




-  Fem skridt til et forskningsprogram
-  Autisme og OCD
-  Interview med Svenny Kopp

# Ny diagnosemanual på vej

# ViHS er en realitet – find os på

Landemærket 9  
1119 København K

Telefon: 72 42 41 00

Email: vihs@servicestyrelsen.dk / autisme@servicestyrelsen.dk

## Indhold

### 4 Revidering af DSM – autisme og ADHD

Revideringen af den amerikanske diagnosemanual er i gang. Arbejdet er kontroversielt, især i forhold til Aspergers syndrom.

### 20 Fem skridt til et forskningsprogram

Hvordan varetages forskning om de særligt udsatte - de grupper af mennesker, samfundet ikke tillægger evnen til at varetage egne interesser?

### 28 Autisme og OCD

Behandling af tvangshandlinger hos mennesker med Aspergers Syndrom. Få status på den viden, der findes p.t..

### 38 Plads til pigerne

Interview med Svenny Kopp, der har specialiseret sig i opsporingen af piger med autisme og ADHD.

### 40 Ny forskning

Sammenhænge mellem ADHD og epilepsi.

### 42 Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri

Se organisationen i det ny videnscenter.

### FASTE TING

44 Nye bøger

48 Nyt fra stat, regioner  
og kommuner

50 Nyt fra Servicestyrelsen

### DEADLINES

Autismebladet 2:2011  
2. maj 2011  
(udkommer primo juni)

Autismebladet 3:2011  
1. september 2011  
(udkommer ultimo oktober)

Autismebladet 4:2011  
1. november  
(udkommer medio december)

Forslag til artikler sendes til  
Marie Herholdt Jørgensen via  
mhj@servicestyrelsen.dk.

Se vores skriveguide på  
www.autisme.dk



Foto: istockphoto

## KOLOFON

Autismebladet udgives af Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri, Servicestyrelsen.

Autismebladet 1:2011

© Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri og forfatterne.

Synspunkter, der kommer til udtryk i artikler, interview, o.l. er ikke nødvendigvis dækkende for Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri.

Redaktion: Jannik Beyer (ansv.),  
Marie Herholdt Jørgensen (redaktør).  
Fagkonsulent: Charlotte Holmer Jørgensen  
Design og tryk: Datagraf  
Oplag: 3.300  
ISSN: 1396-1993



Redaktionen kan kontaktes på mhj@servicestyrelsen.dk

Eftertryk i uddrag tilladt med tydelig kildeangivelse. Bladet sendes gratis til institutioner, der har et særligt identifikationsmiljø for personer med autisme og til nøglepersoner i forvaltningen. Andre kan abonnere på bladet mod betaling af forsendelsesomkostninger kr. 160,- pr. år. Abonnement til udlandet kr. 220,- pr. år. Abonnementsåret følger kalenderåret.

Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri  
Landemærket 9  
1119 København K

www.autisme.dk

*Servicestyrelsen er en offentlig rådgivnings- og udviklingsorganisation. Vi arbejder for at skabe bedre sociale forhold for socialt udsatte børn, unge og voksne, mennesker med handicap samt ældre. Servicestyrelsen er en del af Socialministeriet.*



# De mange autismer

Det er ikke mange måneder siden, at verdens mest anerkendte lægelige tidsskrift, "The Lancet" udkom med en forside prydet med ordene: "Vi mangler fortsat en forklaring på autisme, eller mere præcist, på autismerne". Med betegnelsen "autismerne" refererer The Lancet til, at vi i dag har viden om en lang række problematikker, som knytter sig til autisme uden dog at være fælles for alle personer med autisme. Jo mere der forskes i autisme, jo klarere bliver det, at der er mange former for autisme, mange grader af autisme og mange kombinationsproblematikker, som autisme kan indgå i.



Jo mere der forskes i autisme, jo klarere bliver det, at der er mange former for autisme.

Autisme kan hos nogle være en livslang udviklingsforstyrrelse, og i den form en af de alvorligste problematikker, der overhovedet kan ramme et barn og en familie, og det kan, i den anden ende af spektret, være en udviklingsproblematik, som man, med den rette hjælp og støtte, i høj grad kan lære at kompensere for.

Vi ved, at der er en stærk arvelig komponent forbundet med autisme, men vi har tillige kendskab til

så mange indikatorer, at vi nærmer os et punkt, hvor hver eneste person med autisme har en genetisk unik autismeform. Fokus kan dermed ændre sig fra et spørgsmål om, hvilket gen autisme stammer fra, til hvordan mere end 100 forskellige genetiske indikatorer kan give så mange lighedspunkter de berørte personers udvikling.

Årets første udgave af Autismebladet sætter fokus på diagnoser, og på den forestående revision af den amerikanske diagnosemanual DSM V, i det denne fra 2013 fjerner underkategorierne inden for autismeområdet til fordel for et perspektiv, hvor autisme inddeles i sværhedsgrad ud fra en observation af adfærd.

I forbindelse med revisionen af DSM vil ikke kun autismeområdet, men også ADHD-området blive anskuet som et spektrum.

Da det nyetablerede Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri skal lægge vægt på såvel specifikke diagnoser som på en brobygning mellem forskellige handicap kategorier og tankesæt, vil bladet tillige gennemgå den forestående revision på ADHD området, grænsefladen til OCD-området samt en række nye forskningstiltag i relation til personer med kognitive, mentale og kommunikative problemstillinger.

Vi håber at vore læsere vil tage positivt imod dette nye Autismeblad.

Jannik Beyer, leder af specialfunktion,  
Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri



# Revi – au

[ Af Charlotte Holmer Jørgensen, specialkonsulent, Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri, Servicestyrelsen og Ole Sylvester Jørgensen, speciallæge i børne- og ungdomspsykiatri ]

# Revidering af DSM autisme og ADHD

DSM-V er den kommende nye amerikanske psykiatriske diagnosemanual. Vi gennemgår her de ændringer, der foretages vedrørende autisme og ADHD, og ser på de principper, der ligger til grund for ændringen af manualen.

**A**rbejdet med at forny diagnosemanualen DSM (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) over psykiske lidelser er godt i gang. Diagnosemanualen udgives af APA (American Psychiatric Association), den anvendes i mange lande og danner forbillede for det internationale diagnosesystem ICD, som udgives af WHO, og som vi anvender i Danmark.

DSM er det primære diagnostiske system i USA, men anvendes også i nogle andre lande. I Storbritannien og i resten af Europa har DSM dog ikke helt så stor betydning, idet WHO's internationale diagnosesystem ICD anvendes i højere grad. Den næste udgave af DSM-V vil påvirke international forskning og litteratur meget i de

mange kommende år. Revidering af DSM går forud for revideringen af ICD, som anvendes internationalt, og der er stor sandsynlighed for, at den kommende revision af ICD vil blive påvirket af ændringerne af DSM. Det kan derfor være klogt at holde sig orienteret om de mulige ændringer, der er på vej i de næste versioner af manualerne.

Indledningsvis vil vi her i artiklen beskrive, hvad diagnosemanualer er, og hvad de anvendes til. De historiske og kulturelle perspektiver, anvendelsen af manualen og hvilke konsekvenser ændringerne kan få for mange mennesker over hele verden gennemgås her.

Denne artikel kommer også ind på, hvordan en revidering foregår, på hvilke konkrete ændringer, der er foreslået, og sidst beskrives dis-





”

Vi ved stadig ikke, hvad 'autisme' er, eller for at være mere præcis, hvad "autismerne" er. Disse diagnoser uensartethed, både adfærdsmæssigt og ætiologisk, modarbejder selv det mest veldeignede forsøg... En lang liste af problemer står tilbage, der er vanskelige selv at måle og helt sikkert at redegøre for enhver gruppe af mennesker med autisme. Disse faktorer omfatter den miljømæssige kontekst, behandling, komorbide tilstande, og stadig ukendte forskelle i det genetiske og neuropatofysiologiske. I sidste ende er udfordringen, at definere undergrupper indenfor denne udviklingsforstyrrelse.

Spence SJ og Thurm A, i The Lancet.  
Vol. 375, nummer 9732, juni 19-25, 2010



➤ kussionen blandt fagfolk, da arbejdet med den nye udgave af DSM har været genstand for megen polemik og stor uenighed inden for psykiatriske kredse især i USA, men også i andre lande.

### Diagnosemanualer

#### – kultur, økonomi og historie

DSM manualen blev publiceret første gang i 1952, og det er den amerikanske håndbog for fagfolk i sundhedssektoren. Den kategoriserer psykiske forstyrrelser ("mental disorders") og beskriver de diagnostiske kriterier, så klinikere og forskere kan diagnosticere ud fra dem på en ensartet måde. Da DSM manualen er mere detaljeret og præcist udformet end ICD, imødeses den med stor interesse af klinikere og forskere verden over. DSM har desuden i USA været brugt af forsikringsselskaber, sociale forvaltninger, retssale, fængsler og af politikere, der udvikler ny sundhedspolitik. DSM har skabt opmærksomhed, er blevet kritiseret eller rost, og er på den måde meget kontroversiel. DSM er revideret fire gange. Arbejdet med at revidere DSM, så den bliver til DSM-V er påbegyndt i 1999, og den nye version forventes udgivet i maj 2013.

ICD-10 (International Statistical Classification of Diseases and Related Health problems) er WHO's internationale diagnosemanual for alle lægelige diagnoser. ICD's psykiatriske del (ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders) anvender i høj grad de samme diagnostiske betegnelser, som anvendes i DSM-IV. ICD-10 er godkendt i stort set alle verdens lande, ikke blot til klinisk og forskningsmæssig brug; det er også den manual, som bør anvendes i forvaltningsmæssig, juridisk og politisk sammenhæng internationalt. Den første ICD udgave blev publiceret af WHO i 1980. Revideringen

af ICD systemet med henblik på udgivelsen af ICD-11 påbegyndtes i 2007, en (lukket) betaversion er udarbejdet til 10. maj 2011, herefter skal den afprøves klinisk, godkendes i 2014, og den endelige udgave udkommer i 2015.

### Diagnosedefinitionerne

#### ændrer sig over tid

Psykiatriske diagnoser er ikke permanente. Det gælder både betegnelserne og definitionerne. De har deres udgangspunkt i klassiske psykiatriske beskrivelser, der oprindeligt ikke var særlig videnskabeligt velfunderede, men diagnosemanualerne medtager i stigende grad kun diagnoser, hvis definitioner har vist sig at være tilstrækkelig valide. Validitet betyder her, at man med den aktuelle definition bedst afgrænser en ensartet gruppe med henblik på årsager, symptomatologi i øvrigt, forløb og behandlingsbehov. De kommer derfor til at præge vores opfattelse af menneskelige forhold vedrørende afvigelse og normalitet på godt og ondt.

Diagnosemanualer er med til at sætte grænserne mellem psykisk forstyrrelse og normalitet. En grænse, som i virkeligheden ikke er særlig klar. ICD-10 kræver ikke blot, at symptomerne er til stede, men også at de forvolder lidelser og vanskeligheder for den pågældende. Det er således en meget pragmatisk måde at afgrænse diagnoserne på overfor normalvariationen. Et klassisk dilemma er: Hvis kravene for at diagnosticere en psykisk lidelse er for snævre, er der nogle, der ikke får behandling – er de for brede, vil normale mennesker kunne modtage en behandling, som burde være forbeholdt dem, som har det sværest. At definere den flygtige grænse mellem psykisk forstyrrelse og normalitet er ikke kun et videnskabeligt

spørgsmål, der bør overlades til eksperter, mener nogle.

Simon Baron-Cohen, professor og direktør for forskningscentret Autism Research Institute i Cambridge og udvikler af spørgeskemaerne AQ og EQ (screeningsinstrumenter for Aspergers syndrom) forklarer hvorfor. Han skriver i en kronik i New York Times, at psykiatrien, i modsætning til andre sundhedsområder, ikke er i en fase, hvor en diagnostisk kategori er funderet i én enkelt biologisk mekanisme, som kan måles via fx en blodprøve, som det er muligt ved fx Down's syndrom. Derfor kan man i de diagnostiske manualer flytte grænserne, tilføje eller fjerne visse symptomkategorier, hvis det gør definitionen mere valid. I psykiatrien fokuseres på symptomer vedrørende adfærd og mentale fænomener, og man er tavs om årsagerne. Baggrunden herfor er, at forskning vedrørende årsagsforhold vil blive læst fast, hvis der indgik årsagsmæssige kriterier i diagnosedefinitioner. Symptomer kan derfor arrangeres i grupper på mange måder, og der er ikke en "rigtig" måde at gruppere dem på, men de må på enhver tid rettes ind efter forskningen, der belyser validiteten af symptomkombinationerne.

Diagnosemanualer er et også udtryk for tidens videnskabssteoretiske holdninger og for de socio-kulturelle fordomme i samfundet. I tidligere udgaver var fx neuroser og homoseksualitet med som diagnoser. De er siden udgået.

I den foreslåede udgave af DSM-V tegner der sig nu et nyt fagligt perspektiv med hensyn til måden at definere diagnoser på. Historisk set har man i mange år i DSM tænkt i kategorier, når man tænkte på diagnoser. I den nye udgave skal man også tænke i dimensioner. Mere om det senere i artiklen, hvor vi beskri-





Det har taget os 50 år at medtage Aspergers syndrom i DSM – nu fjerner vi diagnosen efter 15! Skulle vi ikke teste, om der er neurobiologisk (genetisk) forskel mellem AS, HFA eller LFA før vi fjerner AS?

Simon Baron-Cohen



ver ændringerne i den nye udgave.

Diagnosemanualer er både et produkt af forskning og et system, der genererer ny forskning. Forskere har brug for diagnoser for at kunne planlægge og gennemføre empiriske studier, der er sammenlignelige med andre forskeres studier. Forudsætningen herfor er klare diagnosedefinitioner, som følges af forskellige forskningsmiljøer.

Både for autisme og for ADHD har det været af afgørende betydning, at der har været præcise (operationelle) diagnosedefinitioner, som har kunnet bruges på samme måde verden over.

#### En kontroversiel proces

Som sagt revideres DSM aktuelt over en periode på 14 år (1999-2013). Revideringen blev sat i gang via en konference og artikler i anerkendte tidsskrifter. En ekspertgruppe med 27 medlemmer overvåger arbejdet, som udføres af 16 arbejdsgrupper med 130 medlemmer på forskellige kliniske områder, med repræsentanter fra flere discipliner udover de medicinske. 23 udenlandske repræsentanter har deltaget, og der er foregået et stort arbejde med at indhente forskningsbaseret viden (litteratursøgninger). Efter at udkastet blev publiceret på den officielle hjemmeside for den nye udgave (<http://www.dsm5.org/pages/default.aspx>), er der indkommet ca. 8000 kommentarer.

Det har indtil videre været en meget kontroversiel proces. Nogle af de mest kritiske røster har været fra dem, der var med til at revidere den forrige udgave. De har kritiseret DSM ekspertgruppen for manglende gennemsigtighed og åbenhed, potentielle interessekonflikter mellem medlemmer af de forskellige grupper, finansielle forbindelser mellem medlemmer og medicinalfirmaer, manglende

dialog med interessenter (brugerorganisationer) og deres repræsentation i arbejdet samt en manglende og uregelmæssige rapportering fra arbejdsgrupperne.

I år (2011) skal første udkast afprøves for at teste diagnoser og kriterier, og i januar 2012 kommer det endelige udkast, som så igen skal kommenteres og afprøves, inden den endelige udgave udkommer i 2013. Der er udviklet 2 designs til at afprøve udkastet – et for store centre og et for enkelte klinikere. Udkastet skal afprøves 11 steder af 3.900 klinikere. Man vil teste både nye patienter og allerede diagnosticerede patienter. Flere klinikere tester den samme patient med ugers mellemrum.

Ved afprøvningen skal man teste om tilgængeligheden er god; er de foreslåede kriterier forståelige og nemme at anvende for klinikere? Man skal teste den kliniske brugbarhed; er de foreslåede kriterier gode til at beskrive de psykiske problemer, de skal, og hjælper de klinikerne til at tage de relevante beslutninger i forhold til behandling? Man skal også teste reliabiliteten; det vil sige, vil forskellige klinikere nå til de samme konklusioner, når de anvender kriterierne? Og sidst testes gyldigheden (validiteten): Hvor præcist afspejler de diagnostiske kriterier de psykiske lidelser, de er designet til at beskrive?

Resultaterne af disse "field trials" vil blive formidlet på konferencer og i videnskabelige tidsskrifter. Alle forskere afventer spændt den næste internationale forskerkonference IMFAR 2011 i San Diego, hvor den nye DSM-V vil blive debatteret. Spørgsmål om afprøvning og svar kan læses på den officielle hjemmeside (<http://www.dsm5.org/pages/default.aspx>).

Revideringen af ICD påbegyndtes i 2007, og WHO regner med, at man vil være klar med den



nye udgave i 2014. Revideringen foretages via en styregruppe og et antal rådgivningsgrupper med en tovholder inden for forskellige områder. Hver gruppe er selvstyrende og har selv ansvar for at rekruttere eksterne rådgivere, der skal gennemlæse og kommentere deres udkast. WHO ønsker at fremme en gennemsigtig og åben proces. De vil publicere udkastet på et offentligt tilgængeligt site på internettet, hvor der kan føres dialog. Her bliver hele dokumentationen bag forslaget også fremlagt.

#### Fra kategorier til dimensioner

Siden 1980 har man opstillet diagnoserne i kategorier. For at få en diagnose, skal man fx kunne opfylde 4 kriterier – opfylder man kun 3 får man ikke diagnosen. Det er kategorial tænkning. I den fremtidige DSM-V er det tanken, at man også skal tænke dimensionalt. Man mener, at forskningen har vist, at grænserne er flydende mellem diagnoser, så det giver mening at gå fra tankegangen ”enten har man diagnosen, eller også har man den ikke” til at vurdere funktionsnedsættelser gradsmæssigt – på et kontinuum. Det er håbet, at et dimensionalt syn vil fremme forskning i, hvilke grader af tilstanden, der peger på hvilken behandling.

En hel del forskere gør mange seriøse forsøg på at undersøge, i hvilken grad diagnostiske kategorier eller diagnostiske træk repræsenterer en kategori/takson frem for et kontinuum med dimensioner. Taksonomi er en inddeling af fænomener i en hierarkisk klassifikation, hvorimod et kontinuum er en intuitiv betegnelse for en sammenhængende struktur uden ”huller”, fx punkterne i rummet eller punkterne på en linje. Der er evidens for at nogle diagnoser er

kontinuumprægede i højere grad end kategoriale – sådan at nogle mennesker har mere eller mindre af symptomatologien og ikke, at de enten har eller ikke har symptomatologien.

Ifølge et af medlemmerne i arbejdsgruppen om autisme, Catherine Lord, som er direktør for Autism and Communication Disorders Center (UMACC) på Universitetet i Michigan, USA og forfatter til instrumenterne ADOS og ADI, har forskningen vist os, at grænserne er flydende ved autismediagnoserne, og at sværhedsgraden kan beskrives på et kontinuum. Tilsvarende overvejelser har været fremført vedr. ADHD.

