

Opsporing og udredning

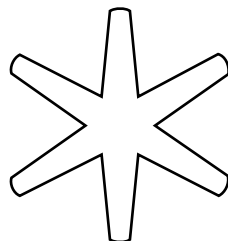


# National Autisme Plan

VIDENSCENTER • FOR AUTISME



# Opsporing og udredning



# National Autisme Plan

## **National Autisme Plan – Opsporing og udredning**

Udgivet af:

Videnscenter for Autisme

I samarbejde med Landsforeningen Autisme, Samrådet af Specialskoler for Børn med Autisme og Center for Autisme

1. oplag, 1. udgave, april 2006

Redaktion:

Formand Charlotte Holmer Jørgensen, Videnscenter for Autisme

Torben Isager, Københavns Amts Sygehus, Glostrup

Bent Vandborg Sørensen, Langagerskolen og Samrådet af Specialskoler for Børn med Autisme

Lennart Pedersen, Center for Autisme

Bo Hejlskov Jørgensen, Videnscenter for Autisme

Birgitte Bjørn Jensen, Landsforeningen Autisme

Marie Herholdt Jørgensen, Videnscenter for Autisme

National Autisme Plan er udgivet med støtte fra Sofiefonden

Layout:

4PLUS4

Tryk:

Frederiksberg Bogtrykkeri A/S

Oplag:

1.500

Købes hos:

Videnscenter for Autisme

Kongevejen 256

2830 Virum

Tlf.: 45 11 41 91

e-mail: [info@autisme.dk](mailto:info@autisme.dk)

[www.autisme.dk](http://www.autisme.dk)

ISBN 87-90479-77-7

EAN stregkode 9788790479770

Videnscenter for Autisme © Copyright

*Alle rettigheder forbeholdes. Mekanisk, fotografisk eller anden gengivelse eller kopiering fra denne bog er kun tilladt i overensstemmelse med overenskomst med udgiveren. Enhver anden udnyttelse er uden forlagets skriftlige samtykke forbudt ifølge gældende lov om ophavsret. Undtaget herfra er korte uddrag i anmeldelser.*

# Indhold

<b>4</b>	Forord: National Autisme Plan
<b>20</b>	Opsporing og udredning
<b>21</b>	Anbefalinger
<b>25</b>	1. Status 2006
<b>30</b>	2. Formål med at diagnosticere
<b>33</b>	3. Opsporing og diagnostik i førskolealderen
<b>38</b>	4. Opsporing og diagnostik hos børn og unge
<b>44</b>	5. Formidling af diagnosen
<b>46</b>	6. Opsporing og diagnostik i voksenalderen
<b>66</b>	Kilder og referencer

# Forord:

## National Autisme Plan

Alle forældre ønsker, at deres nyfødte barn er normalt. Det at opdage af, at ens barn har en funktionsnedsættelse, kan være en traumatisk oplevelse hos forældre. Autisme Spektrum Forstyrrelser (ASF) er en særligt hård diagnose set fra forældrenes synspunkt. Barnets fysik er som regel normal og for omverdenen er der sjældent en god forklaring på barnets sære og ofte bekymringsvækkende adfærd.

Der er gjort betydelige fremskridt med hensyn til at forstå Autisme Spektrum Forstyrrelser i løbet af de sidste 20 år, men det er stadig en både forvirrende og foruroligende diagnose. I den senere tid har der været en stigende interesse for ASF ikke mindst på grund af det voksende antal beviser for, at ASF forekommer betydeligt hyppigere end tidligere antaget.

Idéen til disse rapporter er opstået ud fra et mangeårigt ønske hos Landsforeningen Autisme om at lave en "Vugge til grav" beskrivelse af kvalitetstilbud til mennesker med ASF. Videnscenter for Autisme har arbejdet med planer om at udarbejde et kvalitetssikringsprogram med anbefalinger til, hvordan man bør tilrettelægge og gennemføre indsatsen overfor mennesker med ASF i Danmark. Behovet for at samle denne viden blev endnu større, da strukturreformen blev vedtaget, og ansvaret for opgaveløsningen blev yderligere decentraliseret. Kontaktudvalget, der blev etableret for et par år siden af Landsforeningen Autisme, hvor foruden Videnscenter for Autisme også Samrådet af Specialskoler for Børn med Autisme og Center for Autisme er repræsenteret, fandt det derfor naturligt at sætte en national plan på autismeområdet på dagsordenen.

Som led i strukturreformen overtager kommunerne fra 1. januar 2007 ansvaret for indsatsen i forhold til mennesker med funktionsnedsættelser. Når kommunerne skal løfte opgaverne med at etablere og drive tilbud og indsats til mennesker med ASF og deres familier, kræver det, at den tilstrækkelige vilje, viden og prioritering er til stede. Udfordringen med at få tilbud i nærområdet til at hænge sammen med kvalitet i opgaveløsningen forudsætter, at alle i systemet deler viden og understøtter den samlede sammenhængende indsats. At rådgive om ASF kræver specialvi-

den, og den viden skal kommunerne sikre sig er til stede hos fagpersoner, der har at gøre med mennesker med ASF og deres familier.

Udgiverne har ønsket at skabe et grundlag for, at løse denne opgave i form af anbefalinger og formidling af operationel viden baseret på forskning, evidens og erfaringer fra fagfolk, forskere og pårørende herhjemme og i udlandet. Rapporterne indeholder fagfolk og forældres vigtigste anbefalinger i forhold til opsporing, udredning, behandling, indsats, aktiv involvering af forældre i alle processer, uddannelse af fagfolk, tværfagligt samarbejde og etablering af tilbud til mennesker med autisme i Danmark. Der er vejledninger til, hvordan man rent praktisk tilrettelægger arbejdet, hvem der bør inddrages, uddannelse og viden hos aktørerne, samarbejdsrelationer m.v.

National Autisme Plan er resultatet af en fælles indsats mellem forældre og fagfolk, hvilket gør den særligt værdifulde og betydningsfulde. Rapporterne fokuserer på behovet for at højne standarden i indsatsen for børn, unge og voksne med ASF inden for områderne sundhed, uddannelse og social service. De understreger endnu en gang de enorme potentielle fordele, der ligger i samarbejdet mellem forældre og fagfolk. Vi håber også, at rapporterne vil understrege nødvendigheden af ordentlig finansiering af ekspertbaseret forskning, som vil gøre det muligt for os bedre at forstå, hvad der kan og ikke kan opnås for personer med Autisme Spektrum Forstyrrelser.

# Hvem står bag den Nationale Autisme Plan

Den Nationale Autisme Plan er resultatet af et samarbejde mellem ca. 50 eksperter på autismeområdet, en fagkyndig komite, der har godkendt indholdet af rapporterne, en redaktionsgruppe samt udgiverne i form af nævnte kontaktudvalg bestående af Landsforeningen Autisme, Videnscenter for Autisme, Samrådet af Specialskoler for Børn med Autisme og Center for Autisme.

Videnscenter for Autisme har fungeret som sekretariat for projektet.

## **Landsforeningen Autisme**

er en forening af pårørende, mennesker med ASF og fagfolk. Formålet med foreningens arbejde er at bidrage til, at der skabes de bedst mulige vilkår for mennesker med autisme. Landsforeningen arbejder for:

- At udbrede kendskab til og forståelse for de vanskeligheder, autismen medfører,
- At repræsentere mennesker med autisme, børn, unge og voksnes interesser over for samfundet,
- At støtte og vejlede forældre og søskende til personer med autisme,
- At virke for oprettelsen af og støtte til de for mennesker med autisme nødvendige børnehave- og skoletilbud, bosteder, bofællesskaber, beskæftigelsestilbud, og andre aktiviteter som idræt og kulturelle initiativer, samt påse,
- At nævnte tilbud er på et passende kvalitetsniveau og i overensstemmelse med den enkelte brugers individuelle tarv
- At fremme den nødvendige forskning.

## **Videnscenter for Autisme**

har siden 1994 fungeret som vidensbank, formidler og samlende debatforum for de mange fagfolk i det sundheds-, social- og undervisningssystem, som hjælper mennesker med ASF og deres familier. Fra 1. januar 2007 overgår Videnscenter for Autisme til VISO – den nye styrelse, videns- og rådgivningsorganisation, der etableres under Socialministeriet. VISO skal via deres konsulenter tilbyde kommuner og borgere gratis vejledende specialrådgivning i de mest specialiserede og komplicerede enkeltsager på social- og specialundervisningsområdet. Videnscen-



ter for Autisme skal fortsætte sine nuværende opgaver, men i endnu højere grad lægge vægt på det internationale samarbejde i forhold til indsamling af viden og netværksdannelse. Målgruppen for Videnscentrets arbejde udvides til at omfatte ikke kun fagfolk, men alle, som efterspørger viden om autisme.

### **Samrådet af Specialskoler for Børn med Autisme**

udbyder træningskurser for fagfolk, arrangerer den årlige internationale autisemekonference i Skive og er med til at planlægge, gennemføre og finansiere samarbejdsprojekter på området. Samrådet samarbejder med f.eks. Division TEACCH, North Carolina, USA, Udbildningscenter Autism, Stockholm, Sverige og AUTEA, Gelsenkirchen og Bielefeld i Tyskland.

Samrådet har etableret et fagligt ledelsesforum for drøftelse af inspiration, udvikling, ønsker og behov på især området medarbejderuddannelse. Samrådet har en stor stab af særligt uddannede undervisere og instruktører, der både nationalt og internationalt forestår træningskurser for professionelle. Samrådet af Specialskoler for Børn med Autisme er en såkaldt non-profit organisation godkendt af Told og Skat.

### **Center for Autisme**

blev etableret i 1993 med økonomisk bistand fra forskellige fonde. Formålet var at skabe en institution, 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 fondsvirksomhed med et socialt, velgørende formål, hvis eventuelle økonomiske overskud skal gå til at højne arbejdet med personer med autisme. Centret drives for indtægter fra de ydelser, der udføres for amter, kommuner, institutioner, private personer samt fra fonde, der støtter det forsknings- og udviklingsarbejde, som løbende igangsættes. Centret har sin egen bestyrelse, som har det overordnede ansvar for organisationen. Ud over at yde bistand til fagfolk, forældre og institutioner for personer med autisme har centret etableret Erhvervs- og træningen ved Center for Autisme.

Udgiverne vil gerne takke alle, der har været med til at bidrage til den Nationale Autisme Plan.

## Den fagkyndige komité

*Formand* Morten Carlsson, formand for Landsforeningen Autisme

Professor, dr.med. Per Hove Thomsen, Børne- og Ungdomspsykiatrisk Hospital, Risskov

Professor, chefspsykolog Anegen Trillingsgaard, Børne- og Ungdomspsykiatrisk Hospital, Risskov

Professor, dr.med. Karen Brøndum, John F. Kennedy Institutet, København

Professor, dr. pæd. Niels Egelund, Danmarks Pædagogiske Universitet, København

Overlæge, Torben Isager, Københavns Amts Sygehus, Glostrup

Overlæge, Ole Sylvester Jørgensen, Bispebjerg Hospital, København

Centerleder, Demetrious Haracopos, Center for Autisme, København

Konst. leder, Charlotte Holmer Jørgensen, Videnscenter for Autisme, København

Skoleinspektør, Bent Vandborg Sørensen, Langagerskolen, Århus. Formand for Samrådet af Specialskoler for Børn med Autisme

## Redaktionsgruppen

*Formand* Charlotte Holmer Jørgensen, konst. leder, Videnscenter for Autisme

Overlæge, Torben Isager, Københavns Amts Sygehus, Gentofte

Skoleinspektør, Bent Vandborg Sørensen, Langagerskolen og formand, Samrådet af Specialskoler for Børn med Autisme

Psykolog, Lennart Pedersen, Center for Autisme

Psykolog, Bo Hejlskov Jørgensen, Videnscenter for Autisme

Repræsentant, Landsforeningen Autisme, Birgitte Bjørn Jensen

Projektkoordinator, Marie Herholdt Jørgensen, Videnscenter for Autisme

## Tovholdere på rapportene

**Opsporing og udredning:** Psykolog, Lennart Pedersen, Center for Autisme, København

**Tidlig indsats for småbørn:** Centerleder, Demetrious Haracopos, Center for Autisme, København

**Indsats i skolealderen:** Skoleinspektør, Kaj Kristiansen, Krabbeshus Heldags-skole, Skive

**Ungdom:** Psykolog, Bo Hejlskov Jørgensen, Videnscenter for Autisme, København

**Voksne:** Afdelingsleder, Dorthe Hölck, SORAS, Århus

**Ældre:** Advokat, Kim Hueg, Sofiefonden

# Hvad er Autisme Spektrum Forstyrrelser (ASF)?

ASF er udviklingsforstyrrelser, der særligt viser sig i børn og unges kontakt med andre mennesker. Nogle af personerne er meget sære og kontaktsvage. Andre har forstyrrelsen i mildere grad, så afvigelserne først opdages i skolealderen, evt. først når de får svært ved at klare de sociale krav i ungdomsårene.

