

# Autisme – specielle børn kræver højt specialiseret viden

Autisme er en sygdom med store og alvorlige konsekvenser for barnet, for familien, for klassekammeraterne, for fars og mors job – for hele samfundet. Der findes ingen behandling, så det autistiske barn bliver til en voksen med autisme. Men specialiseret viden og støtteindsatser kan afbøde konsekvenserne markant.



**SIMONE PLEINERT**  
Københavns Universitet  
Institut for Psykologi  
E-mail: sp@psy.ku.dk



**SIGNE VANGKILDE**  
Københavns Universitet  
Institut for Psykologi  
E-mail: signe.vangkilde@psy.ku.dk

Mange kan nok huske scenen fra filmen *Rain Man*, hvor en servitricer taber en æske tandstikker på gulvet, og Raymond, spillet af Dustin Hoffman, i løbet af et splitsekund har optalt det nøjagtige antal tandstikker; 146. Autisme bliver af mange forbundet med Raymond-karakteren, der er socialt aparte, har rokkende bevægelser, men til gengæld besidder enestående evner til at huske telefonnumre og udregne kvadratrødder. Denne gængse opfattelse af autisme er imidlertid baseret på fiktion og en kulturfilm fra slutningen af 1980'erne. Nok er *Rain Man* inspireret af en virkelig person eller rettere flere personer. Hoffmans rolle er nemlig baseret på en person med autisme og på flere personer med det såkaldte *savant syndrom*, der betyder, at personen besidder nogle helt særlige, mentale evner.

Men denne forestilling om autisme stemmer ikke særlig godt overens med virkeligheden, og de fleste med autisme har bestemt ikke superevner, og kun en mindre del er normalt begavede. Autisme er derimod en lidelse, der giver børn og voksne nogle helt særlige behov, som det kræver højt specialiseret viden at tage hånd om. Manglende specialviden har alvorlige konsekvenser for det enkelte menneske med autisme og for vedkommendes familie, og manglende viden kan i sidste ende koste det danske samfund dyrt.

## Men hvad er autisme så?

Autisme er en af de alvorligste psykiske udviklingsforstyrrelser blandt børn og unge (Due et al., 2014). Det er en såkaldt neuropsykiatrisk udviklingsforstyrrelse, som er karakteriseret ved vanskeligheder med socialt samspil, kommunikation og en tendens til indsnævrede, stereotype interesser og adfærd (WHO, 1992). Centralt er det, at disse vanskeligheder præger barnets eller den unges funktion og udvikling i alle situationer. En autismediagnose handler derfor ikke om at have svært ved

nogle ting og være ekstremt dygtig til andre. Der er derimod tale om en *gennemgribende udviklingsforstyrrelse*, som påvirker alle aspekter af personens liv, hvorfor det kan være svært at mestre, hvad der for mange andre er helt almindelige daglige udfordringer. Diagnosen stilles derfor i mange tilfælde i den tidlige barndom, da barnets gennemgribende vanskeligheder oftest vil vise sig tidligt, mens lettere grader af autisme først diagnosticeres senere eller slet ikke. Således er der set en stigende forekomst op gennem barndommen, hvilket formentlig skyldes, at barnets begrænsede sociale og kommunikative færdigheder kommer til kort, når krav til barnet begynder at stige (Due et al., 2014). Nogle af de nyeste tal viser, at 1,3 % af danske børn mellem fem og syv år lider af autisme, og af disse er fire ud af fem drenge (Elberling et al., 2016).

Autisme er desuden ofte ledsaget af andre psykiske vanskeligheder, og tre ud af fire med autisme har komorbide lidelser, særligt ADHD, angst og depression (Houghton, Ong & Bolognani, 2017). Hertil kommer, at mange børn med autisme har kognitive vanskeligheder eller mental retardering i større eller mindre grad, hvilket har affødt idéen om ”højt fungerende autisme” i de tilfælde, hvor barnet er normalt begavet (fx Baron-Cohen, Wheelwright, Skinner, Martin & Clubley, 2001). Dette udtryk er dog noget misvisende, da der stadig er tale om en lidelse, der giver det enkelte barn og familien store udfordringer, og udtrykket dækker derfor snarere over, at barnet kan være bedre end ellers forventet med en autismediagnose. Det er imidlertid også vigtigt at pointere, at der er personer med autisme, som klarer sig overraskende godt i både skole og senere på arbejdsmarkedet, hvorfor autisme bør betragtes som en forstyrrelse, der befinder sig på et spektrum og ikke blot forekommer i en højt fungerende eller lavt fungerende form. Dette er også udviklingen i den nyeste version af



det amerikanske diagnosesystem, DSM-V, hvor betegnelsen ”Autism Spectrum Disorder” bruges (APA, 2013), og i langt de fleste sammenhænge i Danmark taler man da også om *autisme-spektrumforstyrrelser*.