Det autistiske spektrum (også kaldet autismespektret) og ADHD er begge udviklingsmæssige syndromer, der opstår som følge af bestemte kombinationer af karakteristiske træk. Selvom disse træk også kan findes hos ganske velfungerende personer i befolkningen, vil nogle mennesker på en eller anden måde få disse træk i særlig udtalt grad, så de er hæmmende for deres funktion i dagligdagen.

Man kan sige, at såvel symptomer ved autisme som ADHD er menneskelig adfærd, som findes i mere eller mindre (afvigende) grad, og derfor giver det mening at tænke dimensionalt, dvs. medinddrage sværhedsgraden. For både ADHD og autisme gælder det, at diagnosens sværhedsgrad ikke har været medinddraget i de tidligere udgaver af DSM. Det er der nu planer om i DSM-V.

Forslaget til DSM-V rummer imidlertid også andre aspekter af det dimensionelle i diagnosticeringen. For autisme gælder det fx, at man, udover diagnosticering af selve autismen og dens sværhedsgrad, skal vurdere graden af fx udviklingshæmning generelt og sproglig udvikling specifikt. Der

nævnes muligheden af, at også andre psykologiske færdigheder kunne medinddrages.

Nogle vil mene, at en anden fordel ved den nye DSM bliver, at den i højere grad giver mulighed for at se på det hele menneske med autisme, hvor man via dimensional assessment, nævner alle diagnoser, hvis der er flere, og vurderer sværhedsgraden af symptomerne, der er til stede, især i de tilfælde, hvor symptomerne også er opført i manualen inden for andre diagnoser (overlap), fx indlæringsvanskeligheder eller sproglige forstyrrelser.

## Autisme

### En kategori: Autistisk forstyrrelse

I dag findes en overordnet kategori, der hedder ”Gennemgribende udviklingsforstyrrelser”. Den omfatter blandt andre underkategorierne infantil autisme, Aspergers syndrom, disintegrativ forstyrrelse og gennemgribende udviklingsforstyrrelser, uspecificeret. Disse underkategorier samles i udkastet for DSM-V til én kategori: ”Autistisk forstyrrelse”.

Rationalet for at vælge at gøre dette kan læses på hjemmesiden for DSM-V og er ifølge arbejdsgruppen:

- Man kan differentiere mellem autismespektrumforstyrrelser, normal udvikling og andre ”ikke spektrum” forstyrrelser med sikkerhed/pålidelighed og med validitet. Derimod har sondringen mellem de enkelte undergrupper vist sig at være relativ inkonsistent over tid, varierende i forhold til geografiske steder, og denne sondring har ofte været associeret med sværhedsgrad, sprogudviklingsniveau eller begavelse i højere grad end diagnostiske træk.
- Fordi autisme er defineret som en række af fælles adfærd, er det





Foto: Shutterstock



A camel is a horse designed by a committee.

Lorna Wing, om den måde diagnosesystemer udarbejdes på.

➤ bedst repræsenteret som en enkelt diagnostisk kategori, tilpasset individets kliniske præsentation gennem kliniske specifikke beskrivelser (sværhedsgrad, sproglige evner o.a.) og associerede træk (fx genetiske syndromer, epilepsi, udviklingshæmning o.a.). At samle undergrupperne i en enkelt spektrumforstyrrelse afspejler i højere grad den aktuelt bedste viden, vi har om patologi og klinisk præsentation.

Nogle mener imidlertid, at en række forhold taler mod at samle undergrupperne i én enkelt kategori. Det gør de fordi:

- Den store variation i fx sproglig og intellektuel funktion vil stadig gøre det påkrævet, at der er forskellige betegnelser for undergrupper fx med henblik på skoleplacering.
- Der er forskere, der mener, at der kan være kvalitative forskelle mellem det, vi i dag kalder Aspergers syndrom og de øvrige autistiske forstyrrelser. De mener således, at der ikke er tilstrækkeligt videnskabeligt grundlag for at samle underkategorierne.

#### Fra triade til dyade

I DSM-IV er autisme defineret ved tre symptomområder (triaden):

1: Afvigelse vedr. gensidighed i socialt samspil, 2: Afvigende kommunikation, verbal og nonverbal og 3: Repetitive mønstre i adfærd og interesser.

Det forslås nu, at DSM-V samler symptomerne vedr. socialt samspil og kommunikation til et fælles symptomkompleks, således at autisme fremover defineres ved følgende to symptomområder:

- Problemer på det sociale og kommunikative område: Markante problemer i forhold til nonverbal og verbal kommunikation til brug for socialt samspil, mangel

på social gensidighed og problemer med at udvikle og fastholde venskaber svarende til udviklingsniveau.

- Problemer med begrænsede, repetitive mønstre af adfærd, interesser og aktiviteter inden for mindst to af følgende områder: Stereotyp motorisk eller verbal adfærd eller usædvanlig sansemæssige adfærd, usædvanlig trang til at følge rutiner og ritualiserede mønstre af adfærd, begrænsede/fastlåste interesser.

Det anføres, at vanskeligheder har været til stede siden tidlig barndom, men i nogen tilfælde kan symptomerne først ses senere i barndommen. Det skyldes at visse aspekter af autisme vedrører de sociale og kommunikative krav, der først opstår senere i barndommen.

Rationalet for at foretage disse ændringer er bl.a. at man mener, at vanskeligheder inden for områderne kommunikation og socialt samspil er uadskillelige, og det vil være mere nøjagtigt at se det som et samlet sæt af symptomer med beskrivelser inden for kontekst og miljø. Man mener, at forsinkelse i sprogudviklingen ikke er unikt eller universelt ved autisme, og det vil være mere præcist at se det som en faktor, der påvirker de kliniske symptomer, mere end det definerer diagnosen.

For hvert af symptomområderne vil man, som tidligere beskrevet, indføre tre sværhedsgrader: Mindre alvorlig, moderat alvorlig og meget alvorlig. Det skal understreges, at det er sværhedsgraden af de autistiske symptomer, det drejer sig om.

Lorna Wing, Judith Gould og Christopher Gillberg, alle fremtrædende europæiske forskere på autismeområdet, har i en nylig artikel kommenteret DSM-arbejdsgruppens forslag til den





DSM-V vil blive et akavet overgangs-instrument, for målene er høje, ændringerne for drastiske i forhold til, at alt skal klares i én udgave – selv om øvelsen skulle tage 14 år.

Et medlem af en af DSM-V arbejdsgrupperne

reviderede definition på autisme. Lorna Wing er den der oprindeligt introducerede den triade, de 3 definatoriske symptomområder: afvigelser vedrørende gensidighed i socialt samspil, afvigelser kommunikativt og repetitive mønstre i adfærd og tænkning. Men Lorna Wing og Judith Gould fremhævede tidligt at mangler vedrørende udvikling af social forestillingsevne var et centralt symptom, og at dette symptom kunne erstatte symptomerne vedrørende de repetitive mønstre. Dette synspunkt fremføres atter og med tydeliggørelse af hvilket aspekt af social forestillingsevne, der burde med i DSM-V: nedsat evne til at forestille sig følgerne af egne og andres sociale handlinger.

De er ikke afvisende overfor at slå de sociale og kommunikative afvigelser sammen, selv om de nævner den forskning, der peger i retning af at disse områder er relativt uafhængige, fx at de kan have hver sin genetiske baggrund.

Endelig håber de, at den kommende DSM-V bliver lige så grundig i sin diskussion af diagnoserne, deres definitioner og især af deres afgrænsning over for andre psykiske forstyrrelser, som det har været tilfældet i DSM-IV, og især i den tekstrevision af DSM-IV, som udkom i 2000.

#### **Særlige forhold ved Aspergers syndrom**

I den kommende DSM-V foreslår man, at Aspergers syndrom (AS) lægges ind under den overordnede kategori 'autistisk forstyrrelse'. Specielt dette har givet anledning til kraftige reaktioner.

Reaktionerne på dette forslag afspejler i hvor høj grad, diagnoser i vore dage ikke kun er et rent videnskabeligt anliggende. Der er knyttet forhold som identitet, retigheder og særlig udviklet social

kultur til diagnoser. Mennesker med samme diagnoser genkender træk fra sig selv hos andre, kontakter hinanden fx over nettet og danner selvhjælpsgrupper. Der er også dannet brugerorganisationer på baggrund af diagnoser, og herigennem sker der ofte et vigtigt arbejde for at få politisk gehør.

Arbejdsgruppen mener på den ene side, at "Asperger etiketten" har udbredt kendskabet til autismspektrumforstyrrelse, når det opstår i kombination med godt sprog og god begavelse. Derudover har introduktionen af denne betegnelse formået at igangsætte en forskning, man har ønsket, nemlig forskning i mulige forskelle mellem denne og andre undergrupper af gennemgribende udviklingsforstyrrelser, med mere end 500 publicerede artikler om Aspergers syndrom. På den måde har en separat Aspergers syndromdiagnose haft stor positiv betydning.

Arbejdsgruppen mener imidlertid også, at der er klinisk og forskningsmæssigt belæg for, at Aspergers syndrom bør være en del af det autistiske spektrum, trods de gode formelle sproglige evner og IQ, idet de mener, at autismsymptomerne ved Aspergers syndrom ikke er substantielt forskellige fra andre former for højt fungerende autisme.

Mange forældre i USA er glade denne ændring og håber på, at deres børn med AS nu får hjælp: I mange stater i USA får man ikke hjælp, hvis man har AS, da man ikke ser det som en alvorlig nok lidelse. Derimod er mange voksne med AS kede af det og imod ændringerne. De føler en grad af stolthed over denne anderledeshed, og de har opbygget en hel kultur omkring diagnosen.

Og sidst men ikke mindst er der anerkendte forskere, der mener,

at det er for tidligt at foretage så drastiske ændringer. En af dem er professor Simon Baron-Cohen, der kæmper for at bevare Aspergers syndrom som en selvstændig diagnose i DSM-V. Han har i sin forskning, som omfatter flere hundrede artikler i videnskabelige tidsskrifter, forsøgt at bidrage med et stærkt biologisk fundament for vores forståelse af autismespektret. Han redegjorde i en artikel i New York Times i november 2009, og sidst i efteråret 2010 på en konference i London, for sine synspunkter.

Selv om de psykiske symptomer og den egenart, der karakteriserer Aspergers syndrom begavelsesmæssigt og sprogligt ikke udelukkes fra det kommende DSM-V, fremføres det imidlertid som et problem, at denne diagnose ikke bibeholdes som en særlig kategori med sit eget navn. Baron-Cohen mener, at fjernelsen af betegnelsen vil forhindre os i nogensinde at opnå en klar forståelse af kategorien. Han mener heller ikke at det er bevist at de mennesker, der har Aspergers syndrom, har den anderledes adfærd pga. samme biologi som resten af autismsgruppen.

## ADHD

ADHD blev oprindeligt præsenteret første gang i DSM-II (1968) som en hyperaktivitetsforstyrrelse. Opmærksomhedssymptomerne blev ikke formelt medtaget før 1980 (DSM-III). ADHD står for attention-deficit/hyperactivity disorder og markerer således de basale symptomer nemlig vanskeligheder ved opmærksomhedsregulering og hyperaktivitet/impulsivitet.

ADHD er nok i dag, hvis ikke den hyppigste, så en af de hyppigst forekommende psykiske forstyrrelser i barndommen. Undersøgelser viser mellem 1 og

11 % i forekomst af ADHD, men de mest valide studier tyder på en forekomst på mellem 3 % og 5 %. Selvom både DSM-IV og ICD-10 ret præcist beskriver, hvad der skal til af symptomer, for at man kan stille diagnosen ADHD, er der utvivlsomt store forskelle i den måde diagnosedefinitionen bliver anvendt på, både blandt klinikere og forskere.

Ubehandlet ADHD kan påvirke, hvordan et barn udvikler sig intelligensmæssigt/kognitivt, emotionelt og især socialt. Det er som ved andre psykiske forstyrrelser, der optræder i barnealderen, vigtigt med tidlig opsporing og indsats for at fremme en god prognose.

Derfor gælder det også her for ekspertgruppen at afgøre, hvordan den nye DSM kommer til at afspejle den aktuelt bedste empiriske viden om ADHD hos både børn, unge og voksne. Ændringer bør foretages, når der er stærk forskningsmæssig og klinisk evidens, der kan understøtte ændringer. Den aktuelle diskussion samler sig om de hidtidige ADHD underkategorierne, tidspunktet for debut og de diagnostiske kriterier i forhold til også at dække ADHD i voksenalderen.

### Den hidtidige diagnosedefinition

ADHD er i det hidtidige amerikanske diagnosesystem DSM-IV defineret ved sammenfald af symptomer vedrørende uopmærksomhed (inattention) og hyperaktivitet-impulsivitet (hyperactivity-impulsivity).

Ved "uopmærksomhed" menes en række afvigelser vedrørende koncentration, evne til at fastholde opmærksomheden og regulere fokus for opmærksomhed. Det vedrører også evnen til at organisere løsning af opgaver og aktiviteter, de såkaldte eksekutive funktioner.

Symptomer på "hyperaktivitet-impulsivitet" omfatter motorisk

uro med hænder, fødder og med tendens til ikke at kunne sidde stille. Barnet vil i skolen rejse sig fra sin plads og gå rundt i lokalet. Barnet løber omkring og klatrer op, hvor det ikke er forventet, og det vil snakke (for) meget. De træk, der afspejler impulsivitet er vanskeligheder med at vente til det bliver ens tur, tendens til at svare inden spørgsmålet er stillet og at afbryde andre og blande sig i deres aktiviteter.

De ovennævnte symptomer skal dels have stået på mindst et halvt år, og skal være af en grad, der er forstyrrende for den sociale tilpasning og ude at trit med barnets udviklingsniveau. Desuden skal symptomerne være opstået før 7-årsalderen og vise sig i mere end én sammenhæng, fx både i hjemmet og i skolen.

Endelig nævnes, at symptomerne ikke skal ses som udtryk for ADHD, hvis de kan forklares alene som udtryk for autisme, skizofreni eller andre psykotiske forstyrrelser. De må heller ikke kun være led i depression eller mani, angstforstyrrelse eller en personlighedsforstyrrelse.

ADHD opdeles i DSM-IV i tre undergrupper:

1. overvejende med opmærksomhedsvanskeligheder (ADHD-I)
2. overvejende med hyperaktivitet-impulsivitet eller impulsivitet (ADHD-H)
3. blandet type (ADHD-C)

### Underkategorier i barndommen

Det første diskussionspunkt handler om stabiliteten af underkategorierne i barndommen. Hvis underkategorierne ikke er stabile over tid, er det vigtigt at kunne forklare eksistensberettigelsen af, at de er i diagnosemanualen.

Undersøgelser viser, at børn med ADHD ændrer sig under opvæksten,



➤ og at deres ADHD kan skifte fra en underkategori til en anden, men ADHD'en består. Det hyppigste er, at børn i 5-6-årsalderen har ADHD i den underkategori, der svarer til overvejende hyperaktivitet, men i 12 års alderen kan have den form, der svarer til overvejende opmærksomhedsvanskeligheder. Det modsatte ses også, at børn i 5-6-årsalderen er relativt rolige men ukoncentrerede og senere bliver tiltagende impulsive. Enten svækkes symptomerne eller de forstærkes. Det er baggrunden for, at man næppe vil opretholde de omtalte underkategorier i det nye system, men formentlig finde en dimensionel måde at markere graden af symptomerne på et givent tidspunkt.

Der er dog ikke fremkommet forslag, der ændrer ved, at de basale symptomer ved ADHD fortsat skal være sammenfald af opmærksomhedsvanskeligheder og hyperaktivitet-impulsivitet. Det anbefales imidlertid, at det understreges, at der for at diagnosen ADHD kan stilles, skal være tilstedeværelse af begge kriterier. Det har baggrund i, at der, trods de ellers ganske klare diagnosekriterier i DSM-IV, alligevel i praksis er sket en glidning, så børn og voksne, der alene har opmærksomhedsvanskeligheder og ikke hyperaktivitet-impulsivitet, har fået diagnosen ADHD. Denne kaldes så ofte "ADD", selv om denne rene opmærksomhedsforstyrrelse som diagnose blev strøget i DSM for mere snart 20 år siden.

Opmærksomhedsvanskeligheder uden hyperaktivitet-impulsivitet er hyppigt forekommende, og hvis det er blevet anset som udtryk for ADHD, er det sikkert forklaringen på, at der i de senere år er fundet hyppigheder af "ADHD" på mere end 5 %, i nogle studier helt op til mere end 20 %, af alle børn.

Ved at stramme kriterierne for ADHD i retning af, at der skal



DSM-V: A masterpiece of compromise – a stew.

Catherine Lord



Foto: Shutterstock

være hyperaktivitet-impulsivitet ud over opmærksomhedsmæssige vanskeligheder, vil man forhindre at begrebet ADHD udvandes og mister validitet. Det er faktisk hyperaktivitet-impulsivitet, der er det mest specifikke symptom ved ADHD, ikke opmærksomhedsvanskeligheder, som findes hos mange mennesker med og uden psykiske forstyrrelser. I Danmark har der

desværre også været en tendens til, at ADHD er kaldt "opmærksomhedsforstyrrelsen". Det er fagligt misvisende, ligesom der ofte stadig fejlagtigt refereres til ADD, som om det stadig var en undergruppe af ADHD.

Af ovennævnte grunde tyder det på, at DSM-V ikke vil opretholde de ovennævnte underkategorier, men se ADHD som et spektrum,





hvor de basale vanskeligheder med opmærksomhed og hyperaktivitet kan variere i forskellig grad.

#### **Debutalder for ADHD**

Hidtil har det været krævet, at de basale symptomer på ADHD skal være opstået før det 7. leveår, for at diagnosen kan opretholdes. Men mange ser i øjeblikket allerede bort fra den betingelse. Det gælder

som ved autisme, at svaghed i udviklingen også er til stede fra den tidlige barndom, men vanskelighederne rapporteres først senere, når barnet skal honorere krav fra omgivelserne, fx kunne regulere sin adfærd i børnehave og skole.

Det er i de senere år blevet tydeligere, at ADHD-symptomer opstår fx før 12-årsalderen, evt. i forbindelse med epilepsi opstået i

denne aldersperiode, er uskelnelige fra ADHD i øvrigt, og hvad angår forløb og behandling ikke kan adskilles fra typisk ADHD. Det er derfor nu foreslået, at debutalderen for ADHD ændres fra inden det 7. år til inden det 12. år.

#### **Kriterier i voksenalderen**

Historisk set har de fleste psykiatriske diagnoser først været



➤ beskrevet i voksenalderen, og først senere har man opdaget, at de også findes i barnealderen. Det gælder fx depression og skizofreni. Med ADHD og autisme er det modsatte tilfældet, idet disse psykiske forstyrrelser først er beskrevet hos børn, og først senere har man opdaget, hvordan de manifesterer sig hos voksne. Ligesom det er vigtigt, at børne- og ungdomspsykiatere kender til depression og skizofreni, er det vigtigt at voksenpsykiatere kender til ADHD og autisme.