Ved ASF er der tale om forskellige grader af den samme grundlæggende udviklingsforstyrrelse, hvor hovedsymptomet er, at personen har vanskeligheder med socialt samvær og kontakt til andre mennesker.

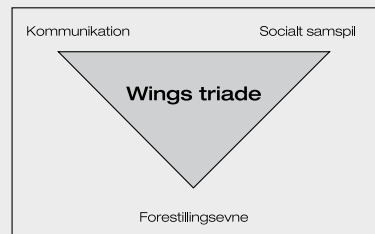
Forstyrrelserne i ASF hører til gruppen af gennemgribende udviklingsforstyrrelser.

Det er let at se, at børn med autisme adskiller sig fra normaltudviklede børn, men det er ofte vanskeligt at skelne autisme fra andre udviklingsforstyrrelser. På trods af klare biologiske og genetiske komponenter, stilles diagnosen fortsat ud fra observation af adfærd, eller snarere fravær af adfærd (afvigende eller manglende kommunikation, socialt samspil samt forestillingsevne).

Da autisme er en udviklingsforstyrrelse, vil symptombilledet skifte i takt med barnets alder og udvikling, og da autisme endvidere ofte optræder sammen med andre udviklingsproblematikker, bør en diagnose altid følges af en løbende tværfaglig vurdering af barnets særlige udvikling og behov. Det er den løbende vurdering – ikke diagnosen – som bør danne fundamentet for en pædagogisk indsats.

Det er naturligt, at diagnoserne inden for autismspektret revideres løbende, samt at vor nuværende diagnostik betragtes som et midlertidigt ståsted på vejen frem mod større forståelse af social og kommunikativ udvikling.

I 1979 lagde Wing og Gould grunden til den nuværende forståelse af ASF. Wing og Gould undersøgte alle børn under 15 år med psykiske eller indlæringsmæssige problemer i Londonforstaden Camberwell. Børnenes funktion blev vurderet specifikt inden for områderne: socialt samspil, kommunikation og forestillingsevne.



Disse tre områder benævnes i dag ofte som Wings triade, og det er dem som danner kernen i alle problematikker inden for autismspektret.

Triaden førte til en logisk og bredere forståelse af ASF. Wing og Gould fandt i deres undersøgelse en gruppe børn, som havde så mange træk til fælles med børn med den klassiske Kanner-autisme, at de psykologisk og pædagogisk syntes at repræsentere den samme problematik. Wing og Gould konkluderede at man med triaden som udgangspunkt måtte udvide autismspektret til at omfatte fem gange så mange børn som hidtil antaget.

Når vi i dag taler om autisme, taler vi således om en gruppe, der ud fra mange forskeres vurdering udgør mellem 0,6 og 0,9 % af befolkningen, hvor gruppen før 1994 kun udgjorde ca. 0,2 %.

Der foreligger ingen nyere prævalensundersøgelser fra Danmark. Da diagnostikken varetages af såvel offentlige instanser (børnepsykiatriske afdelinger m.v.) som af private instanser (privatpraktiserende psykologer og psykiatere, Center for Autisme m.v.), vil en almindelig rundspørge ikke kunne give noget brugbart billede. Det klareste billede får vi derfor ved at følge forskning og statistik fra andre lande i den vestlige verden (Sverige, UK, USA, Japan m.v.).

I Autismebladet nr. 1, 2002 omtalte Videnscentret den hidtil grundigste undersøgelse af udviklingen foretaget af Medical Research Council i England. Denne undersøgelse konkluderer, ud fra sammenligning af data fra en række lande, at autisme forekommer hos 0,6 % af befolkningen.

I dag hvor WHO's diagnosemanual ICD-10 har været i brug i mere end 10 år, peges der i stigende omfang på de mange problemer, der ligger inden for afgrænsningen af de gennemgribende udviklingsforstyrrelser. Problemerne tegner sig på flere fronter. Et af de væsentligste problemer ligger i, at man med ICD-10 fastholder "æskesystemet" hvor man opererer med en række underkategorier (autisme, atypisk autisme, Aspergers syndrom, gennemgribende udviklingsforstyrrelse uspecificeret m.v.). Problemet ved disse undergrupperinger er, at de er konstruktioner, som ikke underbygges tilstrækkeligt af den kliniske praksis. En anden problematik ligger i det store sammenfald, der er mellem autisme og en række andre problematikker som f.eks. ADHD og OCD.

Autismeområdet har i dag et omfang, som bevirker, at der bør opbygges et beredskab i lighed med de beredskaber, man har etableret på syns-, høre- og taleområdet m.v.

## Lidt historie

Efter 2. verdenskrig blev man opmærksom på, at nogle børn havde så særlige kommunikative og sociale vanskeligheder med stereotyp eller rituel væremåde, at de var svært handicappede af deres tilstand. Særinteresser, særlig og usædvanlig viden og særlige talenter blev beskrevet hos disse børn som noget gådefuldt og forvirrende.

Der forelå især på engelsk arbejder af den østrigskfødte psykiater Leo Kanner om "Early Infantile Autism". På tysk forelå beskrivelser af "die Autistischen Psychopaten" ved den ligeledes østrigske pædiater Hans Asperger. Kanners beskrivelser vakte opmærksomhed internationalt. Han var emigreret til USA og skrev på engelsk. Historiske og sproglige forhold må tilskrives det faktum, at Aspergers arbejde først for alvor blev kendt bredt internationalt i 1980'erne takket være børnepsykiateren Lorna Wing. Til gengæld fik hendes første beskrivelse af "Asperger's syndrome" fra 1981 sammen med udviklingen af det amerikanske diagnosesystem DSM-IV afgørende indflydelse på udviklingen de sidste 25 år. Forståelsen af, at der er tale om et spektrum af autismeforstyrrelser eller -tilstande er af forholdsvis ny karakter, både internationalt og herhjemme. Udviklingen i Danmark formede sig dels under international indflydelse, men også som en udvikling med mange misforståelser. Begrebet "psykotiske børn" bed sig fast både børnepsykiatrisk og pædagogisk. Grænsepsykoser - dækkende bl.a. det nuværende Aspergers syndrom - supplerede de såkaldt egentlige børnepsykoser (i hovedsagen autisme) i beskrivelsen af størstedelen af det, vi i dag kender som Autisme Spektrum Forstyrrelser. Misforståelser og fejlagtige hypoteser medførte gennem mange år faglige stridigheder om f.eks. såkaldt "skjult viden". Der var strukturerende, især indlæringsorienterede, men også psykoanalytisk inspirerede tiltag.

Indtil WHO's vedtagelse af diagnosesystemet ICD-10 i 1990 og efterfølgende dansk brug heraf fra 1995 sås stadigvæk udløbere af de første ti års forvirring. I dag bruges i fagkredse og bruger/forældrekredse betegnelsen Autisme Spektrum

Forstyrrelser for de tilstande, der i ICD-10 benævnes gennemgribende udviklingsforstyrrelser.

Nutidens forskning og det generelt høje stade i indsatsen har ikke helt elimineret uenigheder og sekteriske interventionsmodeller, men velbaseret forståelse af, at der er tale om gennemgribende funktionsnedsættelser sikrer i dag i almindelighed den indsats, der heri kan findes anbefalinger på.



# Terminologi

## Autisme Spektrum Forstyrrelser

Autisme Spektrum Forstyrrelser (ASF) vil blive brugt gennem hele rapporten. Det står for den gruppe af gennemgribende udviklingsforstyrrelser (WHO, 1993; American Psychiatric Association, 1994) som er karakteriseret af kvalitative afvigelser i gensidigt socialt samspil og kommunikationsmønstre, samt af et begrænset, stereotyp, repetitivt repertoire af interesser og aktiviteter. Disse kvalitative afvigelser er et gennemgribende træk hos individet og påvirker hans/hendes funktionsniveau i alle situationer, dog i varierende grad.

Det er nu bredt anerkendt, at der er tale om et spektrum af autismedforstyrrelser, der indbefatter forskellige grader af funktionsnedsættelse og intellektuel formåen – fra mennesker med meget nedsat funktionsevne til de såkaldt ”højt fungerende”. Denne sidste term kan være misvisende, da funktionsdygtigheden (for eksempel med hensyn til at få dagligdagen til at fungere) ikke nødvendigvis hænger sammen med, hvor godt man fungerer intellektuelt. Mange ”højt fungerende” individer får først en klinisk diagnose sent i livet.

Autisme Spektrum Forstyrrelser er unikke med hensyn til det mønster af svagheder og styrker, de viser. ASF er ikke en kategori i ICD-10 eller DSM-IV, men bliver anvendt som en slags pragmatisk paraplybegreb, der afspejler den nuværende grad af viden og vished om de forskellige syndromer. Autisme defineres som den prototypiske forstyrrelse i gruppen. På trods af, at man i diagnostisk øjemed lærer sig op ad barnets udviklingshistorie og direkte observation af den kvalitative funktionshæmning i opførelsen, er validiteten af ”kerneautisme” relativt godt funderet, og erfarne psykologer og psykiatere kan stille en sikker diagnose i 2-3-årsalderen. Dog har udvidelsen af, hvad man accepterer som inkluderet i diagnosen ASF uvægerligt resulteret i en debat om de børn, der udviser forskellige grader af funktionsnedsættelse på forskellige tidspunkter i deres liv og de børn, der har en funktionsnedsættelse inden for autismsens kerneområder. Hvordan man afgrænser de forskellige syndromer er stadig til debat, og den nosologiske gyldighed (årsager, udvikling, symptomer og forløb) af underkategorierne i ICD-10 og DSM-IV (såsom atypisk autisme, Aspergers syndrom, gennemgribende udviklingsforstyrrelse, uspecificeret etc.) er stadig uklar. Det er vigtigt at identificere både en

diagnose og barnets særlige behov, når der udarbejdes retningslinjer for indsatsen. Komorbiditet samt lærings-, opførsels- og medicinmæssige problemer er almindelige og ofte de vigtigste emner at håndtere.

## Handicap – funktionsnedsættelse

Sondringen mellem funktionsnedsættelse og handicap er afgørende for det såkaldte miljø- eller samfundsrelaterede handicapbegreb. Med det miljørelaterede handicapbegreb flyttes fokus væk fra individet over til samfundets indretning. Handicappolitik handler i mindre omfang om diagnoser, fejlfinding og ”reparation” af den enkelte og i stigende omfang om at forandre omgivelserne, så der i videst muligt omfang tages hensyn til, at mennesker med funktionsnedsættelser også er en del af den befolkning, som skal fungere i samfundet.

Forskydningen i handicapdefinitionen fra den individcentrerede til den mere samfundsorienterede definition betyder, at det handicappolitiske fokus er flyttet fra en snæver sygdoms- og behandlingsbetragtningsskema til en langt bredere indsats, som ikke alene handler om at ”helbrede” det enkelte individ, men om - for nu at blive i sprogbrugen - at helbrede samfundet. (Status over udviklingen i ligebehandlingen af handicappede, Årsberetning 1998, Center for Ligebehandling af Handicappede).

## Integration - inklusion

Når man taler om at integrere eller inkludere i normalmiljøet bør man være opmærksom på forskellen mellem begreberne.

**Social integration** i et fællesskab kan optræde som integration på majoritetens præmisser eller som en fragmenteret integration uden, at deltagelsesmulighederne i fællesskabet ændres. Eksempelvis børn og unge med ASF med behov for særlig støtte, der tilbydes deltagelse, hvor dette er muligt på fællesskabets præmisser, men i andre sammenhænge udelukkes, fordi deres deltagelsesmuligheder ikke kan tilgodeses.

**At inkludere betyder** at medregne. Når fokus flyttes fra det enkelte barn eller ung til læringsmiljøer og sociale fællesskaber bliver inklusion en proces med



mange facetter, hvor der ikke gives nogen entydige muligheder. Inklusion som pædagogisk strategi over for personer med ASF kræver viden om ASF hos alle involverede fagfolk samt en tilstrækkelig indsats, der sikrer at virkelig inklusion lykkes. Der er ikke blot tale om rummelighed. Rummelighed kan optræde uden social integration som en fysisk eller funktionel integration. Eksempelvis kan børn og unge med ASF være placeret i almindelige skoler eller dagtilbud i form af specialklasser, uden kontakt med de øvrige børn eller unge i organisationen.

