



**Social- og  
Boligstyrelsen**

Vidensafdækning om  
børn og unge med  
autisme og samtidig  
udviklingshæmning

---

**Viden til gavn**

**Publikationen er udgivet af:**

Socialstyrelsen

Edisonsvej 1

5000 Odense C

Tlf.: 72 42 37 00

E-mail: [info@socialstyrelsen.dk](mailto:info@socialstyrelsen.dk)

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

Udgivet april 2023

Download eller se rapporten på [www.socialstyrelsen.dk](http://www.socialstyrelsen.dk).

Der kan frit citeres fra rapporten med angivelse af kilde.

ISBN: 978-87-94371-80-3

# Indhold

Indledning .....	4
Resumé af hovedfundene .....	6
Beskrivelse af målgruppen .....	12
Hovedfund 1: En usynlig målgruppe .....	26
Hovedfund 2: Begrænset inddragelse af barnets perspektiv .....	29
Hovedfund 3: Dækkende diagnosticering og faglig funktionsbeskrivelse er vigtig .....	32
Hovedfund 4: Det kræver faglig viden at imødekomme barnets behov .....	38
Hovedfund 5: Hjælpe midler som en integreret del af den pædagogiske indsats .....	42
Hovedfund 6: Begrænset udvalg af indsatser til målgruppen .....	47
Hovedfund 7: Forældre er pressede .....	51
Hovedfund 8: Begrænset udvalg af indsatser rettet mod forældre til børn i målgruppen .....	54
Hovedfund 9: Det påvirker at være søskende til et barn med handicap .....	59
Efter vidensafdækningen .....	62
Referencer .....	67
Bilag A: Indsatser til barnet .....	71
Bilag B: Indsatser til forældre .....	74
Bilag C: Indsatser til søskende .....	76

# Indledning

Autisme er en spektrumforstyrrelse, der optræder hos ca. 1-2 pct. af befolkningen (Socialstyrelsen, 2020b). At det er en spektrumforstyrrelse betyder, at der er meget stor variation ift., hvordan autismen kommer til udtryk på tværs af spektret – og altså hos det enkelte menneske med autisme. Denne vidensafdækning fokuserer på børn og unge fra 0-17 år<sup>1</sup> på den del af autismspektret, som også har en grad af udviklingshæmning (IQ mindre end 70).

Også inden for denne afgrænsede målgruppe er der stor variation ift., hvordan autismen kommer til udtryk, men fælles er dog, at målgruppens udfordringer er kendetegnet ved en høj grad af kompleksitet, og at størstedelen har behov for højt specialiserede tilbud. Social- og Boligstyrelsens beregninger viser, at der over en tiårig periode (2009-2018) er sket en stigning på 46 pct. i antallet af børn og unge (0-17 år), som er diagnosticeret med både autisme og udviklingshæmning.

Kompleksiteten i udfordringerne har stor betydning for den enkelte, da der bl.a. er øget risiko for, at barnet udvikler andre samtidige vanskeligheder eller belastningsreaktioner, ligesom der er risiko for mistrivsel. Udfordringer i relation til barnet påvirker og belaster også barnets familie, hvor både forældre og søskende kan udvise tegn på mistrivsel.

Desuden oplever landets kommuner og de fagprofessionelle udfordringer i relation til målgruppen og den kompleksitet, som kendetegner målgruppen. En undersøgelse af den kommunale sektors udfordringer og behov på socialområdet viser, at over halvdelen af kommunerne, i høj eller meget høj grad, oplever udfordringer i arbejdet med børn med autisme.<sup>2</sup> Udfordringerne er blandt andet relateret til vækst i antallet,

at tilbyde relevante tilbud og indsatser til målgruppen samt at udvikle og fastholde relevante kompetencer og viden blandt de fagprofessionelle (Socialstyrelsen, 2021b). Kommunerne oplever særligt, at det er den høje grad af kompleksitet, herunder komorbiditet, der stiller store krav til specialtilbuddene og de fagprofessionelles kompetencer (Socialstyrelsen, 2022b).

Der findes begrænset viden om denne afgrænsede målgruppe på autismspektret. Denne vidensafdækning har derfor haft til formål at afdække viden om målgruppen og hvilke indsatser, der anvendes i praksis til målgruppen.

Vidensafdækningen er foretaget af Social- og Boligstyrelsen i perioden januar til december 2022.

## Målgruppe for vidensafdækningen

Vidensafdækningen er målrettet medarbejdere, ledere, udviklingskonsulenter og andre interessenter, der arbejder i relation til børn med autisme og samtidig udviklingshæmning samt deres familier.

Vidensafdækningen kan bidrage med opmærksomhedspunkter, der kan bringes i spil og være med til at kvalificere arbejdet på området.

## Metode

Vidensafdækningen er udarbejdet på baggrund af udvalgt litteratur (både forskningsartikler og grå litteratur<sup>3</sup>) samt interviews foretaget af Social- og Boligstyrelsen. Litteraturen er fremkommet via en bred databasesøgning på autisme og udviklingshæmning samt via efterfølgende sneboldmetode. Der er

<sup>1</sup> Benævnes i det følgende alene som børn af hensyn til formidlingen. I de tilfælde hvor det indholdsmæssigt vurderes relevant benævnes både børn og unge eller unge alene.

<sup>2</sup> Både børn med og uden udviklingshæmning.

<sup>3</sup> Grå litteratur betegner fx lokale evalueringer, udgivelser fra handicaporganisationer og videnscentre, hjemmesideartikler fra regioner, kommuner, handicaporganisationer, tilbud etc.



foretaget seks semistrukturerede gruppeinterviews med i alt 15 personer (psykologer, specialpædagogiske konsulenter, skoletilbud og anbringelsessteder samt to handicaporganisationer). Interviewene er gennemført med udgangspunkt i interviewguides og er efterfølgende transskriberet og analyseret ud fra et display med løbende identificerede emner.

Derudover er der foretaget et registertræk af målgruppen med registerdata fra Danmarks Statistik. Registertrækket dækker over opgørelsesårene 2009–2018, som var det senest mulige træk ved tilblivelsen af vidensafdækningen. Målgruppen defineres som børn og unge i alderen 0–17 år, som har fået stillet diagnoserne autisme og udviklingshæmning (med udgangspunkt i ICD-10 diagnosekoderne) i sygehusregi. Børn og unge, der kun er diagnosticeret i primærsektoren (i speciallægeregi), er ikke med i opgørelsen. Antallet af børn og unge med autisme og udviklingshæmning kan således være højere, end hvad beregningerne viser.

## Læsevejledning

Vidensafdækningen indeholder en beskrivelse af målgruppen samt ni hovedfund. Hovedfundene er temaer, som er fremkommet gennem litteratur og interviews. Efter beskrivelsen af målgruppen og de ni hovedfund er der til slut et kapitel om, hvordan der kan arbejdes med problematikker adresseret i de ni hovedfund med fokus på at styrke trivsel, udvikling og livskvalitet hos børn med autisme og samtidig udviklingshæmning samt deres familier.

Bilagene indeholder en uddybning af de identificerede indsatser og metoder, som kan være relevante for målgruppen.

På næste side er der et resumé af de ni hovedfund samt det afsluttende kapitel.

# Resumé af hovedfundene

Gennem vidensafdækningen er der blevet identificeret ni hovedfund. Hovedfundene er de pointer eller temaer, der har vist sig gennem analyse af litteraturen samt interviewene. Disse hovedfund kan være relevante at arbejde videre med for at imødekomme de problemstillinger, som knytter sig til arbejdet med målgruppen af børn og unge med autisme og samtidig udviklingshæmning. Dette kapitel indeholder et resumé af hovedfundene. I de efterfølgende kapitler uddybes de ni hovedfund hver for sig.

## HOVEDFUND 1

### En usynlig målgruppe

Børn med autisme og samtidig udviklingshæmning adresseres sjældent som en differentieret målgruppe på fx offentlige hjemmesider, i materialer, på konferencer, i indsatser mm. Målgruppen er desuden underrepræsenteret i autismedforskningen, hvilket bl.a. kan skyldes, at det er svært at rekruttere børnene og deres familier, fordi der ikke bliver taget tilstrækkelig højde for at understøtte børnene og familiernes deltagelsesmuligheder. Den manglende repræsentation har betydning for diagnosticering og indsatser samt for pårørende og fagpersoners muligheder for at få mere relevant viden om børnenes behov og ønsker.

## HOVEDFUND 2

### Begrænset inddragelse af barnets perspektiver

Vidensafdækningen indikerer, at børnenes perspektiv ofte ikke bliver inddraget i tilstrækkelig grad på både individ- og samfundsniveau. Dette kan blandt andet handle om, at det er udfordrende at inddrage målgruppen, eller at målgruppens perspektiv ikke vægtes. Afdækningen belyser desuden, at inddragelse af børnenes perspektiv er vigtig, da den kan danne afsæt for indsatser, der matcher barnets ønsker og behov og være med til at understøtte barnets medbestemmelse, motivation, trivsel og udvikling.





### HOVEDFUND 3

## Dækkende diagnosticering og faglig funktionsbeskrivelse er vigtig

Det er komplekst at diagnosticere målgruppen, og kun ca. 17 pct. bliver diagnosticeret med både autisme og udviklingshæmning samtidigt. Det skyldes bl.a. barnets sproglige og kognitive funktionsniveau samt symptomoverlap. Særligt den del af målgruppen, der bliver diagnosticeret med udviklingshæmning som den første, kan gå langt op i barndommen, før de også får autismediagnosen.

Udfordringerne betyder desuden, at det er svært at lave dækkende faglige beskrivelser af målgruppens funktionsniveau og støttebehov. Dette gør det svært at tilrettelægge den rette indsats for barnet.

For at sikre dækkende diagnosticering og faglige beskrivelser er der behov for et tværfagligt samarbejde. Derudover er der behov for løbende opfølgning på barnets diagnoser og de faglige beskrivelser, da barnets funktionsniveau kan ændre sig i takt med udviklingen fra barn til voksen og ved ændringer i barnets omgivelser.

### HOVEDFUND 4

## Det kræver faglig viden at imødekomme barnets behov

Børn med autisme og samtidig udviklingshæmning har ofte brug for moderat eller højt specialiserede socialpædagogiske indsatser, der støtter dem i flere eller de fleste af livets forhold. Med afsæt i praksiseksempler belyses eksempler på, hvad der kan understøtte et fagligt miljø.

Over halvdelen af landets kommuner oplever i høj eller meget høj grad udfordringer i arbejdet med børn med autisme.<sup>4</sup> Udfordringerne er blandt andet relateret til at tilbyde relevante tilbud og indsatser til målgruppen samt at udvikle og fastholde relevante kompetencer og viden blandt de fagprofessionelle. Det er særligt den høje grad af kompleksitet, herunder komorbiditet, der stiller store krav til specialtilbuddene og de fagprofessionelles kompetencer. En undersøgelse viser desuden, at 61 pct. af personalet, der varetager den socialpædagogiske indsats for denne målgruppe, er pædagoger, og 15 pct. er ikke-uddannede.

<sup>4</sup> Her refereres til børn med autisme på tværs af hele spektret – både med og uden udviklingshæmning.

#### HOVEDFUND 5

## Hjælpemidler som en integreret del af den pædagogiske indsats

Der er stor forskel på, hvilke hjælpemidler børn i målgruppen kan have gavn af. Fælles er dog, at de typisk er afhængige af, at de voksne omkring barnet også understøtter brugen af hjælpemidlerne og afsøger nye muligheder for brug af hjælpemidler.

Valg og tilpasning af hjælpemiddel tager afsæt i barnets behov, ønsker eller interesser og udviklingsmuligheder.

Relevante hjælpemidler for målgruppen kan fx være kommunikationshjælpemidler, hjælpemidler til at understøtte struktur, indretning af de fysiske omgivelser, sansestimulerende hjælpemidler, hjælpemidler til sikkerhed af barnet m.m.

#### HOVEDFUND 6

## Begrænset udvalg af indsatser til målgruppen

Målgruppens udfordringer er komplekse og adskiller sig fra andre målgrupper, og der er ofte behov for en moderat til højt specialiseret indsats, for at matche målgruppens støttebehov. Der er et begrænset udvalg af indsatser, som retter sig specifikt til målgruppen med autisme og samtidig udviklingshæmning. Fagpersoner på området efterspørger indsatser, som er udviklet til eller tilpasset til målgruppen. Når indsatser skal tilpasses målgruppens behov, handler det om måden indsatsen bliver udført, herunder struktur, rutiner og tydelig kommunikation, samt tilpasning af målsætningerne for indsatsen.