Derfor er de hidtidige ADHD-kriterier, som de er formuleret i DSM-IV, helt overvejende baseret på de symptombeskrivelser, der findes for børn. I takt med resultaterne for flere forløbsstudier vedrørende ADHD hos voksne, der havde ADHD som børn, er det blevet klart, at ADHD oftest også findes i voksenalderen hos dem, der havde det som børn. Der er imidlertid ændringer i symptomerne med stigende alder:

hyperaktivitet aftager generelt, impulsivitet tiltager for en undergruppe, motorisk hyperaktivitet bliver til mentalt hyperaktivitet, og letafledelighed bliver til vanskeligheder ved at overskue flere ting på én gang og eksekutive vanskeligheder, d.v.s. vanskeligheder ved at planlægge og handle fleksibelt fremadrettet. Vanskeligheder ved eksekutive funktioner er et godt eksempel på vanskeligheder, som formentlig er medfødte ved ADHD, men som ikke spiller så stor en rolle i barndommen, hvor andre tager sig af planlægningen på børnenes vegne, fx forældre, pædagoger og lærere. Men disse vanskeligheder kommer til at spille en særdeles vigtig rolle i voksenalderen, hvor personen med ADHD forventes at klare sig selv med hensyn til planlægning og udførelse af hensigtsmæssige handlinger i dagligdagen. Selv godt begavede voksne mennesker med ADHD med problemer med eksekutive funktioner vil være særdeles

dårligt stillede privat og arbejdsmæssigt, hvis de ikke får hjælp.

Især i voksenalderen vil der blive lagt vægt på impulsivitet som ADHD-symptom, og ikke kun i de lette grader, der er beskrevet i DSM-IV, som fx svært ved at vente på tur, afbryde andre etc., men også i de sværere former, der karakteriserer unge og voksne med voldsomme verbale og fysiske udfald mod andre mennesker og mod ting.

Et forekomstsstudie i USA viser da også, at 4 % af den voksne befolkning har symptomer på ADHD, der retfærdiggør en diagnose.

Det er målet med DSM-V, at ADHD skal defineres, så det er dækkende både for børn og voksne. Det er uklart, om det er muligt at finde en formulering af de basale symptomer på opmærksomhedsvanskeligheder og hyperaktivitet-impulsivitet, så de kan anvendes uafhængigt af alder. Et alternativ kunne være beskrivelser af ADHD-

## LITTERATUR

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). (1968). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (2nd ed.)*. Washington, DC: American Psychiatric Association.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). (1980). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (3rd ed.)*. Washington, DC: American Psychiatric Association.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (4th ed.)*. Washington, DC: American Psychiatric Association.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (4th ed., text revision)*. Washington, DC: American Psychiatric Association.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION: *APA Announces Start of Field Trials for DSM-5 Sites to Test Proposed Diagnostic Criteria in Real-World Clinical Settings*, Oct. 5, 2010

BARNARD ET AL: *The Importance of ADHD Subtype Classification for Educational Applications of DSM-V*. – Journal of Attention Disorders, Vol. 13, no 6, May 2010

BARON-COHEN, SIMON: *The Short Life of a Diagnosis*. – New York Times, November 10, 2009

BELL AS: *A critical review of ADHD diagnostic criteria: what to address in the DSM-V*. – J Atten Disord. 2011 Jan;15(1):3-10.

*DSM-5 and ICD-11 Watch; Monitoring the DSM and ICD revision process* - <http://dsm5watch.wordpress.com/icd-11/icd-11-sub-page-4/>

*Increasing Prevalence of Parent-Reported Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder Among Children – United States, 2003 and 2007 – November 12, 2010 / 59(44):1439-1443*. – Center for Disease Control and Prevention – <http://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/mm5944a3.htm>

KINGDON, D: *A Diagnostic System Using Broad Categories With Clinically Relevant Specifiers: Lessons for ICD-11*. – International Journal of Social Psychiatry, Vol 56 (4) – 326-335.

FRANCES: ALLEN: *A Warning Sign on the Road to DSM-V: Beware of Its Unintended Consequences*. – Psychiatric Times. Vol. 26 No. 8 June 26, 2009.

symptomerne for børn og for voksne separat.

### Komorbiditet

ADHD er en psykisk forstyrrelse, der i høj grad ses sammen med andre psykiske forstyrrelser. I DSM-IV udelukkedes det at stille diagnosen ADHD hos personer med autisme. Det vil ikke være tilfældet i det kommende DSM-V. Der vil det tværtimod blive en del af de overordnede principper, at forekommer flere psykiske forstyrrelser samtidigt hos samme person, skal de alle diagnosticeres. En diagnose skal ikke a priori udelukke en anden. For ADHDs vedkommende er baggrunden, at der bør behandles for ADHD, uafhængigt om der er andre forstyrrelser eller ej, hvis det er muligt.

En særlig opgave bliver at finde principper for diagnosticering af ADHD, når det findes sammen med adfærdsforstyrrelse og antisocial personlighedsforstyrrelse. Det

er der aktuelt få oplysninger om i de hidtidige udkast fra APA. Det hænger nok sammen med, at hele området vedrørende diagnosticering af det vi i dag i DSM-IV betegner som "personlighedsforstyrrelser", er under revision. Meget tyder dog på, at der vil blive lagt vægt på at ADHD diagnosticeres, når det findes sammen med personlighedsforstyrrelser, ikke kun den antisociale, men også ved borderline personlighedsforstyrrelse.

Tilsvarende har det tidligere været udelukket, at stille diagnosen ADHD hos mennesker, der er udviklingshæmmede (generel mental retardering), men også det vil blive ændret. Det har vist sig, at ledsagende ADHD hos mennesker med udviklingshæmning også har behandlingsmæssige konsekvenser.

I modsætning til de reaktioner, der har været fra brugerorganisationer i forbindelse med revisionerne på autismeområdet, er

det tankevækkende, at der har været relativt færre reaktioner fra brugerorganisationer i forhold til forslagene om revision på ADHD-området. Det tyder på, at de forslag vedr. ADHD, som har været fremført, har været mere i overensstemmelse med brugerorganisationernes opfattelse.

De aktuelle forslag til ændringer på ADHD området er imidlertid stadig relativt foreløbige, det kan ikke udelukkes, at der i den kommende tid vil kunne fremføres nye synspunkter, fx på baggrund af erfaringer fra "field trials".

### "Hver gang man tager en ny diagnose med i DSM, har man ingen kontrol over hvad der sker!"

Psykiatere, der var ledere af processen med DSM-IV er nogle af de største kritikere af arbejdet med DSM-V. De mener, at have lært meget af resultaterne af deres eget tidligere arbejde; at få ændringer i definitionerne af psykiske lidelser



GHAZI UDDIN, M: *Brief report. Should the DSM-V drop Asperger's Syndrome?* Journal of Autism and Developmental Disorders, 40, 1146-1148, 2010.

OFFICIAL DSM-5 DEVELOPMENT WEBSITE: <http://www.dsm5.org/pages/default.aspx>

OPTIONS BEING CONSIDERED FOR ADHD: FEBRUARY, 2010: <http://www.dsm5.org/Proposed%20Revision%20Attachments/APA%20Options%20for%20ADHD.pdf>

*Revision of the International Classification of Diseases (ICD)*. WORLD HEALTH ORGANIZATION. <http://www.who.int/classifications/icd/ICDRevision/en/>. Retrieved 29 October 2010.

WING, LORNA ; GOULD, JUDITH, GILLBERG, CHRISTOPHER: *Autism spectrum disorders in the DSM-V: Better or worse than the DSM-IV?* – Research in Developmental Disabilities, January 2011.

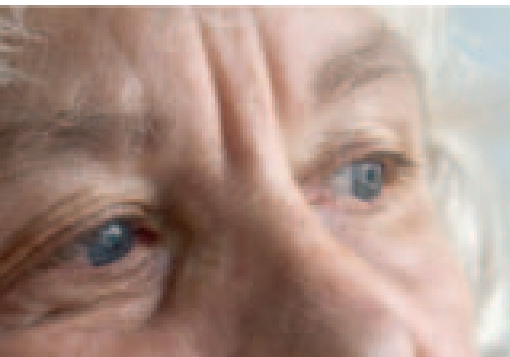
WORLD HEALTH ORGANIZATION. *The International Classification of Diseases, 10th Revision (ICD-10) Classification of Mental and Behavioral Disorders: Diagnostic Criteria for Research*. Geneva, Switzerland: World Health Organization; 1993

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *The International Classification of Diseases, 10th Revision (ICD-10) Classification of Mental and Behavioral Disorders: Clinical descriptions and diagnostic guidelines*. Geneva, Switzerland: World Health Organization; 1993

### Facebookgrupper

*Asperger's Syndrome in the DSM - V* <http://www.facebook.com/group.php?gid=346987250688&ref>

*ICD Revision* [www.facebook.com/ICD11](http://www.facebook.com/ICD11)



kan medføre enorme, ikke-intentionelle konsekvenser.

En af dem er Allen Frances, professor og direktør, og tidligere leder af arbejdet med DSM-IV. Han mener selv, at han ved at medtage diagnoser som Aspergers syndrom, ADHD og Bipolar lidelse har været med til at starte "falske" epidemier på disse områder. En ny regeringsrapport, fra november 2010, der bygger på spørgeskemaer til forældre om deres barn nogensinde er blevet diagnosticeret med ADHD, viser, at der er 9,5 % med ADHD i USA – en stigning på 22 % på fire år. 2/3 af disse får medicin.

Ændringerne sker ofte med de bedste hensigter. Fagfolk ønsker virkelig at hjælpe mennesker, men Allen Frances mener, at det har vist sig, at det er svært at kontrollere. Det resulterer ofte i en overdiagnosticering og overbehandling af mennesker, der enten har sunde reaktioner på oplevelser i deres liv, eller er noget anderledes og sagtens kan klare sig, hvis de blev accepteret og rummet i samfundet.

Han fremfører, at normal sorg ved skilsmisse eller død, eller hvis man ikke har appetit, ikke kan sove eller har lyst til at gå på arbejde over længere tid, vil, med DSM-V, blive karakteriseret som en alvorlig depression. En sådan diagnose vil gøre det svært for mange senere hen at få et arbejde og, i USA, tegne forsikringer. En medicinsk behandling kan have bivirkninger, men også stor placebo effekt, da

størstedelen af de, som har en sorg over tab, kommer sig på sigt. Nogle vil tro, det er pillerne, der har hjulpet, og de vil være uvillige til at ophøre med at tage dem. De, der virkelig har en depression, er selvmordstruede m.v. skal selvfølgelig diagnosticeres og tilbydes behandling, understreger han.

Der er eksperter, der er bekymrede for, at man med de nye kriterier vil udviske grænserne mellem normal adfærd og psykisk sygdom. At alt for mange vil have symptomer, der ifølge manualen, vil give mulighed for diagnoser, hvor det måske bør ses som led i normalvariationen. Det gælder især ADHD, hvor symptomernes sværhedsgrad i særlig grad er påvirket af miljømæssige forhold. Disse eksperter mener, at alt for mange vil have symptomer, der dels vil give en unødigt "stempling", dels føre til øgede udgifter til specialtilbud og medicinsk behandling. Det er især en kritik, der været rejst mod en ny type af diagnoser, som er foreslået til DSM-V, nemlig risikosyndromer for psykose og demens. Det anføres at disse såkaldte risikosyndromer er for uspecifikke.

Andre, fx medlemmer af arbejdsgrupperne bag DSM-V, mener, at der er rigelig evidens for de nye diagnoser, og at når man får en ny diagnose i DSM-V vil det fremme forskning på området og udvikle effektive behandlingsmetoder. De drives af en tro på, at dette kan skabe positive forandringer for

mange af de patienter, de ser i deres daglige praksis.

Det er også uklart om DSM-V, og senere det kommende diagnosesystem ICD-11, vil blive fremført som et arbejdsredskab alene for de lægelige specialer, og i hvor høj grad det, som nu, vil tilstræbes også at kunne danne baggrund for praktiske og overordnede beslutninger inden for fx socialvæsenet og skoleområdet.

Den endelige udgave af DSM-V bliver publiceret i 2013. I mellemtiden vil rigtig mange fagfolk agitere for antallet af diagnoser og diagnostiske kriterier, der skal medtages. Og ekspertgruppen vil stå overfor udfordringen at skulle beslutte hvilke diagnoser og kriterier, der skal medtages, og hvilke der skal udelades. Og alle vi andre vil skulle leve med konsekvenserne af disse beslutninger i mange år fremover. ■

# Piger med autisme – i praksis



I disse år er der kommet større fokus på, hvorvidt piger/kvinder har en særlig profil inden for autismspektrret. Pigerne har fortrinsvis gode sociale evner, men på grund af deres anderledes kognitive profil bliver de udtrættet, stressede eller isolerede, hvis de skal klare sig selv. I forbindelse med arbejdet med piger/kvinder er der en række temaer, som skal håndteres på praktisk vis, så de kan lære strategier til at arbejde med sig selv og leve med deres autisme- eller Aspergerdiagnose på en hensigtsmæssig måde.

Svenny Kopp, som vi afholdt konference med i efteråret 2010, fremlagde sin viden fra forskning i området, og efterfølgende har vi fået henvendelser vedr. viden om at arbejde i praksis med gruppen. Denne efterspørgsel kommer vi nu i møde ved at afholde et kursus for de medarbejdere, der arbejder med piger, og gerne vil vide mere om, hvordan pigernes særlige vanskeligheder manifesterer sig, og hvordan man tilrettelægger arbejdet med denne gruppe.

Underviser er psykolog Kirsten Callesen fra Psykologisk Ressource Center, som har stor viden om pigerne med autisme både fra kontakten med dem, samtaler, supervision og undervisning.

På kurset vil pigeprofilen blive gennemgået og vi skal arbejde med praktiske øvelser og strategier i forhold til piger.

## Underviser

Kirsten Callesen, Psykologisk Ressource Center

## Dato

22.-23. november 2011 kl. 9.00 – 15.30 (begge dage)

## Pris

Kr. 3.000,- for to dages undervisning inkl. forplejning og kursusmaterialer. Prisen indbefatter ikke overnatning.

## Sted

Scandic Copenhagen, Vester Søgade 6, København

## Tilmelding

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

## Antal

Max. 60 deltagere

Læs mere og tilmeld dig på

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



# Fem skridt til et forskningsprogram

Hvordan varetages forskning om de særligt udsatte – de grupper af mennesker, samfundet ikke tillægger evnen til at varetage egne interesser?

[ Af Kjeld Høgsbro, professor ved Institut for Sociologi og Socialt Arbejde, Aalborg Universitet ]

**V**i er på Institut for Sociologi og Socialt arbejde, Aalborg Universitet, ved at udvikle et større forskningsprogram, som retter sig mod tilbuddene til det, der ofte omtales som 'særligt udsatte grupper'. Selve betegnelsen "de udsatte grupper" er efter årtusindskiftet opstået som et politisk udtryk for de mennesker i samfundet, som man synes det er særligt synd for, og det har som sådan ikke nogen klar definition. Som forskere er vi dog nødt til at arbejde med rimeligt klare definitioner, og jeg har i den sammenhæng defineret de særligt udsatte grupper som de mennesker, samfundet ikke tillægger evnen til at varetage egne interesser i fuldt omfang. Når denne definition er forskningsmæssigt interessant ud fra et sociologisk synspunkt, er det fordi disse mennesker på visse områder er henvist til en professionel vurdering af, hvad der er i 'deres egen interesse', og det medfører for de pågældende professionelle, at de ikke kan dække sig ind under, at 'brugerne' har udtrykt et behov for dette eller hint. Derved er der


åbnet op for en lang række svære diskussioner om magtmisbrug, pligtforsømmelser, evidens, etik, stigmatisering, interaktion, konflikthåndtering, udviklingspotentialer og brugerinddragelse. Når definitionen indeholder formuleringen 'samfundet ikke tillægger evnen', lægges der yderligere op til, at spørgsmålet om, hvad disse mennesker kan og ikke kan, er uafklaret. Eller rettere: Svaret på spørgsmålet bliver fra tid til anden ændret, idet der opstår en professionel/politisk enighed om, at de kan mindre eller mere, end man tidligere har ment. Især har fx misbrug og prostitution til tider været forstået som noget, mennesker selv var herre over, mens det i øjeblikket er en udbredt opfattelse, at disse mennesker ikke er herre over deres egen situation af den ene eller den anden grund.

Forskningsprogrammet på instituttet er dog rettet mere snævert ind mod tilbuddene til mennesker med alvorlige kognitive, mentale og kommunikative problemstillinger. Dvs. mennesker med alvorlige sindslidelser, udviklingshæmning,

”

Når definitionen indeholder formuleringen 'samfundet ikke tillægger evnen', lægges der yderligere op til, at spørgsmålet om, hvad disse mennesker kan og ikke kan, er uafklaret.





udviklingsforstyrrelser og traumatiske hjerneskader. Men også for disse mennesker er det uafklaret, hvad de i grunden selv kan og bør tage stilling til, hvilken form for støtte de har brug for, for at blive mere selvhjulpne, og hvilke udviklingsmuligheder de har. I hvor høj grad kan man overhovedet tale om 'de'? Hvem omfatter dette 'de', og er det eventuelt vigtigere at fokusere på de store individuelle forskelle. Blandt forskere, professionelle og organiserede brugere er der en fortløbende diskussion af, i hvor høj grad deres problemer skyldes omgivelsernes manglende forventninger til dem og dermed den stigmatisering og mangel på relevante tilbud, som kendetegner deres situation.

Det er nogle af disse spørgsmål, forskningsprogrammet kommer til at beskæftige sig med.

#### **Det første skridt**

Oftest må man i forbindelse med empirisk feltarbejde konstatere, at 'de ved det hele i forvejen'. At medarbejderne ved, at de gang på gang laver fejl. At lederne ved, at der ikke er ressourcer til det, man godt ved er nødvendigt. At alle har læst de samme lærebøger, som ingen

har formået at leve op til i praksis. At det er let at foreslå alternative løsninger og samtidig overse, at disse alternativer bare har andre problemer. Eller overse, at de ikke løser det egentlige problem. Eller overse, at de rent faktisk ligner tidligere forkastede løsninger. Eller, at medarbejderne faktisk har gode grunde til at gøre det, de gør. Overse, at problemstillinger, der synes enkle på afstand, er langt mere komplicerede, når man kommer tæt på.

Verden har et stort udbud af mirakelkure, og mange nye ledere er parat til at vælge den mest opreklamerede, når vedkommende tiltræder sin stilling. Disse mirakelkure opreklameres ofte ved en opremsning af de problemer, alle kender til, hvorimod de skjuler alle de svagheder ved deres eget koncept, som kun specialisterne kender.