# Forekomst

Studier af forekomst er endnu kun udført på børneområdet. Beregningen af forekomst afhænger af de involverede børns alder og af de værktøjer og metoder, der benyttes i diagnosticeringen. Variation i studierne vil derfor reflektere de metodiske forskelle. Imidlertid er der, ifølge nylige studier, enighed om at ASF påvirker cirka 60 ud af 10.000 under otte år, hvor af 10-30 ud af 10.000 børn har snævert defineret autisme. Disse udregninger bekræfter, at ASF er langt mere udbredt end først antaget. Statistikker fra Amtsrådsforeningen bekræfter også denne stigning. Kommunerne må derfor forberede sig på og sikre sig, at der er tilstrækkelige tilbud målrettet især den kommende store gruppe af unge med ASF.



# Komorbiditet

En del mennesker med ASF har samtidig en anden lidelse, et andet psykiatrisk syndrom eller tilstand. Det er vigtigt at holde øje med, om den enkelte får tilstødende lidelser (komorbide diagnoser), da de kan kræve anden behandling (f.eks. medicin) end selve autismeforstyrrelsen. Personer med en udviklingsforstyrrelse har større risiko end andre for at have eller få flere forstyrrelser samtidig, f.eks. er ASF og ADHD en relativt hyppig kombination. Mental retardering, angst, epilepsi, depression, søvn- og spiseforstyrrelser, OCD, Tourette syndrom er typiske eksempler på sådanne tilstande, men dette er ikke en udtømmende liste. Det er vigtigt at henvise til speciallæge, hvis man er i tvivl om, at personen med ASF kan have andre sådanne problemer. Det er en specialistopgave at afdække komorbiditetens mønstret og planlægge en skræddersyet kombinationsbehandling.

# Nogle grundlæggende principper

## Samarbejde mellem forældre og fagfolk

Siden Eric Schoplers epokegørende udvikling af en model for samarbejde mellem fagfolk og forældre i hele indsatsen for mennesker med ASF, har der udviklet sig en model for ligeværdigt samarbejde, der vægter forældrenes rolle som eksperter på deres barn.

## Specialpædagogik

Selv om der er en stigning i antallet af beviser for virkningen af den indsats, man anbefaler at bruge til et barn med ASF i dag, er der stadig mange ubesvarede spørgsmål med hensyn til den relative værdi af de forskellige indsatsprogrammer, samt udbyttet af programmer med forskellige grader af intensitet i behandlingen. Værdien af individualisering i en velstruktureret, overskuelig og dermed meningsfuld hverdag er der enighed om blandt de fleste fagfolk.

Som så mange andre funktionsnedsættelser, der identificeres i barndommen, er autisme/ASF en livslang forstyrrelse. Som pårørende kun alt for godt erfarer, findes der meget mindre forskning og investering i studiet af, hvordan man bedst tager sig af den voksne person med autisme/ASF.

Indsatsstudier bør have et langsigtet perspektiv, men desværre er forskning på dette område både meget vanskelig og underfinansieret. Derfor må vi desværre acceptere, både som forældre og som fagfolk, at vi stadig ikke med sikkerhed ved, hvordan vi bedst drager omsorg for alle disse forskellige grupper af børn med funktionsnedsættelse. Det er dog ikke en undskyldning for ikke at gøre noget – mange steder er servicestandarden for børn med autisme/ASF langt fra visionerne i denne rapport. Handling her og nu er påkrævet for at kunne tilbyde bare den mest grundlæggende omsorgsstandard, som kan retfærdiggøres af pragmatiske hensyn og medmenneskelighed.

Indsatser for mennesker med funktionsnedsættelser i Danmark hviler på principperne nærhed, mindsteindgreb, integration og effektivitet. Det indebærer, at man tilstræber en indsats med maksimal effekt i en sammenhæng, som stiller få krav

til mennesket med funktionsnedsættelsen, i vedkommendes nærhed, og med fokus på ligeværdig deltagelse i samfundet.

## **Personaleuddannelse**

Fagfolk, der varetager den primære indsats for personer med ASF, bør som mindstemål have gennemgået specialuddannelse i ASF af ikke under 200 timers varighed. Sådanne uddannelser er der nu erfaringer med i Danmark og udland.

Fagfolk, der kommer i berøring med ASF i deres arbejde, bør have en elementær viden om og forståelse for funktionsnedsættelsen, samt hvad der i dagligdagen kræves i det konkrete tilfælde.

Behovet for systematisk opfølgning i forhold til ny udvikling og forskning inden for autismeområdet siger sig selv.

# Opsporing og udredning

”At opspore Autisme Spektrum Forstyrrelser kræver ekspertviden, erfaring og tid. Hvis processen bliver forhastet, og man ikke får stillet de rigtige spørgsmål, overser man måske diagnosen.” (*Lorna Wing, 1996*)

Formålet med denne rapport er at fremstille de retningslinjer, der gør sig gældende i opsporing og udredning af Autisme Spektrum Forstyrrelser (ASF) hos børn, unge og voksne. Fremstillingen tager udgangspunkt i eksisterende praksis og tager højde for reformens indvirkning på denne praksis i de kommende år.

## **Rapporten er udarbejdet af:**

Lennart Pedersen, Center for Autisme

Torben Isager, Børne- og Ungdomspsykiatrisk Center, Københavns Amt

Meta Jørgensen, Børne- og Ungdomspsykiatrisk Hospital, Risskov

Hanne Engelbrecht, Langagerskolen, Aarhus

Helle Hjalgrim, Kennedy Institutet



# Anbefalinger

- ⊛ Alle fagfolk, der er involveret i arbejdet med mennesker med særlige behov, skal have et basalt kendskab til ASF.
- ⊛ Da ASF som oftest er en medfødt udviklingsforstyrrelse, som viser sig i barndommen, bør diagnosen i langt de fleste tilfælde stilles tidligt i livet. Sen diagnostik bør undgås i det omfang, det er muligt, pga. den psykiske belastning ved at funktionsnedsættelsen ikke erkendes – belastning af personen selv og omgivelserne, nogle gange med alvorlig psykisk sygdom som adfærdsforstyrrelse, depression eller psykose til følge.
- ⊛ Opsporing af ASF fungerer relativt effektivt i dag. De fleste af de forventede ca. 400 nye personer med diagnosen pr. år diagnosticeres i barndommen. Denne indsats bør bevares og udbygges med henblik på, at en endnu større andel diagnosticeres i barndommen.
- ⊛ Fordelen ved tidlig diagnose er afklaring hos familien og tidlig start på pædagogisk behandling og social træning, som fremmer barnets livskvalitet og kan forebygge adfærdsproblemer, nederlagsfølelse, udstødning og de nævnte psykiatriske komplikationer.
- ⊛ Der findes i dag effektive metoder til opsporing og diagnostik i børnehvealderen af børn med relativt markant ASF. For børn under tre år bør diagnostisk usikkerhed betyde, at der tilbydes genundersøgelse 1-2 år senere. Diagnostik i den tidlige alder drejer sig i første omgang mere generelt om at afklare, om barnet har en forstyrrelse inden for ASF. Ved genundersøgelse kan der stilles en mere specifik diagnose.
- ⊛ Lette grader af ASF, heriblandt hovedparten af børn med Aspergers syndrom, kan dog først diagnosticeres i skolealderen.

- ✱ Tidlig opsporing og diagnostik kræver tæt koordination mellem, på den ene side, kommunens primære opsporing og undersøgelse, og på den anden side, især de børne- og ungdomspsykiatriske afdelinger, der ved bestyrket formodning om ASF i dag har ansvar for den specialiserede undersøgelse og diagnostik.
- ✱ Kommuner bør prioritere, at de fagpersoner, der er tættest på børnefamilier, dvs. sundhedsplejersker, pædagoger i dagtilbud, praktiserende læger og lærere har et basalt kendskab til ASF, så bekymring hos forældre, lærere eller pædagoger altid kan blive taget alvorligt.
- ✱ Kommunen skal vedligeholde og udbygge en organisation, som, når der rejses mistanke om ASF hos børn, kan foretage primær udredning, udviklingsvurdering, diagnostiske overvejelser og henvise til specialistundersøgelse ved bestyrket mistanke. En sådan kommunal organisering kan formentlig bedst foregå i et specialteam i PPR eller en tilsvarende kommunal institution. Ventetiden bør være højst tre måneder. I en evt. ventetid til specialistundersøgelse bør der iværksættes foreløbig pædagogisk behandling og forældrerådgivning.
- ✱ Der bør være let adgang til telefonisk konsulentbistand hos specialister i børne- og ungdomspsykiatriske afdelinger og ligestillede afdelinger for voksne vedr. udrednings- og diagnosticeringsspørgsmål. Ligeledes adgang til specialiseret pædagogisk-psykologisk rådgivning hos kommunen.
- ✱ Hvis formodningen om udviklingsforstyrrelse bekræftes, skal der være adgang til specialistvurdering i en børne- og ungdomspsykiatrisk afdeling, ligestillet afdeling for voksne eller hos praktiserende speciallæge. Ventetiden bør være højst tre måneder.
- ✱ Der bør være mulighed for en ”second opinion”, uanset alder på personen.



- ⊛ Den specialiserede undersøgelse skal foregå i tæt samarbejde med forældrene eller den unge/voksne. Den skal bygge videre på de informationer, som er indsamlede i kommunen.
- ⊛ Specialistundersøgelsen skal ud over grundig anamnese omfatte struktureret observation med autismespecifik undersøgelse, vurdering af udviklingsniveau og sprogfunktion og en almen lægelig undersøgelse med henblik på vurdering af behov for somatiske specialundersøgelser og genetisk rådgivning.
- ⊛ Undersøgelsen skal munde ud i multiaksial diagnose, hvor intellektuelt funktionsniveau og evt. komorbiditet skal beskrives så præcist som muligt. Dette er vigtigt af hensyn til helhedsforståelsen af personen og systematisk løbende registrering af udviklingen i hyppighed, diagnosemønster osv.
- ⊛ Udover mundtlig information skal der udarbejdes en skriftlig rapport til forældre, personen selv og fagpersoner med så præcise (be)handlingsanvisninger som muligt.
- ⊛ Forældrene, den unge/voksne skal have informationsmateriale om ASF, heriblandt orientering om Landsforeningen Autisme, forældrenetværk, Videnscenter for Autisme, Autismeportalen mm.
- ⊛ Specialistundersøgelsen skal afsluttes med et netværksmøde, hvor den fremtidige handlingsplan i kommunalt regi planlægges i fællesskab mellem forældre, den unge/voksne og involverede fagfolk.
- ⊛ Der bør udpeges en tovholder fra kommunen, som sammen med forældrene, den unge/voksne følger op på barnets/den unge/voksnes udvikling ved regelmæssige netværksmøder. Denne langsigtede behandling omtales nærmere i de øvrige rapporter i den Nationale Autisme Plan.
- ⊛ Særligt vanskelige problemer skal kunne forelægges den centrale rådgivende organisation VISO.

- ✱ Vi vil anbefale, at man her i Danmark på regionalt niveau udvikler en model med særlige teams, der varetager diagnostik og udredning af voksne med neuropsykiatriske forstyrrelser herunder ASF, som debuterer i barndommen.
- ✱ Vi anbefaler, at man sikrer en fortløbende formidling af viden om ASF i voksenalderen og information om de anerkendte diagnostiske metoder, der kan bruges til at fastslå en mulig diagnose på dette tidspunkt i livet. Screeningsinstrumenter kan afprøves inden for voksenpsykiatrien, men vi anbefaler, at der sker en løbende evaluering af deres anvendelighed.
- ✱ Viden om ASF i forskellige aldre bør indgå i uddannelsen hos sundhedsplejersker og praktiserende læger. Pædagoger og lærere bør i grunduddannelsen sikres kendskab til ASF og videreuddannelse på diplomniveau i ASF ved virke i den specialiserede indsats. Psykologer i PPR skal løbende efteruddannes i ASF og andre udviklingsforstyrrelser. Børne- og ungdomspsykiateres speciallægeuddannelse skal løbende forbedres. Voksenpsykiateres uddannelse i ASF bør udbygges. Specialistuddannelsen i klinisk børnepsykologi er et vigtigt bidrag til udredning af børn og unge med ASF.