Bilag A indeholder et kort overblik over udvalgte indsatser med relevans for målgruppen: TEACCH, Intensive Interaction, TIP, perspektivskifte som metode, PACT, Low Arousal, KRAP, PECS og musikterapi.





## HOVEDFUND 7

### Forældre er pressede

Når et barn har autisme og samtidig udviklingshæmning, påvirker det hele den nære familie. De fleste forældre oplever, at det er krævende at være forældre til et barn i målgruppen. Der er en tendens til, at forældregruppen er præget af mistrivsel og nedsat livskvalitet, ligesom konfliktniveauet i familierne er højt som følge af udfordringer, der er relateret til at være forældre til et barn med et betydeligt handicap.

Forældrene efterspørger specialiseret viden om diagnosen samt specialiserede indsatser og redskaber, der kan støtte dem i at håndtere barnets vanskeligheder på en måde, der tilgodeser barnets behov og udvikling. Vidensafdækningen indikerer, at det varierer på tværs af landets kommuner, både hvorvidt og i hvilket omfang forældre til børn i målgruppen modtager indsatser.



## HOVEDFUND 8

### Begrænset udvalg af indsatser rettet mod forældre til børn i målgruppen

Der findes forskellige typer af forældrerettede indsatser, som kan være relevante for målgruppen. Nogle er målrettet forældre til børn med handicap bredt set (altså alle former for handicap), mens andre er specifikt målrettet forældre til børn med autisme eller udviklingshæmning. Gennem vidensafdækningen er der kun identificeret få indsatser, der er målrettet forældre til børn med både autisme og udviklingshæmning.

De forskellige typer af indsatser har forskellige formål og kan eksempelvis være forældreuddannelse, terapi og støttegrupper. Det er forskelligt, i hvor høj grad indsatserne har effekt på forældrenes trivsel. Der er imidlertid ikke viden om, hvorvidt indsatser målrettet forældre til børn med handicap (uanset funktionsniveau) også gavner forældre til børn med mere komplekse handicap, som er kendetegnende for denne målgruppe.

Til trods for, at en del indsatser er velafprøvede, er der på nuværende tidspunkt ikke et fyldestgørende, evidensbaseret grundlag for at anbefale og guide praksis i valg af indsatser.

Bilag B indeholder et kort overblik over udvalgte identificerede indsatser (både handicap bredt set og specifikt for autisme eller udviklingshæmning): *Stepping Stones*, *Triple P*, *Forældrekurser*, *Terapeutisk bistand*, *Starthjælp*, *Early Bird*, *Parent Education and Management Intervention (PEBM)*, *Acceptance and Commitment Training (ACT)*, *Signpost for Building Better Behaviour* og *Connect – familienetværk i LEV*.

## HOVEDFUND 9

# Det påvirker at være søskende til et barn med handicap

Når et barn har autisme og samtidig udviklingshæmning, påvirker det barnets søskende. Mange søskende udviser i højere grad tegn på mistrivsel og er i større risiko for at udvikle psykiske og adfærdsmæssige vanskeligheder end det er tilfældet blandt søskende i andre familier. Relationen mellem det handicappede barn og søskende kan ligeledes være påvirket af eksempelvis asymmetri og høj grad af omsorg og indlevelse samt en oplevelse af forskelsbehandling. Desuden kan der mangle en åben og ærlig kommunikation i familien om funktionsnedsættelsen og dens betydning for familien.

Der er en tendens til, at søskende til børn med handicap i begrænset omfang tilbydes en søskenderettet indsats, indikerer Vidensafdækningen.

Bilag C indeholder et kort overblik over udvalgte indsatser, der er rettet mod søskende: *Att ge syskon utrymme*, *SIBS* og *SibworkS*.

## OPSAMLING

# Efter vidensafdækningen

Vidensafdækningens hovedfund peger på følgende fokusområder som kan være relevant at styrke i det fremtidige arbejde med målgruppen:

- Synliggøre målgruppen
- Understøtte inddragelse af børn og unge i målgruppen
- Understøtte den faglige kapacitet og behov for løbende opfølgning i kommunerne
- Understøtte, at børn i målgruppen og deres familier modtager specialiserede indsatser





# Beskrivelse af målgruppen

Denne vidensafdækning handler om børn og unge fra 0-17 år, som både har autisme og udviklingshæmning. En stor del af børnene har desuden et nedsat funktionelt sprog, og nogle kan have fysiske funktionsnedsættelser (WHO, 2022a; Lord, et al., 2022). I dette kapitel tager beskrivelsen af målgruppen afsæt i autisme diagnosebeskrivelsen fra ICD-11.

I henhold til ICD-11 beskrives i det følgende, hvad der karakteriserer henholdsvis autisme, udviklingshæmning og nedsat funktionelt sprog. Derefter beskrives, hvordan kombinationen af disse tre kan variere og kompleksiteten i relation hertil, ligesom der redegøres for komorbiditeter i relation til målgruppen.

## Autisme

I Danmark er diagnosen autisme baseret på de kriterier, som er beskrevet i WHO's internationale klassifikations-system, ICD (Sundhedsdatastyrelsen, 2022). I januar 2022 trådte den nyeste udgave, ICD-11, officielt i kraft.<sup>5</sup> Med denne udgave beskrives autisme ikke længere ud fra de forskellige underdiagnoser, fx infantil autisme eller Aspergers syndrom, men som en *spektrumforstyrrelse* (WHO, 2022a). Denne ændring understreger

i højere grad end tidligere, at autisme kan optræde i forskellige grader inden for dette spektrum, og der kan derfor være stor forskel på, hvordan autismen kommer til udtryk hos det enkelte barn. Autismespektret er defineret ved følgende kernesymptomer:

- a. Vedvarende vanskeligheder ift. at igangsætte gensidig social interaktion og social kommunikation og kunne holde denne interaktion i gang, samt
- b. Vedvarende begrænsede, repetitive og uflexible adfærdsmønstre, interesser eller aktiviteter, som er klart atypiske eller overdrevne set i forhold til barnets alder og sociokulturelle kontekst (WHO, 2022a).

Som en del af den diagnostiske beskrivelse bør der også foretages en samtidig vurdering af barnets intellektuelle og sproglige funktion (WHO, 2022a).

## Social interaktion og social kommunikation

Vanskeligheder ved social interaktion og social kommunikation kan komme til udtryk på forskellig vis. Barnet kan fx have vanskeligt ved at forstå andres verbale kommunikation og afkode den nonverbale kommunikation (fx kropssprog og ansigtsudtryk) samt tilpasse sin



<sup>5</sup> Den endelige implementering af ICD-11 i det danske sundhedssystem skal først være gennemført i 2025. Ude i praksis arbejder man mange steder allerede med en forståelse af autisme som en spektrumforstyrrelse, men det vil tage tid før en endelige implementering har fundet sted (Sandahl, 2022).

egen ageren og kommunikation til situationen. Det kan fx også være svært for barnet at igangsætte eller opretholde en samtale, eller barnet kan have svært ved at forestille sig og reagere på andres følelser, stemninger og holdninger (mentalisering) (WHO, 2022a).

### Begrænsede, repetitive og uflexible adfærdsmønstre, interesser eller aktiviteter

De begrænsede, repetitive eller uflexible adfærdsmønstre, interesser eller aktiviteter kan også komme til udtryk på forskellig vis. Barnet kan fx have adfærd og interesser, der er præget af gentagelser og faste rutiner, som nødtigt ændres (infleksibilitet). Repetitiv adfærd kan også vise sig motorisk eller sprogligt, fx ved usædvanlige hånd- og fingebevægelser, vuggende bevægelser, atypisk gang (fx gå på tæer) eller gentagelse af bestemte lyde.

Barnet kan desuden have sansemotoriske forstyrrelser i form af hypersensitivitet (overfølsomhed over for sansestimuli) eller hyposensitivitet (nedsat fornemmelse for sanseinput). Alle sanser kan være påvirket,

herunder fjernsanserne, hvor stimuli kommer udefra, fx syns-, lugte-, høre- og smagssans, samt nærsanserne, hvor stimuli stammer fra egen krop, fx berørings- og følesans samt den interoceptive sans, som handler om fornemmelse for, hvad der sker i ens krop (WHO, 2022a; Socialstyrelsen, 2020b).

### Betydning for hele barnets udvikling

De beskrevne vanskeligheder har betydning for hele barnets udvikling, ligesom de påvirker barnets væren i verden, herunder de situationer og sammenhænge, som barnet befinder sig i (WHO, 2022a).

Autismen viser sig i udviklingsperioden, typisk i tidlig barndom, men opdages sommetider først senere, fx når barnet bliver mødt med for høje forventninger.

For en lille del af børnene med autisme er det tilfældet, at de mister tidligere erhvervede færdigheder, herunder sprogbrug, social interesse og social kontakt (regression). Det identificeres typisk frem mod barnets tredje leveår og kan ligeledes have betydning for, hvornår man kan opspore barnet (WHO, 2022a; Thompson, et al., 2019).



# Udviklingshæmning

Udviklingshæmning er karakteriseret ved, at barnets intellektuelle funktion og adaptive adfærd ligger væsentligt under gennemsnittet for jævnaldrende (det vil sige en IQ under 70).

Nedsat *intellektuel funktion* betyder, at barnet kan have udfordringer med perceptuel ræsonnering,<sup>6</sup> arbejdshu-kommelse, forarbejdningshastighed og sproglig forståelse.

*Adaptiv adfærd* under alderssvarende niveau betyder, at barnet har udfordringer, der er relateret til de konceptuelle, sociale og praktiske færdigheder,<sup>7</sup> som barnet skal bruge for at begå sig i hverdagslivet (WHO, 2022b).

Hvis udviklingshæmning optræder samtidig med autisme, skal det, ifølge den nye ICD-11, indgå i den samlede beskrivelse af barnet (WHO, 2022a).

## Forskellige grader af udviklingshæmning

Barnets IQ alene er ikke nok til at beskrive det kognitive funktionsniveau, men IQ bruges typisk til at beskrive de forskellige grader af udviklingshæmning: let, moderat, svær, dyb (WHO, 2022b). Den nye ICD-11 indeholder, ift. til den tidligere ICD-10, en omfattende beskrivelse af, hvad der kendetegner de fire grader, alt afhængig af



om personen er barn, ung eller voksen. I de følgende gives der et kort overblik over de overordnede karakteristika:

### • Let grad af udviklingshæmning (IQ 50-70)

De fleste i denne gruppe har svært ved at tilegne sig og forstå komplekse sprogbegreber og akademiske færdigheder.<sup>8</sup> De fleste mestrer grundlæggende egenomsorg samt huslige og praktiske aktiviteter, ligesom de generelt kan opnå et relativt selvstændigt hverdags- og arbejdsliv som voksne, evt. med behov for støtte.

### • Moderat grad af udviklingshæmning (IQ 35-49)

Sprog og evne til at tilegne sig akademiske færdigheder hos denne gruppe varierer, men er generelt begrænset til grundlæggende færdigheder. Nogle mestrer til en vis grad grundlæggende egenomsorg, huslige og praktiske aktiviteter. De fleste har brug for betydelig og konsekvent støtte for at opnå en selvstændig tilværelse og beskæftigelse som voksne.

### • Svær grad af udviklingshæmning (IQ 20-34)

Denne gruppe udviser meget begrænset sprog og evne til at tilegne sig akademiske færdigheder. De kan også have motoriske funktionsnedsættelser og kræver typisk daglig støtte i et overvåget miljø for at få den tilstrækkelige pleje, men kan tilegne sig grundlæggende egenomsorgsfærdigheder med intensiv træning.

### • Dyb grad af udviklingshæmning (IQ under 20)

Denne gruppe har meget begrænsede kommunikationsevner, og kapaciteten til at tilegne sig akademiske færdigheder er begrænset til grundlæggende konkrete færdigheder. De kan også have samtidige motoriske og sensoriske svækkelser og kræver typisk daglig støtte i et overvåget miljø for at kunne få tilstrækkelig pleje.

<sup>6</sup> Evnen til at tage information ind, fx visuelt eller auditivt, og bearbejde det, så man kan bruge informationen til at løse et givent problem.