Samtidig er vi ikke sat i verden som forskere for at acceptere alt det velkendte og bremse for alt det nye. Vi er sat i verden for at stille spørgsmål ved alt det selvfølgelige, udfordre vante tankegange og gøre tilværelsen usikker for alle, der hviler for længe på deres laurbær. Vi må stille spørgsmålstegn ved forudfattede meninger og etablerede magtformer. Vi må lede efter grundlaget for løsninger,

ingen tidligere har skimtet eller turdet tro på. Vi må være rede til at kaste alle bolde op i luften på en gang og tænke i fundamentalt nye løsninger. Og vi må om nødvendigt kunne frigøre os fra vores eget samfunds selvfølgeligheder og hente inspiration i andre kulturer i menneskehedens samlede laboratorium.

Det første skridt for forskningsprojektet er således en konstruktivt kritisk tilgang til problemstillingerne. Det indeholder en ambition om ikke blot at stå på sidelinjen og kritisere alt det, praktikerne foretager sig, men indgå i en konstruktiv-kritisk dialog om muligheder og forandringspotentialer.

#### **Det andet skridt**

Mennesker, der lider under alvorlige kognitive, mentale eller kommunikative problemstillinger, får ofte en diagnose, som giver dem adgang til bestemte offentlige ydelser. En diagnose sammenfatter en række kognitive, mentale eller kommunikative funktioner, som mennesker i denne kategori har svært ved at opretholde. Det kan være problemer med at huske, hvad der lige er sket, problemer med at forholde sig til andre mennesker, overholde eller overskue bestemte sociale spilleregler, skelne mellem fantasi og virkelighed eller fastholde logiske eller





Det første skridt for forskningsprojektet er således en konstruktivt kritisk tilgang til problemstillingerne.

➤ tidsmæssige sammenhænge. Der er sjældent tale om problemer, vi ikke alle kender lidt til nu og da, så det er først, når problemerne overskrider en vis grænse, og navnlig, når de synes at blive permanente, at disse mennesker får en diagnose, der giver adgang til behandling, rehabilitering og kompenserende støtte.

Hjernen er så kompliceret et organ at vi ikke kan 'lukke op og se', hvad der er galt. Vi må spørge ind til menneskers problemer i det daglige eller gennemføre forskellige internationalt anerkendte psykologiske test for at identificere disse problemer. Nogle diagnoser vil være afhængige af enkelte markante forhold, andre vil typisk bygge på at fx tre ud af fem kriterier er opfyldt. Grænsen til, hvad der er normalt, vil hele tiden blive diskuteret. Inden for skizofrenidiagnosen har det at høre stemmer eller se ting, som andre ikke kan høre eller se, været medvirkende til, at diagnosen blev stillet, men også her har der i de senere år været en diskussion om, hvad der er normalt. Undersøgelser peger på, at dele af 'normalbefolkningen' kender til sådanne oplevelser, som dog skjules fordi man ved, at samfundet betragter det som symptom på en sygdom. Dette rejser spørgsmålet om, hvad der overhovedet er et 'handicap' i det moderne samfund, og hvad man i grunden kan 'lære at leve med'. Begrebet 'vrangforestillinger' er svært at forholde sig til i et samfund med et væld af subkulturer med forskellige opfattelser af metafysiske fænomener og forskellige sammensværgelsesteorier om magtudøvelse i sam-

fundet. Hvad er ultimativt et problem i enhver social sammenhæng, og hvad afhænger af den konkrete sociale sammenhæng, man er placeret i? Hvilke problemer skyldes, at de sammenhænge, individet er placeret i, ikke er tilstrækkeligt 'rummelige'?

Selve diagnosesystemets karakter af kategorier har også været til diskussion. Hver kategori er bygget op omkring en samtidig forekomst af bestemte problemer der har indflydelse på patientens hverdag. En række af disse problemer går igen i de forskellige diagnoser. Man kunne derfor tænke sig et diagnostisk system, der i højere grad tog udgangspunkt i de konkrete problemer, og lod disse være udgangspunkt for behandling, støtte og rehabilitering. I så fald undgik man også, at behandlere og praktikere på baggrund af en diagnose mente at vide, hvad der var det pågældende menneskes problem. Det, at man har fået en diagnose, betyder jo ikke, at man har samtlige problematiske forhold, som ICD-10 (International Classification of Diseases) nævner som mulige kriterier for at stille en sådan diagnose.

Det er min fornemmelse at mange forskere og behandlere gerne ville gå over til et system, hvor man fokuserede på en række basale problemstillinger som værende forskellige dimensioner i en samlet situation, sådan som vi allerede kender det fra WHO's



ICF-system (International Classification of Function, Health and Disability). Her angives et menneskes sundhedstilstand (health condition) eller lidelse (disease, disorder) som en kombination af biologiske funktioner, personligt dagligt funktionsniveau og dets sociale relationer, uden at man tager stilling til, hvad der er årsag til hvad. Man kan så forholde sig konkret til det enkelte problem og dets betydning for patienten/klienten og de muligheder, man har for at hjælpe vedkommende. Den store udfordring ved radikale ændringer i sådanne klassifikationssystemer er, at de efterfølgende skal anerkendes af praktikerne som et anvendeligt kommunikationsredskab der indkredser lige netop de informationer som støtte og behandling skal tage udgangspunkt i. Samtidig skal klassifikationssystemet i forhold til en prioritering af velfærdsydelserne indeholde nogle grænseværdier, der relativt automatisk og entydigt giver adgang til offentlige ydelser eller udbetalinger fra private forsikringer. Desuden vil man selvfølgelig stadig være konfronteret med den både erkendelsesteoretiske og praktisk-kliniske problemstilling, at det enkelte problem selvfølgelig kan være symptom på en bag-

vedliggende tilstand (en sygdom), som har nogle bestemte årsager, vi er nødt til at forholde os til. Det er derfor ikke hensigtsmæssigt helt at forlade arbejdet med sygdomskategorier og tanken om de bagvedliggende årsager til, at mennesker har de problemer, de har.


Det andet skridt for vores forskningsprogram er således at finde en syntese mellem diagnosesystemets bestemmelse af menneskers problemer, den praktisk kliniske og terapeutiske relevans af disse sygdomskategorier og det sociale systems bestemmelse af de konkrete funktionsniveauer, som giver problemer i bestemte sociale sammenhænge. Således bør vi kunne få behandling og social støtte til at spille bedre sammen ved at få en bedre forståelse for deres samspil. Samtidig må vi se på, hvordan problemforståelse og diagnose indgår i en større sammenhæng omkring velfærdssamfundets styring af ressourcer og i kommunikationen mellem professionelle og brugere omkring indsatsen.

### Det tredje skridt



Styring og prioritering af samfundets tilbud om behandling og social støtte forudsætter nogle forestillinger om bestemte basale kompetencer, mennesker bør have for at klare sig i et samfund. Et menneske bør kunne skelne mellem fornuftige overvejelser og fantasier, mellem fakta og fortolkninger. Man bør kunne indleve sig i andre menneskers situation, fornemme en stemning og vide, hvad der kan såre andres følelser. Man bør kunne planlægge sin hverdag og tage beslutninger. Man bør kunne forholde sig til forskellige menneskers modsatrettede krav til en, tage hensyn og prioritere. Man bør kunne være sammen med mange mennesker og have tætte relationer til enkelte. Man bør kunne se mønstre og logiske sammenhænge og kunne formulere sig nogenlunde klart om sine følelser, så andre forstår det. Man





➤ bør kunne fornemme hvilke forudsætninger, andre har for at forstå en, og kunne tilpasse sin del af samtalen til disse forudsætninger.

Sociologisk set er dette dog alt andet end simpelt. Hvis vi ser på de samfund vi kender til fra antropologien, så har de vidt forskellige præmisser for, hvad der er fornuftigt, sandt og faktisk. Selv hvis vi kun ser på subkulturer indenfor det vestlige samfund er forskellene store. Det samme gælder kropssprog og mimik, hvordan man udtrykker følelser, og hvilke hensyn man skal tage til andre. De krav, der stilles til mennesker i forskellige sammenhænge er forskellige.

Alene de krav der stilles til mænd og kvinder er forskellige. Det, der virker normalt i én sammenhæng, er unormalt i en anden.

Når man virkelig trænger ned i dybden af de regler og normer, mennesker aflæser, tilegner sig og tilpasser sig i omgangen med hinanden, forundres man indimellem over, at der overhovedet er nogen, der evner at opføre sig normalt, mens det bliver fuldstændigt forståeligt, at der er nogen, der ikke kan finde ud af reglerne. Selv den mest banale smalltalk i hverdagens møde mellem mennesker indeholder dybt komplicerede aflæsninger af mimik og kropssprog, lynhurtige afkodninger og justeringer til fælles referencer og meddelelser om et emne, der samtidig meddelelser den anden, hvordan du oplever vedkommende, og hvordan du forestiller dig at den anden oplever dig. Læsning af de mest komplicerede matematiske formler er barnemad i forhold til aflæsningen af den interaktion

”

Når man virkelig trænger ned i dybden af de regler og normer, mennesker aflæser, tilegner sig og tilpasser sig i omgangen med hinanden, forundres man indimellem over, at der overhovedet er nogen, der evner at opføre sig normalt.



der opstår i mødet mellem to mennesker.

Det tredje skridt for vores forskningsprogram er således forsøget på at identificere de meget komplicerede interaktioner, vi skal leve op til, og de sammenhænge, hvor bestemte evner eller svigtende evne bliver karakteriseret som en funktionsnedsættelse. Vi skal indbag det tilsyneladende indlysende og selvfølgelig fornuftige og se hvordan præmisserne for fornuft og indlevelse skabes gennem kommunikation og interaktion mellem mennesker. For til sidst at nærme os spørgsmålet om, hvilke evner der overhovedet kunne tænkes at være medfødte i en eller anden fundamental forstand, og hvilke evner som er højt udviklede sociale kompetencer, opstået og reguleret gennem social interaktion.

#### **Det fjerde skridt**

Et menneske, der belastes af alvorlige kognitive, mentale og kommunikative funktionsnedsættelser, får adgang til bestemte dele af den offentlige service. Derefter oplever vedkommende en ny kontakt til et professionelt univers, vedkommende ikke tidligere har været konfronteret med. Det er et professionelt univers, som indeholder teorier og forestillinger om menneskers problemer og den støtte, de har brug for. Teorier og forestillinger er knyttet til faggrupper, som ser problemerne fra hver deres vinkel, prioriterer forskelligt og har forskellige forestillinger om problemernes mulige løsning. Faggrupperne er knyttet til forskellige institutionelle tilbud, som koordineres mere eller

mindre heldigt af kommunale ledere, som både er påvirket af de fagprofessionelles forestillinger og af den politiske prioritering, de er underlagt.

Det er et helt nyt landskab, der åbner sig for vedkommende, samtidig med at vedkommende eventuelt må redefinere hele sin selvforståelse, sit livsperspektiv og sine fremtidsvisioner. Hvis man som tyveårig får en autismsdiagnose, forstår man pludselig sine pubertetsproblemer på en hel ny måde. Ens forældre ser pludselig deres egen rolle i et helt nyt perspektiv. Får man en skizofrenidiagnose bliver fremtiden en helt anden, end den man havde forestillet sig. Får man en hjerneskade, spørger man sig selv om, hvor meget af ens oprindelige funktionsniveau man vil kunne få tilbage, hvilke former for støtte man vil have brug for, og hvordan ens pårørende vil reagere.

Som professionel indenfor dette system af terapeutiske muligheder og støtteforanstaltninger vil man ofte se disse mennesker som patienter, klienter og brugere inden for ens egen institution. Men ens egen institution er kun en lille del af den større struktur af tilbud, dette menneske stilles overfor.

Det fjerde skridt for vores forskningsprogram er derfor at se mennesker som centrum for deres

egen livsverden. En livsverden, der indeholder store personlige udfordringer og eksistentielle valg. En livsverden, der indeholder institutionelle tilbud, hvoraf nogle er inden for rækkevidde, mens andre veje synes blokeret af beslutninger og handlinger andre mennesker foretager sig uden for ens horisont. Beslutninger, som kan være irrationelle, fordi de ikke er koordinerede eller fordi ingen har fuldt overblik over det samlede system, eller de kan være underlagt en logik, man ikke er bekendt med.

#### **Det femte skridt**

De professionelle medarbejdere inden for de enkelte tilbud til denne gruppe står selv i en krævende position. De skal tage beslutninger på andres vegne. De skal overskue mulige faldgruber og fremtidige situationer og udviklingsforløb, den enkelte ikke selv kan overskue. De skal kunne leve med konflikter, der kan eskalere, uden at de kan placere ansvaret hos andre end sig selv. De skal kunne indgå i in-

”

Hjernen er så kompliceret et organ at vi ikke kan 'lukke op og se', hvad der er galt.

teraktionen med mennesker, der ikke har fuld kontrol over sig selv, og de skal være disse menneskers 'overjag', deres 'frontallap', deres selvkontrol og empati, uden at disse mennesker umyndiggøres og mister enhver følelse af at kunne styre sit eget liv.

Når de tager beslutninger i sådanne situationer, skal de kunne argumentere for, at det var til patientens, beboerens eller klientens eget bedste. De skal kunne dokumentere det. De skal redegøre for hvilke pædagogiske retningslinjer, de fulgte, og hvilke teorier, de refererede til. Samtidig skal de kunne tage individuelle hensyn. Teorier og retningslinjer angår generelle gennemsnitlige forhold, og i den konkrete professionelle praksis er man ikke konfronteret med gennemsnitsindivider, men med unikke mennesker. De skal derfor virtuost kunne improvisere indenfor regelsæt og retningslinjer. Tage udgangspunkt i den konkrete situation og det konkrete forhold de hver især har til den enkelte. Hvilken kontakt og forståelse er der? Hvilken tillid er der?

Organisatorisk skal hele dette individuelle beredskab hos den

enkelte medarbejder understøttes af supervision og kollegialt samarbejde, efteruddannelse og en sammenhængende struktur for varetagelsen af de enkelte arbejdsfunktioner. Dette udvikler sig som kulturer inden for den enkelte institution, der over tid tilegner sig kollektive kompetencer via en form for organisatorisk læring.

Området indeholder nogle af de, i arbejdsmiljømæssig sammenhæng, mest belastede medarbejdergrupper. Vi kan derfor ikke bare stille ultimative og utopiske krav til personalet på sådanne institutioner på baggrund af en ideel viden om, hvordan problemerne kan løses. Det skal være muligt at rekruttere konkrete levende mennesker til disse job. Mennesker med en almindelig baggrund i det aktuelle system af grunduddan-

nelser og efteruddannelser. Vi må kunne pege på organisatoriske og uddannelsesmæssige løsninger, der er realistiske i forhold til det rekrutteringsgrundlag, der er i forskellige dele af landet.

Det femte skridt for vores forskningsprogram er derfor indeholdt i nøgleordet 'faglig bæredygtigt'. Man må kunne rekruttere medarbejdere til funktionerne, og de må have en realistisk mulighed for at leve op til de krav, man stiller til dem. Vi må finde frem til løsninger, der på en og samme tid tilgodeser brugernes interesser, og samtidig kan realiseres med de givne medarbejdere, uden at disse bliver nedslidt af psykiske belastninger og urealistiske krav. ■



Udviklingen i forskningsprogrammet vil kunne følges på:  
[www.soc.aau.dk/forskning/foso/foso-forside/](http://www.soc.aau.dk/forskning/foso/foso-forside/)

#### DER REFERERES TIL FØLGENDE BIDRAG FRA FORFATTEREN:

HØGSBRO, K. 1992. *Sociale problemer og selvorganiseret selvhjælp*. København: Samfundslitteratur.

HØGSBRO, K. 2002. *Rehabilitering af mennesker med traumatiske hjerneskader på Kolonien Filadelfia*. København: AKF Forlaget.

Høgsbro, K. 2004. Evaluering af socialt arbejde for udsatte grupper. In O. Rieper (Ed.), *Håndbog i evaluering*: 192-209. København: AKF.

HØGSBRO, K. 2004. *Forskning vedrørende sindslidendes forhold i samfundet*. I K. Høgsbro (Ed.), *Socialpsykiatriens Komplexitet* København: Samfundslitteratur.

HØGSBRO, K. 2007. *Etiba - En forskningsbaseret evaluering af rehabiliterings- og træningsindsatsen for børn med autisme, herunder evaluering af behandlingsmetoden ABA (Applied Behavior Analysis)*. Århus: Marselisborg-centret.

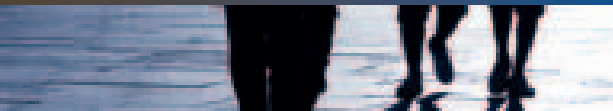
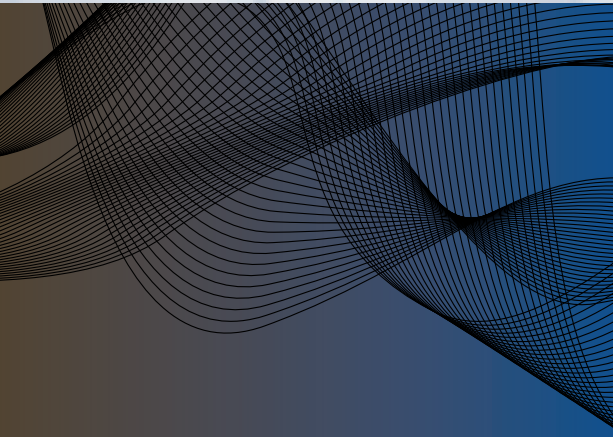
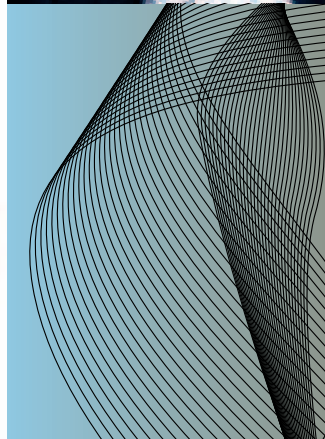
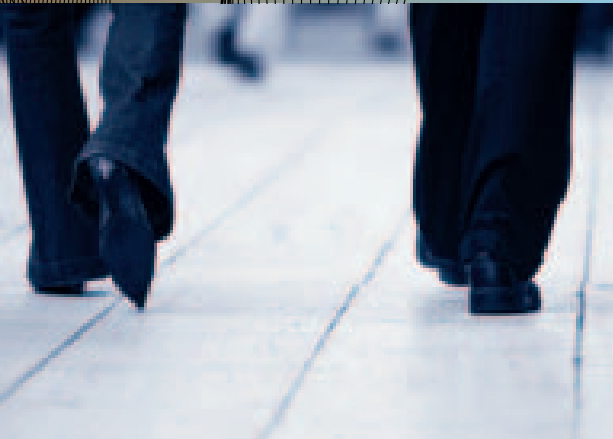
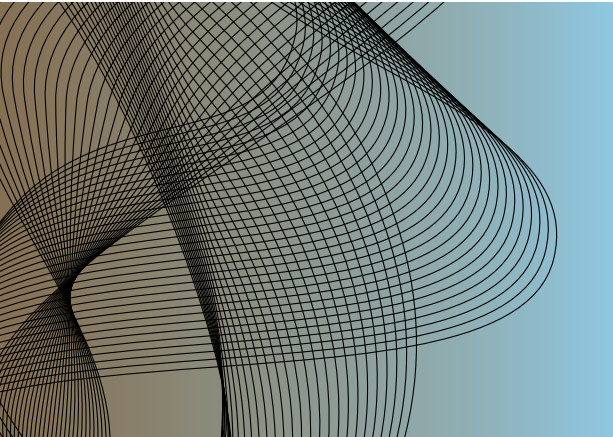
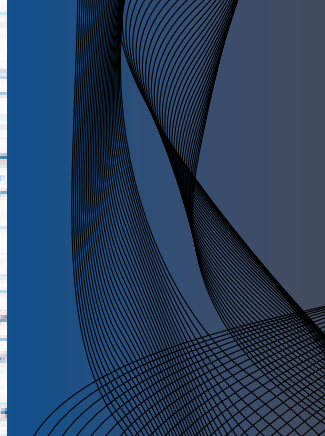
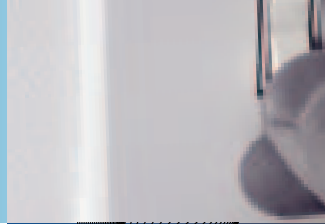
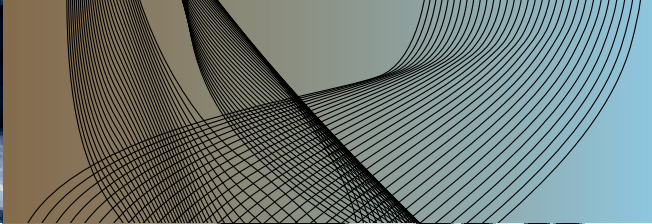
HØGSBRO, K. 2010. *SIMREB - Towards a systematic inquiry into models for rehabilitation*. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 12(1): 1-18.