# 1. Status 2006

Mange institutioner er involveret i omsorgen for mennesker med ASF i Danmark.

De vigtigste er:

- Vuggestuer og børnehaver
- Folkeskolen, herunder specialskoler og andre former for specialundervisning
- Pædagogisk Psykologisk Rådgivning (PPR)
- Sundhedsvæsenet: Børne-ungdomspsykiatriske og voksenpsykiatriske afdelinger
- Socialforvaltninger, herunder døgninstitutioner

Hertil kommer en række specialinstitutioner, foreninger og private udbydere.

## Hvor mange mennesker har ASF?

Den mest pålidelige kilde til informationer om hyppighed, alder, kønsfordeling mm. af ASF er sundhedsvæsenet, som har tradition for systematisk registrering. Man kan regne med, at de fleste personer med ASF ses på en psykiatrisk afdeling på et tidspunkt, oftest en børne- og ungdomspsykiatrisk afdeling.

I en undersøgelse (Lauritsen et al., 2004; tabel 1) fra Det Psykiatriske Centralregister (DPC), som dækker alle psykiatriske afdelinger i Danmark, er der foretaget skøn over, hvor mange børn på 0-9 år, der i år 2000 havde en ASF.

Tabel 1.

Diagnose	Diagnosticeret pr. 1000	% drenge
Infantil autisme	1,2	78
Atypisk autisme	0,3	73
Aspergers syndrom	0,5	94
Andre	1,5	82
I alt	3,5	

Gruppen af ”Andre” omfatter diagnoserne Gennemgribende udviklingsforstyrrelse, andre (GUA) og Gennemgribende udviklingsforstyrrelse, uspecificeret (GUU), som altså tilsammen er den største gruppe i barndommen. Det skal bemærkes, at ASF i ICD-10 hedder Gennemgribende Udviklingsforstyrrelser.

Den samlede hyppighed på knap 0,4 % tyder på, at man i 2000 var ved at have en dækningsgrad i dansk børne- og ungdomspsykiatri, hvor det forventede antal børn med ASF faktisk blev opsporet og fik en diagnose.

De bedste skøn fra internationale undersøgelser over hyppigheden af ASF siger 0,5-0,6 %. (MRC, 2001) Undersøgelserne har vist en jævnt stigende tendens de sidste 10-20 år. Det fandt man også i den danske undersøgelse. Den sandsynligste forklaring på stigningen er, at diagnoseafgrænsningen er præciseret og udvidet (bl.a. med Aspergers syndrom), og at opsporingen f.eks. via pædagoger, lærere og forældre er blevet bedre.

Tal fra DPC (DPC, 2003) viser, at diagnosen stilles i barndommen (0-14 år) for ca. 80 % af alle, der diagnosticeres på psykiatriske afdelinger i Danmark. Hvis man regner med, at 70 % diagnosticeres før 10-års alderen (Tabel 1), svarer det til, at man de senere år i Danmark faktisk opsporer de forventede 0,5-0,6 % set i livsperspektiv.

## **240 med ASF i typisk kommune**

Ud fra dette er der ca. 30.000 personer med ASF i Danmark. Af en årgang på 65.000 børn vil ca. 400 få en ASF diagnose, de fleste i løbet af barndommen. For en typisk kommune med 40.000 indbyggere bliver tallene i alt 240 borgere med ASF og en tilvækst på ca. 3 nye klienter pr. årgang eller 20-25 skoleelever med en ASF diagnose i hele skoleforløbet, idet nogle først diagnosticeres sidst i skolealderen.

Diagnoserne infantil autisme og atypisk autisme stilles hyppigst i 3-5 års alderen, Aspergers syndrom i 6-13 års alderen og GUA/GUU i 5-9 års alderen (Lauritsen et al., 2004). Der er tendens til, at diagnoserne (også de seneste år) stilles tidligere og tidligere (Attladóttir, 2005).

Diagnosen kan og bør stilles i barndommen. Det kan derfor betragtes som en svaghed i det danske system, som det fungerer nu, at ca. 20 % først får diagnosen i ungdoms- og voksenalderen. Det er en vigtig målsætning i fremtiden at mindske dette tal.

I ovennævnte tal er ikke medregnet de relativt få, hvor diagnosen stilles uden for det psykiatriske sygehusvæsen, oftest formentlig hos praktiserende psykiatere, i pædiatriske afdelinger og hos private aktører. Center for Autisme udredte f.eks. i perioden 1994-2003 ca. 400 personer med ASF. De fleste af disse har formentlig også været i kontakt med en psykiatrisk afdeling. Center for Autisme har haft en særlig rolle ved udredningen af unge og voksne, som har udgjort knap halvdelen af klienterne i centret (Haracopos & Pedersen, 2004).

## Den typiske vej til diagnosen

Opsporing og henvisning i førskolealderen går almindeligvis via sundhedsplejersken, den praktiserende læge og især daginstitutionen, som tit er forældrenes vigtigste samtalepartner, når de er bekymrede for deres barns udvikling. Henvisningen til specialistundersøgelse formidles som regel via familielægen eller PPR.

I skolealderen går henvisningen oftest via PPR, men socialforvaltningen og den praktiserende læge kan også henvise.

De ældre teenagere (15-18 år) henvises typisk for følgetilstandene depression eller psykose (se senere under komorbiditet), hvor udredningen efterfølgende viser, at en del af baggrunden herfor er en ASF. De fleste voksne får formentlig stillet diagnosen hos praktiserende psykiater eller ved andre private aktører.

I de børne- og ungdomspsykiatriske afdelinger foregår undersøgelsen som regel ambulantly eller på dagbasis, kun ca. 5 % døgnindlægges.

Ventetiden på undersøgelse er et alvorligt problem. I 2005 ventede 35 % over 3 måneder på børne- og ungdomspsykiatrisk undersøgelse (Sundhedsstyrelsen, 2005). Ventetiden opgøres ikke specielt for personer med (formodet) ASF. Godt 1 % ventede et år eller længere.

Efterspørgslen på børne- og ungdomspsykiatrisk undersøgelse og behandling er næsten fordoblet fra 1998 til 2005. Kapaciteten blev også næsten fordoblet i samme periode, så det er lykkedes at holde ventetiden i ave, men endnu ikke at begrænse den. Det skal nævnes, at der i mange år har været mangel på børne- og ungdomspsykiatere i Danmark, hvorfor der også er iværksat en plan for at udanne flere (Sundhedsstyrelsen, 1998).

Fagområdet ASF har en fast, ret omfattende plads i speciallægeuddannelsen i børne- og ungdomspsykiatri. Undersøgelse for ASF er en basisfunktion, som skal findes i alle afdelinger. Der lægges vægt på, at undersøgelsen foregår i et tværfagligt miljø (typisk med læger, psykologer, specialuddannede pædagoger, sygeplejersker og socialrådgivere), hvor der også er nært kendskab til vigtige komorbide tilstande som mental retardering, ADHD, depression og psykose (Sundhedsstyrelsen, 1998).

Børne- og ungdomspsykiatriens aktivitet følges løbende i den landsdækkende database BupBasen (2005), som også er et kvalitetsudviklingsinstrument, hvor børnenes udvikling og eventuelle bedring kan følges.

## **Styrker og svagheder ved den aktuelle praksis for opsporing og udredning**

De fleste personer med ASF opspores som nævnt stadig tidligere i barndommen. Børne- og ungdomspsykiatrien udbygges kraftigt i disse år i et forsøg på at følge med efterspørgslen. Speciallægeuddannelsen og specialistuddannelsen for psykologer, f.eks. i klinisk børneneuropsykologi, udvikles kvalitativt og kvantitativt og kendskabet til specialundersøgelser som f.eks. ADOS vokser.

Der er dog stadig omkring en femtedel, som først får diagnosen i ungdoms- og voksenalderen, nogle efter at have været lidende i årevis. Dertil kommer en utilfredsstillende lang ventetid til specialistundersøgelse i barndommen, nogle gange op til et år.

Et særligt problematisk område er kontinuitetsbruddet mellem den undersøgende instans og dem, der derefter får hovedansvaret for behandlingen. Børne- og ungdomspsykiatrien har mange steder fået rollen som ”det blå stempel”, som skal til

for at udløse særforanstaltninger i skolen som vidtgående specialundervisning. Konsekvensen er, at nogle kommuner stort set ikke vil etablere foranstaltninger, før de har en børnepsykiatrisk erklæring på bordet. Specialistundersøgelsen kan blive et nåleøje på grund af den nævnte ventetid. Dertil kommer, at det langsigtede kommunale behandlingstilbud, som følger efter, kan kræve ny ventetid og nogle gange skal bygges op fra grunden.

## Konklusion

Der er samlet en stor ekspertise i de nuværende kommuner og amter, inkl. Sundhedsvæsenet på børneområdet. Men der er nåleøjer og svagheder i systemet, især vedrørende ventetider, overgange og kapacitetsproblemer en del steder. Viden og erfaringer inden for voksenområdet mangles og der er behov for at etablere neuropsykiatriske teams for voksne flere steder i landet, hvor man kan udrede voksne med ASF.

Hvis kommunerne, ud over at styrke rummeligheden i dagtilbud og skoler skal etablere og drive de nødvendige specialbørnehaver, specialskoler, beskæftigelses- og botilbud samt foretage den nødvendige udredning og rådgivning i forhold til voksne, skal der investeres kraftigt i at etablere et samarbejde imellem kommunerne. Der skal også sikres samarbejde mellem kommunerne, børne- og ungdomspsykiatrien i regionerne og den nationale videns- og rådgivningsorganisation VISO.

## 2. Formål med at diagnosticere

Diagnoser er et fælles sprog, der forenkler virkeligheden og skal bidrage til at skabe overblik.

ASF hører til de psykiatriske diagnoser under betegnelsen Gennemgribende udviklingsforstyrrelser. De kan beskrives som navne på syndromer med mønstre af symptomer og adfærdstræk (syndromer) hos personer. En diagnose skal bevise sin værdi (fagudtryk: validitet) ved at sige noget vigtigt om disse symptomer og adfærdstræk (Isager, 1999). Det vil i denne forbindelse sige, at diagnosen skal hjælpe os til at forstå personen bedre og især hjælpe os til at gøre noget - (be)handle - så personens situation bedres. På længere sigt skal diagnosen også hjælpe personen til at forstå sig selv bedre. Diagnosen beskriver ikke personer, men egenskaber ved personer – egenskaber, som principielt er foranderlige.

Evnen til at forudsige forløb er det vigtigste ved en diagnose. Den skal med rimelig sandsynlighed forudsige, hvordan det vil gå personen, hvis man ikke griber ind, og hvis man giver forskellige former for behandling. Jo mere specifik og effektiv behandling, man har til en lidelse eller en funktionsnedsættelse, jo vigtigere er det at kunne stille en præcis diagnose.

### **Autisme som illustration af diagnosens betydning**

De brogede tegn på en ASF vil som oftest skabe usikkerhed og magtesløshed, så længe de ikke er ordnede og sat ind i en forståelsesramme. Når diagnosen er stillet, sker der en afklaring. Der er mange kilder, først og fremmest forskningsresultater, som giver os viden om autisms årsager, forløb og behandlingsmuligheder. Man ved f.eks., at man ikke (med vores nuværende behandling) kan forvente at helbrede de grundlæggende sociale og kommunikative handikap. Men der er mange former for hjælp, som kan lindre problemerne og forebygge komplikationer.

*Komorbiditet* er et centralt begreb. Det er vigtigt at holde øje med, om den enkelte får nye tilstødende lidelser (komorbide diagnoser), da de kan kræve anden behandling (f.eks. medicin) end selve autismeforstyrrelsen. Personer med en ud-



viklingsforstyrrelse har større risiko end andre for at have eller få flere forstyrrelser samtidig, f.eks. er ASF og ADHD en relativt hyppig kombination. Det er en specialstopgave at afdække komorbiditetsmønstrer og planlægge en skræddersyet kombinationsbehandling.

I Europa har man i over 12 år anvendt det internationale diagnosesystem ICD-10 (International Classification of Diseases, 10. udgave) (WHO, 1992). Psykiatriske lærebøger er bygget op efter dette system, som bruges af læger, psykologer og andre, der arbejder i feltet.

I børne- ungdomspsykiatrien bruger man en såkaldt multiaksial diagnose (Isager, 1999). Nedenfor gives et eksempel på en sådan. ”Akserne” I-VI ligger fast og rummer beskrivelse af både adfærd, følelsesmæssige forhold, kognitive/evnemæssige aspekter og personens fysiske og sociale forhold.