<sup>7</sup> *Konceptuelle færdigheder* er dem der involvere anvendelsen af viden (fx læsning, skrivning, matematik, problemløsning og at træffe beslutninger) samt kommunikation. *Sociale færdigheder* handler om evnen til at indgå i interaktion og socialt samspil og om evnen til at tage socialt ansvar, at følge regler og adlyde love samt undgå at blive offer. *Praktiske færdigheder* handler om evnen til at drage egenomsorg, have blik for egen sundhed og sikkerhed og evnen til selvstændigt at klare et hverdagsliv (WHO, 2022b).

<sup>8</sup> Såsom læsning, skrivning, aritmetik etc. (WHO, 2022b).

## Nedsat funktionelt sprog

En stor del af børnene med autisme og samtidig udviklingshæmning har også en grad af nedsat funktionelt sprog (Lord, et al., 2022). Det funktionelle sprog handler om barnets evne til at bruge sproget (både det talte og ved brug af tegn) til instrumentelle formål, fx at kunne udtrykke egne ønsker og behov (WHO, 2022b).<sup>9</sup> Gennem interview med specialister på området blev det udtrykt, at barnets sproglige færdigheder har så stor betydning for barnets samlede funktionsniveau, at der bør tages særlig højde for, om barnet har verbalt sprog eller ej ved valg og tilpasning af indsatser. Beskrivelsen af autisme i ICD-11 understreger ligeledes vigtigheden af, at graden af funktionelt sprog skal indgå i den samlede beskrivelse af det enkelte barn og barnets støttebehov.

Der er stor variation blandt børnene ift. deres funktionelle sproglige færdigheder. I ICD-11 deles det ind i følgende grader:

- **Mild eller ingen svækkelse af funktionelt sprog**, hvor barnet har et forholdsvis stort ordforråd og kan tale i sætninger.
- **Nedsat funktionelt sprog**, hvilket eksempelvis kommer til udtryk ved, at barnet ikke er i stand til at bruge mere end enkelte ord eller simple sætninger i kommunikation med omverden.
- **Fuldstændigt eller næsten fuldstændigt fravær af funktionelt sprog**.<sup>10</sup>



<sup>9</sup> Vanskeligheder ved det funktionelle sprog adskiller sig fra de vanskeligheder relateret til pragmatisk sprogbrug, der er et generelt kernesymptom hos mennesker med autisme (WHO, 2022a). Vanskeligheder med det pragmatiske sprogbrug kan komme til udtryk som en meget bogstavelig forståelse af det, der bliver sagt, at barnet har en meget monotom sprogmelodi, manglende opmærksomhed på valg af sprogbrug i forskellige kontekster eller pedantisk præcision i sprogbrugen (WHO, 2022a).

<sup>10</sup> Graden af nedsat funktionelt sprog skal selvfølgelig sammenholdes med barnets alder og det deraf forventede udviklingsniveau.

# Autisme og samtidig udviklingshæmning

Når barnet har autisme, en samtidig grad af udviklingshæmning og eventuelt også en grad af nedsat funktionelt sprog, er barnets funktionsniveau påvirket på flere parametre. Samtidigheden kan være med til at forstærke autismsymptomerne (Lecavalier, et al., 2011). Det har betydning for barnets samlede funktionsniveau og støttebehov.

Hvordan det enkelte barns funktionsniveau er påvirket vil variere, og det kan ændre sig i løbet af livet (WHO, 2022a; WHO, 2022b).

Faktorer i det omgivende miljø kan også påvirke, hvordan autisme og samtidig udviklingshæmning kommer til udtryk hos og påvirker den enkelte. Det kan eksempelvis være belastninger i det omgivende miljø eller ændringer i den enkeltes livssituation, som kan påvirke den enkelte. Det kan komme til udtryk som belastningsreaktioner. Desuden er barnet i øget risiko for komorbiditet, hvor en eller flere diagnoser optræder samtidig med autisme og udviklingshæmning og samlet påvirker vanskelighederne hinanden.

Samlet vil disse individuelle og kontekstuelle faktorer påvirke barnets funktionsniveau og støttebehov, ligesom de påvirker, at målgruppe er kendetegnet ved høj grad af kompleksitet (WHO, 2022a; Lord, et al., 2022; Socialstyrelsen, 2020b).

## Kompleksitet både i dybden og bredden

Kompleksiteten kan beskrives i dybden ift. sværhedsgraden af autismen og udviklingshæmningen samt i bredden i form af komorbiditet og/eller omgivelsesfaktorer, fx socialt belastende forhold i hjemmet.

### Kompleksitet i dybden

Kompleksiteten i dybden kan variere hos det enkelte barn med autisme og samtidig udviklingshæmning. På den ene side kan det fx kendetegne børn med autis-

me, som har moderat til dyb udviklingshæmning (IQ under 50) og et begrænset funktionelt sprog, at de har brug for omfattende støtte. De har også ofte behov for pleje, omsorg og støtte fra voksne hele døgnet og gennem hele livet, da de ikke er i stand til at klare sig selvstændigt, fx varetage egen personlig pleje, omsorg og sikkerhed (Lord, et al., 2022). I internationale autissemiljøer betegnes denne del af gruppen nogle steder som 'profound autism' (Lord, et al., 2022).

Og på den anden side kan det kendetegne børn med autisme, som har en let grad af udviklingshæmning (IQ omkring 70), og en mild svækkelse af det funktionelle sprog, at de i mindre grad end beskrevet ovenfor har brug for kontinuerlig og tæt voksen støtte. Barnet kan have et kognitivt og sprogligt funktionsniveau, herunder ressourcer i forhold til forarbejdningshastighed, der gør, at barnet eksempelvis kan udtrykke egne ønsker og behov, kan tilegne sig, forstå og begå sig i mindre komplekse faglige læringssituationer og sociale fællesskaber evt. med behov for støtte. Barnet kan afhængigt af funktionsniveau gå i en specialklasse og det kan ofte lære at klare sig selv og varetage egenomsorg (eksemplet er inspireret af en VISO-case og ICD-11).

### Kompleksitet i bredden

Kompleksiteten i bredden kan også variere ift. hvorvidt og hvor mange samtidige udfordringer, der optræder og påvirker barnet. Kompleksiteten i bredden kan vise sig fx i form af komorbide tilstande som epilepsi, angst og udadreagerende adfærd og/eller faktorer i omgivelserne, der kan påvirke barnet uhensigtsmæssigt, fx høj grad af konfliktniveau i hjemmet, skilsmisse, psykisk sygdom eller dødsfald i den nærmeste familie. Dette vil tilsammen påvirke barnets funktionsniveau og barnet samt familiens støttebehov (Socialstyrelsen, 2020b; Lord, et al., 2022; Lecavalier, et al., 2011; WHO, 2022a).

Læs mere om kompleksiteten i bredden i afsnittet *Komorbiditet og belastningsreaktioner*.





## Udviklingspotentiale for målgruppen

Alle børn har et udviklingspotentiale, selvom udgangspunktet for udvikling kan være meget forskelligt, alt afhængig af det intellektuelle og sproglige funktionsniveau. Når barnet har udviklingshæmning og begrænset funktionelt sprog, kan potentialet for udvikling synes meget lille, måske ikkeeksisterende, sammenlignet med den del af autismegruppen, som er normaltbegavet og har et veludviklet funktionelt sprog (Lecavalier, et al., 2011; WHO, 2022a; Lord, et al., 2022). Gennem de rette, tilpassede indsatser vil det være muligt at tage højde for barnets udviklingspotentiale, så barnet også får mulighed for at udvikle sig og trives i et liv med social kontakt, meningsfulde aktiviteter og selvstændighed i nogle færdigheder (Lord, et al., 2022). Dette synspunkt bekræftes gennem interviews med både specialister, fagfolk og repræsentanter fra handicaporganisationer.

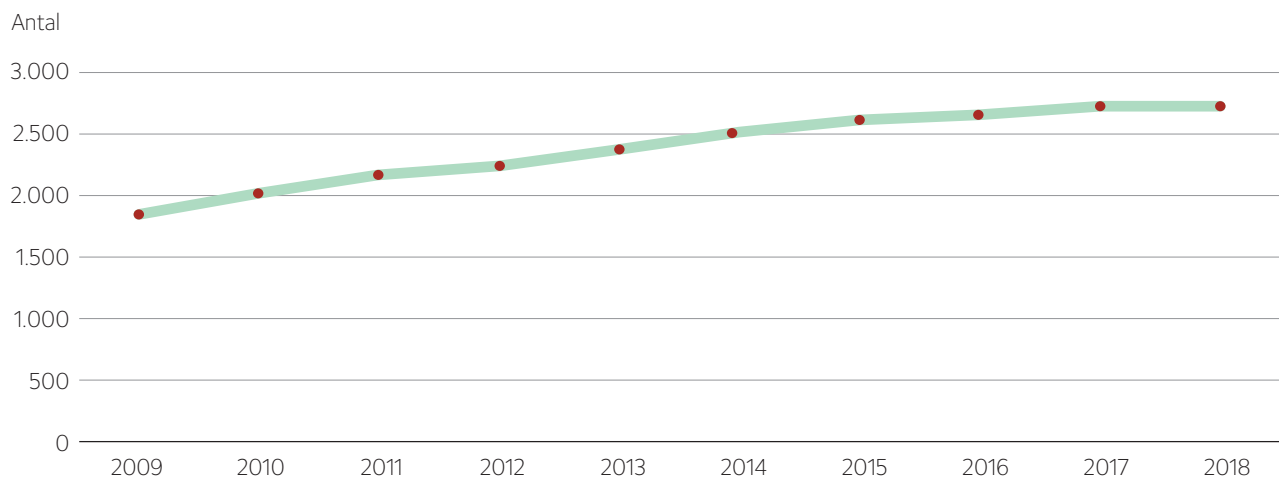
## Hvor mange børn har både autisme og udviklingshæmning?

Der er meget forskellige bud på, hvor mange mennesker der både har autisme og udviklingshæmning. De store forskelle skyldes, at der, på tværs af studier, anvendes forskellige metoder til at fastslå antallet og forskellige kriterier for hhv. autisme og udviklingshæmning (Lecavalier, et al., 2011; Delobel-Ayoub, et al., 2020). Der er også forskel på, om studierne beregner med udgangspunkt i udviklingshæmningen eller autismen som den primære diagnose (Lecavalier, et al., 2011).

Samlet kan det dog konkluderes, på trods af variationen på tværs af studier, at der er et tydeligt overlap mellem autisme og udviklingshæmning. Sundhedsstyrelsen anslår, at op imod 65 pct. af børn i skolealderen med autisme også har en grad af udviklingshæmning

<sup>11</sup> Beregningerne er baseret på det danske Landspatientregister og omfatter derfor kun børn, som har fået stillet diagnosen i sygehusregi. Børn, der kun er diagnosticeret i primærsektoren (i speciallægergi), er ikke med i opgørelsen. Antallet af børn med autisme og udviklingshæmning kan således være højere, end hvad beregningerne viser.

Figur 1. Antal børn og unge med autisme og udviklingshæmning pr. 31/12 i opgørelsesårene 2009-2018



Kilde: Social- og Boligstyrelsens egne beregninger på baggrund af registerdata fra Danmarks Statistik.

(Sundhedsstyrelsen, 2021). Det senest mulige datatræk foretaget af Social- og Boligstyrelsen viser, at der i 2018 var 2.731 børn (0-17 år) i Danmark diagnosticeret med både autisme og udviklingshæmning.<sup>11</sup> Det formodes, at dette tal er højere, da der kan være et betydeligt mørketal, fordi data kun viser antallet, der er diagnosticeret i sygehusregi.

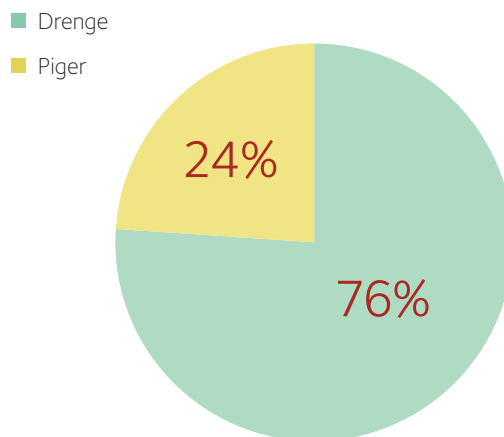
Figur 1 viser, at der er sket en stigning på 46 pct. i antallet af børn diagnosticeret med autisme og samtidig udviklingshæmning i sygehusregi i perioden 2009-2018.

