

# Autisme i et socialt perspektiv

af Jannik Beyer, leder af Videnscenter for Autisme

Hvorfor får et stadigt stigende antal børn, unge og voksne en autismediagnose? Er stigningen reel, eller er der blot tale om et modefænomen inden for diagnostikken?

Er det nødvendigt at tilbyde denne gruppe af borgere så vidtrækkende og så dyre foranstaltninger, og ved vi overhovedet hvilken behandling der virker bedst, samt hvornår den skal sættes ind for at opnå de bedste resultater?

Ovenstående spørgsmål stilles ofte fra politisk hold, og deres besvarelse har vidtrækkende menneskelige og økonomisk konsekvenser.

## Presset på de sociale foranstaltninger

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

I vore børne- og ungeforvaltninger ser vi en dobbelt problematik, idet det har vist sig vanskeligt for vore skoler og daginstitutioner, at tilpasse sig de særlige behov som børn med autisme har, samtidig med at børnene generelt har svært ved at leve op til samfundets og folkeskolens krav om fleksibilitet, samarbejde og omstillingsparathed.

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

I forhold til en ungdoms- og voksertilværelse ser vi i stigende omfang autismegruppen i vore beskyttede bo- og beskæftigelsestilbud, i vore jobcentre, i socialpsykiatrien og hvor vi i øvrigt betjener samfundets mest udsatte borgere. Autisme er en problematik, som ikke alene kan føre til social isolation, men som tillige vil øge den enkeltes risiko for at havne blandt samfundets mest udsatte.

## Hvad er autisme?

Autisme er en kompleks udviklingsforstyrrelse som blokerer barnets kommunikation, samspil samt mulighed for at skaffe sig viden om sine omgivelser. Autisme rammer dobbelt da den ikke kun hæmmer barnets muligheder for at lære, men tillige begrænser forældrenes mulighed for at støtte deres barns udvikling. Autisme opstår typisk inden treårsalderen og vil ofte kunne identificeres allerede ved 2 års alderen. For mildere autismetilstande, som Aspergers syndrom, kan der dog være tale om en senere debut.

Autisme er ikke blot én enkelt forstyrrelse med én enkelt årsag. Autisme er snarere en samlebetegnelse for en bred gruppe af beslægtede forstyrrelser, som kan have forskellige biologiske årsager.

Søskendeundersøgelser har påvist at mindst 90 % af alle autismetilfælde har en arvelig komponent, hvilket vil sige, at autisme normalt forårsages af en kombination af genetiske risikofaktorer, som interagerer med risikofaktorer i omgivelserne. I forhold til de eksterne risikofaktorer tillægges kroppens og hjernens immunforsvar en væsentlig rolle.

Det var tidligere en udbredt misforståelse, at autisme kunne forårsages af en manglende omsorg i den tidlige barndom. Dette betragtes i dag, som en af de mange fejlagtige myter, autismeområder desværre har været præget af. Baggrunden for myten er formentlig, at vi diagnosticerer autisme ud fra adfærd, hvilket altid åbner mulighed for en fejlagtig tolkning af de årsager, der ligger til grund for adfærden. I relation til autisme blev dette illustreret særdeles tydeligt, da man i 1989, i tilknytning til Ceauscescu-regimets fald, fandt hundredevis af underernærede og understimulerede børn, som stod og rokkede i tremmesenge på Rumænske børnehjem. Umiddelbart udviste disse børn en adfærd, som meget vel kunne forveksles med autisme. Efterhånden som børnene fik tilbudt social kontakt og kommunikation, blev det imidlertid tydeligt, at der ikke var tale om en manglende evne til at forstå den sociale kontekst, men derimod en manglende erfaring med denne. Nogle forskere har siden kaldt denne problematik for quasi-autisme, fordi den, inden en behandling sættes ind, kan forveksles med autisme.

Autisme begrænser ikke blot barnets, men hele familiens funktion. Dette er baggrunden for, at en tidlig indsats bør have sigte på hele familiens situation. Autisme er en livslang problematik, som dog i et vist omfang kan behandles, og følgerne af autisme kan derfor mildnes betydeligt gennem en tidlig og målrettet pædagogisk indsats. Der er et klart forskningsmæssigt belæg for, at effekten af en indsats øges ganske betydeligt, hvis den starter tidligt og inddrager forældrene aktivt.