**Multiaksial diagnose** – med eksempel på en kompleks diagnoseprofil hos et barn

- I Psykiatrisk(e) syndrom(er)
  - Aspergers syndrom*
  - Hyperkinetisk forstyrrelse/ADHD*
- II Specifik udviklingsforstyrrelse
  - Dysleksi (ordblindhed)*
- III Begavelsesniveau
  - Normal begavelse*
- IV Somatisk/fysisk sygdom
  - Epilepsi*
  - Høretab*
- V Psykosociale forhold
  - Forælder psykisk syg*
  - Syndebukrolle i skolen*
- VI Global funktion, GAPD
  - Alvorlig nedsat social funktion*

Når en person er til psykologisk-psykiatrisk undersøgelse, er det vigtigt at få overblik over, om der er vanskeligheder på flere akser eller dimensioner. Man må ikke overse en specifik indlæringsforstyrrelse, en fysisk sygdom som epilepsi eller alvorlige familiære problemer. Det hele skal tages i betragtning, når man planlægger den tværfaglige, helhedsorienterede behandling.

Den multiaksiale diagnose er dog stadig kun en kondenseret, lidt udvendig beskrivelse af en person på et bestemt tidspunkt. En undersøgelse skal udover diagnosenavnene munde ud i en kvalitativ beskrivelse formuleret mundtligt og skriftligt med flere nuancer om personen, f.eks. hans/hendes særlige interesser, styrkesider og kognitive profil, som den kan afdækkes ved en neuropsykologisk undersøgelse.

WHO er i gang med at udvikle et supplerende beskrivelsessystem, ICF - International Classification of Function (Marselisborgcentret, 2005). Systemet er under udvikling. Brug af ICF har på nuværende tidspunkt begrænset relevans på autismområdet.

En person med ASF fremtræder forskelligt i forskellige aldre. Specielt kan der som nævnt støde nye problemer til som f.eks. depression eller epilepsi. Den diagnostiske proces er dynamisk, ikke statisk.

Diagnosen er en form for stempling af personen. ”Stemplet” kan bruges og misbruges. Diagnostisering er kun berettiget og meningsfuld, hvis man ved, at det kan blive en hjælp til afklaring og lindrende (be)handling, og at diagnosen bør revideres med passende mellemrum, efterhånden som personen udvikler sig.

### 3. Opsporing og diagnostik i førskolealderen

#### Hvor tidligt kan autisme diagnosticeres?

Nyere undersøgelser har vist, at diagnosen infantil autisme med stor grad af sikkerhed kan stilles hos børn mellem to og tre år af en fagperson, der har erfaring i diagnosticering af små børn med ASF (Lord, 1995; Cox, 1999; Stone, 1999; Charman, 1997). De børn med ASF, som senere vil blive betegnet som havende højt fungerende autisme eller Aspergers syndrom, kan dog oftest først diagnosticeres senere. Børn med en generel forsinkelse i svær grad (et udviklingsniveau under et år) kan også være svære at differentiere fra børn med en generel retardering uden infantil autisme.

Symptomer på autisme varierer fra barn til barn med hensyn til sværhedsgrad, alder hvor symptomerne bliver tydelige og grad af indlæringsvanskeligheder. Symptombilledet ændrer sig med alderen hos det enkelte barn. På grund af den diagnostiske usikkerhed i småbørnsalderen og en mulig ændring i den målte udviklingskvotient, hvor denne ændring i nogle tilfælde kan være betydelig, vil vi anbefale, at børn der undersøges med mistanke om autisme *i to til treårs alderen*, tilbydes en ny undersøgelse 1 til 2 år efter første undersøgelse (National Research Council, 2001).

Hvis der er mistanke om ASF hos børn *under to år*, kan det være mere hensigtsmæssigt primært at beskrive barnets udviklingsproblemer og anvise almene indsatsområder. Et barn i denne alder bør følges tæt og genundersøges tre til seks måneder efter og evt. igen senere.

De differentialdiagnostiske problemer i småbørnsalderen drejer sig primært om at adskille børn med autisme fra børn med generel mental retardering, tilknytningsforstyrrelse, opmærksomhedsforstyrrelse og fra børn med specifikke indlæringsmæssige, først og fremmest sproglige vanskeligheder. Spise-, sove- og urenlighedsproblemer ses ofte hos yngre børn med autisme.

## Er der fordele ved en tidlig diagnose?

Autisme påvirker barnets udvikling på en lang række områder: sprog, nonverbal kommunikation, kognition og især den sociale interaktion. Nogle af de udviklingsmæssige vanskeligheder hos yngre børn med autisme deler de med andre børn med udviklingsproblemer (børn med sproglig forsinkelse, mental retardering mv.). Autisme hos det lille barn udgør imidlertid en særlig stor udfordring og belastning for familien (Koegel, 1992; Bourma, 1990). En tidlig indsats over for børn med autisme har vist sig at have en gavnlig effekt på barnets udvikling og adfærd, ligesom en målrettet indsats har betydning for familien.

En autismediagnose har også betydning for den genetiske rådgivning af familien. Der er en markant forhøjet risiko for at få flere børn med autisme, når man først har fået ét barn med autisme. Den generelle risiko i befolkningen for ASF er således omkring 0,6 %, mens den i familier med ét barn med autisme er mellem 3 og 8 % (Muhle, 2004).

Der er ikke faglige argumenter for, at den behandling, man tilbyder små børn med autisme skal tilpasses den diagnose i ASF, barnet har fået (infantil autisme, atypisk autisme, Aspergers syndrom osv.). Derfor drejer diagnostik i den tidlige alder sig i første omgang om at afklare mere generelt, om barnet har en forstyrrelse inden for det autistiske spektrum (National Research Council, 2001).

## Screening for autisme blandt småbørn?

Der findes endnu ikke et screeningsinstrument, som med tilstrækkelig sikkerhed kan opspore yngre børn i risiko for at udvikle autisme. Der er kun udviklet få screeningsredskaber for ASF. Det bedst undersøgte redskab, CHAT (Baron-Cohen, 1992; Baird, 2000), blev afprøvet på 16.000 børn af fagfolk i den primære sundhedssektor (overvejende sundhedsplejersker), da børnene var 18-20 måneder gamle.

Ved brug af CHAT viste det sig, at 99 % af de børn, hos hvem der blev rejst mistanke om autisme, også senere fik en autisme diagnose. 62 % af børnene, som senere viste sig at have autisme, blev imidlertid ikke opfanget af CHAT. Forsøg med CHAT i Danmark inden for den kommunale sundhedspleje har vist sig at øge personalets viden om de tidligste tegn på ASF samt forældrenes generelle

viden om børns udvikling. Det har været med til at kvalificere sundhedsplejens arbejde, og forældrene er blevet mere opmærksomme på, hvordan de understøtter forskellige udviklingsområder hos børnene.

Instrumenter som CHAT kan således være en støtte, når der er formodning om ASF, f.eks. for fagpersoner inden for PPR, sundhedsplejersker, praktiserende læger og børneafdelinger, som ikke på forhånd har særlig viden om småbørn med ASF. For dem kan CHAT være med til at kaste yderligere lys over mulige symptomer på autisme og dermed afklare, om der er grund til en yderligere henvisning til en egentlig diagnostisk udredning.

Brug af strukturerede spørgeskemaer til afdækning af barnets udvikling generelt kan også være af værdi for personale i daginstitutioner, f.eks. Kuno Bellers udviklingsbeskrivelse af småbørn (Weltzer, 1999). Skemaet er dog ikke udviklet specifikt til ASF, så det må bruges med forsigtighed i denne sammenhæng.

## **Forældrenes rolle i den tidlige diagnosticering**

En tidlig autismediagnose vil i de fleste tilfælde forudsætte, at man lytter nøje til forældrenes bekymringer for deres barns udvikling. Undersøgelser i England (ref. i Technical Report, 2001) har vist, at de fleste forældre til børn, der senere fik en autismediagnose, blev bekymret for deres barns udvikling, da barnet var omkring 18 måneder, mens de i gennemsnit først søgte hjælp hos fagfolk seks måneder senere. I halvdelen af tilfældene blev deres bekymringer afvist af fagfolk, som ikke mente, at der var en grund til bekymring. Den endelige diagnose blev i almindelighed først stillet fire år senere.

Nogle forældre kan beskrive typiske symptomer på autisme hos deres barn tidligt i dets udvikling. I disse tilfælde vil en henvisning til eksempelvis en børnepsykiatrisk afdeling ofte være et første valg. I andre tilfælde bekymrer forældrene sig om udviklings- eller trivselsmæssige problemer, som ikke er specifikke for autisme. Det kan være forsinket udvikling i motorik eller tale, overfølsomhed over for lyde, et voldsomt temperament, spise- eller søvnproblemer osv. I de tilfælde vil henvisning til høreprøve eller børneafdelinger være første valg. Hos nogle er det en tilbagegang (regression) i barnets udvikling, som fører til bekymringer. Hos 15-30 % af børn med en autismediagnose er der en periode af stagnation eller

ligefrem tilbagegang i deres færdigheder, mest tydeligt i sprogudviklingen (Volkmar, 1989). Hvis der er tilbagegang i barnets færdigheder, er det vigtigt at få afdækket mulige medicinske årsagsforhold.

## **Hvordan skal en tidlig diagnose præsenteres for forældrene?**

Selv om mange forældre har været de første til at bekymre sig om deres barns udvikling, har langt fra alle tænkt på autisme som en forklaring på problemerne. Derfor bør man som fagperson være varsom med at præsentere autismediagnosen som det første svar til forældrene. Det er vigtigt, at forældrene selv får mulighed for at være med til at afdække og forstå de grundlæggende symptomer på autisme. Symptomerne i form af bl.a. problemer med nonverbal kommunikation og social interaktion kan være svære at identificere i småbørnsalderen.

Forældrene bør have informationer og forklaringer, som gør dem i stand til at gøre egne observationer. De bør også have tid til at bearbejde informationerne samt mulighed for selv at søge yderligere information. Samtidig er det nødvendigt at møde forældrene med en faglig ydmyghed og give ærlige svar om den usikkerhed, der er knyttet til en tidlig diagnose, til prognose osv. Fagpersonens egen måde at forholde sig til forældrene på, specielt med hensyn til åbenhed, varme og forståelse, har betydning for deres accept og arbejde med at forstå diagnosens betydning. Ligeledes har det en positiv indvirkning på forældrenes tilpasning til den nye situation, at de har adgang til en skreven rapport, der forklarer baggrunden for deres barns diagnose (Sloper, 1993).

## **Faglige forudsætninger og træning af fagfolk**

Der findes som nævnt endnu ikke et validt screeningsinstrument, der kan identificere ASF i den tidlige alder. Derfor er der behov for øget viden om de tidlige symptomer, som kan vække mistanke om ASF, i den primære sundhedssektor, i de sociale tilbud og i PPR.

Vi har i dag identificeret karakteristiske symptomer hos småbørn, som senere har vist sig at have ASF (Ilipek, 2000; Stone, 1994). Inden for det første leveår er der som oftest ikke symptomer, som klart vil kunne identificere et barn med ASF,

men forældrenes bekymringer bør afdækkes. Mellem to og tre år bør bekymringer, der vedrører følgende områder straks medføre henvisning til en generel udviklingsmæssig undersøgelse:

1. *Kommunikation*: forstyrrelse i den sproglige udvikling specielt vedrørende sprogforståelse; usædvanlig brug af talesprog; ringe respons på brug af barnets navn; nedsat nonverbal kommunikation, dvs. mangel på brug af pegning og vanskeligheder med at følge udpegning, nedsat gensidighed i socialt smil.
2. *Sociale afvigelser*: begrænset imitation af andres handlinger (f. eks. at klappe), begrænset brug af legetøj eller andre genstande. Barnet viser kun i ringe omfang ting frem til andre; begrænset interesse i andre børn og mærkelige måder at henvende sig til andre børn på. Minimal reaktion på andre menneskers følelser som glæde eller frustration; begrænset fantasi og forestillingsevne, særligt begrænset deltagelse i fælles fantasilege med andre børn; barnet er i ”sin egen verden”; svært ved at deltage i de typiske tidlige ”småbørnslege” (klappe kage osv.); foretrækker at beskæftige sig selv alene; mærkværdigt forhold til voksne (for imødekommende og ukritisk eller ignorerer voksne).
3. *Forstyrrelse i interesser, aktiviteter og anden adfærd*, f.eks. overfølsomhed over for lyde eller berøring; usædvanlig respons på sanseindtryk (visuel, lugt); stereotyp motoriske bevægelser (mannerismer); bid, slag og aggression mod kammerater; i opposition over for de voksne; er for afhængig af rutiner og har svært ved at klare forandringer særligt i ustrukturerede situationer; gentagelsespræget leg med legetøj (f.eks. sætte ting op på rækker, tænde og slukke for lyskontakter, uanset om barnet bliver skældt ud for det).
4. *Absolutte indikatorer* for henvisning til en generel udviklingsvurdering:
  - Ingen pludren, pegning eller anden gestik ved 12-måneders alderen
  - Ingen enkelt-ord ved 18-måneders alderen
  - Ingen to-ords spontane (ikke-ekko) sætninger ved 24 måneder
  - Tab af sprog eller sociale færdigheder ved en hvilken som helst alder

Vi anbefaler, at der løbende sikres formidling af den omtalte viden om de tidligste tegn på autisme til den primære sundhedssektor, til det sociale system og PPR.