En rapport fra Vidensråd for Forebyggelse om børn og unges mentale helbred viser, at andelen er diagnosticerede med autisme igennem en årrække har været stigende (Due et al., 2014). Denne stigning er formentlig udtryk for mere opmærksomhed på og øget viden om lidelsen, hvilket bør ses som en positiv udvikling. En diagnose alene hjælper dog sjældent i sig selv, og en øget opmærksomhed på børn med anderledes og særlige behov må nødvendigvis følges af kompetencer til at tage hånd om disse.

### Store konsekvenser af manglende specialviden

Når man har problemer med socialt samspil og kommunikation og har en anderledes og repetitiv adfærd i mange situationer, er det ikke overraskende, at man vil have svært ved at fungere i en almindelig skoleklasse. Dette afspejles i de senere års fokus på inklusion og de mange historier fra medierne om børn med autisme, der forsøges inkluderet i folkeskolen med store psykiske skader til følge. Tal fra Landsforeningen Autisme viser ligeledes, at hvert tredje barn med autisme, der er inkluderet i folkeskolen, faktisk ikke går i skole (Landsforeningen Autisme, 2017). Typisk har den fejlslagne inklusion også haft store konsekvenser for barnets familie i form af psykisk belastning af forældre og søskende, der har medført øget sygefravær. I Landsforeningen Autismes undersøgelse af forældresårbarhed fra 2017 påpeges eksempelvis, at kun 28% af forældrene til børn med autisme har bibeholdt deres normale job. En amerikansk undersøgelse viser da også, at en af de største økonomiske poster for samfundet forbundet med børn med autisme er dækning af tabt arbejdsfortjeneste til forældrene (Buescher, Cidav, Knapp & Mandell, 2014). Hertil kommer, at mistroivsel hos børn med autisme også har konsekvenser for andre elever i børnenes klasser. I en dansk undersøgelse vurderes det fx, at et enkelt inkluderet barn i en folkeskoleklasse svækker hele klassens læring, og mange lærere føler sig ikke tilstrækkeligt klædt på til at håndtere dette (Kristoffersen, Kraegpoth, Nielsen & Simonsen, 2015). Et manglende specialtilbud kan altså føre til manglende skolegang og derved manglende faglig og social udvikling, voldsom psykisk påvirkning hos barnet samt øgede sekundære samfundsøkonomiske udgifter gennem belastning af familien og barnets klassekammerater.

Manglende specialviden har ikke kun alvorlige konsekvenser for børn med autisme. Disse børn bliver til unge og voksne med autisme og vil hele livet igennem have brug for særlig hjælp og støtte, som de desværre ikke altid har adgang til. Ifølge Landsforeningen Autisme er der sket en stor stigning i antallet af unge og voksne med autisme, der af deres omsorgspersoner, politianmeldes for vold (Landsforeningen Autisme, 2018). Ifølge foreningens formand skyldes disse sager en såkaldt ”afspecialisering”, idet at fagpersonerne på fx bosteder

ikke længere har tilstrækkelig viden og kompetencer til at drage omsorg for mennesker med autisme.

### Udredning og behandling af autisme

Ved mistanke om autisme henvises barnet typisk til specialiserede teams i psykiatrien, som foretager en grundig udredning, hvorefter der stilles en potentiel diagnose ud fra WHO’s klassificering af sygdomme, ICD-10 (WHO, 1992). Udredningen afsluttes med anbefalinger til behandlingstiltag, og anbefalingerne vil som oftest henstille til, at barnet placeres i et miljø med voksne, der har særlig viden om autisme. Det er således med udgangspunkt i anbefalingerne fra de specialiserede psykiatriske teams, at den bedst mulige individuelle behandling bør planlægges.