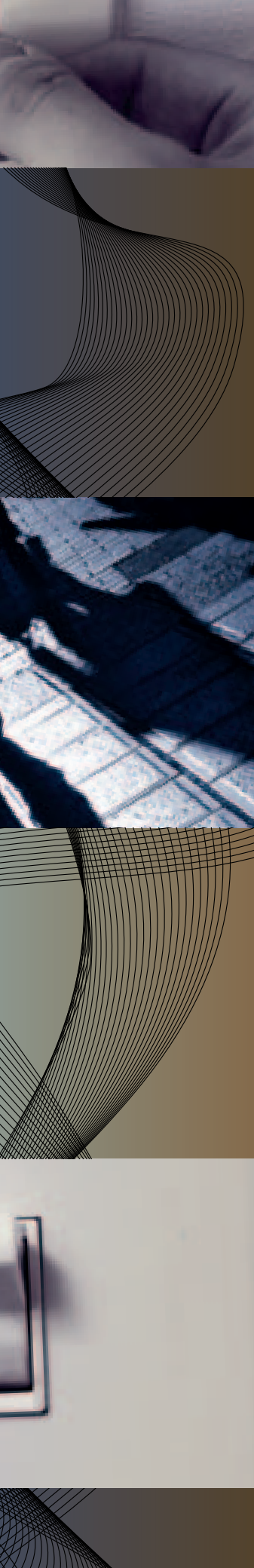
HØGSBRO, K., BOVBJERG, K. M., HARDMAN SMITH, L., KIRK, M., & HENRIKSEN, J. 2003. *Skjulte Livsverdener*. København: AKF-forlaget.

HØGSBRO, K., KIRKEBÆK, B., BLOM, S. V., & DANØ, E. 1999. *Ungdom, Udvikling og Handicap*. København: Samfundslitteratur.

HØGSBRO, K., PRUIJT, H., POKROVSKY, N., & TSOBANOGLOU, G. 2009. *Sociological practice and the sociotechnics of governance*. I A. DENIS & D. K. FISHMAN (EDS.), *The New ISA Handbook of Contemporary Sociology: Conflict, Competition, Cooperation* SAGE/ISA.







Behandling af tvangshandlinger hos mennesker med Aspergers Syndrom – status på viden.

# Autisme og OCD

[ Af Sissel Berge Helverschou, May Lisbeth Østerbøe og Kari Steindal  
Oversat fra norsk af Dea Birgitte Hansen og Marie Herholdt Jørgensen,  
Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri ]

**D**er er bred enighed om, at forekomsten af psykiske lidelser er højere blandt mennesker med autisme, end blandt resten af befolkningen. Noget tyder dog på, at der er begrænsede behandlingstilbud inden for psykiatrien til denne gruppe. Tvangshandlinger udgør en særlig udfordring, fordi det er vanskeligt at skelne mellem symptomer på autisme og symptomer på tvang. Denne artikel handler om diagnostik af tvangshandlinger (OCD, obsessive compulsive disorder) hos mennesker med autisme, gør status over den viden, der er om behandling af tvangshandlinger i denne gruppe og giver anbefalinger til, hvordan behandlingstilbuddene kan forbedres for denne gruppe.

Autismespektrumforstyrrelser refererer til en gruppe gennemgribende udviklingsforstyrrelser, som kendetegnes ved alvorlige vanskeligheder i forhold til kommunikation, gensidig social interaktion og et begrænset og repetitivt mønster af aktiviteter og interesser (ICD-10, WHO, 1992, 1993; DSM-IV, APA, 1994).

Det varierer meget, hvordan mennesker med autisme fungerer, både med hensyn til sværhedsgraden af de autismerelaterede symptomer og i forhold til evneniveau. Denne variationsbredde medfører, at det i dag er almindeligt at tale om et autismespektrum og autismespektrumdiagnoser, hvor spektret består af fem-seks forskellige undergrupper (Wing, 1997). De mest kendte undergrupper er Infantil autisme og Aspergers syndrom (AS). Aspergers syndrom kendetegnes blandt andet af intelligens inden for normalområdet. Eftersom de fleste undersøgelser tyder på, at der ikke findes kvalitative forskelle mellem personer med højt fungerende autisme og AS (Cuccaro et al., 2007; Howlin, 2003; Rinehart et al., 2002), vil betegnelsen AS blive benyttet i denne artikel om personer med diagnoser inden for autismespektret og intelligens i normalområdet.

Der er tilsyneladende en højere forekomst af psykiske tillægslidelser hos mennesker med autisme, end hos den øvrige befolkning (Bradley et al., 2004; Brereton, Tonge &

Artiklen blev først bragt på originalsproget som et Særtryk i juni 2010 utgitt av Nasjonal kompetanseenhet for autisme, Oslo Universitetssykehus, Rikshospitalet, og også trykt i *Autisme* i dag, Bind 37, nr. 4 – 2010.





Artiklen blev først publiceret som et særtryk udgivet af Nasjonal kompetanse-enhet for Autisme og senere også trykt i "Autisme i dag". Det oprindelige særtryk indeholder også referencer, og kan ses og downloades på hjemmesiden

[www.autismeenheten.no/publikasjoner](http://www.autismeenheten.no/publikasjoner)

- søg på "OCD" i søgefeltet.

” Der er tilsyneladende en højere forekomst af psykiske tillægslidelser hos mennesker med autisme, end hos den øvrige befolkning.

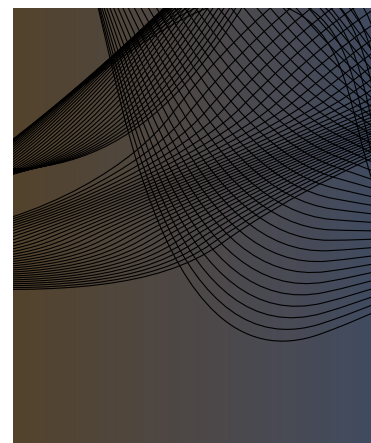
Einfield, 2006; Clarke et al., 1999; Ghaziuddin, 2005; Ghaziuddin, Alessi & Greden, 1995; Ghaziuddin & Greden, 1998; Ghaziuddin, Tasi & Ghaziuddin, 1992; Glenn. Bihm & Lammers, 2003; Howlin, 1997; 2000; Howlin et al., 2004, Lainhart, 1999; Leyfer et al., 2006; Matson & NebelSchwalm, 2007; Morgan, Roy & Chance, 2003; Simonoff et al., 2008; Tsakanikos et al., 2006). Tidligere blev psykiske tillægslidelser i denne gruppe ofte overset, og symptomer på psykiske lidelser blev set i tilknytning til grundlidelser (Bortwich-Duffy, 1994; Ghaziuddin, 2005; Glenn et al., 2003; Howlin, 2002; Jacobsen, 1999; Jopp & Keys, 2001; Lainhart, 1999; Mason & Scior, 2004; Matson & Boisjoli, 2008; Wing, 1997)). Variationen mellem de forskellige undersøgelser af forekomsten af psykiske tillægslidelser er stor, for eksempel mellem ni og 89 procent (Howlin, 2002). Til trods for dette, ser det ud til, at angst og depression forekommer ret hyppigt (Bradley et al., 2004; Ghaziuddin et al., 1992, 1995; Ghaziuddin & Greden, 1998; Ghaziuddin & Zafar, 2008; Howlin, 1997, 2000; Howlin et al., 2004; Hutton et al., 2008, Lainhart 1999; Leyfer et al., 2006; Melville et al., 2008; Morgan et al., 2003; Schopler & Mesibov, 1994; Tantam, 2000). Generelt forekommer OCD og psykose noget sjældnere (Howlin et al., 2004; Lainhart,

1999). I nyere populationsstudier af mennesker med autisme varierer forekomsten af OCD mellem 0 og 37 procent (Leyfer et al., 2006; Melville et al., 2008), mens OCD rapporteres som den psykiske lidelse, der forekommer næst mest hyppigt i andre studier (for eksempel Hutton et al., 2008, Leyfer et al., 2006). Variationen i rapporteret prævalens skal ses i sammenhæng med flere forhold, for eksempel om de undersøgte grupper er repræsentative eller kliniske, og hvilke lidelser, der er blevet undersøgt. Alligevel er det rimeligt at antage, at hovedårsagen til variationen skal findes i vanskeligheder med at diagnosticere psykiske lidelser hos mennesker med autisme, samt hvilke diagnosticeringsmetoder, som har været benyttet og fagpersonens kliniske erfaring (Bradley et al., 2004; Howlin, 2000; Lainhart, 1999). Dette skyldes, at der er stort overlap af symptomer på autisme og forskellige psykiske lidelser, og det gør det vanskeligt at skelne mellem symptomer på psykisk lidelse og symptomer på autisme (Clarke et al., 1999; Ghaziuddin, 2005; Helverschou, Bakken & Martinsen, 2008; Wing, 1997)). Symptomoverlappet er klartest til OCD og til skizofreni (Ghaziuddin et al., 1995, 1992, Kobayashi & Murata, 1998; Long, Wood & Hol-

mes, 2000; McDougle, Kresch & Posey, 2000; Reaen & Hepburn, 2003, Volkmar & Cohen, 1991).

#### Diagnosticering af OCD hos mennesker med autisme

Ritualistisk og repetitiv adfærd, som er defineret som et af de tre kernesymptomer ved autisme, kan også være et symptom på OCD (Ghaziuddin, 2005, Shahill et al., 2006). Det illustrerer, hvor vanskeligt det kan være at diagnosticere OCD ved at bruge de sædvanlige diagnosekriterier (ICD, WHO, 1992, 1993; eller DSM, APA, 1994, 2000). Hvis disse benyttes, vil temmelig mange med autisme fejlagtigt få en OCD-





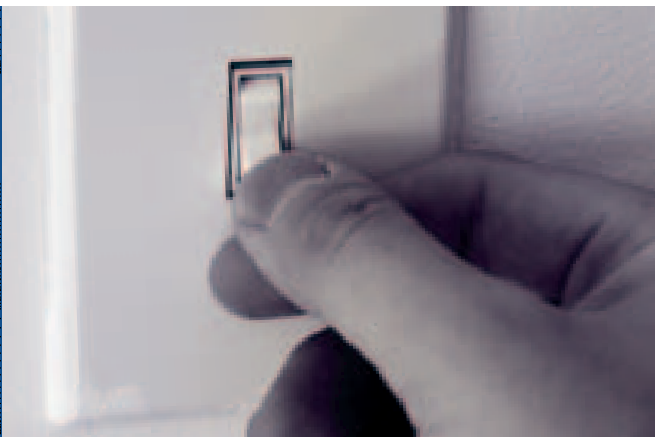
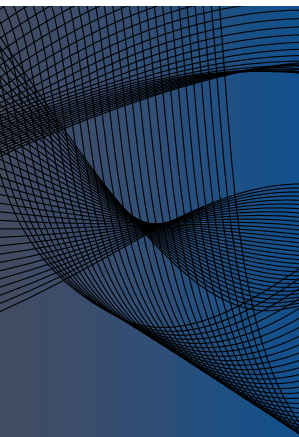
Ved brug af de sædvanlige DSM-diagnosekriterier kan man også komme til at overse klare tilfælde af OCD hos mennesker med autisme.

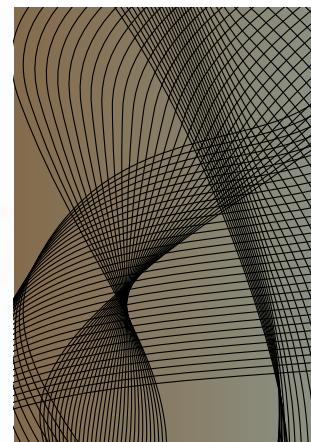
diagnose. Ved diagnosticeringen af OCD og angst blandt mennesker, som ikke har autisme, kan man komme til at inkludere for mange fordi kravene til symptomudtryk og indvirkning på daglige funktioner bliver sat for lavt (*Eknes, 2008*).

Ved brug af de sædvanlige DSM-diagnosekriterier kan man også komme til at overse klare tilfælde af OCD hos mennesker med autisme, eftersom disse kriterier kræver, at personen selv skal have indsigt i sine tvangstanker og -handlinger. De problemer, de fleste mennesker med autisme har i forhold til at forstå og kommunikere om deres indre tilstand, forhindrer de fleste med autisme i at få en OCD-diagnose, hvis man bruger disse kriterier. OCD kategoriseres som en tvangslidelse og defineres som stadig tilbagevendende tvangstanker og tvangshandlinger, som almindeligvis opleves som påtrængende og uønskede, og som medfører indre angst eller uro (*Statens Helsetilsyn Norge, 2000*). Tvangslidelser er svært indgribende og invaliderende i forhold til hensigtsmæssig funktion i hverdagen. Tvangstanker kan være knyttet til ideer og forestillinger om en mulig hændelse, som vil medføre skade på en selv eller andre. Tvangshandlinger består af gentagelser af stereotyp, ritualistisk adfærd med det formål at forhindre en hændelse,

som antages at føre til skade på en selv eller andre. Tvangshandlinger er i sig selv ikke nyttige eller hensigtsmæssige, hvilket patienten som oftest erkender. Men forsøg på at modstå tvangshandlingerne øger angsten.

Selv om der ikke foreligger kriterier for diagnosticering af psykiske lidelser specifikt hos mennesker med autisme, er der bred enighed om, at psykiske lidelser i denne gruppe diagnosticeres på grundlag af de vanskeligheder, som opstår ud over symptomerne på autisme (*Ghaziuddin, 2005; Lainhart, 1999; Tsai, 1996*). For at blive betegnet som symptomer på en tvangslidelse, indebærer det, at tvangstanker og tvangshandlinger er af en anden kvalitet end kernesymptomerne på autisme (*Ghaziuddin, 2005; Lainhart, 1999; Shahill et al., 2006*). Det er altså personens oplevelse – at handle mod egen vilje – som danner grundlag for at skelne mellem ritualistisk og repetitiv adfærd, som er knyttet til autisme, og tvangsadfærd knyttet til OCD. Typisk ritualistisk adfærd er ikke uønsket eller forbundet med ubehag hos mennesker med AS, og i de fleste tilfælde kan personen selv lide at udføre dem (*Ghaziuddin, 2005; Szatmari, 1991*). Repetitiv og ritualistisk autismeadfærd optræder altså ikke mod personens egen vilje, mens tvangshand-





› linger forbundet med OCD er ubehagelige og umulige at kontrollere for personen selv (Shahill et al., 2006). Som andre mennesker med OCD vil de fleste personer med AS, som også har OCD, opleve deres tvangshandlinger og tvangstanker som meget ubehagelige og mere skamfulde, og de vil derfor prøve at skjule dem (Ghaziuddin, 2005; Lainhart, 1999; Shahill et al., 2006).

og at en kombination af kognitiv adfærdsterapi og medicinering fører til størst symptomreduktion (O'Kearney, Anstey & von Sanden, 2006; Scott, Mughelli & Deas, 2005).

Kognitiv adfærdsterapi er baseret på antagelsen om, at symptomerne opretholdes af uhensigtsmæssige tankemønstre. Gennem behandling og undervisning i egne emotionelle reaktioner (psykoedukation), kognitiv restrukturering,

afslapningsstrategier, eksponering og responsprævention bliver personen mere bevidst om sammenhængen mellem tanker, følelser og adfærd. Målet for behandlingen er at ændre måden at tænke på og at lære nye strategier til egen kontrol og mestring. Behandlingen består primært i at lære personen om hans eller hendes reaktioner, sortere dem hierarkisk og så lære at konfrontere angst eller tvangs-

symptomerne ved hjælp af eksponering og responsprævention (*alternative reaktionsformer som afslapning*) (Tsai, 2006). Ved behandling af OCD er eksponering og responsprævention specielt vigtig. Kognitiv adfærdsterapi kan være et individuelt behandlingsforløb, gruppeterapi eller en kombination af både individuelt og gruppebaseret behandling. Tvangslidelser er fænomenologisk meget ens hos børn, unge og voksne. Mange børn har imidlertid problemer med at genkende eller at fortælle om deres tvangstanker og tvangshandlinger. Børn kan også være mindre motiverede for at gennemføre udfordrende opgaver, hvis belønningen ligger langt fremme i tiden (March & Mulle, 1998, 2003). Der er derfor blevet udarbejdet særlige behandlingsmanualer for børn og unge, som tager højde for disse udviklingsmæssige aspekter gennem mere vægt på psykoedukation og kognitiv restrukturering, og som benytter forskellige former for belønning (Piacentini et al., 2002; March & Mulle, 1998, 2003). Manualerne har en god ydre struktur, er logisk baserede og indeholder ofte materiale, der gør det nemt at konkretisere abstrakte begreber. Undersøgelser af behandlingen tyder på, at effekten af kognitiv adfærdsterapi til børn styrkes, hvis forældrene inklude-

” Det er altså personens oplevelse – at handle mod egen vilje – som danner grundlag for at skelne mellem ritualistisk og repetitiv adfærd, som er knyttet til autisme, og tvangsadfærd knyttet til OCD.