## 4. Opsporing og diagnostik hos børn og unge

Undersøgelse ved mistanke om ASF foregår på to niveauer:

Den primære undersøgelse varetages lokalt/kommunalt. Hvis den primære undersøgelse styrker formodningen om ASF, henvises barnet/den unge til supplerende undersøgelse på en regional børne- og ungdomspsykiatrisk afdeling eller hos praktiserende børne-ungdomspsykiater.

### **Den primære undersøgelse**

Hvis forældre eller fagpersoner (sundhedsplejerske, praktiserende læge, dagplejemor, pædagog eller lærer) får mistanke om en udviklingsforstyrrelse hos et barn, bør den primære lokale undersøgelse omfatte:

1. årsag til bekymring hos forældre eller fagfolk
2. udviklingsforløb (motorik, kontakt, sprog, kommunikation, leg, adfærd)
3. oplysninger om graviditet, fødsel, nyfødthedsperiode og sygdomme
4. relevante oplysninger om familien, herunder arvelige dispositioner
5. observation af barnet hjemme, i daginstitution eller skole
6. konklusion med foreløbige diagnostiske overvejelser

Undersøgelsen skal foregå i tæt samarbejde med forældrene og skal sammenfattes til en beskrivelse af barnet og barnets udviklingsprofil, af de diagnostiske overvejelser, af barnets behov og evt. indikation for yderligere udredning.

Resultaterne af undersøgelseerne sammenfattes skriftligt efter drøftelse med forældrene, herunder også de diagnostiske overvejelser.

Hvis der er bestyrket mistanke om ASF anbefales henvisning til tværfaglig udredning (den specialiserede undersøgelse) sideløbende med iværksættelse af eventuelle supplerende undersøgelser, f.eks. kognitiv testning, og støtteforanstaltninger pædagogisk, undervisningsmæssigt og socialt. Det skal på dette tidspunkt afklares, hvem der er tovholder for familien jvf. Lov om Social Service § 49, 2007.

Det må forventes at være PPR i tæt samarbejde med kommunens socialforvaltning, en børn- og unge forvaltning eller lignende, som vedligeholder og udbygger



ekspertisen til at udføre disse undersøgelser, også i førskolealderen, hvor de fleste skal foregå.

### **Den specialiserede undersøgelse**

Ved fortsat formodning om ASF skal barnet henvises til et tværfagligt, regionalt team med særlig viden om ASF, forventeligt i en børne- og ungdomspsykiatrisk afdeling.

Undersøgelsen skal omfatte:

1. indhentning af observationer og undersøgelser ved andre instanser
2. observation af barnet
3. anamnese
4. diagnostisk interview
5. psykologisk undersøgelse
6. lægelig undersøgelse
7. evt. supplerende undersøgelser (talepædagogisk, fysioterapeutisk o. lign.)

### **Indhentning af observationer og undersøgelser ved andre instanser**

Oplysninger fra kommunernes primære undersøgelser indgår i tilrettelæggelse af undersøgelsesforløbet, bl.a. for at undgå unødvendige gentagelser. Herudover giver de primære undersøgelser informationer om barnet og det forløb, som barn og forældre har haft i det primære behandlingssystem og effekten heraf.

### **Observation af barnet**

#### *Observation i hjem og institution*

Observation bør foregå i mindst to forskellige miljøer (hjemme og i dagpleje/ børnehave/skole), fordi børn med autisme ofte fremtræder forskelligt afhængigt af miljøet og for at kunne tilrettelægge en sammenhængende indsats i hjem og institution.

Formålet med observationerne er at indhente oplysninger om barnets funktion og adfærd, specielt at observere barnet for autismspecifikke symptomer og symptomer på andre lidelser.

I forbindelse med observation i dagpleje, børnehave eller skole interviewes de fagfolk, som har relation til barnet, om barnets funktion og symptomer, deres bekymringer i forhold til barnet, barnets udviklingshistorie i institutionen, ind-

satsområder og erfaringer på baggrund heraf. I nogle tilfælde er den primære kommunale undersøgelse så grundig, at denne del af undersøgelsen kan undlades. Observationerne kan suppleres med en udviklingsvurdering med f.eks. Vineland Adaptive Behavior Scale.

Observationer i forskellige miljøer er primært relevante i forhold til yngre børn, mens det ikke er påkrævet i samme grad for større børn, unge og voksne.

### *Struktureret observation*

Observation i naturlige miljøer suppleres med ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule) eller ligeværdigt instrument. ADOS egner sig til undersøgelse fra en mental alder på ca. 18 måneder og opefter og består af fire moduler, som vælges afhængigt af sprogligt udviklingsniveau.

### **Anamnesen (forhistorien)**

En anamnese skal omfatte:

- Information om disposition for ASF, graviditet, fødsel og nyfødthedsperiode, tidlig udvikling, milepæle i udviklingen, sygdomme og tilskadekomster, medicinsk behandling samt relevante oplysninger om familieforhold, såsom søskende, belastning og netværk.
- Information om barnets aktuelle funktionsniveau, selvhjulpenhed, spisevaner, søvnrytme, temperament, generelle helbredsoplysninger, sanseforstyrrelser og perception.
- Informationer om barnets kognitive udvikling, herunder opmærksomhed og funktionssvingninger.

Hvis den, der gennemfører anamnesesamtalen, ikke er læge, skal der på et andet tidspunkt gennemføres en lægelig samtale med henblik på en somatisk anamnese.

### **Diagnostisk interview**

Der kan foretages et systematisk interview som ADI-R eller DISCO med udgangspunkt dels i de diagnostiske kriterier for ASF, dels i viden om normaludvikling og afvigelser herfra. Interviewet skal udføres af en person med specifik erfaring med ASF.

## Psykologisk undersøgelse

At gennemføre en psykologisk undersøgelse af et barn med ASF og sikre valide resultater kræver særlig viden om ASF og forståelse for de vanskeligheder, som børn med ASF kan have.

Formålet med den psykologiske undersøgelse er:

1. at beskrive barnets kognitive profil, ressourcer og vanskeligheder
2. at undersøge barnets læringsstrategier og finde mulige kompensatoriske strategier for indlæring (copingstrategier) med henblik på prognose
3. at observere barnet både i forhold til ASF og andre mulige forstyrrelser i udvikling og adfærd

De anvendte tests afhænger af barnets udviklingsniveau og sprogfunktion.

Der foreligger ikke noget bevis for, hvilke psykologiske tests der bør anvendes.

Da vanskeligheder med sprogforståelse er hyppige hos børn med ASF, tilrådes det at bruge nonverbale psykologiske tests i begyndelsen af et undersøgelsesforløb.

Den psykologiske undersøgelse kan efter behov suppleres med *specifikke neuropsychologiske tests* med henblik på differentialdiagnostik (eventuelle andre diagnoser) og komorbiditet.

## Lægelig undersøgelse

Alle børn og unge med ASF bør undersøges lægeligt. Formålet er at undersøge for associerede medicinske tilstande og genetiske syndromer, som ikke er en del af autismen, men som ofte ses hos børn med autisme (somatisk komorbiditet).

Dette kan i nogle tilfælde muliggøre mere præcis genetisk rådgivning. Det er dog vigtigt at gøre sig klart, at der på nuværende tidspunkt ikke eksisterer specifikke genetiske undersøgelser i forhold til ASF.

Et afgørende punkt er en omhyggelig fødselsanamnese med fokus på graviditeten og fødslen samt en familieanamnese. Desuden er det af betydning at kende til barnets tidlige udvikling (Battaglia, 2003).

Måling af hovedomfang og screening for sansedefekter er obligatorisk.

Ud over den somatiske undersøgelse i børne-ungdomspsykiatrisk regi bør nogle børn med ASF undersøges af en neuropædiater. Det gælder især børn med dysmorf træk, medfødte misdannelser af enhver art, mental retardering eller med en

familieanamnese med udviklingsforstyrrelser. For disse børn kan man forvente at få størst udbytte af specifikke somatiske og genetiske undersøgelser (Muhle, 2004).

Den somatiske undersøgelse bør omfatte en vurdering af behovet for:

1. specialundersøgelse af syn og hørelse
2. neurologisk evaluering (f.eks. forekommer epilepsi hos 15-20 % af børn med ASF)
3. undersøgelse af hud (f.eks. forekommer Tuberøs Sclerose hos 4 % af børn med infantil autisme)
4. undersøgelse for andre medicinske tilstande, genetiske syndromer og udviklingsmæssige problemer, som man ved hænger sammen med ASF (f.eks. forekommer Fragilt X Syndrom hos 4 % af børn med infantil autisme) (Muhle, 2004, Cohen, 2005, Gabis, 2005, AACAP, 1999)

#### *Somatiske specialundersøgelser*

Disse udføres på baggrund af en individuel vurdering. Det kan f.eks. dreje sig om:

1. MR- eller CT-scanning, som må overvejes
  - a. hvis den neurologiske undersøgelse viser specifikke neurologiske symptomer
  - b. ved EEG med fokale forandringer
  - c. ved mistanke om Tuberøs Sclerose
2. Blodprøver på speciel indikation, f.eks.
  - a. ved svær spiseforstyrrelse
  - b. svære trivselsproblemer
  - c. hvis der anamnestisk er mistanke om stofskiftelidelse
3. Undersøgelse hos fysioterapeut kommer på tale ved
  - a. betydelige motoriske vanskeligheder
  - b. perceptionsforstyrrelser

#### **Evt. supplerende undersøgelser**

*Talepædagogisk* undersøgelse kan blive aktuel. Dette afhænger bl.a. af resultaterne af observationer og psykologisk undersøgelse og af, om der kan ligge en anden lidelse til grund for specifikke sprogforstyrrelser. Der bør især være fokus på sprogforståelsen.

*Fysioterapeutisk* undersøgelse kan afdække behov for specifik motorisk træning.

## **Sammenfatning af undersøgelse og formidling**

Undersøgelsesresultaterne skal sammenfattes i en erklæring, der beskriver barnets diagnoseprofil og behov og danne grundlag for de videre anbefalinger af indsats og foranstaltninger, som de beskrives i de andre rapporter i National Autisme Plan. Erklæringen bør være så specifik behandlingsorienteret, at den umiddelbart er vejledende for behandlerne i kommunen. Behandlingsplanen skal løbende justeres i henhold til igangværende undersøgelser og evalueringer.

## **Differentialdiagnostik og komorbiditet**

Komorbidite tilstande optræder som nævnt hyppigt hos børn og unge med ASF, både i form af medicinske sygdomme, generelle og specifikke indlæringsforstyrrelser og andre psykiske lidelser. Forekomsten af disse komorbide tilstande varierer i forhold til ASF-diagnosen og til den pågældendes alder.

En del af de forstyrrelser, der giver anledning til differentialdiagnostiske overvejelser, det vil sige at overveje andre diagnoser end ASF, er tilstande, der også kan optræde samtidig med ASF (komorbide tilstande).

*De hyppigst forekommende komorbide tilstande:*

1. Mental retardering bl.a. i forbindelse med genetiske afvigelser, f.eks. Fragilt X Syndrom, Soto syndrom, Tuberøs Sclerose, Möebius syndrom eller mental retardering som konsekvens af fostermiljøet, f.eks. føtal valproatsyndrom (følge af fosterbelastning med epilepsimedicin) eller føtal rubella (følge af røde hunde under graviditeten) (Frombonne, 2003)
2. Hyperkinetisk forstyrrelse/ADHD
3. Adfærdsforstyrrelse
4. Epilepsi (Lauritsen, 2002; Mouridsen, 1999; Tuchman, 2000)

Andre komorbide tilstande, som ofte forekommer, er OCD, Tourettes syndrom (Baron-Cohen, 1999), angsttilstande og affektive lidelser, især depression.

