder” betingelserne ud.
8. Vær indstillet på at personen med autisme, ofte har brug for anderledes instruktioner og anvisninger end de neurotypiske elever. Personer med autisme vil ofte ikke være bekendt, at bede om støtten fordi de er kede af, at være til besvær. Derfor tag initiativ, vis arrangement og kreativitet i din undervisning.
9. Husk det kræver noget særligt, hvis en person skal med på lejr tur eller studietur.
10. Personer med autisme har flere gange sagt til mig:” Jeg stopper på skolen fordi jeg ikke kan holde til det sociale pres – og ikke fordi jeg ikke kan lide det sociale.” – Så husk at give pauser og en bagdør, så energien kan holde til hele forløbet.

Udarbejdet af Dorthe Hölck / Cand. Scient. Soc.
Go between februar 2015

¹⁰ Team Danmark ordningen er en ordning der er lavet til elitesportsfolk – så de har mulighed for at passe skole og idræt på samme tid. Læs mere på team-Danmarks hjemmeside.