Tal fra USA viser, at indsatsen til et menneske med autisme beløber sig til mellem 3,5 og 5 millioner dollar i et livsperspektiv. Da USA ikke har samme sociale sikkerhedsnet som Danmark, lader tallene sig ikke umiddelbart overføre til danske forhold, men de illustrerer at der er tale om store beløb, samt at der kan være en ganske stor spændvidde, i den udgift samfundet har i forhold til støtteforanstaltninger til den enkelte borger med autisme. Set i dette perspektiv vil det være af stor betydning at sikre, at en livslang indsats tilrettelægges, så der fokuseres mere intenst på områder, hvor der kan forventes den største effekt.

Da mennesker med autisme er forskellige, kan man ikke på forhånd afgøre, hvornår der vil være behov for akutte foranstaltninger, men der er et stærkt forskningsmæssigt belæg for, at en tidlig indsats har en afgørende betydning for det samlede udviklingsforløb. Dette er næppe overraskende, set i lyset af at autisme betegner en alvorlig funktionsnedsættelse på områderne kontakt, kommunikation og forestillingsevne – de tre mest betydningsfulde områder for tidlig omsorg og udvikling.

Et andet element, som bør indgå i en afvejning af en prioriteret indsats, er den særlige profil, som kendetegner den sociale udvikling, blandt mennesker med autisme. Diagnostisk hæfter vi os primært ved den afvigende udvikling, og vi overser derfor let, at der i tilknytning til autisme altid er tale om en klart forsinket social udvikling. For mange unge med autisme vil en undervisning i sociale færdigheder, sociale omgangsformer samt såkaldt psykoeducation stoppe med undervisningspligtens ophør, hvilket for mange unge med autisme er det tidspunkt, hvor de, på grund af deres forsinkede udvikling, ofte er mest modtagelige for en undervisning på netop disse områder.

Et afgørende spørgsmål bliver dog, i hvilket omfang de enkelte kommuner har mulighed for at etablere en sådan prioriteret indsats, og om de kan gøre den så fleksibel, at den kan tilgodese samtlige børn med autisme.

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

### **Presset på autismediagnosen**

Da amterne i 1980 overtog en række vidtgående foranstaltninger fra States Åndssvageforsorg var autisme stadig et relativt sjældent forekommende handicap, som man kun skønnede at finde hos godt 0,04 % af en børnegruppe. Man var dog i stigende grad blevet opmærksom på, at der inden for gruppen af personer med moderat til svær mental retardering fandtes en relativt stor gruppe, som havde symptomer, som man på det tidspunkt valgte at benævne autistiske træk. I perioden fra 1980 til 1994 oprettede amterne derfor en række nye foranstaltninger målrettet mennesker med udviklingshæmning og autisme eller autistiske træk. Da en del af disse nye tiltag blev modsvaret af en nedgang i søgningen til foranstaltninger til mennesker, som alene havde udviklingshæmning, blev nettotilgangen til specialområdet dog relativt begrænset i perioden.

Selv om tilgangen til autismeområdet var betydelig i perioden omkring amternes overtagelse af specialundervisningen, kan den dog på ingen måde måle sig med den tilgang, vi har oplevet i perioden efter 1990, hvor området er blevet mere end femdoblet, så det i dag udgør knapt 1% af en børneårgang. Da tilgangen efter 1990 ydermere stammer fra det såkaldte normalområde, og dermed omfatter grupper som ikke tidligere har haft en diagnose, er det naturligt at stille det spørgsmål, om vi ser en overdiagnostisering i forhold til autisme.

For at kunne forstå stigningen er det vigtigt at se den som en gradvis proces, hvor kommunerne i et stadig stigende omfang henviser børn, som ud fra deres beskrivelse fremstår som kontakthæmmede, socialt isolerede samt ude af stand til at tilpasse sig skolens krav og forventninger. I starten af 1990'erne blev presset på specialforanstaltninger og psykiatriske udredninger så kraftigt, at man ændrede de internationale diagnosekriterier, så disse kom til at omfatte en række autismerelaterede tilstande som f.eks. Aspergers syndrom og Andre Gennemgribende Udviklingsforstyrrelser. Disse tilstande er ikke så velafgrænsede som klassisk autisme, da de strækker sig helt op til normalområdet, men de har en række af de samme karakteristika, og de må formodes at have samme årsagsforklaring.