Ud over ovenstående forstyrrelser kan der hos personer med autisme optræde såkaldte associerede symptomer, som kan være af stor betydning ved tilrettelæggelsen af behandlingsindsatsen. Det kan dreje sig om spise- og søvnproblemer, stemningssvingninger, skiftende funktionsniveau, pludselige vredesudbrud og selvdestruktiv adfærd.

## 5. Formidling af diagnosen

Som nævnt kan det særligt i den tidlige barnealder være vanskeligt at stille en diagnose inden for ASF. Diagnosen skal gives med forbehold for, at det kan blive nødvendigt med en genundersøgelse og dermed mulighed for, at diagnosen ændres. Jo yngre barnet er på undersøgelsestidspunktet, jo mere varsom skal man være med at udtale sig for kategorisk om prognosen for den videre udvikling. Det er vigtigt at tage forældrenes vurdering af situationen alvorligt og passe på med hverken at bagatellisere eller overdrive barnets vanskeligheder og den mulige konsekvens af dem.

### **Informationen skal gives mundtligt og skriftligt**

Resultaterne af specialistundersøgelsen skal sammenfattes i en rapport. Forældrene og evt. personen med ASF skal have mulighed for at gennemlæse den og komme med indsigelser over for eventuelle unøjagtigheder. Informationen bør både indeholde personens styrker og svagheder.

### **Formidling og samarbejde med kommunen**

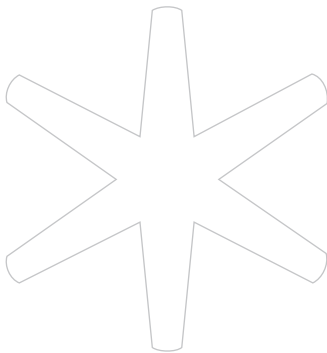
I forbindelse med afslutningen af specialistundersøgelsen bør der holdes netværksmøde mellem de implicerede parter – forældre, evt. barnet/den unge/den voksne, socialforvaltningen, PPR og andre instanser, der har været eller fremover vil være involverede i barnets/den unges/familiens liv. Der skal af kommunen, på diagnoseformidlingstidspunktet, udpeges en sagkyndig person, der kan samle trådene for familien (tovholder). Ud over den skriftlige rapport skal personen/forældrene have udleveret informationsmateriale om ASF, alternativt henvises til relevante netadresser (Autismeportalen), og de skal orienteres om Landsforeningen Autisme, forældrenetværk, Videnscenter for Autisme o. lign.

Kommunen har en lovmæssig forpligtelse ifølge Lov om Social Service til at stille rådgivning til rådighed for forældrene/den unge/den voksne. Denne rådgivning bør påbegyndes umiddelbart efter diagnosen. Forældrene/den unge/den voksne skal ligeledes have mulighed for at få generel viden om ASF via kurser og litteratur.

## Retningslinjer for formidling af diagnose - den svære besked

I henhold til Sundhedsvæsenets retningslinier som de fremgår af Patientrettighedslovens §7, har personer i kontakt med sundhedsvæsenet ret til at få information om deres helbredstilstand, men også ret til at frabede sig information. Informationen skal omfatte oplysninger om relevante forebyggelses-, behandlings- og plejemuligheder, herunder oplysninger om andre, lægeligt forsvarlige behandlingsmuligheder, samt oplysninger om konsekvenserne af, at der ikke sættes nogen behandling i gang.

Information skal gives løbende med en forståelig fremstilling af tilstanden, undersøgelsen og den planlagte behandling. Informationen skal gives på en hensynsfuld måde og med hensyn til alder, modenhed og erfaring. Samtalen skal foregå et uforstyrret sted, og der skal være tilstrækkelig tid. Indledningsvis skal det afklares, hvad personen og de pårørende ved på forhånd, hvilke tanker de har gjort sig om situationen, og hvilke forventninger de har. Informationen skal gives åbent, ærligt og enkelt, i et tempo og med et sprog, som er tilpasset de personer, man taler med.



## 6. Opsporing og diagnostik i voksenalderen

ASF er et livslangt handicap, og en person med ASF vil livet igennem i en eller anden udstrækning være præget heraf (National Research Council, 2001). Den betydning, som ASF har livet igennem, varierer dog betydeligt fra menneske til menneske, idet den enkeltes medfødte kognitive ressourcer, forekomst af komorbiditet og evt. andre medicinske tillægshandicap (epilepsi, syns- eller hørehandicap, mental retardering, depression, angst osv.) kan medføre stor variation i funktions- og tilpasningsmulighederne i voksenalderen.

De fleste med ASF får i dag stillet diagnosen i barndommen, men der er i disse år et stigende antal voksne, som får stillet en ASF-diagnose (Nylander, 2002; Pedersen, 2005). En del har i barndommen fået en anden børnepsykiatrisk diagnose, som eksempelvis ADHD (Lindquist, 2004), hvilket omgivelserne har opfattet som dækkende for at forklare den funktionsnedsættelse, der præger personen. Andre har på grund af særligt gode intellektuelle ressourcer og et personligt netværk formået at gennemføre et helt skoleforløb og har udadtil klaret sig godt med hensyn til skole og videre uddannelse eller job.

Når der først stilles en ASF-diagnose i voksenalderen, kan forskellige forhold have spillet ind:

1. Diagnosen stilles i forbindelse med indlæggelse eller behandling for en voksenpsykiatrisk lidelse. Komorbide tilstande mellem autisme og andre psykiatriske tilstande (depression, OCD, skizofreni osv.) er veldokumenteret (Morgan, 2003; Jørgensen, 1997).
2. I nogle tilfælde er den voksne med ASF blevet henvist til psykiatrisk udredning på grund af mistanke om en voksenpsykiatrisk lidelse, eksempelvis skizofreni, som viser sig ikke at være tilfældet, men personen får i stedet en ASF-diagnose (Nylander, 2002).
3. Andre får stillet diagnosen i forbindelse med en retspsykiatrisk undersøgelse, der iværksættes på baggrund af et kriminelt forhold (McGovern, 2005).
4. En del får stillet diagnosen i forbindelse med et mislykket arbejdsprøvnings- og revalideringsforløb (Pedersen, 2005).



5. Endelig er der en del voksne, som selv søger afklaret, om de har en ASF-diagnose, efter at deres søn eller datter har fået stillet diagnosen.

De symptomer på autisme, som beskrives i det diagnostiske system, ses tydeligst i barnealderen og i den tidlige skolealder. Symptombilledet kan ændre sig betydeligt i ungdoms- og voksenalderen, således at mange ikke nødvendigvis opfylder samtlige kriterier for en autismediagnose på et senere tidspunkt i livet (Seltzer, 2003). Dette kan vanskeliggøre en diagnostisk afklaring, og ofte vil man i voksenpsykiatrien være tilbageholdende med at stille diagnosen, bl.a. på grund af begrænset kendskab til ASF.

### **Undersøgelsen med henblik på diagnostisk udregning skal omfatte:**

1. Indhentning af observationer og undersøgelser ved andre instanser
2. Struktureret observation
3. Anamnese og diagnostisk interview
4. Anamnesesamtale og diagnostisk interview med pårørende
5. Psykologisk undersøgelse, inkl. neuropsykologisk undersøgelse
6. Lægelig undersøgelse
7. Evt. supplerende undersøgelser (talepædagogisk, fysioterapeutisk)

### **Observationer og undersøgelser ved andre instanser**

Unge og voksne, der henvises til undersøgelse, vil ofte være undersøgt af andre fagpersoner.

Oplysninger fra tidligere undersøgelser har betydning for tilrettelæggelse af undersøgelsesforløbet - bl.a. for at undgå unødvendige gentagelser af undersøgelser. Herudover giver de informationer om personen, men også om det forløb, som personen har haft i det professionelle behandlingssystem og om iværksatte foranstaltninger og effekten af dem.

## **Struktureret observation**

Observation i naturlige miljøer kan med fordel suppleres med ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule), som omfatter et modul (IV) beregnet til unge og voksne.

## **Anamnesesamtale og diagnostisk interview med pårørende.**

Anamnesesamtalen følger de samme principper som for børn og unge. Et semi-struktureret interview i form af ADI-R eller DISCO kan træde i stedet. I givet fald skal interviewer være trænet i at administrere interview.

Mange af de karakteristiske symptomer ved ASF fremtræder tydeligst i barnedomsårene, hvorfor man bør tilstræbe, at et familiemedlem med kendskab til personens tidlige udvikling og symptomer får en central rolle i udredningen af den unge/voksne. Symptomernes debutalder har også betydning i forhold til, hvilken diagnostisk kategori inden for spektret der er den bedst dækkende for personen. Her vil et indgående kendskab til personens tidlige udvikling også have stor betydning.

Herudover bør interview med en person med et aktuelt, indgående kendskab til den unge/voksne med ASF også indgå i udredningen, bl.a. fordi det kan være vanskeligt for den unge/voksne selv at beskrive og opleve de kerneområder, som er centrale for diagnosen. Ved svære udviklingsforstyrrelser hos personer, som bor på institution eller i bofællesskab, anbefales interview med en kontaktperson herfra.

## **Psykologisk undersøgelse inkl. neuropsykologisk undersøgelse**

At gennemføre en psykologisk undersøgelse med sikre resultater af en person med ASF kræver særlig viden om ASF og forståelse for vedkommendes vanskeligheder.

Formålet med den psykologiske undersøgelse er at beskrive personens kognitive profil, ressourcer og vanskeligheder, at undersøge personens læringsstrategier og finde mulige kompensatoriske strategier for indlæring (copingstrategier).

De anvendte tests afhænger af udviklingsniveau og sprogfunktion. Der foreligger ikke evidens for, hvilke psykologiske tests der bør anvendes. En almindelig intelligensprøve som WAIS (nyeste version WAIS III) kan dog give mange værdifulde informationer i kyndige hænder. Da vanskeligheder med sprogforståelse er hyppige hos personer med ASF, tilrådes anvendelse af non-verbale psykologiske tests i begyndelsen af et undersøgelsesforløb.

Den psykologiske undersøgelse kan ved behov suppleres med specifikke neuro-psykologiske tests med henblik på differentialdiagnostik og komorbiditet.

### **Lægelig undersøgelse og evt. supplerende undersøgelser**

Formålet med en somatisk undersøgelse af voksne under udredning for ASF er det samme som tidligere omtalt ved diagnostik af børn og unge. Talepædagogisk og fysioterapeutisk undersøgelse kan også være relevant.

### **Diagnostiske instrumenter**

Der er i dag ikke et enkelt *screeningsinstrument*, som generelt kan anbefales til brug for ASF i voksenalderen, men forskellige instrumenter har været brugt i flere forskningsprojekter. ASFAQ (Nylander, 2001) er et sådant instrument, som blev udviklet specifikt til screening af en population af voksenpsykiatriske patienter. Instrumentet har vist sig at have god specificitet men ringe sensitivitet (Nylander, 2003), hvilket betyder, at man ganske vist får opfanget personer, der vitterligt har ASF ved brug af instrumentet, men at mange, som ikke bliver opfanget, alligevel viser sig at have ASF ved en dyberegående undersøgelse. Af andre instrumenter specielt udviklet til brug for voksne er ASDI (Gillberg, 2002), AQ (Baron-Cohen, 2001) og AAA (Baron-Cohen, 2005). Validiteten i disse instrumenter har alle vist sig tilfredsstillende. Instrumenterne mangler dog stadig at blive undersøgt grundigere. Alle instrumenterne er udviklet til brug for voksne normalt begavede mennesker med autisme eller Aspergers syndrom.

ADI-R har vist sig at være et validt og sikkert instrument for *diagnosticering* af autisme i skolealder, ungdom og tidlig voksenalder og er anvendeligt til såvel normalt begavede som retarderede voksne (McGovern, 2005). ADOS indeholder et modul 4, som anvendes til unge og voksne med et flydende talesprog. ADOS vil dog ikke i samme omfang kunne fange de social-kommunikative vanskeligheder, som præger højt fungerende voksne med autisme (McGovern, 2005), og det kan anbefales, at man bruger ADI-R som supplement hertil. DISCO er udviklet til brug for alle aldersgrupper og dækker et bredere spektrum af forstyrrelser inden for det autistiske spektrum end ADI-R. DISCO er også anvendeligt i forhold til såvel retarderede som normalt begavede personer. DISCO er dog et relativt nyt redskab, og der foreligger endnu ikke større forskningsarbejder, hvor DISCO er anvendt.