#### Behandling af OCD

Kognitiv adfærdsterapi er hyppigt beskrevet og generelt opfattet som en effektiv metode til behandling af angstlidelser og OCD i almenpsykiatrien (Chorpita et al., 2004; James, Soler & Weaterall, 2005; March et al., 1997; Scott, Mughelli & Deas, 2005). Undersøgelser, der sammenligner kognitiv adfærdsterapi og medicinsk behandling, tyder på, at kognitiv adfærdsterapi er mere effektiv end medicinsk behandling,

og at en kombination af kognitiv adfærdsterapi og medicinering fører til størst symptomreduktion (O'Kearney, Anstey & von Sanden, 2006; Scott, Mughelli & Deas, 2005).

Kognitiv adfærdsterapi er baseret på antagelsen om, at symptomerne opretholdes af uhensigtsmæssige tankemønstre. Gennem behandling og undervisning i egne emotionelle reaktioner (psykoedukation), kognitiv restrukturering,





res i behandlingen (Barrett, Dadds & Rapee, 1996; Wood et al., 2006).

Manualbaseret kognitiv adfærdsterapi har vist sig at være meget effektiv i kliniske rammer (Valderhaug et al., 2007; Freeman et al., 2009), og der er udviklet flere manualer med behandlingsprogrammer for specifikke diagnosegrupper og/eller målgrupper. *Tvangslidelser hos børn og unge* (March & Mulle, 1998, 2003) er en kognitiv adfærdsterapeutisk behandlingsmanual rettet mod børn og unge med OCD. *Mestringskatten* (Kendall et al., 2006) er et behandlingsprogram for børn med angst. *The Building Confidence Manual* (Wood et al., 2006) er en behandlingsmanual for børn med angstlidelser. Der er et særskilt oplæringstilbud til forældre knyttet til denne manual (*The Building Confidence FCBT Manual*). Ved brug af disse manualer viste det sig, at 80 % af børnene efter behandling ikke længere levede op til diagnosekriterierne for angstlidelse (Wood et al., 2006).

#### **Behandling af OCD med kognitiv adfærdsterapi hos personer med AS**

Foreløbig er der kun gennemført få kontrollerede undersøgelser om brug af kognitiv adfærdsterapi i behandlingen af OCD hos mennesker med AS. Resultater af kassundersøgelser og undersøgelser af små grupper tyder imidlertid på,

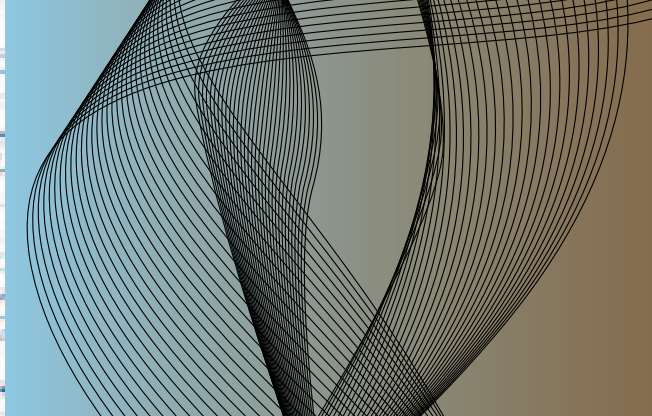
at også mennesker med AS profiterer af denne behandlingsform (fx Cardaciotto & Herbert, 2004; Chalfant, Rapee & Carroll, 2007; Lord, 1996; Reaven et al., 2009; Sofronoff, Attwood & Hinton, 2005; Sze & Wood, 2007; White et al., 2009a; Wood et al., 2009).

Reaven og Hepburn (2003) undersøgte effekten af en tilpasset kognitiv adfærdsterapi i behandling af en 7-årig pige med AS og OCD. Hun fungerede evnemæssigt betydeligt over aldersgennemsnittet og fremstod som videbegærlig, meget vidende, aktiv og perfektionistisk. Hun havde imidlertid en betydelig tvangsproblematik. Hendes tvangstanker var relaterede til smitte, aggression og et stort behov for at vide alting, mens tvangshandlingerne bestod af samle-radfærd, periodisk overdreven håndvask og et konstant behov for at stille spørgsmål. Behandlingen var baseret på March & Mulles (1998, 2003) behandlingsmanual og bestod af 14 samtaler over 5 1/2 måned. Behandlingen blev tilpasset pigens kognitive, sociale og sproglige træk, og man anvendte visuel struktur for at øge opmærksomheden og fokuseringen. Man brugte konkretiseringsmateriale (tegninger, scoringsark etc.) for at give hende en bedre forståelse af sine vanskeligheder og en mulighed for lettere at kunne formidle egne tanker og følelser. Pigens



Mange børn har imidlertid problemer med at genkende eller at fortælle om deres tvangstanker og tvangshandlinger.





Generelt er resultaterne fra undersøgelser vedrørende behandling af angst eller OCD hos mennesker med AS med kognitiv adfærdsterapi positive.

præference for brug af begreber blev aktivt brugt gennem hele terapien, og hendes særinteresser blev tillagt mere vægt, end man normalt gør. Kognitiv rekonstruktion blev erstattet med en liste med fakta og regler for at undgå frugtesløse diskussioner. Moderen deltog i hele behandlingsforløbet for at kunne bistå med afprøvning af de nye færdigheder i hverdagen. Ved behandlingens afslutning var de fleste OCD-symptomer reducerede (symptomreduktion på 65 %), og hun opfyldte ikke længere kriterierne for en OCD-diagnose. Behandlingen blev vurderet som effektiv, men eftersom pigen samtidig fik medicinsk behandling, er

det vanskeligt at vurdere de forskellige interventioners specifikke effekt.

Lehmkuhl et al. (2008) gennemførte et tilsvarende studie af en 12-årig dreng med højtfuncerende autisme og OCD. Også i dette studie blev en tilpasning af March & Mulles (1998, 2003) behandlingsmanual benyttet. Kognitive komponenter blev tilpasset drengens udviklingsniveau, og kognitiv restrukturering blev afgrænset til at lære ham at genkende følelsen af ubehag og lære ham verbale strategier til brug i de situationer. Der blev lagt særlig vægt på psyko-udvikling, eksponering og responsintervention. Ved behandlingens

afslutning viste han en symptomreduktion på 83 %, og denne ændring var stadig til stede ved opfølgningen 3 måneder senere. Behandlingen blev vurderet som effektiv, idet symptomerne ikke længere opfyldte kriterierne for en OCD-diagnose.

Sze og Wood (2007) gennemførte en familiebasert kognitiv adfærdsterapi -behandling af en 11 år gammel pige med AS, OCD, separationsangst og generaliseret angst. Behandlingen var baseret på manualer (Woods et al., 2006), men blev udvidet og tilpasset pigens specifikke behov, både i forhold til angstproblematikken, de sociale vanskeligheder og de adaptive færdigheder. Behandlingen omfattede også tiltag, som indebar behov for bistand fra lærere og klassekammerater. Ved afsluttet behandling opfyldte hun ikke længere symptomer forbundet med de diagnostiske krav til OCD og angst. Pigens sociale og adaptive funktion blev også vurderet som forbedret i betydelig grad.

Der foreligger flere undersøgelser, som har kigget på effekten af tilpasset kognitiv adfærdste-



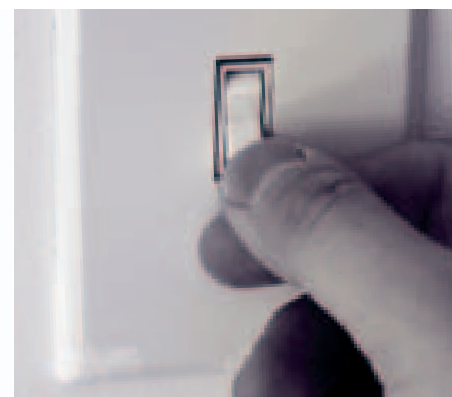
rapi for børn og unge med AS og forskellige angstlidelser, og som rapporteret om bedring af symptomerne (for eksempel Cardaciotto & Herbert, 2004; Chalfant, Rapee & Carroll, 2007; Reaven et al., 2009; White et al. 2009 a, b; Wood et al., 2009). For eksempel gennemførte Wood et al. (2009) en randomiseret og kontrolleret undersøgelse med 40 børn i alderen 7-11 år med AS ( $IQ > 70$ ) og forskellige former for angst. I tilpasningen af behandlingsmanualen (Wood & McLeod, 2008) blev der lagt særlig vægt på at styrke de autismerelaterede vanskeligheder, såsom sociale og adaptive færdigheder. Børnenes forældre deltog i behandlingen, og fik kurser i hvordan de bedst kunne støtte barnet i at opnå øget uafhængighed og selvhjælp i hverdagen. Evalueringen af undersøgelsen ved hjælp af uafhængige fagpersoner viste en symptombedring på 78,5 % hos de børn, som deltog, til forskel fra en bedring på 8,7 % hos børn, der stod på venteliste til behandlingen. Bedringen stemte overens med forældrenes vurdering, men ikke med børnenes egenrapportering. Denne forskel blev forklaret med

at de kortlægnings- og selvafrapporteringsinstrumenter, som blev anvendt, ikke i tilstrækkelig grad opfangede målgruppens aktuelle situation, og at børnene var mindre bevidste om egne tanker før behandlingen gik i gang.

Der er udarbejdet kognitiv adfærdsterapimanualer specifikt for mennesker med AS (Attwood, 2009, a, b; White et al., 2009 a, b). Der er også udgivet en bog om brugen af kognitiv adfærdsterapi ved behandlingen af forskellige psykiske lidelser hos mennesker med AS (Gaus, 2007). Den beskriver i detaljer, hvordan kognitiv adfærdsterapi kan gennemføres i forhold til denne gruppe af mennesker, og indeholder også mange kliniske eksempler. "Multi-Component Integrated Treatment" (MCIT; White et al., 2009 a, b) er en manual udviklet specielt for aldersgruppen 12-17 år med autisme. Manualen kombinerer traditionel kognitiv adfærdsterapi (undervisning, kognitiv restrukturering og eksponering) med specifikke teknikker for udvikling af sociale færdigheder (modellering, specifik feedback, social forstærkning). Behandlingen indeholder både individuel og gruppebaseret terapi, samt et kursusforløb for forældrene. Hver deltager får udarbejdet sin egen behandlingsplan ud fra specifikke behov. For at øge deltagerens motivation og mulighed for at kunne arbejde med de sociale vanskeligheder, iværksættes der allerførst individuelle tiltag for at reducere angstniveauet. Det gør man fordi det antages, at

angst og reduceret socialisering påvirker hinanden gensidigt. I en pilotundersøgelse blev effekten af den manualbaserede intervention i forhold til angst og social kompetence undersøgt hos fire unge med AS og angst i moderat eller svær grad. Resultatet viste reduktion i angstsymptomer hos tre af deltagerne, og en forbedring af de sociale færdigheder hos samtlige fire deltagere.

Attwood (2009 a, b) har udarbejdet kognitiv adfærdsterapimanualer for angstmestring og vredemestring hos børn og unge med AS. Programmerne består af seks gruppesamlinger med affektiv undervisning og kognitiv restrukturering med indlæring af nye mestringsstrategier. Der lægges vægt på en høj grad af struktur, og informations- og underholdningsniveauet er højt. Eksponering og responsprævention indgår ikke. Manualerne er blevet anvendt i randomiserede, kontrollerede undersøgelser (Sofronoff & Attwood, 2003; Sofronoff, Attwood & Hinton, 2005; Sofronoff, Leslie & Brown, 2004; Sofronoff et al., 2007). Resultaterne viser forbedring i forhold til at udvikle nye mestringsstrategier på hypotetisk angstprovokerende situationer sammenlignet med kontrolgruppen, som ikke er i behandling. Forældrenes deltagelse resulterede i en signifikant bedre effekt på barnets præstationer. En begrænsning ved undersøgelserne er imidlertid, at angstlidelserne ikke var diagnosticerede, og at der ikke blev anvendt standardiserede



#### OM SKRIBENTERNE

Sissel Berge Helverschou, Ph.d, specialist i klinisk psykologi, og forsker, Nasjonal kompetanse-enhet for Autisme, Oslo Universitets-sykehus.

May Lisbeth Østerbøe, special-ist i klinisk psykologi, Voksen-habiliteringstjenesten, Helse Bergen. Hendes bidrag til denne artikel blev udført, mens hun var ansat ved Nasjonal kompe-tansenhet for Autisme i 2009.

Kari Steindal, specialpædagog m/ hovedfag og seniorrådgiver, Nasjonal kompetansenhet for Autisme, Oslo Universitets-sykehus.

kortlægningsinstrumenter. Undersøgelserne tyder dog på, at undervisning i forhold til følelser og mestringsstrategier kan reducere angstsymptomer hos børn med AS.

Generelt er resultaterne fra undersøgelser vedrørende be-handling af angst eller OCD hos mennesker med AS med kognitiv adfærdsterapi positive, og viser markant reduktion i symptomerne ved behandlingens afslutning og ved senere opfølgning. På nuværende tidspunkt er der imidlertid ikke grundlag for at konkludere præcis, hvor effektiv denne form for behandling er. Det skyldes, at de fleste undersøgelser kendetegnes af metodiske svagheder, såsom enkeltkasus og små grupper, ikke-repræsentative grupper, eller fravær af kontrolgrupper, usikker validitet ved de psykiatriske diagnoser, brug af ikke-standardiserede kortlægningsinstrumenter ved vurdering af behandlingsresultatet og kombinationen af medicinsk behandling og behandling med kognitiv adfærdsterapi, sådan at det er vanskeligt at vurdere de forskellige behandlingsformers specifikke effekt. Der er derfor et stort behov for yderligere forskning på dette område.

For at anvende kognitiv adfærdsterapi i behandlingen af angst og tvang hos mennesker med autisme er der imidlertid generel

enighed inden for fagfeltet om, at behandlingen skal tilpasses de særlige sprog-, kommunikations- og forståelsesvanskeligheder, som kendetegner mennesker med AS generelt, og individualiseres ud fra den enkelte persons kognitive, emotionelle, sproglige og sociale formåen (Attwood, 2004; Howlin, 2004; Wood et al., 2009). Børn og unge med AS har mindre indsigt i egne og andres følelser (Frith, 2004). Adaptive færdigheder og evner til at generalisere er betydeligt svagere, end man skulle tro ud fra alder og evnemæssige ressourcer (Klin et al., 2007). Det er dog ikke undersøgt systematisk hvilke tilpasninger, der er nødvendige for at øge effektiviteten af behandlingen (Howlin, 2004). De forskellige manualer, der er udviklet specielt til mennesker med autisme, varierer tilsyneladende også i forhold til hvor meget vægt de lægger på de forskellige komponenter, som indgår i behandlingen. Og fordi kognitiv adfærdsterapi består af både kognitive og adfærdsmæssige komponenter, er det vanskeligt at vurdere hvilke komponenter, der er de vigtigste for et godt behandlingsresultat (Sturme, 2004).

Følgende tilpasninger er beskrevet i forhold til kognitiv adfærdsterapi for behandling af angst og tvang hos mennesker med autisme: tilpasning af de kog-



nitiv komponenter til personens udviklingsstrin, øget tidsforbrug til emotionel undervisning og stresshåndtering, udgangspunkt tages i personens særinteresser, timerne struktureres bedre og behandlingsforløbet forklares mere detaljeret, øget brug af visuelle hjælpemidler for at øge opmærksomheden og udholdenheden, tegninger og tegneserier for konkretisering, inkludering af særlig social træning, og involvering af forældre eller andre omsorgspersoner for at sikre generalisering og gennemførelse af hjemmeopgaver (Attwood, 2004; Cardiaciotto & Herbert, 2004; Lehmkuhl et al., 2008; Lord, 1996; Reaven & Hepburn, 2003; Sze & Wood, 2007).

#### **Forbedrede behandlingstilbud**

Opmærksomheden på psykiske tillægsvanskeligheder hos mennesker med autisme, og deres særlige sårbarhed i forhold til at udvikle psykiske lidelser, er øget de sidste år. Vores erfaring og en kortlægning af tilbuddene i Helse Sør-Øst i perioden 2006-2007 (*Rapport Helse Sør-Øst, 2007*) viser imidlertid, at behandlingstilbuddene til denne gruppe inden for psykiatrien er begrænsede. Mange trænger til hjælp, udover at få stillet en autismediagnose (Helveschou et al., 2007). De får ofte ikke den rette hjælp, fordi behandlingstilbuddene

og de terapeutiske metoder, der anvendes inden for psykiatrien, ikke er tilpasset de særlige behov og problemer, som kendetegner mennesker med AS (Lunsky, Gracey & Bradley, 2009; Royal College of Psychiatricians, 2006).

Der behov for flere tiltag for at hæve kvaliteten og tilgange til individuelt tilpasset behandling af psykiske lidelser hos mennesker med autisme, som for eksempel: at vække interessen og øge kompetencerne blandt fagfolk, øge samarbejdet mellem specialister inden for de forskellige dele af sektoren, og etablere regionale funktioner og/eller nationale netværk. Viden om både OCD og autisme er en forudsætning for at kunne diagnosticere og behandle OCD hos mennesker med AS (jf. Bakken & Helverschou, 2008). Der er foreløbigt ikke forskningsmæssigt grundlag for at anbefale kognitiv adfærdsterapi som behandling af OCD hos mennesker med autisme. Der er derfor et stort behov for forskning, for at få bedre dokumentation af hvilken effekt behandlingen har, og bedre kendskab til hvordan et kognitivt adfærdorienteret behandlingstilbud bedst kan tilrettelægges for patienter med autisme og OCD. ■





Interview med Svenny Kopp

# Det er på tide, at

[ Af Mats Jansson. Oversat fra svensk af Marie Herholdt Jørgensen, Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri. Tidligere bragt i Øgonblick 4 2010 ]

Efter at have været engageret i området i mange år, forsvarede børnepsykiater og overlæge Svenny Kopp i efteråret 2010 en disputats om normalbegavede piger med autisme og/eller ADHD. Svenny Kopp har lavet en omfattende undersøgelse, hvor hun så på 100 piger mellem tre og atten år, den ene halvdel med autisme; den anden med ADHD.

løbet af efteråret 2010 skabte afhandlingen en del opmærksomhed i både danske og svenske medier, og man hørte og så Svenny Kopp på flere af de store svenske radio- og tv-stationer og i dagblade. Koppes undersøgelse er unik, da stort set al tidligere forskning i autisme- og ADHD-diagnoserne har taget udgangspunkt i drenge. Det har betydet, at drenge med koncentrationsbesvær og/eller vanskeligheder med socialt samspil er blevet identificeret og har fået den rette diagnose, og dermed følgende hjælp og støtte, betydeligt tidligere end piger med lignende vanskeligheder.