Autisme må betragtes som et livslangt handicap, og der findes ingen behandling, der kan gøre børn eller voksne ”frie for autisme”. Der findes heller ingen farmakologisk behandling af autisme, men er der samtidige, komorbide psykiatriske lidelser, kan en del af disse behandles terapeutisk eller medicinsk. Imidlertid kan man overordnet skrue på to knapper i forhold til at håndtere de udfordringer, den enkelte med autisme har. Dels kan man forsøge at lære barnet bestemte adfærdsmønstre, og dels kan man tilpasse barnets omgivelser, så det i højere grad matcher barnets kompetencer og udfordringer. Begge tilgange kræver langsigtede interventioner, som typiske bedst opnås gennem specialtilbud i tæt samarbejde med barnets familie.

Systematiserede programmer til adfærdstræning af det enkelte barn har i nogen grad vist sig at være effektive til specifikt at reducere en type adfærd og fremme en anden (Heyvaert, Saenen, Campbell, Maes & Onghena, 2014). Forskellige specialpædagogiske tiltag indbefatter, at det omkringliggende miljø tilpasses barnets udfordringer gennem konkrete pædagogiske hjælpemidler som brug af visuelle strukturer og særlige visualiserede historiefortællinger om sociale situationer (Virues-Ortega, Julio & Pastor-Barriuso, 2013). En del af miljøtilpassningen består dog i høj grad af at sikre den rette forståelse af autisme og af det enkelte barn, således at børnene ikke bliver misforstået eller presses ud i situationer, hvor de ikke har evnerne til at handle. Dette kræver derfor specialpædagogisk uddannelse af lærere og pædagoger samt psykoekologisk af forældre og søskende.

### Børn med autisme er en specialistopgave

Selvom der med inklusionsloven fra 2012 er politiske argumenter og juridisk grundlag for at sende børn med autisme i en almindelig skoleklasse med 28 elever, er og bliver udfordringerne forbundet med autisme en specialistopgave, der bør varetages af folk med specialviden. Hvis ikke dette understøttes, har det i sidste ende alvorlige konsekvenser for det enkelte barn, dets fremtid, familie og samfundet som helhed.

En videnskabelig undersøgelse udarbejdet i 2017 af Center for Autisme viser, at specialtilbud til børn med autisme fremmer



muligheden for uddannelse og beskæftigelse efter grundskolen (Pedersen & Christiansen, 2016). Så selvom en specialskoleplads årligt koster omkring 400.000 kr. mere end en plads i folkeskolen (Frederiksberg Kommune, 2017), vil et specialtilbud, udover at spare samfundet for inklusionens høje pris, også give en markant besparelse i forhold til langt den største økonomiske udgift forbundet med autisme hos voksne: offentlig forsørgelse (Buescher, Cidav, Knapp & Mandell, 2014). Det er nemlig for nyligt vist, at en sådan inklusion på arbejdsmarkedet giver en budgetøkonomisk gevinst på godt 270.000 kr. årligt for hvert inkluderede individ (COWI, 2014), hvilket over tid fører til en besparelse, som langt overstiger udgiften til en plads i specialtilbud. Samtidig bør det understreges, at specialtilbud og ekstra ressourcer bør tildeles så tidligt som muligt, idet mislykket inklusion betyder, at specialskolerne bruger dyrebar tid på at råde bod på psykiske vanskeligheder, som potentielt kunne være undgået, samt at børnene forholdes evidensbase-rede interventioner i særligt vigtige perioder af deres liv.

### Afsluttende anbefalinger

For at sikre en kompetent håndtering af den samfundsmæssige og etiske opgave det er at drage omsorg for og støtte og udvikle børn med autisme, er det derfor vigtigt, at børnene visiteres til specialtilbud så tidligt som muligt. Dette er selvsagt afhængig af en tidlig opsporing af børn inden for autismspektret samt grundig uddannelse af de mennesker, der arbejder med autisme, så de har den fornødne viden og kompetencer. Ved at afsætte midler til specialtilbud og specialpædagogisk uddannelse af fagfolk, kan vi forhåbentlig sikre de bedste fremtidsmuligheder for børn med autisme og derigennem mindske de samfundsmæssige udgifter, der er forbundet med manglende ekspertise og mislykket inklusion både i folkeskolen og i samfundet senere hen.