Det vil være ønskeligt, at man inden for voksenpsykiatrien mere systematisk afprøver nogle af de ovennævnte screeningsinstrumenter og diagnostiske redskaber, og at der sker en løbende evaluering af deres anvendelighed.

### **Udvikling af ekspertise i voksenpsykiatrien**

I Sverige har man i en årrække arbejdet på at udvikle en særlig ekspertise til diagnosticering og behandling af voksne med en neuropsykiatrisk forstyrrelse, der er debuteret i barnealderen (eksempelvis ADHD, DAMP, Tourette Syndrom og ASF) (Nylander, 2003; Nylander 2003b; Våstra Gøtlandsregionen, 2004). Særlige teams, der specifikt varetager diagnosticering og udredning for denne patientgruppe inden for voksenpsykiatrien, synes at være en foretrukken model, fordi den generelle viden og erfaringen om ASF inden for voksenpsykiatrien endnu er så begrænset, og fordi det kliniske arbejde med udredning af denne gruppe afviger meget metodisk fra udredning af andre voksenpsykiatriske diagnoser. Behandlingen af ASF i voksenalderen er også helt anderledes end ved andre diagnoser i voksenalderen, se rapporten om National Autisme Plan - Voksne med ASF.

Vi vil derfor stærkt anbefale, at man her i Danmark på regionalt niveau udvikler en lignende model med særlige teams, der varetager diagnostik og udredning af ASF og andre neuropsykiatriske forstyrrelser, som debuterer i barndommen. Til disse teams bør der knyttes forsknings- og uddannelsesmuligheder og mulighed for metodeudvikling. De særlige teams bør også kunne varetage den medicinske behandling af de patienter, som tillige har andre behandlingskrævende psykiske lidelser som depression, psykose mv. Endelig bør disse teams sørge for oplysning og formidling af viden om denne patientgruppe til den øvrige voksenpsykiatri, herunder retspsykiatrien.

# Kilder og referencer

AACAP Official Action. "Practice Parameters for the Assessment and Treatment of Children, Adolescents, and Adults With Autism and Other Pervasive Developmental Disorders" *J.Am.Acad.Child Adolesc.Psychiatry*, suppl. 38:12, 1999

Amtsrådsforeningen. Nøgletal på børne- og ungeområdet. København: Amtsrådsforeningen 2004

Attladóttir HÓ. NANEA, Afdeling for biostatistik, Århus Universitet. Personlig meddelelse 2005

Baird, G., Charman, T. & Baron-Cohen, S. "A screening instrument for autism at 18 months of age: a six year follow-up study". *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 39, pp. 694-702, 2000

Baron-Cohen, S. et al. The Adult Aspergers Assessment (AAA): A Diagnostic Method. *J of Autism and Developmental Disorders*, 35, 6, 807-819, 2005

---. et al.. The autism spectrum quotient (AQ): Evidence from Asperger syndrome/high functioning autism, males and females, scientists and mathematicians. *J of Autism and Developmental Disorders*, 31, 5-17, 2001

---. et al.. "The prevalence of Gilles de la Tourette's syndrome in children and adolescents with autism." *J Child Psychol.Psychiatry* 40(2):213-8, 1999

---. et al.. "Can autism be detected at 18 months? The needle, the haystack, and the CHAT". *British journal of Psychiatry*, 161, pp. 839-843, 1992

Battaglia, A.& Carey, J.C. (2003) "Diagnostic Evaluation of Developmental Delay/Mental Retardation: An Overview", *American Journal of Medical Genetics Part C* (117C):3-14

Bourma, R. & Schweitzer, R. (1990). The impact of chronic Childhood Illness on Family Stress: A Comparison Between Autism and Cystic Fibrosis. *Journal of Clinical Psychology*, 46, 722-730

BupBase. Årsrapport 2004 ([www.bupbase.dk](http://www.bupbase.dk)).

Charman, T, et al. "Infants with autism: An investigation of empathy, pretend play, joint attention, and imitation". *Dev Psychol* 33:781-789, 1997

Cohen, D., et al. "Specific Genetic Disorders and Autism: Clinical Contribution Towards their Identification" *Journal of Autism and Developmental Disorders* (35:1): 103-116, 2005

Cox A., et.al. "The early diagnosis of autism spectrum disorders: use of the autism diagnostic interview – revised at 20 months and 42 months of age". *J. Child Psycholo Psychiatry*. 40: 705-718, 1999

Det Psykiatriske Centralregister. [www.psychdem.dk/årstabeller/2003](http://www.psychdem.dk/årstabeller/2003)

Fombonne, Eric. "Epidemiological Surveys of Autism and other pervasive developmental Disorders: An update" *J Aut. and Dev Disord*, (33:4), 2003

Gabis, L., et al. "Autism and epilepsy: Cause, consequence, comorbidity, or coincidence?" *Epilepsy & Behavior* (7): 652-656, 2005

Gillberg, C. et al. "The Asperger Syndrome (and high-functioning autism) Diagnostic Interview (ASDI): a preliminary study of a new structured clinical interview". *Autism - The International Journal of Research and Practice*; 5, 57 – 66, 2001

Haracopos D, Pedersen L. 10 år med Center for Autisme. Bagsværd: Center for Autisme, 2004

Hare, D. J., et al. A preliminary study of individuals with autistic spectrum disorders in three special hospitals in England. The National Autistic Society, England, 1999

Howlin, P. & Goode, S. Outcome in adult life for people with autism and Asperger's syndrome. In F. R. Volmar (Ed.), *Autism and pervasive developmental disorders*. Cambridge monographs in child and adolescent psychiatry (pp. 209-241). New York: Cambridge University Press, 1998

- Ilipek, P. A. et. al. Practice parameter: screening and diagnosis of autism. *Neurology*; 55: 468-479, 2000
- Isager T. "Klassifikation". Lier L et al. (Red.). *Børne- og ungdomspsykiatri*. København: Hans Reitzels Forlag, 1999.
- Jørgensen, O.: *Aspergers syndrom. Mellem autisme og normalitet*. Reitzels forlag, 1997
- Jørgensen, B. H. & Pedersen, L. "Autismespektrumtilstande i en retslig kontekst – oversigt samt erfaringer fra klinisk praksis". *Autismebladet*, 4:2005, 2005
- Kommunernes Landsforening. Råd til rummelighed. KL 2005 ([www.kl.dk](http://www.kl.dk)), 2005
- Koegel, R.L. et.al. "Consistent Stress Profiles in Mothers of Severely Dysfunctional Children with Autism". *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22, 205-216, 1992
- Lauritsen MB, Mors O, Mortensen PB, Ewald H." Medical disorders among inpatients with autism in Denmark according to ICD-8: a nationwide register-based study." *J Autism Dev Disord*, 32(2):115-9, 2002
- Lauritsen MB et al. The incidence and prevalence of pervasive developmental disorder: A Danish population-based study. *Psychol Med* 2004; 34: 1339-46, 2004
- Lindquist, L.: *Ensam på krokig väg. 10 undersökningar om vuxna och äldre med MBD/DAMP/ADHD, Aspergers syndrom och Tourette Syndrom*. Kalmar Kommune, 2004
- Lord, C. "Follow-up of two-year-olds referred for possible autism". *J. Child Psychol Psychiatry*. 36: 1365-1382, 1995
- Marselisborgcentret. *ICF – Den danske vejledning og eksempler fra praksis*. Aarhus: Marselisborgcentret og Sundhedsstyrelsen, 2005
- McGovern, C. W. & Sigman, M. "Continuity and change from early childhood to adolescence". *J of Child Psychology and Psychiatry*, 46; 401-409, 2005

Morgan, C. N., Meera, R. & Chance, P. (2003): Psychiatric comorbidity and medication in autism. *Psychiatric Bulletin*, 27, 378-381

Mouridsen SE, Rich B, Isager T. (1999) "Epilepsy in disintegrative psychosis and infantile autism: a long-term validation study" *Dev.med.Child Neurol* 41(2):110-4

MRC Review of autism research. London: Medical Research Council, 2001 ([www.mrd.ac.uk](http://www.mrd.ac.uk)).

Muhle, R., Trentacoste, S. V. & Rapin, I. The genetics of autism. *Pediatrics*, (113),472-486, 2004

National Research Council. *Educating Children with Autism*. Washington, DC. National Academy Press, 2001

Nylander, Lena. Screening for autism spectrum disorders in adult psychiatric out-patients. A preliminary report. *Acta Psychiatr Scand*; 103, 428 – 434, 2001

---. et al. Utredning av barnneuropsykiatriska tillstånd hos vuxna ofta önskvärd. *Läkartidningen*, 99, 15 sid 1692-9, 2002

---. et al. Udredning af børneuropsykiatriske tilstande hos voksne, *Autismebladet* 3:2003

---. *Autismespektrumforstyrrelser hos voksne*, Videnscenter for Autisme, 2003b

Pedersen, L. & Lukow, M. "Unge med autisme spektrum forstyrrelse. Problemer og udfordringer i behandlingsarbejdet". *Autismebladet*, 2:2005

Seltzer, M. S. et.al. "The Symptoms of Autism Spectrum Disorders in Adolescent and Adulthood". *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Vol 33, 565-581, 2003

Sloper, P. & Turner, S. "Determinants of parental satisfaction with disclosure of disability". *Developmental Medicine and Child Neurology*, 35, 816-825, 1993



Stone, W.L. et.al. "Can autism be diagnosed accurately in children under three years?" J. Child Psychol Psychiatry. 40: 219-226, 1999

Stone, W. L. et. al. "Early recognition of autism: a parental reports vs clinical observation". Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine, 148(2), pp. 174-179, 1994

Sundhedsstyrelsens opfølgingsgruppe. Udviklingen i den børne- og ungdomspsykiatriske virksomhed. København: Sundhedsstyrelsen, 2005 (www.sst.dk).

Sundhedsstyrelsen. Målsætninger for kvalitet i Børne- og ungdomspsykiatrien. København: Sundhedsstyrelsen, 1998.

Tantam, D. (2000). Adolescence and adulthood of individuals with Asperger syndrom. In A. Klin & F.R. Volkmar (Eds.), Asperger syndrome (pp 367-399). New York: Guildford Press

Technical Report: The Pediatrician's Role in the Diagnosis and Management of Autistic Spectrum Disorder in Children. Committee on Children With Disabilities. Pediatrics 2001; 107, 2001

Tuchman R. "Treatment of seizure disorders and EEG abnormalities in children with autism spectrum disorders" J Autism Dev Disord 30(5):485-9, 2000

Västra Götalandsregionen. Regional utvecklingsplan för - Vuxna med neuropsykiatriske störningar som har debuteret i barndommen - Rapport från arbetsgrupp, 2004

Volkmar, F. R. & Cohen D. J."Disintegrative disorder or 'late onset' autism". Journal of Child Psychology and Psychiatry, 30, 717-724, 1989

Weltzer, H. *Kuno Bellers udviklingsbeskrivelse af småbørn*. Dansk Psykologisk Forlag, 1999

WHO. The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders. Geneva: WHO, 1992. (Dansk, forkortet udgave: WHO ICD-10. Psykiske lidelser og adfærdsmæssige forstyrrelser. København: Munksgaard, 1994)





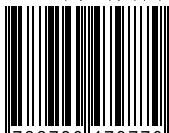
Som led i strukturreformen overtager kommunerne fra 1. januar 2007 ansvaret for indsatsen i forhold til mennesker med funktionsnedsættelser.

Derfor udgiver Landsforeningen Autisme, Videnscenter for Autisme, Samrådet af Specialskoler for Børn med Autisme og Center for Autisme en National Autisme Plan.

Udgiverne har ønsket at skabe et grundlag for, at kommunerne kan etablere en kvalitetsorienteret indsats. Rapporterne indeholder derfor fagfolk og forældres vigtigste anbefalinger i forhold til opsporing, udredning, behandling, indsats, aktiv involvering af forældre i alle processer, uddannelse af fagfolk, tværfagligt samarbejde og etablering af tilbud til mennesker med autisme i Danmark.

Formålet med denne rapport er at fremstille de retningslinjer, der gør sig gældende i opsporing og udredning af ASF hos børn, unge og voksne.

ISBN 87-90479-77-7



9 788790 479770