Det er kun omkring 17 pct., der får begge diagnoser stillet samtidig, hvorfor mange i målgruppen kun er diagnosticeret med enten autisme eller udviklingshæmning i en periode. Læs mere om dette i hovedfund 3 "Dækkende diagnosticering og faglig udredning er vigtig".

### Køn

Social- og Boligstyrelsens beregninger viser, at omkring 75 pct. i målgruppen er drenge, og omkring 25 pct. er piger, hvilket er typisk på autismeområdet generelt (Posserud, et al., 2021). Udenlandske studier, herunder to norske registerbaserede opgørelser, peger dog på, at kønsfordelingen er mere lige, når der i tillæg til autismen er udviklingshæmning (Posserud, et al., 2021; Nærland, et al., 2017; Channell, et al., 2019). Her adskiller ovenstående danske tal sig altså fra andre studier. Det kan

Figur 2. Kønsfordeling blandt børn og unge med autisme og samtidig udviklingshæmning



Kilde: Social- og Boligstyrelsens egne beregninger på baggrund af registerdata fra Danmarks Statistik.

bl.a. skyldes forskellige måder at opgøre tallene i de forskellige undersøgelser. En evt. underdiagnosticering kan skyldes, at redskaberne til at vurdere og diagnosticere autisme ofte er baseret på den mandlige fænotype, altså hvordan autisme kommer til udtryk hos drenge og mænd (Posserud, et al., 2021).

# Komorbiditet og belastningsreaktioner

Autisme og samtidig udviklingshæmning optræder ofte sammen med andre psykiske vanskeligheder og/eller somatiske sygdomme (komorbiditet). Desuden kan der opstå reaktioner som følge af, at barnet oplever længe-revarende negativ belastning, fx hvis barnet i længere tid ikke bliver mødt med den rette indsats (Socialstyrelsen, 2020b).

## Generel høj forekomst af psykiske vanskeligheder

Mennesker med autisme og samtidig udviklingshæmning har generelt en højere forekomst af psykiske vanskeligheder, både når man sammenligner med den almindelige befolkning og sammenlignet med personer, som kun har udviklingshæmning (Helverschou, et al., 2021; Lecavalier, et al., 2011).

På tværs af de forskellige psykiske vanskeligheder varierer det, hvor høj forekomsten er. Sammenligner man målgruppen med mennesker, der alene har autisme, så viser tallene en mindre forekomst af nogle psykiske vanskeligheder, særligt angst og depression (Nimmo-Smith, et al., 2020; Rai, et al., 2018). Dette kan dog skyldes mørketal i opgørelserne, da det er svært at udrede for psykiske vanskeligheder hos målgruppen, som både har autisme og udviklingshæmning (Helverschou, et al., 2021; Bakken, et al., 2016).

## Høj forekomst af adfærdsproblemer

Adfærdsproblemer forekommer også hyppigt blandt målgruppen. Eksempelvis er udadreagerende adfærd i form af selvskade, irritabilitet og dysreguleringer<sup>12</sup> hyppigt forekommende, ligesom reserveret adfærd også forekommer (Lecavalier, et al., 2011; Walton, et al., 2013; WHO, 2022b; Socialstyrelsen, 2020b). Adfærdsproblemerne kan opstå som en reaktion på overbelastning, som et symptom på psykisk mistrivsel eller somatisk sygdom – eller som en måde at udtrykke sig på, hvis barnet eksempelvis føler sig misforstået.

Når adfærdsproblemer opstår som *en reaktion på overbelastning* i det omgivende miljø, kan det eksempelvis handle om, at indsatsen, der er rettet mod barnet, ikke er afstemt efter barnets funktionsniveau og støttebehov. Fx kan et hypersensitivt barn have svært ved at sortere i og bearbejde sanseindtryk fra omgivelserne, hvilket kan lede til sansemæssig overstimulering, som kan resultere i udadreagerende, selvskadende eller reserveret adfærd (Socialstyrelsen, 2020b; WHO, 2022a).

Et andet eksempel kan være, at *psykosociale forhold* i barnets omgivende miljø, som fx stress blandt forældre, høj grad af konfliktniveau i hjemmet, omsorgssvigt i familien eller traumatiske oplevelser, kan belaste barnet i en sådan grad, at barnets reaktioner kommer til udtryk som adfærdsproblemer.

Adfærdsproblemer kan også være et *symptom på psykisk mistrivsel*, som kan komme anderledes til udtryk hos denne målgruppe, og altså fx vise sig ved selvskade eller udadreagerende adfærd (Helverschou, et al., 2011).

Det kan også være et *symptom på somatisk sygdom*. Eksempelvis kan barnet udvise udadreagerende adfærd i de tilfælde, hvor det har et meget begrænset funktionelt sprog, og derfor ikke sprogligt kan fortælle omgivelserne om symptomer som eksempelvis smerte.

Adfærden kan også være en generel *måde at udtrykke sig på*, hvis man har meget begrænset funktionelt sprog, som fx hvis barnet ikke oplever sig forstået af sine omgivelser og dermed reagerer med indad- eller udadrettet frustration.

## Udadreagerende adfærd fylder mest i henvendelserne til VISO

VISO modtager omkring 50 henvendelser om året for målgruppen børn med autisme og samtidig udviklingshæmning.<sup>13</sup> Ud af disse henvendelser iværksættes der

<sup>12</sup> Dysregulering refererer til følelsesmæssige reaktioner, der ikke er tilpassede eller passende som følelsesmæssig reaktion i konkrete situationer fx at reagere med overdreven aggression mod omverden.

<sup>13</sup> Tallet afspejler årene 2018-2021, hvor data er trukket.

omkring 35 rådgivningsforløb årligt, hvor henvendelsen typisk handler om følgende samtidige problematikker:

- Udadreagerende adfærd
- Stressbelastning
- Social isolation
- Selvskadende adfærd
- Skolevægning.

Derudover handler VISO-forløbene i høj grad også om autisme og udviklingshæmning kombineret med andre samtidige vanskeligheder, hvoraf følgende er de hyppigste:

- Kommunikationsnedsættelse
- Opmærksomhedsforstyrrelse
- Angst
- Epilepsi
- Sjældne diagnoser

Den hyppige forekomst af ovennævnte problematikker og komorbiditeter indikerer, at praksis her særligt oplever udfordringer og behov for ekstern rådgivning i forhold til målgruppen. Dette gør sig særligt gældende for den udadreagerende adfærd, som optræder hyppigere sammenlignet med de øvrige problematikker.<sup>14</sup>

Læs mere om komorbiditeter i følgende afsnit.

## Komorbiditeter der typisk optræder hos målgruppen

I det følgende uddybes udvalgte komorbiditeter, som er fremkommet i interviewene og litteratursøgningen. Bemærk, at der kan optræde langt flere komorbiditeter, som ikke er nævnt i denne vidensafdækning, fx tuberøs sklerose, kromosomale abnormiteter, inklusive Fragilt X-syndrom, cerebral parese, tics og Tourettes m.v. (WHO, 2022a).

## ADHD

På tværs af spektret har ca. 1/3 af børn med autisme også ADHD, viser Social- og Boligstyrelsens beregninger (Socialstyrelsen, 2020a). For den del af autismemålgruppen, der også har udviklingshæmning anslår en norsk, registerbaseret undersøgelse dog, at det kun er 0,04 pct., som har ADHD (Posserud, et al., 2021). Den store forskel i antallet kan skyldes, at det er særligt svært at udrede for ADHD ved samtidig udviklingshæmning, fordi der er betydelige overlap mellem de to diagnoser ift. uopmærksomhed og hyperaktivitet/impulsivitet (McClain, et al., 2017). Derudover er der også overlap ift. autismekernesymptomerne, både mht. sociale færdigheder og repetitiv adfærd (McClain, et al., 2017). Kombinationen af autisme og udviklingshæmning kan forstærke ADHD-symptomerne, hvorfor det er vigtigt at identificere de differentierede diagnoser (McClain, et al., 2017).

## Angst

Angst er udbredt blandt børn med autisme. Et review anslår, at tallet er omkring 40 pct. opgjort på tværs af autismespektret (Nimmo-Smith, et al., 2020; Meier, et al., 2015). Social- og Boligstyrelsens beregninger viser, at det kun er 2,6 pct. af målgruppen med samtidig udviklingshæmning, der har angst, mens tallet er 6,5 pct. for børn med autisme uden udviklingshæmning. En dansk og en svensk undersøgelse indikerer også en lavere tendens til angst blandt børn med autisme og samtidig udviklingshæmning (Meier, et al., 2015; Nimmo-Smith, et al., 2020). Undersøgelserne pointerer dog, at det kan være sværere at vurdere angstsymptomerne, når intelligens eller sprog er kompromitteret. Der kan derfor være risiko for underdiagnosticering blandt mennesker med autisme og samtidig udviklingshæmning.

## OCD (Obsessive-Compulsive Disorder)

OCD forekommer hyppigt hos målgruppen (Meier, et al., 2015). Symptomer, i form af tvangstanker og/eller -handlinger, kan dog være svære at skelne fra autis-

<sup>14</sup> Det er forskelligt på tværs af landets kommuner, hvorvidt og hvad den enkelte kommune retter henvendelse til VISO omkring. Rådgivningsforløbene i VISO og de særlige problematikker, der knytter sig hertil afspejler dermed ikke et generelt udfordringsbillede i relation til målgruppen, der er repræsentativt på tværs af landets kommuner. Data kan dermed kun være med til at indikere, hvilke udfordringer praksis særligt kunne tænkes at opleve i relation til målgruppen.

mesymptomer (den stereotype adfærd). Forskellen er dog væsentlig for en dækkende forståelse af barnets udfordringer. Ved OCD harmonerer tvangstankerne/-handlingerne ofte ikke med barnets selvbillende eller behov, hvorfor barnet vil forsøge at *undgå* tankerne/handlingerne. Omvendt kan den stereotype adfærd, der er relateret til autismen, være rar eller tilpas stimulerende for barnet. Barnet kan ligefrem reagere aggressivt, hvis handlingerne bliver forhindret (Meier, et al., 2015; Helverschou, et al., 2011). Den stereotype adfærd kan også være en måde for barnet at håndtere pressede situationer på og fungerer dermed som en mestringsstrategi i mødet med en verden, der kan virke uoverskuelig (Prizant, 2016).

### Depression

Et svensk studie viser, at mennesker med autisme uanset intellektuel funktionsniveau har en større risiko for depression, sammenlignet med den generelle befolkning, og at risikoen er højere hos den del af målgruppen som *ikke* har udviklingshæmning (Rai, et al., 2018). Social- og Boligstyrelsens beregninger viser, at 1,1 pct. af målgruppen har depression, mens tallet er 5,4 pct. for børn med autisme uden udviklingshæmning. Der kan dog være risiko for underdiagnosticering hos mennesker med autisme og samtidig udviklingshæmning, da det er sværere at diagnosticere depression hos målgruppen. Det skyldes dels, at depressionssymptomerne bliver forvekslet og forklaret ud fra barnets intellektuelle funktionsniveau, dels fordi denne målgruppe har sværere ved at give udtryk for vanskeligheder, hvorfor diagnosen, ved denne del af målgruppen, bør baseres på adfærdsmæssige karakteristika (Rai, et al., 2018).

### Skizofreni

Nogle børn med autisme og samtidig udviklingshæmning kan udvikle skizofreni. Der er betydelig symptomoverlap mellem skizofreni og autisme, fx konkret tænkning, glemsomhed, neologismer (selvopfundne ord), mangelfulde sociale og sproglige færdigheder og udfordringer med non-verbal kommunikation (Helverschou, et al., 2011). Andre symptomer bliver mistolket. Fx kan vrangforestillinger og hallucinationer, som kendetegner skizofreni, forveksles med autisemekarakteristika som særegent sprog, anderledes adfærd og særegne interesser (Helverschou, et al., 2011).