Ofte har forældrene til pigerne i Koppes undersøgelse søgt hjælp tidligt, men uden at det har ledt til den rette diagnose før flere år senere. Kun en tiendedel af pigerne fik diagnosen autisme eller ADHD, første gang forældrene søgte hjælp. De fleste af pigerne fik i stedet ingen diagnose overhovedet, eller diagnoser som angst, familierelaterede problemer eller tilpasningsvanskeligheder af forskellig art. Når pigerne efterhånden blev henvist til børnepsykiatrien, viste det sig, at den ene halvdel havde autisme, og den anden halvdel havde ADHD.

*Allerede i 80erne begyndte du at spekulere over, om piger med problemer med kammeraterne i skolen og sociale sam-*



# pigerne får plads

*spilsproblemer kunne have autisme, som man overså. Allerede i 1992 lavede du og Christopher Gillberg en mindre undersøgelse, hvor I så på sådanne piger. Hvad tænkte I om dette for 20 år siden?*

– Der var uenighed omkring diagnosen til de her piger, som forvirrede os. Når vi så nærmere på pigerne i undersøgelsen, opfyldte de rent faktisk kriterierne for autisme, men det viste sig på en lidt anden måde, end hos drengene. I stedet for de mere oplagte særinteresser, var pigerne optagede af parfume eller dyr. Men selv efter at vores undersøgelse havde påvist diagnosen, fortsatte behandlermiljøet med at udtrykke deres tvivl gennem udtalelser som, ”nej, hun har vel ikke autisme?”.

*Det er nu 10 år siden, at du gennemførte ”Flickprojektet”, som påviste meget tydeligt, at den viden, vi har om autisme og ADHD bygger på forskning med fokus på drenge, at billedet ikke er det samme for piger, og at pigerne derfor i stor udstrækning forblev uopdagede i både skolen og i de udredende og behandlende instanser. I 2010 var det stadig en ”nyhed”, at situationen er sådan. Hvorfor tager det så lang tid for denne viden at nå ud?*

– Forandringer tager tid. Nu findes der en videnskabelig rapport, og det gør, at det nu har en anden form for gennemslagskraft end tidligere. I dag findes der et bedre

Man kan finde og downloade afhandlingen via [www.gupea.ub.gu.se](http://www.gupea.ub.gu.se). Se under Doctoral Theses; eller gå ind på [autisme.dk](http://autisme.dk), hvor der er link til afhandlingen og mere viden om piger med autisme, under menupunktet Særligt fokus, samt i Autismebladet 1:2007, også at finde og downloade på hjemmesiden.

alment vidensgrundlag for denne type funktionsnedsættelser, ikke mindst blandt forældrene, hvor mange ved meget mere end tidligere. At det har taget så lang tid at skabe opmærksomhed på forskellene mellem piger og drenge har også noget at gøre med at piger ikke får lov at tage den samme plads, som drengene. Drengene får mere plads i både klasseværelset og i forskningen.

*Hvilke områder er det vigtigt at fokusere på fremover, når det gælder piger med autisme?*

– Hvordan går det pigerne, når de bliver voksne? Det er et vigtigt emne, og det ved vi faktisk ikke noget om. Der er behov for opfølgingsundersøgelser. En anden ting vi ikke ved noget om er, hvor mange piger det egentlig handler om. Hvordan ser kvoten ud på de forskellige klinikker?

– Det er også vigtigt at se på, hvordan rettigheder og støttemu-

ligheder fungerer. Hvor mange af pigerne, som har fået en diagnose, går i specialklasse med tilpasset pædagogik, sammenlignet med drengene? Hvordan ser det ud med støtte til ”pigeforældrene”? Får de samme tilbud som drengenes forældre, når det gælder tabt arbejdsfortjeneste, aflastning, med mere. Man kunne for eksempel se på, hvor mange af pigernes mødre er sygemeldte i sammenligning med drengenes mødre. ■

*Girls with Social and/or Attention Impairments (2010)*

Institute of Neuroscience and Physiology at Sahlgrenska Academy, University of Gothenburg



Ny forskning

# Om ADHD og epilepsi

[ Af Ebba Wannag, overlæge, Nasjonalt Kompetansesenter for AD/HD, Tourettes Syndrom og Narkolepsi  
Oversat fra norsk af Marie Herholdt Jørgensen, kommunikationsmedarbejder, Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri ]

Undersøgelser foretaget inden for de seneste år har vist at forekomsten af ADHD hos børn med epilepsi er helt oppe på 30-40 %, mod 3-5 % hos skolebørn generelt.

På den baggrund ønskede forfatterne til den refererede artikel, *Epilepsy and Behavior*, at undersøge, om ADHD hos børn kunne være knyttet til graden af natlig fokal epileptiform aktivitet (FNEA), målt som den procentvise andel af epileptiform aktivitet under non-REM søvn (spike index). Dette blev gjort ved at se nærmere på 362 normalt begavede børn i alderen 6-14 år, indlagt på Specialsykehuset for epilepsi, Sandvika, i løbet af en treårig periode frem til juli 2006. Af disse børn havde 44 (12,2 %) en ADHD-diagnose fra tidligere. Blandt de tilbageværende 318 var der mistanke om ADHD hos 46 børn. Disse børn blev nøje undersøgt med blandt andet 24 timers EEG og ADHD-diagnostik ifølge DSM-IV kriterierne. ADHD-diagnosen blev stillet hos 30 af de 46, det vil sige hos 8,2 %. Eftersom man også inkluderede 33 børn,

hvor der var mistanke om ADHD, men som af forskellige årsager ikke var kapacitet til at tage med i undersøgelsen, ville forekomsten af ADHD i hele materialet ligge på knap 33 %.

Der blev ikke fundet nogen korrelation mellem størrelsen af spike index og alvorligheden af ADHD-symptomer hos 8 ud af 46 børn med natlig epileptiform aktivitet (FNEA) og spike index på 25 % eller mere. Dette resultat kan skyldes, at undersøgelsen omfattede meget få børn med FNEA, og den statistiske styrke dermed blev for lav til at man kunne påvise en eventuel signifikant korrelation. Som kliniker sidder man dog tilbage med indtrykket af, at der kan være en sammenhæng mellem graden af natlig epileptiform aktivitet og alvorligheden af ADHD-symptomer, men at dette gælder for en lille undergruppe af børn med epilepsi. Derfor bør disse børn hovedsageligt behandles med epilepsimedicin frem for ADHD-medicin. ■

## REFERENCE:

WANNAG E, ERIKSSON AS, LARSSON PG. (2010): *Attention-deficit hyperactivity disorder and nocturnal epileptiform activity in children with epilepsy admitted to a national epilepsy center*, *Epilepsy & Behavior*;18:445-449.

Man kan finde teksten på originalsproget på [www.innsikt.org](http://www.innsikt.org), hvor man også kan læse andre tekster om hhv. Tourettes syndrom, narkolepsi, ADHD og autisme.

Teksten blev først bragt på originalsproget i *Innsikt*, nr. 4 – 2010.



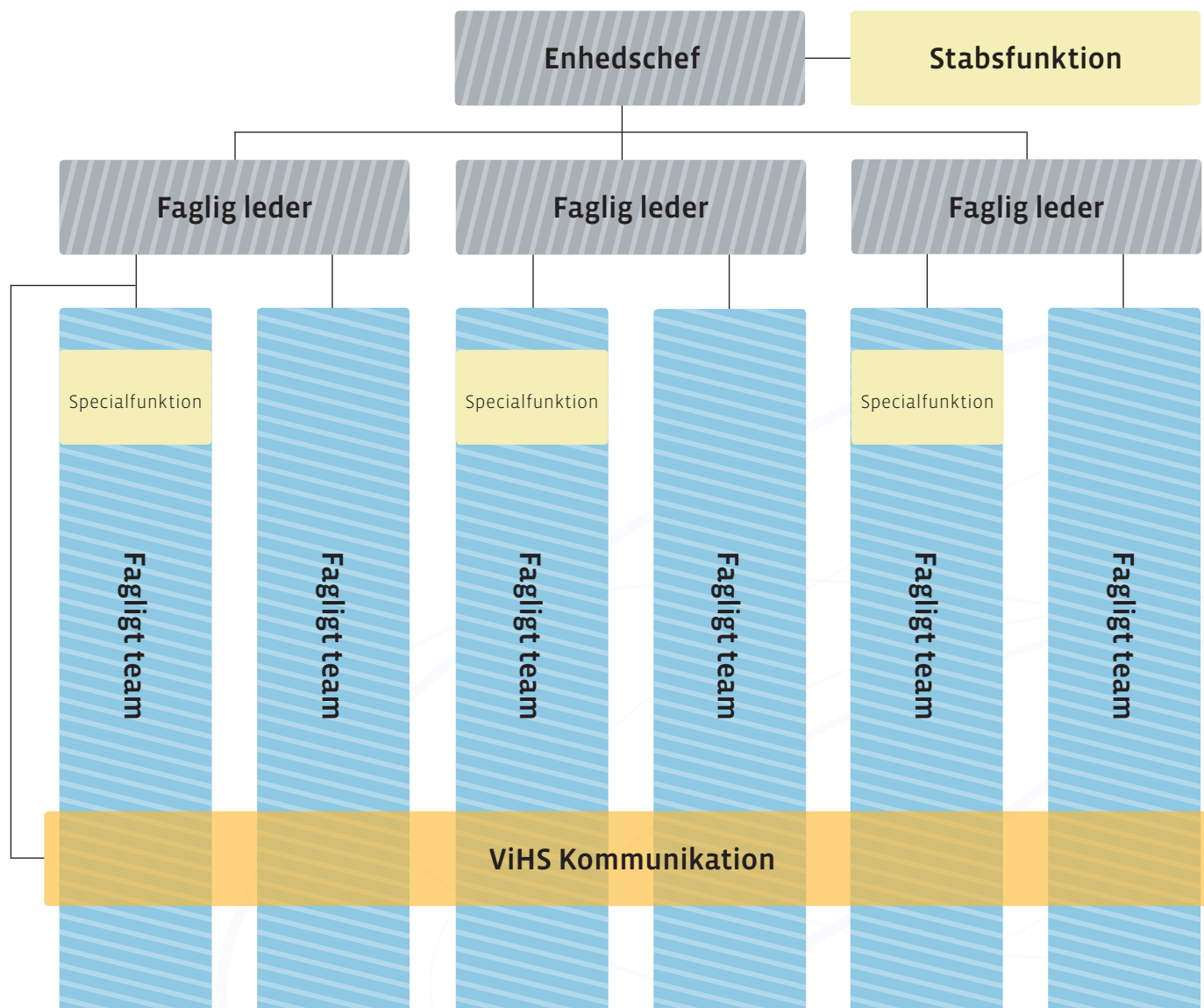
# Nyt videnscenter – ny orga

**S**ocialministeren meddelte den 18. august 2010, at de 13 videnscentre og 3 tre vidensnetværk, der findes på handicapområderne, skulle slås sammen til et stort videnscenter den 1. januar 2011.

Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri er nu en realitet, og

har i skrivende stund været i gang i et par måneder. Fusionsprocessen skrider fremad, og i løbet af februar flyttede de hedengangne videnscentre vest for Storebælt sammen i hhv. MarselisborgCentret i Århus, og dem øst for Storebælt sammen i Landemærket 9 i København K.

ViHS er forankret i Servicestyrelsen (Socialministeriet), og som det fremgår af organisationsdiagrammet består ViHS af 6 faglige teams, 3 faglige ledere, en enhedschef (Bo Beck), en stabsfunktion og en kommunikationsafdeling, ViHS Kommunikation.



# nisation

De faglige teams i ViHS dækker følgende fagområder:

- Synshandicap
- Erhvervet døvblindhed
- Medfødt døvblindhed, multihandicap og udviklingshæmning
- Hørehandicap
- Ordblindhed
- Stammen og andre tale/sprogvan- skeligheder
- Neurologiske funktionsnedsættel- ser, såsom epilepsi, autisme, ADHD og hjerneskade
- Bevægehandicap
- Sjældne handicap
- Det socialpsykiatriske område.

Man er velkommen til at ringe eller skrive til ViHS:

Telefon: 72 42 41 00

Email: [vihs@servicestyrelsen.dk](mailto:vihs@servicestyrelsen.dk) / [autisme@servicestyrelsen.dk](mailto:autisme@servicestyrelsen.dk)



## Den 23. Nationale Autismekonference

Odense den 2. og 3. maj 2011  
Radisson Blu H.C. Andersen Hotel

Hvad enten du er fagperson, bevilgende myndighed for nogle forældre eller bare nysgerrig, vil det være åbenlyst, at disse to intensive dage i maj i Odense vil være lærerige for alle. Det er en rigtig god investering, fordi der er et bredt udbud og rigtig mange værktøjer at tage med hjem til det daglige arbejde. Vi sætter faglighed, aktiv deltagelse og optimal læring i højsædet og ved, at også netværket blandt de mange deltagere har ubetalelig værdi.

### Målgruppe

SIKON konferencen er for alle, der på den ene eller anden måde har noget med ASF at gøre. Derfor er konferencedeltagerne en blandet skare af personer med ASF, fagfolk og pårørende (primært forældre).

### Indhold

SIKON kursus og konference afvikles over to dage, hvor der foregår mange aktiviteter. Der vil være oplæg i plenum, temagrupper og workshops, samt mulighed for at besøge boder og rådgivning.

### Oplægsholdere

Der deltager ca. 100 oplægsholdere på konferencen. Enkelte er fra udlandet, men overvejende er det danske. Oplægsholderne spænder bredt: Fagpersoner, personer med ASF samt forældre/pårørende. Emner dækker hele ASF spektret: fra diagnose og tidlig indsats over skole/ungdom, voksenliv til ældreliv samt tværgående emner som piger og søskende. Der præsenteres pædagogiske metoder og tiltag i mange af workshops'ne.

### Deltager antal

Ca. 1.100 deltagere

### Tid

Mandag den 2. og tirsdag den 3. maj 2011

### Sted

Radisson Blu H. C. Andersen Hotel  
Claus Bergs Gade 7, 5000 Odense C

### Pris

Konferencegebyr pr. deltager kr. 4.300,-  
Konferencegebyret dækker konferencemateriale, frokost og middag mandag samt morgenmad og frokost tirsdag.

Indkvartering på dobbeltværelse: kr. 770,- pr. person  
Indkvartering på enkeltværelse: kr. 870,- pr. person

### Tilmelding

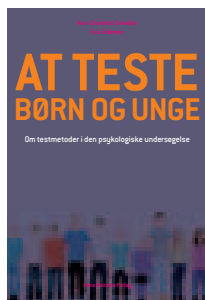
Sidste frist for tilmelding til konferencen er **fredag den 25. marts 2011**.  
Man tilmelder sig via [www.sikon.dk](http://www.sikon.dk)

### Konferenceprogrammet

Med beskrivelser af oplæg i plenum, temagrupper, workshop m.m. kan ses på SIKON Landsforeningen Autismes Kurser og Konferencers hjemmeside | [www.sikon.dk](http://www.sikon.dk) |.



SIKON Landsforeningen Autismes Kurser og Konferencer



Af Ann-Charlotte  
Smedler og Eva Tideman

Hans Reitzels Forlag  
288 sider  
2011

Kr. 325,00

### Nyt fra Hans Reitzels Forlag

## At teste børn og unge – Om testmetoder i den psykologiske undersøgelse

At teste børn og unge er en grundbog i psykologisk testning og undersøgelse af børn og unge. Bogen er en opdateret og udvidet udgave af den svenske klassiker, Att testa barn, og er forsynet med et dansk forord af professor Anegen Trillingsgaard.

Forfatterne forklarer, i hvilke sammenhænge det kan være aktuelt at teste børn og unge, og giver en grundig præsentation af relevant psykometri samt principperne bag valg af testmetode. En række centrale test præsenteres med grundige kommentarer: udviklings- og intelligens-test, specifikke funktionstest og personlighedstest. Ud fra deres mangeårige erfaring beskriver forfatterne, hvad man skal være opmærksom på i den praktiske testsituation, og hvordan forskellige testresultater kan tolkes. I bogen beskrives også, hvordan man giver feedback på undersøgelsesresultater – i skriftlige psykologudtalelser og i samtaler. Et særligt kapitel er viet testning af børn med anden sproglig og kulturel baggrund.

Test er et hjælpemiddel, der kræver solide psykologiske kundskaber og kritisk tænkning for at kunne bruges på den rigtige måde. Forfatterne

gør sig derfor til fortalere for et helhedssyn og understreger, at testresultater bør vejes sammen med al anden information om barnet eller den unge.

Bogen henvender sig til studerende på psykologistudiet og uddannelser inden for neuropsykologisk testning, til praktiserende psykologer samt andre, der ønsker at vide mere om psykologisk testning og undersøgelse af børn og unge.

Ann-Charlotte Smedler er autoriseret psykolog og professor i psykologi ved Stockholms Universitet, Sverige. Eva Tideman er autoriseret psykolog, specialist i klinisk psykologi og neuropsykologi samt fil.dr. i psykologi i Sverige.



## Foromtale

# Medicinsk behandling af tidligt opståede neuropsykiatriske forstyrrelser – ADHD, autisme, OCD, Tourettes syndrom

ADHD og autisme er begge neuropsykiatriske forstyrrelser, der rammer udviklingen af vigtige psykiske funktioner fra den tidlige barnealder, og som har alvorlige konsekvenser for den videre udvikling i livsperspektiv.

OCD og Tourettes Syndrom debuterer senere i barndommen og fortsætter ofte i ungdomsår og voksenalder, hvor mange dog oplever en spontan bedring af symptomerne. Denne bog sætter fokus på, hvornår og hvordan man kan iværksætte og planlægge en psykofarmakologisk behandling af personer med neuropsykiatriske forstyrrelser.

Bogen indledes med en introduktion til den basale neurofysiologi, der ligger til grund for psykofarmakas virkning samt en gennemgang af de forskellige psykofarmaka.

Herefter gennemgås de enkelte udviklingsforstyrrelser en for en, herunder diagnose og anbefalinger til psykofarmakologisk behandling.

Mange personer med en neuropsykiatrisk forstyrrelse har også andre problemer, såsom depression, epilepsi eller adfærdsforstyrrelser, hvilket yderligere komplicerer behandlingen og gør

det til et komplekst område at få overblik over, både som fagperson og som pårørende.

Bogen er den første om sit emne på dansk og som sådan skulle den være en kærkommen guide for fagpersoner, der arbejder med personer med neuropsykiatriske forstyrrelser.

Det har været forfatternes intention at formidle stoffet på en måde, så også pårørende, der står over for at skulle til- eller fravælge medicinsk behandling, kan få indblik i dette komplekse felt.

### Forfatterne

**Merete Frantzen** er overlæge på Børne- og Ungdomspsykiatrisk Center Bispebjerg.

**Ole Sylvester Jørgensen** er speciallæge i børne-psykiatri og tidligere overlæge på Børne- og Ungdomspsykiatrisk Center Bispebjerg.