Udvidelsen af autismeområdet har medført at vi i dag omtaler autisme som et spektrum indeholdende en række beslægtede "Autisme Spektrum Forstyrrelser".

Da autisme formodes at dække over en række beslægtede tilstande, kan der ligge forskellige forhold til grund for stigningen, men der er dog én forklaring, som med sikkerhed må tilskrives langt størstedelen af den tilvækst vi har oplevet siden starten af 1990'erne. Denne forklaring udspringer af de særlige krav, som det moderne informationssamfund stiller. Krav som har ført til en revurdering af vore forestillinger om intelligens, og som har placeret social og kommunikativ kompetence, som en afgørende forudsætning for, hvordan den enkelte vil klare sig i samfundet.

Denne ændring afspejles tydeligt i nedenstående tabel, hvor WHO og UNICEF opstiller ti kernekompetencer, og som ud fra deres vurdering, er en væsentligst forudsætning for at kunne klare sig i et moderne informationsamfund:

1. Selvindsigt
2. Evne til kritisk refleksion (alene og som del af en gruppe)
3. Evne til at tage beslutninger (alene og som del af en gruppe)
4. Samarbejdsevne
5. Evne til at håndtere følelser
6. Empati
7. Evne til at kommunikere effektivt
8. Evne til at håndtere stress
9. Kreativitet

## 10. Evne til at løse problemer (alene og som del af en gruppe)

De ti kompetencer er en forudsætning for såvel læring, som for at kunne begå sig i samspillet med de øvrige elever.

Ser man nøje på de ti kompetencer, er det påfaldende, hvor tæt de ligger på de områder, som definerer funktionsforstyrrelsen autisme.

Spørgsmålet bliver derfor, om vi, i et moderne skolesystem, er i stand til at tage vare på elever, som har problemer med at udvikle og forstå betydningen af netop sådanne kompetencer?

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

### **Afgrænsning mellem Autisme og ADHD**

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

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

### **Tidlig identifikation og indsats**

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

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

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

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

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

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

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

(iflg. Levy et al review 2006, se også: <http://www.autismtraining.ca/publisher/articleview/frmArticleID/48/>)

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

De forskellige inspirationskilder afspejler forskellige epoker i vores autismeforståelse samt i udviklingen af autismespektret.

Den strukturerede pædagogik (også kaldet TEACCH konceptet) repræsenterer således udviklingen frem til slutningen af 1980'erne. Med åbningen autismespektret forhold til gruppen med Aspergers syndrom i starten af 1990'erne, og med hypoteserne om Theory of Mind, eksekutive funktioner samt Central Coherence, kom den kognitive adfærdsterapi til at spille en central rolle i forhold til områder som social træning.

Den strukturerede pædagogik indeholder et stærkt handicapkompenserende element, idet den indebærer en organisering og tilpasning af barnets omgivelser, medens den kognitive adfærdsterapi i højere grad rettes imod barnets tænkning og forståelse.

I praksis vil de fleste danske tilbud benytte en bred vifte af tilgange som tilrettelægges ud fra en hensyntagen til barnets funktionsniveau og motivation.

Det er i øvrigt kendetegnende for mange kommunale tilbud, at de er henvist til at udvikle deres faglige profil på baggrund af egne erfaringer samt kortere kurser inden for områder som struktureret pædagogik, kognitiv adfærdsterapi m.v.

En formel efter- og videreuddannelse, som kan kvalificere lærere og pædagoger til arbejdet inden for autismeområdet, har endnu ikke fundet en tilfredsstillende form i Danmark

## Et udviklingsperspektiv

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

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

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

-----

## Bilag: Hvad er Autismespektret?

Autismespektret benyttes i dag som samlebetegnelse for en række gennemgribende udviklingsforstyrrelser, som ifølge WHO's diagnosekriterier ICD omfatter

- atypisk autisme
- Rett's syndrom
- andre desintegrative forstyrrelser i børnealderen
- hyperaktivitets-forstyrrelse associeret til mental retardering og stereotype bevægelser
- Aspergers syndrom
- andre gennemgribende udviklingsforstyrrelser
- gennemgribende udviklingsforstyrrelser - uspecificeret

Når mange i dag foretrækker betegnelsen autismespekter er, at det diagnostisk set, ofte kan være umuligt, at trække en klar grænse mellem de forskellige gennemgribende udviklingsforstyrrelser