### Spiseforstyrrelser

Social- og Boligstyrelsens beregninger viser, at knap 2 pct. af børn med autisme og samtidig udviklingshæmning har en samtidig spiseforstyrrelse (fx anoreksi eller Avoidant/Restrictive Food Intake Disorder). Det kan fx

vises ved et begrænset udvalg af ønskede madvarer, selektivt spisemønster og særlige spiseritualer (Socialstyrelsen, 2020b). Udfordringerne kan bl.a. skyldes sansemæssige vanskeligheder, som giver udfordring ift. konsistens, smag og lugt. I et interview fortalte et medlem af en handicaporganisation, at udfordringer også kan være knyttet til problemer med mundmotorikken særligt for den del af målgruppen, der ikke har et verbalt sprog, og som derfor ikke naturligt stimulerer og bruger mundens muskler regelmæssigt. Det kan bl.a. føre til fejlsynkning. Dehydrering kan også være et problem for målgruppen, som sansemæssigt ikke kan holde ud at drikke vand, eller som skal mindes om at drikke vand, fordi de fx ikke føler tørst.

Et dansk studie fra 2015 viser, at unge med autisme uanset intellektuelt funktionsniveau desuden har større risiko for at udvikle anoreksi, sammenlignet med den almene befolkning (Koch, et al., 2015). Risikoen øges ydermere, hvis den unge har depression eller andre psykiske lidelser.

### Epilepsi

Der er en høj forekomst af epilepsi hos børn med autisme og samtidig udviklingshæmning. Forekomsten af epilepsi stiger med sværhedsgraden af udviklingshæmning (WHO, 2022a; Lecavalier, et al., 2011). Social- og Boligstyrelsens opgørelse over målgruppen viser, at 15,4 pct. har epilepsi sammenlignet med kun 3,2 pct. hos den del af autisemålgruppen, som ikke har udviklingshæmning. Det samme billede tegner sig i et udenlandsk studie, hvor forskellen er hhv. 21,4 pct. hos børn og voksne med autisme og samtidig udviklingshæmning og 8 pct. hos børn og voksne med autisme *uden* samtidig udviklingshæmning (Lecavalier, et al., 2011).

### Søvnproblemer

Mange personer med autisme har søvnproblemer, og studier peger på, at der er en sammenhæng mellem risikoen for søvnproblemer og sværhedsgraden af autisme (Mannion, et al., 2014). Søvnproblemer kan fx være vanskeligheder med at gå fra vågen tilstand til at kunne finde ro, at falde i søvn og at sove uden mange opvågninger. Udfordringerne kan også relatere sig til ikke at kunne vågne "rigtigt" igen efter søvn (Socialstyrelsen, 2020b). Søvnproblemer hos barnet påvirker trivsel generelt hos både barnet og familien (Mannion, et al., 2014).

Årsagen til søvnproblemer er kompleks og kan skyldes flere forhold. Blandt andet kan det være udtryk for en belastningsreaktion, der opstår som følge af autisemekernesymptomerne, fx øget sansesensitivitet.



Søvnproblemer kan også have en biologisk årsag, fx er der en tydelig sammenhæng mellem søvnproblemer og fordøjelsesproblemer (Mannion, et al., 2014). Søvnproblemer kan dermed også være et væsentligt symptom på mistrivsel eller somatisk sygdom.

### Svært at opdage psykiske vanskeligheder hos målgruppen

Psykiske vanskeligheder kan være svære at opdage hos målgruppen, da der kan være symptomoverlap eller symptomerne kan komme til udtryk på andre måder, eksempelvis som udadreagerende adfærd. Derudover er det også vigtigt at være opmærksom på barnets muligheder for selvrapportering, fx hvis barnet har meget nedsat funktionel sprog, så den rette diagnose stilles, og barnet kan få en passende støtte og/eller behandling.

### Svært at opdage og behandle somatisk sygdom hos målgruppen

Det er ofte en udfordring at opdage somatisk sygdom hos målgruppen, og at få barnet tilset og behandlet.<sup>15</sup> Informanter i interviewene fortalte, at det er svært for

pårørende og personale at opdage somatiske sygdomme i tide, fordi børnene ofte har vanskeligt ved at mærke, forstå og tolke signaler fra egen krop (bl.a. smerte) og kommunikere dette konkret til andre. I interviewet med en handicaporganisation forklarede de, at det typisk først er, når barnet ændrer adfærd, at fagpersoner eller pårørende opdager, at barnet er sygt.

Ift. at få barnet tilset og behandlet, forklarede informanterne, at det er svært for børnene at vente i venteværelset og deltage i lægekonsultationen med en fremmed eller i uvante rammer. Nogle informanter beskrev desuden, at børn nogle gange må lægges i fuld narkose for at få taget blodprøve eller lignende medicinske procedurer. Også tandlægebehandling må ofte foregå i fuld narkose, og oplevelsen er, at det ikke er let at få bevilget specialiseret tandplejetilbud efter sundhedslovens §133. Der blev peget på, at udkørende læger kan være en fordel for denne målgruppe, som har gavn af genkendelige steder og trygge rammer. Forældre oplever desuden at blive mødt af den almenpraktiserende læge med en forventning om, at barnet er tilknyttet speciallæge eller sygehus for behandling, i situationer, hvor det ikke er tilfældet.

<sup>15</sup> På området for voksne med udviklingshæmning har man afprøvet indsatsen Sundhedstjek, som er en tværfaglig sundhedspædagogisk indsats, der har til formål at opspore og forebygge sundhedsproblemer hos voksne med udviklingshæmning. Læs mere på Vidensportalen: [www.vidensportal.dk/handicap/udviklingshaemning-og-sundhedsfremme/indsatser/sundhedstjek](http://www.vidensportal.dk/handicap/udviklingshaemning-og-sundhedsfremme/indsatser/sundhedstjek)

## Sociale foranstaltninger

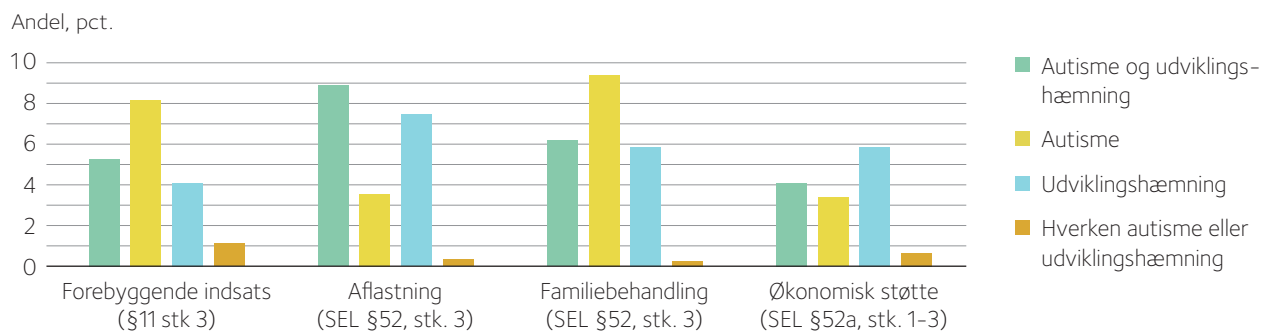
Social- og Boligstyrelsens beregninger, foretaget ifm. denne vidensafdækning,<sup>16</sup> viser, at 28 pct.<sup>17</sup> af alle børn diagnosticeret med autisme og udviklingshæmning, modtog en eller flere forebyggende foranstaltninger i 2018. Figur 3 viser de forebyggende foranstaltninger, som målgruppen typisk modtog i 2018, sammenlignet med målgrupperne af børn kun med autisme eller kun med udviklingshæmning – eller som hverken har udviklingshæmning eller autisme<sup>18</sup> eller kun med udviklingshæmning – eller som hverken har udviklingshæmning

eller autisme. De hyppigst forekommende foranstaltninger var:

- aflastning
- familiebehandling
- forebyggende indsats jf. servicelovens §11 stk. 3<sup>19, 20</sup>
- økonomisk støtte til forældremyndighedsindehaver.<sup>21</sup>

Derudover blev der foranstaltet fast kontaktperson til barnet (3,4 pct.) og pædagogisk støtte (2,9 pct.). Målgruppen modtog kun i mindre grad behandling af barnet (1,6 pct.) og fast kontaktperson til familien (0,4 pct.).<sup>22</sup>

Figur 3. Andel børn og unge med/uden autisme og udviklingshæmning, som har modtaget forebyggende foranstaltning i 2018.



Kilde: Social- og Boligstyrelsens egne beregninger på baggrund af registerdata fra Danmarks Statistik.

<sup>16</sup> Læs om baggrunden for datatrækket i afsnittet Metode på s. 3. Bl.a. omfatter tallene kun børn og unge, som er diagnosticeret i sygehusregi, og ikke i primærsektoren (i speciallægeregi), hvorfor tallet reelt kan være anderledes.

<sup>17</sup> Tallet dækker kun forebyggende foranstaltninger. Det har ikke været muligt at trække data på merudgifter og tabt arbejdsfortjeneste (serviceloven §§41 og 42). Desuden viser tallet kun, hvor mange børn, der modtog en forebyggende foranstaltning i 2018. Der kan altså også være børn, der har modtaget foranstaltninger i eksempelvis 2017, men ikke længere i 2018, og de er ikke med her.

<sup>18</sup> Målgruppen kan dog have andre diagnoser.

<sup>19</sup> De forebyggende indsatser kan være 1) konsulentbistand, herunder familierettede indsatser, 2) netværks- eller samtalegrupper, 3) rådgivning om familieplanlægning, 4) andre indsatser, der har til formål at forebygge barnets, den unges, eller familiens vanskeligheder.

<sup>20</sup> Anvendelse af forebyggende indsats via SEL §11, stk. 3 er først indberetningspligtigt fra 1/7-2020. Det betyder, at antallet er lavere end det reelle brug, og dækker blot over det antal registreringer, kommunen har valgt at indberette til Danmarks Statistik og ikke som det faktiske antal bevilgede forebyggende foranstaltninger.

<sup>21</sup> Tallet dækker over foranstaltninger bevilget efter servicelovens §52a, stk.1-3. Det har ikke været muligt at trække data på merudgifter og tabt arbejdsfortjeneste (serviceloven §§41 og 42).

<sup>22</sup> De udvalgte foranstaltninger er ikke en fuldkommen liste, men blot et udsnit af de foranstaltninger, målgruppen og deres familier modtager.

## Anbringelse

Social- og Boligstyrelsens beregninger viser, at 14,3 pct. af alle børn, diagnosticeret med autisme og udviklingshæmning,<sup>23</sup> var anbragt i 2018. Det er kun tilfældet for 4,7 pct. af børn, der alene var diagnosticeret med autisme, og 1 pct. for børn, der hverken har autisme eller udviklingshæmning. Tallene viser desuden, at flere børn, diagnosticeret alene med udviklingshæmning, var anbragt i 2018 (17,1 pct.).

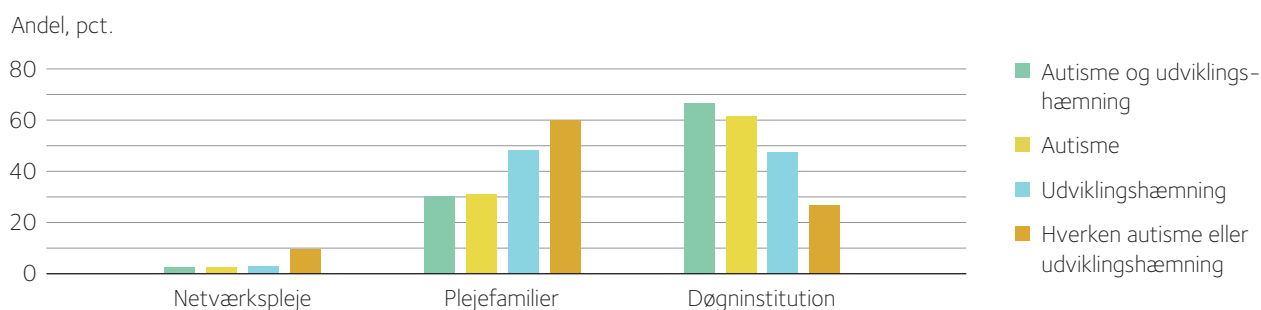
Ud af de 390 børn i målgruppen, der var anbragt i 2018, var størstedelen anbragt på en døgninstitution (66,8 pct.), imens 30,4 pct. var anbragt i en plejefamilie. Kun en mindre andel på 2,1 pct. var anbragt i netværkspleje.<sup>24</sup>

I interviews med fagpersoner på to forskellige specialiserede anbringelsessteder for målgruppen blev det udtrykt, at børn i målgruppen typisk anbringes i et døgntilbud fra 12-15 års alderen, og nogle fra de er 6-7 år. Tidligere var det ofte tilfældet, at børnene blev anbragt i 5-6 års alderen. De beskriver, at børnene typisk har boet hjemme frem til anbringelsen, og i den periode

har været visiteret til specialtilbud og en forebyggende indsats i barnets nærmiljø. Forældrene ønsker ofte ikke et døgntilbud til deres børn til at begynde med.