Af Merete Frantzen  
og Ole Sylvester  
Jørgensen

Hans Reitzels Forlag  
24. maj 2011

Kr. 225,00



Af Anne Worning og Jan Bjerregaard

ADHD-foreningen

KR. 249,00

## Familieliv med ADHD

### ADHD-foreningen har udgivet en bog omkring familielivet med ADHD.

Familier med børn med ADHD er ikke som andre familier. Deres barn har et usynligt handicap, hvis konsekvenser viser sig med tiden. Handicappet påvirker hele familien og dens samspil. En tidlig og passende indsats, der retter sig mod hele familien, vil kunne forebygge nogle af de vanskeligheder hos barnet, der kan følge med ADHD og gøre familierne bedre i stand til at mestre den krævende forældreopgave.

Formålet med bogen er at få de virkelige fortællinger om familieliv med ADHD frem i lyset, fordi de kan være med til at ændre de stereotype billeder, som mange professionelle og offentligheden har af familierne og deres børn.

Et familieliv med ADHD er komplekst og udfordrende. At afhjælpe vanskelighederne for familierne er ikke en opgave, der kan overlades til en enkelt faggruppe i en bestemt sektor. Skal livskvaliteten for familierne forbedres, forudsætter det kreative løsninger i nye partnerskaber, der er præget af positiv tilgang til familierne.

#### Forfatterne

**Anne Worning** er direktør i ADHD-foreningen siden 2007. Uddannet socialrådgiver og Master i Public Policy. Har arbejdet med sociale problemer og socialt udsatte siden midt i 70'erne. Mor til Jakob på 30 år, der har ADHD.

**Jan Bjerregaard** er lektor ved Socialrådgiveruddannelserne, Professionshøjskolen Metropol. Uddannet socialrådgiver med efteruddannelse i voksenpædagogik og konfliktløsning. Har arbejdet indenfor det sociale område i 20 år.

Bogen kan bestilles på ADHD-foreningens hjemmeside, [www.adhd.dk](http://www.adhd.dk).

Autismebladet anmelder Familieliv med ADHD i næste nummer, som udkommer i juni.

#### DVD

## Udvikling på trods

Mange voksne mennesker med autisme bliver passet i eget hjem af op til ti pædagoger. Som noget nyt har man på Fyn lavet et hus, Humlehaven, hvor man har samlet seks voksne med autisme. På trods af at personalet dagligt bliver udsat for overgreb som riv, spyt og bid, så er det et arbejde, der er meget givende for personalet.

Filmen giver et sjældent indblik i en lukket verden, der er fremmed for de fleste danskere. Vi ser fem beboere i deres hverdag, hvor man som pædagog helst ikke må tale eller have øjenkontakt med beboerne og skal være tydelig i sit kropssprog.

I filmen følger vi to pædagogers arbejde, der kræver en ekstrem grad af struktur, forudsigelighed og genkendelighed.

Selv små ændringer i beboernes hverdag kræver mange medarbejders koordinering. Men når arbejdet lykkes, føler pædagogerne, at de virkelig gør en forskel.

DVD'en henvender sig til studerende inden for det sociale område og det sundhedsmæssige område.

Filmen blev i efteråret 2010 vist på DK4 og kan bestilles via [www.bataviaforlag.dk](http://www.bataviaforlag.dk).

NYT FRA  
JESSICA KINGSLEY  
PUBLISHERS

## Top Tips for Asperger Students How to Get the Most Out of University and College

Skiftet til gymnasiet eller universitetet kan være hårdt. Top Tips for Asperger Students dækker de væsentligste områder ved et sådant skift – fra hvordan man kommer op til tiden om morgenen og kommer af sted til timerne, til hvordan man bor sammen med andre, fx på et kollegium, og hvordan man håndterer pengesager og personlig hygiejne.

Rosemary Martin er advokat og skrev bogen til sin søn, da han skulle starte på universitetet.



Af Rosemary Martin  
Illustreret af Caitlin  
Cooper

Jessica Kingsley  
Publishers  
November 2010

£9.99

## Siblings and Autism Stories Spanning generations and Cultures

Hvordan er det at vokse op med en bror eller søster på autismspektret? Hvordan påvirker det søskendeforholdet og hvordan ændrer forholdet sig, når man bliver ældre?

Det forsøger Siblings and Autism at give et svar på gennem personlige beretninger fra forskellige søskende til børn med autisme. Beretningerne er

meget forskellige, men har en ting til fælles: følelsen af at stå uden for og kigge ind eller blive overset, de blandende følelser af modvilje, kærlighed og magtesløshed, og ønsket om at skabe kontakt på tværs af neurologiske forskelle.



Af Debra L. Cumberland og Bruce Mills  
(red.)

Jessica Kingsley  
Publishers  
Januar 2011

£13.99

## AKF-rapport: Handicapområdet godt fra start efter reformen

De specialiserede handicaptilbud har oplevet store forandringer, siden kommunerne overtog driften i 2007. Men handicaptilbuddenes brugere har ikke mærket den store forskel, viser en stor undersøgelse fra AKF, Anvendt Kommunal Forskning.

De fleste brugere af de specialiserede handicaptilbud er tilfredse med de tilbud, de modtager. Nogle oplever dog, at personalet er blevet mere presset. Andre oplever, at sagsbehandleren i kommunen mangler viden om handicapområdet. Men især i de store kommuner er der tegn på, at handicappede får mere nærhed og bedre sammenhæng i indsatserne i fremtiden.

Sådan lyder nogle af konklusionerne i en stor evaluering af handicapområdet efter kommunalreformen, som AKF har lavet. Forskerne har i perioden fra 2006-2010 lavet interviews med pårørende, brugere, ledere og medarbejdere på 29 specialiserede tilbud i seks kommuner. Desuden har de interviewet kommunale visitatorer og handicaporganisationernes rådgivere.

### Bedre sammenhæng

Specialtilbuddene spænder lige fra døgninstitutioner og dagcentre

til specialundervisningsforløb, rådgivning og genoptræning. Brugere tæller således både mentalt og fysisk handicappede, hjerne-skadede og sindslidende. Og deres erfaringer varierer i de forskellige typer af tilbud. Men generelt er der ret tilfredse og har ikke mærket de store forandringer.

– De store kommuner har overtaget mange specialtilbud og undersøgelsen peger på, at de fremover vil tilbyde borgere med handicap en indsats i nærområdet. I små kommuner er brugerne stadig afhængige af tilbud i regionen eller i andre kommuner, som ligger længere væk, siger Inge Storgaard Bonfils, som er en af forskerne bag AKF's undersøgelse.

### Kritik af sagsbehandlingen

Undersøgelsen afslører dog nogle kritiske punkter. Nogle handicappede oplever, at de kommunale sagsbehandlere ikke kender handicapområdet og dets regler godt nok. Andre oplever, at sagsbehandlere skiftes ud hele tiden eller mangler kompetence til at træffe beslutninger.

– Nogle kommuner har omorganiseret som led i kommunalreformen, og de har manglet sagsbehandlere med specialfaglig viden på handicapområdet. Det er især disse forandringer, som borgere med handicap har mærket til, og som de kritiserer, siger Inge Storgaard Bonfils.

### Mindre frihed og mere konkurrence

For specialtilbuddene og deres ledere har forandringerne til gengæld været markante. Efter kommunalreformen blev der indført nye markedsmekanismer for køb og salg af ydelser. Det betød langt mere administrativt arbejde for lederne. Og flere ledere oplever, at de i amterne havde betydelig mere frihed til at træffe beslutninger lokalt på institutionerne, i samarbejde med brugere, pårørende og medarbejdere.

– De oplever den nye virkelighed som langt mere centralistisk. Og de oplever, at kommunerne mangler viden om handicapområdet. Derfor er det afgørende for dem, at de kan få indflydelse og bidrage med viden, der kan kvalificere kommunernes indsats, siger Inge Storgaard Bonfils.

### Yderligere oplysninger:

Inge Storgaard Bonfils, forsknings- og udviklingskonsulent på Professionshøjskolen Metropol, mail: inbo@phmetropol.dk, tlf. 7248 7611

Leif Olsen, seniorforsker i AKF, mail: leo@akf.dk, tlf. 4333 3462

### Læs mere:

[Inge Storgaard Bonfils & Nichlas Permin Berger \(2010\): Specialiserede tilbud til borgere med handicap – efter reformen på \[www.akf.dk\]\(http://www.akf.dk\)](#)



Foto: Shutterstock

## Historien om William

Historien om William er et eksempel på god praksis. Pjecen beskriver et eksempel fra Svendborg, hvor almenområdet og specialområdet i samarbejde med forældrene har skabt en skræddersyet løsning, så en lille dreng kan blive i sin lokale børnehave.

William var 3 år, da han fik en autismediagnose. Men hverken hans forældre eller de involverede medarbejdere i Svendborg Kommune var glade for den traditionelle løsning, som indebar, at William hver dag skulle køres i taxa til specialbørnehave i Odense. En tur på mindst tre kvarter hver vej.

Derfor gik de alle i samarbejde om at skabe en kvalificeret lokal løsning til William med en specialpædagog i 25 timer om ugen specielt til William samt supervision fra den lokale Sundhøjsskolens Centerafdeling, der primært har elever med autisme.

Hæftet er et bidrag til debatten om inklusion af børn med diagnoser og viser, at samarbejde både på tværs og med forældrene samt tilførsel af den fornødne viden og økonomi kan skabe bedre løsninger – oven i købet til en billigere pris.

Hæftet kan rekvireres hos kommunikationschef Kim Barren på mailadressen [kim.barren@svendborg.dk](mailto:kim.barren@svendborg.dk) eller tlf. 62 23 31 08, mobil 30 17 51 08.

### Yderligere oplysninger fås hos:

Chefen for Svendborg Kommunes dagtilbud, Birgit Lindberg, tlf. 6223 4510, mobil 24 88 63 15.



Chefen for specialområdet Børn og Unge med særlige behov, Keld Hansen, tlf. 6223 4640, mobil 51 55 33 08

Williams forældre, Christina og Martin Gregersen, E-mail [martin@gregersen.dk](mailto:martin@gregersen.dk)



## Penge til udsatteråd

### Kommuner får støtte

Flere og flere kommuner vælger at etablere udsatteråd, og nu har ti af dem fået en mindre økonomisk håndsrækning til at starte op på.

Servicestyrelsen har nemlig fordelt en pulje penge fra satspuljeaftalen fra 2010, som var øremærkede til netop dette formål. Kommunerne har fået mellem 60.000 og 360.000 kroner, der skal bruges til ekstra sekretariatsbistand og andre udgifter i forbindelse med etableringen af lokale og kommunale udsatteråd.

Udsatterådene rådgiver kommunalbestyrelsen i spørgsmål på udsatteområdet, og de er typisk sammensat af brugere, eksperter og politisk udpegede medlemmer.

De ti kommuner, der har fået støtte, er Fredericia, Haderslev, Aalborg, Svendborg, Århus, Viborg, Randers, Slagelse, Langeland og København.

Kontaktperson: Konsulent Annelise Pawlik [apa@servicestyrelsen.dk](mailto:apa@servicestyrelsen.dk)

## Tilbud til stofmisbrugere

### Forsøg med anonym hjælp

En ny forsøgsordning giver stofmisbrugere mulighed for at være anonyme, selv om de modtager offentlig hjælp til at droppe hash, kokain eller amfetamin.

Hidtil har det været et krav, at man skulle opgive navn og CPR-nummer for at komme i behandling, men tanken om at blive



registreret i en offentlig database har givetvis afskrækket en del misbrugere fra at søge hjælp. Derfor vil det nye forsøg afprøve anonymitetsprincippet.

Målgruppen for ordningen er almindelige mennesker, der udadtil er i stand til at have et velfungerende liv, men alligevel er havnet i et misbrug.

Det er udelukkende social behandling, som fx samtaleforløb og kognitiv terapi, der tilbydes i den nye ordning. Der er altså ikke mulighed for medicinsk behandling.

Forsøget er finansieret af satspuljemidler og kører i Odense og København frem til udgangen af 2012.

Kontaktperson: Konsulent Janne Schacke [jsc@servicestyrelsen.dk](mailto:jsc@servicestyrelsen.dk)

## Særforanstaltninger

### Ny kortlægning

En ny rapport fra Servicestyrelsen kortlægger særforanstaltningerne

på det sociale område. Dvs. tilbud til personer, der har en så problemskabende adfærd, at de som minimum har brug for en-til-en normering.

Ifølge rapporten drejer det sig om i alt 235 borgere fra tilsammen 62 kommuner. Desuden er der 245 grænsetilfælde, hvor borgere modtager et skræddersyet tilbud på grund af deres problemskabende adfærd, men hvor normering er en smule lavere end en-til-en.

Rapporten beskriver også nogle af de udfordringer, som kommunerne oplever omkring de særlige tilbud, ligesom den videreformidler nogle af de positive erfaringer, kommunerne har gjort sig på området.

Rapporten, der har fået titlen Særforanstaltninger for børn, unge og voksne med sociale vanskeligheder, sindslidelser og handicap – kortlægning og litteraturstudie, er tilgængelig på styrelsens hjemmeside.

Kontaktperson: konsulent Joan Hansen [jon@servicestyrelsen.dk](mailto:jon@servicestyrelsen.dk)

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

## Sociale problemer – også blandt mennesker med handicap

– bl.a. ensomhed og isolation. Ensomhed et særligt fremtrædende problem for mennesker med handicap, viser undersøgelse fra Servicestyrelsen.

Formålet med undersøgelsen "Handicap og sociale problemer" er at skabe en bedre forståelse af



og overblik over de særlige problemer, der knytter sig til at leve både med et handicap og sociale problemer.

Det drejer sig blandt andet om problemer i forhold til kompensations-, støtte- og behandlingstilbud.

Overordnet peger undersøgelsen på, at kombinationen af funktionsnedsættelser og sociale problemer, som fx. ensomhed, kræver særlig opmærksomhed i

den sociale indsats overfor mennesker med handicap.

Find "Handicap og sociale problemer" på [www.servicestyrelsen.dk](http://www.servicestyrelsen.dk).

## Samarbejdsorienteret Problemløsning med Ross Greene – intensiv todages workshop

<b>Dato:</b>	6.-7. juni 2011
<b>Sted:</b>	København
<b>Pris:</b>	Kr. 3.500,-
<b>Antal:</b>	Max. 80 deltagere
<b>Arrangør:</b>	Forlaget Pressto og Videnscenter for Autisme
<b>Sprog:</b>	Letfortåeligt engelsk
<b>Tilmeldingsfrist:</b>	1. maj 2011
<b>Tilmelding:</b>	<a href="http://www.autisme.dk">www.autisme.dk</a>

### Niveau I

#### – udvidet træning i Samarbejdsbaseret Problemløsning

Denne workshop henvender sig til undervisere og klinikere, som allerede kender til Samarbejdsbaseret Problemløsning, men som ikke har gennemgået et kursus i metoden. Deltagerne får en grundig indføring i Samarbejdsbaseret Problemløsning, med hovedvægten på specifikke elementer af implementeringen i skolen og andre tilbud, blandt andet:

Assessment af isolerede færdigheder og uløste problemer ved hjælp af ALSUP; hvordan man prioriterer de uløste problemer; hvordan man anvender planer og søger efter information, der kan klarlægge bekymringerne; hvordan man håndterer de barrierer, der typisk opstår i forbindelse med implementering, hvad man kan stille op med børn, der "ikke gider snakke" og strategier for, hvordan man får alle med og kommer over forhindringerne.

### Ross Greene

Ross Greene, ph.d., er forfatter til bøgerne *Det eksplosive barn* og *Fortabt i skolen*.

Forlaget Pressto



## Bøger om autisme

Bestil bøgerne og hold øje med nyudgivelser på [www.autisme.dk](http://www.autisme.dk)



Støtte til voksne med autisme  
– en guide for fagfolk  
Af Patricia Thorpe  
Kr. 125,-



At tale sammen om en  
autismediagnose  
– en guide for forældre og fagfolk  
Af Rachel Pike  
Kr. 150,-



Mor hjælp mig  
Af Dorthe Ørsig  
Kr. 200,-



Alle katte har Aspergers  
syndrom  
Af Kathy Hoopmann  
Kr. 200,-



Veje til inklusion af børn og unge  
inden for autismspekret  
– støttmateriale til folkeskoler  
Af Joy Beaney og Penny Kershaw  
Kr. 100,-



Autisme – Fra teoretisk forståelse  
til pædagogisk praksis  
Af Theo Peeters  
Kr. 250,-



Joshua lærer  
– at får styr på på sin verden  
Af Joshua Love  
Kr. 75,-



Min ven Mads har autisme  
Af Liz Hannah/Steve Lockett  
Kr. 62,50



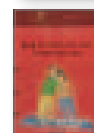
§ 141 Handleplaner  
– sådan kan de bruges  
Af Dorthe Holck  
Kr. 50,-



Aspergers syndrom  
– Hvad betyder det for mig?  
Af Catherine Faherty  
Kr. 330,-



Hvad er Aspergers  
syndrom, og hvordan vil det  
påvirke mig?  
Af Martin Ives  
Kr. 75,-



Jeg vil have en ven  
med røde sko  
Af Kristien Dieltiens /  
Kris Nauwelaerts  
Kr. 150,-



Den skjulte arbejdsstyrke – om  
mennesker med Aspergers syn-  
drom på arbejdsmarkedet  
Af National Autistic Society  
Kr. 100,-



Kan I forstå mig?  
Af Sofie Koborg Brøsen  
Kr. 125,-



Problematisk adfærd og  
autisme  
Af Philip Whitaker  
Kr. 200,-



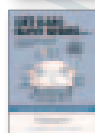
Inklusion i folkeskolen  
Af Joy Beaney og  
Penny Kershaw  
Kr. 50,-



Autisme, leg og social  
udvikling  
Af Lone Gammeltoft og  
Marianne Sollok Nordenhof  
Kr. 230,-



Det er godt at spørge  
Af Gunilla Gerland  
Kr. 75,-



Det kan blive bedre...  
Af Paul Dickinson og  
Liz Hannah  
Kr. 50,-



Autisme og leg  
Af Jannik Beyer og  
Lone Gammeltoft  
Kr. 230,-



Mor, er det et menneske eller  
et dyr?  
Af Hilde De Clerq  
Kr. 150,-



Autismetilstande.  
Relationer og seksualitet  
Af Gunilla Gerland  
Kr. 230,-



Hvordan man fremmer  
indlæringen  
Af Lis Hannah  
Kr. 50,-



Autisme - Hvordan du hjælper  
dit barn i de første år  
Af Penny Barrat et al  
Kr. 50,-



Aspergers Syndrom  
– Pædagogisk vejledning  
Af Penny Barret et al  
Kr. 100,-



Autisme i førskolealderen  
Af Val Cumine et al  
Kr. 200,-