### REFERENCER

- APA, American Psychiatric Association (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5®). American Psychiatric Pub.
- Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Skinner, R., Martin, J., & Clubley, E. (2001). The Autism-Spectrum Quotient (AQ): Evidence from Asperger Syndrome/High-Functioning Autism, Males and Females, Scientists and Mathematicians. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(1), 5-17.
- Buescher, A. V. S., Cidav, Z., Knapp, M., & Mandell, D. S. (2014). Costs of Autism Spectrum Disorders in the United Kingdom and the United States. *JAMA Pediatr.* 168(8):721-728. doi:10.1001/jamapediatrics.2014.210
- COWI (2014). *Samfundøkonomiske gevinster ved arbejdsmarkedrettede indsatser for personer med handicap*. Det Centrale Handicapråd, Rapport.
- Due, P., Diderichsen, F., Meilstrup, C., Nordentoft, M., Obel, C., & Sandbæk, A. (2014). Børn og unges mentale helbred – forekomst af psykiske symptomer og lidelser og mulige forebyggelsesindsatser. Vidensråd for Forebyggelse Elberling, H., Linneberg, A., Rask, C. U., Houman, T., Goodman, R., & Skovgaard, A. M. (2016). Psychiatric disorders in Danish children aged 5-7 years: A general population study of prevalence and risk factors from the Copenhagen Child Cohort (CCC 2000). *Nordic Journal of Psychiatry*, 70(2), 146-155.
- Frederiksberg Kommune (2017). Udviklingen på specialundervisningsområdet med særlig henblik på Skolen ved Nordens Plads. [https://www.frederiksberg.dk/sites/default/files/meetings-appendices/1059/Punkt\\_360\\_Bilag\\_1\\_Rapport\\_udviklingen\\_paa\\_specialundervisningsområdet\\_SNP.pdf](https://www.frederiksberg.dk/sites/default/files/meetings-appendices/1059/Punkt_360_Bilag_1_Rapport_udviklingen_paa_specialundervisningsområdet_SNP.pdf)
- Heyvaert, M., Saenen, L., Campbell, J., Maes, B., & Onghena, P. (2014). Efficacy of behavioral interventions for reducing problem, behavior in persons with autism: An updated quantitative synthesis of single-subject research. *Research In Developmental Disabilities*, 35(10), 2463-2476.
- Houghton, R., Ong, R., & Bolognani, F. (2017). Psychiatric comorbidities and use of psychotropic medications in people with autism spectrum disorder in the United States. *Autism Research*, 10(12), 2037-2047.
- Kristoffersen, J., Kraegpoth, M., Nielsen, H., & Simonsen, M. (2015). Disruptive school peers and student outcomes. *Economics of Education Review*, 45, 1-13.
- Landsforeningen Autisme (2018). *Bosteder anmelder borgere med autisme til politiet*. <http://www.autismeforening.dk/nyhedSe.aspx?id=1624&linkId=11&sid=&u>
- Landsforeningen Autisme (2017). *Sårbarhedsundersøgelse 2017*. <http://www.autismeforening.dk/log/Sårbarhedsundersøgelse%202017%20ny.pdf>
- Landsforeningen Autisme (2017). *Inklusion i folkeskolen*. [http://www.autismeforening.dk/log/artikler/Hele%20undersøgelsen\\_færdig.pdf](http://www.autismeforening.dk/log/artikler/Hele%20undersøgelsen_færdig.pdf)
- Pedersen, L. & Christiansen, J. (2016). Inklusion i Folkeskolen. Center for Autisme. [http://www.centerforautisme.dk/media/250273/sammenfatning-og-diskussion-af-resultaterne\\_\\_12-11-2017.pdf](http://www.centerforautisme.dk/media/250273/sammenfatning-og-diskussion-af-resultaterne__12-11-2017.pdf)
- Virues-Ortega, J., Julio, F., & Pastor-Barriuso, R. (2013). The TEACCH program for children and adults with autism: A meta-analysis of intervention studies. *Clinical Psychology Review*, 33(8), 940-53.
- World Health Organization (1992). *The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders, clinical descriptions and diagnostic guidelines*. Geneva: World Health Organization.