Figur 4. Andel af børn og unge med/uden autisme og udviklingshæmning, som har været anbragt i opgørelsesåret, fordelt på anbringelsessted (2018)



Kilde: Social- og Boligstyrelsens egne beregninger på baggrund af registerdata fra Danmarks Statistik.

<sup>23</sup> Begge diagnosticeringer har fundet sted i sygehusregi. Børn, der kun er diagnosticeret i primærsektoren (i speciallægeregi), er ikke med i opgørelsen.

<sup>24</sup> Pga. diskretion ved for få data har det ikke været muligt at beskrive tallene for hjemmebaserede foranstaltninger.



## Skoletilbud

En dansk undersøgelse fra 2017 indikerer, at børn med autisme og samtidig udviklingshæmning typisk visiteres til et specialpædagogisk skoletilbud (Center for autisme, 2017). Til sammenligning hermed er fordelingen blandt børn med autisme uden samtidig udviklingshæmning mere ligeligt fordelt mellem børn, der går i almenskolen, og andre, der er visiteret til et specialtilbud (Center for autisme, 2017).

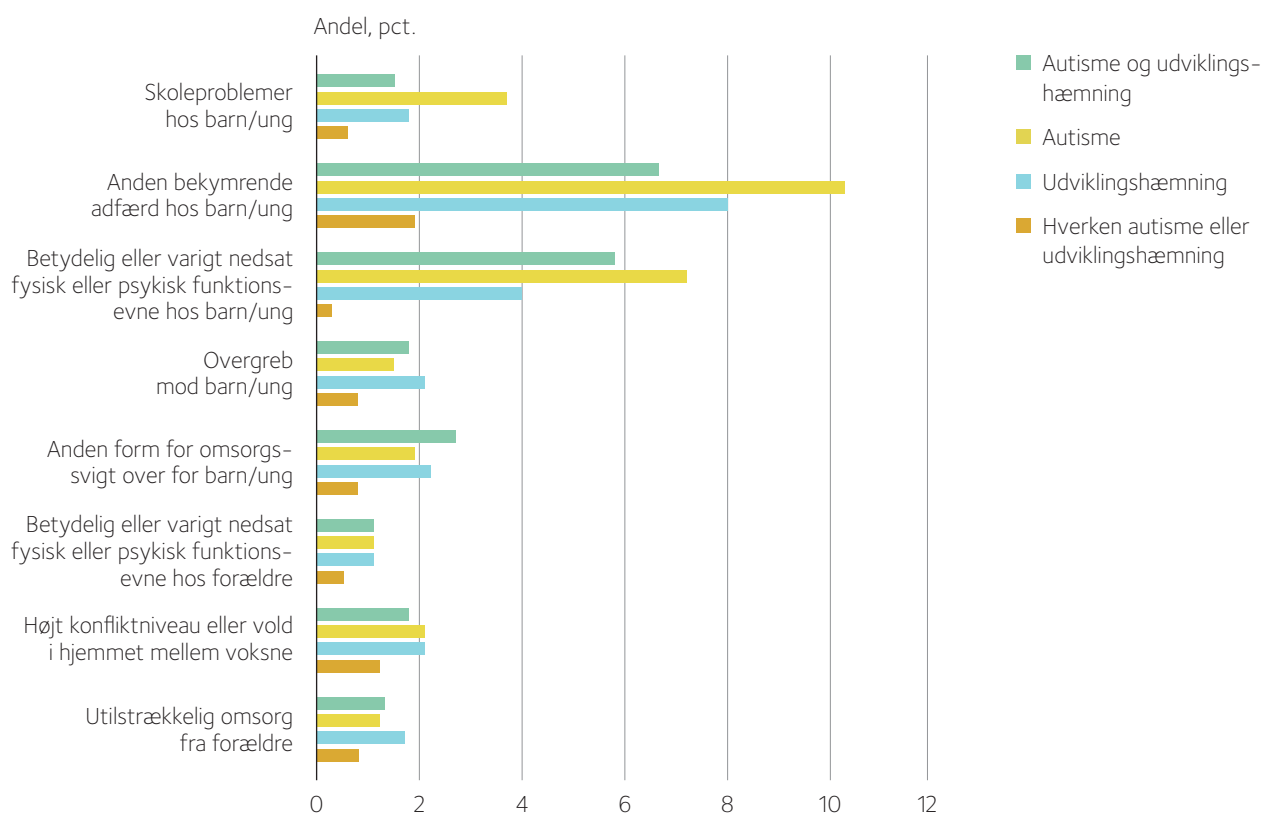


## Underretninger

Social- og Boligstyrelsens beregninger viser, at der i 2018 er modtaget underretning om 16,5 pct. af de børn, der er diagnosticeret med autisme og udviklingshæmning. Det er en lidt mindre andel end målgruppen af børn, der alene er diagnosticeret med udviklingshæmning (17,1 pct.) eller autisme (20,1 pct.). Til sammenligning blev der kun modtaget underretninger på 5,7 pct. af børn, som hverken har autisme eller udviklingshæmning.<sup>25</sup>

Underretningerne for målgruppen sker særligt i relation til anden bekymrende adfærd hos barnet og barnets fysiske eller psykiske funktionsniveau, mens 1-2 pct. af underretningerne handler om omsorgssvigt, overgreb, højt konfliktniveau i hjemmet eller skoleproblemer hos barnet (se figur 5).

Figur 5. Andel af børn og unge med/uden autisme og udviklingshæmning, som der er modtaget underretning om i opgørelsesåret, samt baggrunde for underretning (2018)



Kilde: Social- og Boligstyrelsens egne beregninger på baggrund af registerdata fra Danmarks Statistik.

<sup>25</sup> Denne målgruppe kan dog godt have andre diagnoser.

## HOVEDFUND 1



## HOVEDFUND 1

# En usynlig målgruppe

Interviewene med fagpersoner og handicaporganisationer i denne vidensafdækning viser, at der efterspørges viden specifikt om autisme i kombination med udviklingshæmning. Informanterne oplever, at målgruppen ikke adresseres som en differentieret målgruppe med særlige behov sammenlignet med den mere velfungerende del af autissemålgruppen. Det gør sig fx gældende i beskrivelser på offentlige hjemmesider, i materialer og bøger om autisme, på konferencer og i indsatser.

### Fagpersoner efterspørger viden

I interviewene udtrykte flere fagpersoner, at de havde svært ved at genkende de problematikker, der bliver præsenteret på autisemekonferencer, fordi konferencerne primært fokuserer på de normal- til højtbegavede. Det viser sig bl.a. ved de temaer, der bliver taget op, som fx "Inklusion i grundskolen" eller "Beskæftigelsesmuligheder", som ikke er relevante ift. denne del af autissemålgruppen. De går typisk på specialskole og har umiddelbart ingen udsigt til at komme i ordinær beskæftigelse. En pædagogisk vejleder forklarede, hvordan de må omsætte den viden, de får, så den passer til målgruppen, og at de generelt føler sig glemt i det store billede.

### Pårørende efterspørger viden

Pårørende til målgruppen kan, ifølge deres handicaporganisation, ikke genkende deres børns udfordringer, når de modtager viden om autisme, fx gennem forældrekurser. De oplever ofte, at der er fokus på børn med autisme inden for normal- til højtbegavelsesområdet, og at udviklingshæmning nævnes kort som en eventuel komorbiditet.

I mødet med kommunen oplever flere forældre, at sagsbehandlerne har begrænset viden om hele autismespektret. De forstår derfor primært autisme ud fra

viden om børn med autisme, der er normal- eller højtbegavede. Dermed oplever forældrene ikke forståelse for de særlige behov, der knytter sig til målgruppen, som har samtidig udviklingshæmning, og som fx har behov for støtte, når det kommer til pleje, sikkerhed i hjemmet, tandlæge m.m., og/eller som har andre udfordringer, der kræver særligt tilrettelagte indsatser og en højere specialiseringsgrad.

### Målgruppen er sparsomt repræsenteret i forskningen

Informanternes udsagn afspejler sig også i forskningslitteraturen. Et review har gennemgået 300 studier fra 2016 for at afklare, i hvor høj grad forskning om autisme inkluderer den del af målgruppen, der har samtidig udviklingshæmning (Russell, et al., 2019). Undersøgelsen anslog, at 94 pct. af deltagerne i studierne ikke havde udviklingshæmning og altså befandt sig i normalbegavelsesområdet eller derover. I 38 pct. af studierne var der meget begrænset information om deltagernes intellektuelle funktionsniveau. Det gør det endnu sværere at vurdere, hvilken del af autismespektret der egentlig er genstand for den respektive undersøgelse, hvilket kan føre til mistolkning af resultaterne (Russell, et al., 2019).

### Betydning for diagnosticering af målgruppen

Det kan bl.a. have betydning for de redskaber, der bliver brugt til at stille en autismediagnose, hvis de primært bliver afprøvet i arbejdet, med at identificere autisme i normalbegavelsesområdet (Russell, et al., 2019). Det kan betyde, at diagnoseredskaberne underidentificerer de mennesker, der både har autisme og udviklingshæmning, og dermed ændrer på grænserne for, hvem der bliver diagnosticeret med autisme (Russell, et al., 2019).

### Betydning for indsatserne til målgruppen

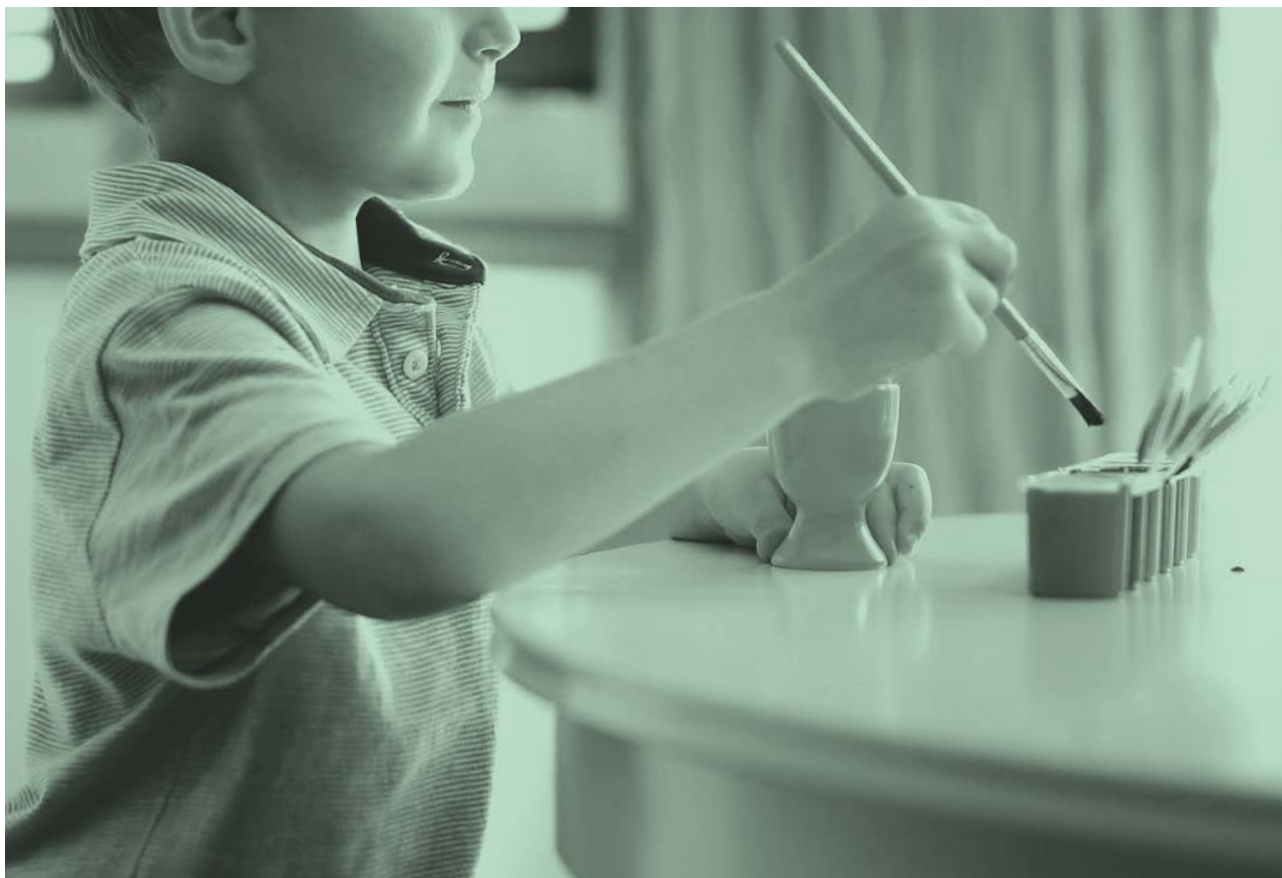
Fordi udfordringerne og behovene typisk ikke er de samme, har det desuden betydning for målgruppen, når indsatserne i langt overvejende grad udvikles til og

afprøves på mennesker med autisme inden for normalbegavelsesområdet eller derover. Det betyder bl.a., at målsætningerne for indsatsen, og dermed vurdering af indsatsens effekt, ikke passer med målgruppens funktionsniveau (Russell, et al., 2019; Walton, et al., 2013). Samme pointe understreges i Sundhedsstyrelsens nationale kliniske retningslinje på autismeområde, som peger på, at der med fordel kan undersøges mere om den del af autismemålgruppen, der også har udviklingshæmning og/eller minimalt sprog (Sundhedsstyrelsen, 2021).

#### Hvordan kan målgruppen repræsenteres i forskning og andre undersøgelser?

Den manglede viden om målgruppen skyldes bl.a., at det er svært at rekruttere målgruppen med samtidig udviklingshæmning til undersøgelser om autisme. Det

kan dels handle om, at børnene er svære at inddrage som følge af deres intellektuelle og sproglige funktionsniveau, ligesom det dels kan skyldes, at familierne, pga. barnets støttebehov, har mindre tid og færre ressourcer til at deltage i undersøgelserne (Russell, et al., 2019). For i højere grad at inkludere målgruppen i undersøgelser er det hensigtsmæssigt at planlægge og udføre interview, der tilgodeser børnenes funktionsniveau og familiernes muligheder for at deltage. Det kan fx ske gennem mere fleksibel rekruttering (Russell, et al., 2019), forberedelse (Haas, et al., 2014; Rasmussen, et al., 2019), tilrettelæggelse (Thøgersen, et al., 2022), alternative kommunikationsformer (Haas, et al., 2014) og motivationsfaktorer (Haas, et al., 2014).



## HOVEDFUND 2



## HOVEDFUND 2

# Begrænset inddragelse af barnets perspektiv

Fagspecialister på området beskriver i interviews, at det ville være hensigtsmæssigt, at de fagprofessionelle omkring børn i målgruppen i højere grad har fokus på at afdække barnets ønsker og behov gennem inddragelse af barnet. De indikerer, at børnenes perspektiv ofte ikke bliver inddraget og lyttet til, hvilket blandt andet kan handle om, at det er udfordrende at inddrage målgruppen, eller at målgruppens perspektiv ikke vægtes.

En vidensindsamling, foretaget af VIVE, viser, at unge med autisme<sup>26</sup> sjældent oplever at blive inddraget og have indflydelse i egen sag (Bengtsson, et al., 2022). De unge giver udtryk for, at deres kommunikative og sociale vanskeligheder spiller en afgørende rolle i kontakten med sagsbehandler. Flere oplevede desuden, at deres sagsbehandler ikke lyttede til dem, ikke inddrog dem, talte ned til dem, talte i et svært tilgængeligt sprog, havde et fastlåst billede af dem eller udviste manglende forståelse for autisme som en udfordring (Bengtsson, et al., 2022).

Da børn i målgruppen som oftest ikke er i stand til at tale for sig selv, er de desuden afhængige af, at forældre eller andre agerer talerør for dem, og kommunikerer deres ønsker og behov i forskellige sammenhænge, dels til sagsbehandlere og andre fagpersoner, men også til politiske beslutningstagere, det videnskabelige samfund og medier (Lord, et al., 2022).

### Det er vigtigt at inddrage barnets perspektiv

Interviews med specialister, handicaporganisationer og praktikere understreger vigtigheden af at inddrage og lytte til barnets perspektiv. Det kan være med til at sikre, at indsatserne, der iværksættes, matcher barnets ønsker og behov, ligesom det kan understøtte udvikling af barnets evne til at give udtryk for egne ønsker og behov. Derudover beskriver informanterne, at inddragelse og kommunikation med barnet kan være med til at mindske frustration og adfærdsmæssige problemer hos barnet.

Det er væsentligt at inddrage barnet, da det har en helt særlig viden, som de voksne kun kan få adgang til gennem barnet – en viden, der kan være med til at understøtte barnets udvikling og livskvalitet i det pædagogiske og sociale arbejde. Desuden kan det, at de voksne lytter til barnet, have betydning for barnets motivation og medspil, og så er det også gennem inddragelsen, at barnet kan få indflydelse på konkrete beslutninger vedrørende sit eget liv (Warming, 2011).

Denne inddragelse af barnet er også vigtig i forskningsmæssige sammenhænge, så indsatser og pædagogiske redskaber også bliver udviklet og afprøvet i relation til denne del af autissemålgruppen også. Læs mere i hovedfund 1 "En usynlig målgruppe".

<sup>26</sup> Vidensindsamlingen er baseret på interviews med unge med autisme i alderen 17–26 år, hvoraf størstedelen er normalt begavede eller særligt godt begavede. Undersøgelsen afspejler dermed ikke unge med autisme og samtidig udviklingshæmnings perspektiv. Til trods herfor vurderes det, at nogle af pointerne også kan være relevant viden ift. denne målgruppe.

## Hvad kan understøtte inddragelse af barnet?

I det følgende er der beskrevet eksempler på, hvad der kan understøtte inddragelse af barnet. Afsnittet skal ikke læses som en fuldstændig liste over, hvad der er med til at hjælpe inddragelse på vej.

### Hjælpe midler og metoder kan hjælpe til at bringe barnets perspektiv i spil

Kommunikationsunderstøttende hjælpemidler kan gøre det muligt at inddrage barnets perspektiv, både for dem med begrænset og intet verbalt sprog. Eksempelvis beskriver fagpersoner i et interview, hvordan de gennem et kommunikationsunderstøttende program har kunne understøtte en nonverbal dreng til at udtrykke sine ønsker og behov, og hvordan han derved har fået mulighed for at have indflydelse på aktiviteter i hverdagen. Læs mere om kommunikationsunderstøttende hjælpemidler i hovedfund 5 "Hjælpe midler som en integreret del af den pædagogiske indsats".

Ifølge interviews kan bestemte metoder ligeledes understøtte, at barnets perspektiv bringes i spil i det pædagogiske arbejde med barnet. Det drejer sig blandt andet om Intensive Interaction samt metoder til at tilstræbe sig forståelse af barnets perspektiv. Disse metoder er nærmere beskrevet i bilag A: Indsatser målrettet barnet.

### Inddragelse i egen sag

I relation til inddragelse i egen sag giver børn med autisme *uden* udviklingshæmning udtryk for, at det har en positiv betydning, at de, i samsillet med sagsbehandler, støttes af en ledsager eller bisidder, som de stoler på. Det kan være med til at skabe en tryghed for barnet og understøtte kommunikationen, ligesom bisidderen kan hjælpe til, hvis der skal benyttes hjælpemidler i kommunikationen (Bengtsson, et al., 2022).

Inddragelse i egen sag kan også ske ved, at barnets perspektiv er repræsenteret af en anden til møderne. Det vil ofte være barnets forældre, der repræsenterer barnet. Inddragelse gennem denne tilgang udgør en særlig risiko for symbolsk inddragelse. Det dækker over, at barnet umiddelbart bliver givet en stemme, men i virkeligheden får den kun en lille eller ingen betydning, og barnet får heller ikke mulighed for at udtrykke sine egne ønsker og behov (Bengtsson, et al., 2022).

### Inspirationsmateriale og kommende vidensafdækning

Der er begrænset viden om inddragelse af børn og unge med handicap, herunder autisme. På den baggrund har Social- og Boligstyrelsen i samarbejde med eksterne videnskavere, udarbejdet et inspirationsmateriale med fokus på inddragelse af børn og unge med autisme i egen sag (Socialstyrelsen, 2022a). Materialet beskriver fire forskellige metoder, som kan anvendes, når man skal inddrage barnets perspektiv: samtale, spørgeskema, observation og at andre repræsenterer barnets perspektiv. Gennem metoderne inddrages barnets perspektiv enten direkte eller mere indirekte, afhængigt af barnets forudsætninger for deltagelse. Det understreges, at det er væsentligt at vælge og tilpasse inddragelsesmetoden med afsæt i det enkelte barns forudsætninger og behov, da det ikke er hensigtsmæssigt eller muligt at inddrage alle børns perspektiv gennem samtale (Socialstyrelsen, 2022a).

*Videnscenter om børneinddragelse og udsatte børns liv* har desuden igangsat en vidensafdækning om metoder til at inddrage børn med opmærksomheds- og udviklingsforstyrrelser i sagsbehandlingen, som på sigt kan bidrage med mere viden på området.



## HOVEDFUND 3



### HOVEDFUND 3

# Dækkende diagnosticering og faglig funktionsbeskrivelse er vigtig

En dækkende diagnosticering<sup>27</sup> eller faglig funktionsbeskrivelse kan have stor betydning for, om barnet modtager den rette indsats, og for de fagprofessionelle, som skal tilpasse indsatsen til barnets behov. Hvis barnet ikke modtager den rette indsats, kan det få betydning for barnets trivsel og udvikling, hvorfor det er afgørende, at diagnosticering og faglige beskrivelser er så retvisende som muligt (Knudsen, 2012).

## Diagnosticering og faglig funktionsbeskrivelse er ikke altid dækkende

På tværs af interviewene udtrykker fagprofessionelle og brugerorganisationer på området, at diagnosticering og faglige beskrivelser af målgruppe ikke altid er dækkende. Interviewene indikerer, at det kan handle om, at børnene kun har fået stillet en del af diagnosen, har fået stillet en forkert diagnose eller at de faglige beskrivelser ikke skaber et fuldstændigt billede af barnets funktionsniveau og støttebehov.

Interviewene belyser desuden, at diagnosen ofte danner grundlag for, hvilket tilbud barnet visiteres til, og en ikke dækkende diagnosticering kan dermed have betydning for, om barnets modtager det rette tilbud.



<sup>27</sup> I dette hovedfund refererer 'diagnosticering' til de diagnoser, der stilles i psykiatrien eller af privatpraktiserende psykiatere.

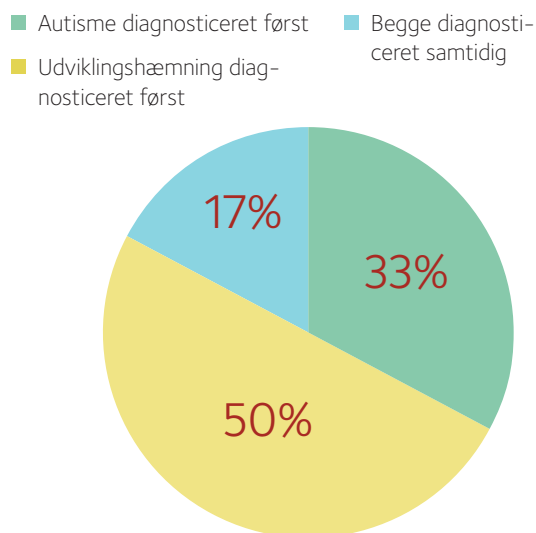
## Komplekst at diagnosticere og lave dækkende faglige beskrivelser for målgruppen

Flere kilder påpeger, at det er komplekst at diagnosticere og lave dækkende faglige beskrivelser for målgruppen (Oxelgren, et al., 2019; Lecavalier, et al., 2011). Dette afspejles også i Social- og Boligstyrelsens beregninger,<sup>28</sup> der viser, at kun 17 pct. af børnene har fået begge diagnoser samtidigt (figur 6). Det betyder, at langt størstedelen af målgruppen, 83 pct., ikke har det fuldkomne diagnosebillede fra starten.<sup>29</sup>

En tredjedel af børnene får autismediagnosen først, mens halvdelen af børnene er diagnosticeret med udviklingshæmning som den første diagnose.

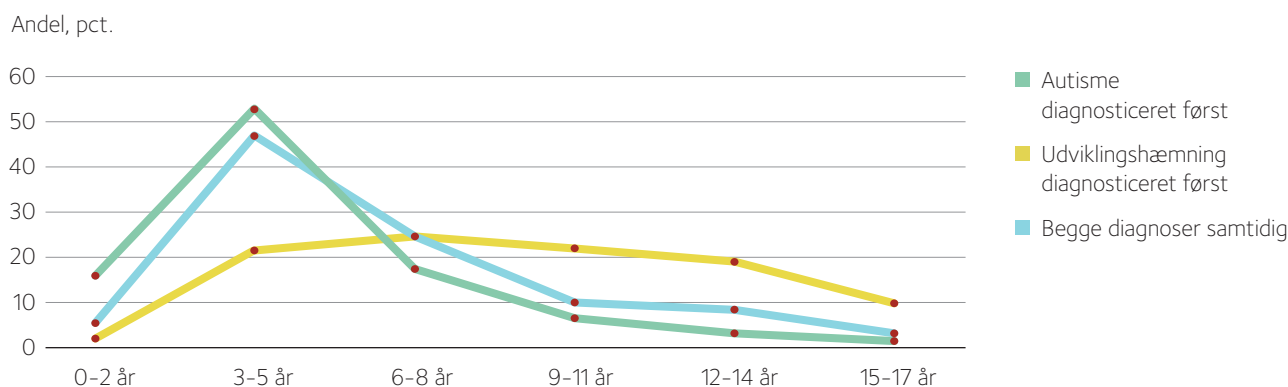
Figur 7 viser, hvornår børnene bliver diagnosticeret med diagnoserne. En stor del af børnene, særligt dem, der får autismediagnosen først eller begge diagnoser samtidigt, får stillet diagnoserne i børnehavealderen (3-5 år). For børnene, der diagnosticeres med udviklingshæmning som den første diagnose, er der større forskel på, hvornår i barndommen det sker (mere jævnt fordelt mellem 3-14 år).

Figur 6. Hvilken diagnose har barnet fået stillet først?



Kilde: Social- og Boligstyrelsens egne beregninger på baggrund af registerdata fra Danmarks Statistik.

Figur 7. Hvornår har barnet fået stillet diagnoserne?



Kilde: Social- og Boligstyrelsens egne beregninger på baggrund af registerdata fra Danmarks Statistik.

<sup>28</sup> Beregningerne er baseret på det danske Landspatientregister og omfatter derfor kun børn, som har fået stillet diagnosen i sygehusregi. Børn, der kun er diagnosticeret i primærsektoren (i speciallægeregi), er ikke med i opgørelsen. Antallet af børn med autisme og udviklingshæmning kan således være højere, end hvad beregningerne viser.

<sup>29</sup> Dertil kommer eventuelle komorbiditeter, som heller ikke nødvendigvis er diagnosticeret.

Flere forhold kan have betydning for, hvorfor det er svært at lave en dækkende diagnosticering og faglig funktionsbeskrivelse af barnet: den heterogenitet, der kendetegner autisemålgruppen (Lecavalier, et al., 2011), symptomoverlap mellem de to diagnoser<sup>30</sup> og at udredningen er vanskelig pga. barnets sproglige og kognitive funktionsniveau (WHO, 2022b).

#### Udfordringer ved at afdække det intellektuelle funktionsniveau hos børn med autisme

Når barnet udredes for autisme, er der som en del af udredningen, fokus på at afdække barnets intellektuelle funktionsniveau. Det kan dog være svært at afdække det intellektuelle niveau, dels hvis barnets sprog er stærkt kompromitteret, dels hvis barnet har svær til dyb udviklingshæmning (WHO, 2022b).

Med den nye ICD-11 klassifikation understreges det, at barnet skal have en særskilt diagnosticering, hvis barnet i tillæg til autismediagnosen også har udviklingshæmning (WHO, 2022a). Og i forlængelse heraf skal sværhedsgraden også præciseres – altså om den er mild, moderat, svær, dyb eller foreløbig.

#### Udfordringer ved at afdække autisme hos børn med udviklingshæmning

På trods af stigende forekomst af autisme hos børn med udviklingshæmning – specifikt Downs Syndrom – bliver mange af disse børn ikke udredt for autisme (Oxelgren, et al., 2019; Bradbury, et al., 2022). Det skyldes bl.a., at udviklingshæmningen bliver brugt som forklaring på barnets adfærdsproblemer i stedet for autismen (Oxelgren, et al., 2019). Det er desuden vanskeligt at gennemføre udredningen og stille autismediagnosen pga. barnets intellektuelle udfordringer (WHO, 2022b; Godfrey, et al., 2019).

En anden årsag til den manglende diagnosticering af autisme hos børn med udviklingshæmning, som også har autisme, er, at diagnosen for udviklingshæmning i sig selv er nok til at få "den fornødne støtte" til barnet, fx tabt arbejdsfortjeneste eller placering i botilbud eller specialdagtilbud/-skole (Oxelgren, et al., 2019 s. 2023; Rasmussen, et al., 2020). Dette gav flere af informanterne udtryk for i interviewene.

#### Særligt for Downs Syndrom:

Studier peger på, at autisemesymptomerne kan være mildere hos mennesker med Downs Syndrom (Hamner, et al., 2020; Godfrey, et al., 2019) og derfor sværere at opdage, selvom estimer viser, at omkring 7-19 pct. af mennesker med Downs Syndrom også har autisme (Channell, et al., 2019). Dette blev også påpeget af to specialister gennem interviewene. Nogle forskere foreslår standardiseret autisemescreening hos børn med Downs Syndrom inden for det første leveår, således at børnene, som både har autisme og udviklingshæmning, kan få den rette indsats i tide (Godfrey, et al., 2019 s. 92; Rasmussen, et al., 2001).



<sup>30</sup> Eksempelvis forekommer et symptom som repetitiv adfærd både ved autisme og udviklingshæmning, ligesom der er overlap i symptombilledet i relation til de sociale færdigheder herunder også børn med Downs Syndrom (Channell, et al., 2019; WHO, 2022b). Desuden er der overlap i symptombilledet i relation til de sociale færdigheder (WHO, 2022b).



### Udfordringer ved at afdække komorbiditeter hos målgruppen

Det kan ydermere være svært at afdække komorbiditeter hos børn med autisme, især når barnet også har udviklingshæmning (Helverschou, et al., 2021; Bakken, et al., 2016). Dette kan skyldes overlap mellem symptomerne på autisme og komorbiditeter, som eksempelvis skizofreni, ADHD eller OCD, samt at målgruppen kan have svært ved at forstå og fortælle om deres personlige tilstand (Bakken, et al., 2016). Sidstnævnte betyder desuden, at symptomer på psykiske vanskeligheder kan fremstå anderledes hos børn med autisme og udviklingshæmning (Helverschou, et al., 2011).

I Norge har man oprettet afsnit specifikt for psykiatri og udviklingshæmning/autisme på to sygehuse for at kunne give den rette behandling til målgruppen (Egelund Olsen, et al., 2022). På afsnittene fokuserer de på sammenhængende behandling, tværgående samarbejde (praktiserende læger, kommune, pårørende/botilbud), øremærkede sengepladser og traditionelle behandlingsmetoder, der er tilpasset udviklingshæmning (Egelund Olsen, et al., 2022).

### Samarbejde på tværs af faglige aktører og med familien

For at sikre dækkende diagnosticering og faglige funktionsbeskrivelser er flere aktører ofte involveret.

Ved diagnosticering i psykiatrien er følgende aktører typisk involveret i udredningsprocessen: familien, barn, PPR, skole, sagsbehandler og psykiatri m.fl. Et godt samarbejde på tværs af de faglige aktører og med familien er afgørende for, at barnets behov og funktionsniveau dækkes.

Faglig beskrivelser af barnets funktionsniveau og støttebehov kan finde sted inden for forskellige fagområder i kommunen. Her inddrages flere aktører efter behov med henblik på at skabe et dækkende billede af barnet og barnets kontekst. I pædagogisk psykologisk rådgivning udarbejdes en pædagogisk psykologiske vurderinger i et samarbejde mellem psykolog, skole, familie og med eventuel inddragelse af ergo- eller fysioterapeut og audiologopæd (Nielsen, 2019). I regi af myndighed gennemføres den børnefaglige undersøgelse så vidt muligt i samarbejde med forældre og barn, ligesom fagprofessionelle fra daginstitution, skole, sundhedsvæsenet og andre parter inddrages, hvis de har relevant viden om barnets udviklingsmæssige og familiære forhold (Socialstyrelsen, 2018).

## Behov for opfølgende diagnosticering og faglig funktionsbeskrivelse

Børn med autisme og samtidig udviklingshæmning udvikler sig gennem livet, og det intellektuelle og adaptive funktionsniveau kan variere meget i takt med, at barnet udvikler sig eller som følge af belastninger i det omgivende miljø eller ved eventuelle tilstødende komorbiditeter (Lecavalier, et al., 2011; WHO, 2022a).

Når autisme diagnosticeres tidligt (omkring det 2. leveår), kan det være svært at skelne mellem de børn, der har betydelige kognitive og sproglige funktionsnedsættelser, og dem, der ikke har. På det tidspunkt er det derfor svært at afdække og forudsige, hvilke børn, der på sigt kan diagnosticeres med både autisme og udviklingshæmning (Lord, et al., 2022). Det er dermed ikke givet, at en diagnose eller en faglig funktionsbeskrivelse som er udarbejdet på dette tidspunkt skaber et retvisende billede af barnet fremadrettet (WHO, 2022a).

Derfor er der behov for en løbende opfølgning på barnets diagnose og de faglige beskrivelser undervejs i udviklingen fra barn til voksen for, løbende, at sikre et retvisende billede af barnets funktionsniveau (WHO, 2022a).

### Opfølgning på diagnose

På tværs af interviewene tegner sig et billede af, at det kan være svært at få et barn genudredt i psykiatrien, når først der har været en udredningsproces i gang. Ikke desto mindre var der bred enighed om, at der kan være behov for en genudredning for at sikre barnet og



familien de rette indsatser og den rette støtte, særligt når behovene ændrer sig. En botilbudsleder bekræfter, at genudredning typisk finder sted i tilfælde, hvor barnet udvikler udadreagerende eller problematisk adfærd eller anden form for mistro.

### Hvornår der kan være behov for opfølgning?

Specialisterne i interviewene pegede på tre overgange, hvor det er særlig relevant med en opfølgning:

1. Når barnet skal overgå fra dagtilbud til skole eller lignende specialiseret tilbud (Hamner, et al., 2020).
2. Når barnet kommer i puberteten, hvor kroppen forandres og nye sociale krav og forventninger kommer i spil.
3. Ved overgang til voksenparagrafferne, som ofte kan betyde skift af tilbud og støtte både for den unge og familien (fx tabt arbejdsfortjeneste).

HOVEDFUND 4



## HOVEDFUND 4

# Det kræver faglig viden at imødekomme barnets behov

Børn med autisme og samtidig udviklingshæmning har ofte brug for socialpædagogiske indsatser, der støtter dem i flere eller de fleste af livets forhold. De har ofte brug for, at indsatser er på et moderat eller højt specialiseringsniveau, ligesom de ofte kan have brug for støtte, som er individuelt tilrettelagt. Det kan fx dreje sig om varierende grad af hjælp og støtte til at indgå i relationer, støtte til kommunikation, hjælp til personlig pleje og til dagligdagens gøremål.

### Landets kommuner oplever udfordringer

En stor del af landets kommunerne (56 pct.) angiver, at de i høj eller i meget høj grad oplever udfordringer i arbejdet med børn med autisme på tværs af spektret (Socialstyrelsen, 2021b). De største udfordringer er relateret til:

- Vækst i antallet af personer i målgruppen
- At tilbyde relevante tilbud og indsatser til målgruppen
- At udvikle og fastholde relevante kompetencer og viden hos de fagprofessionelle, som sikrer et kvalificeret socialfagligt arbejde med målgruppen (Socialstyrelsen, 2021b).

Kommunerne oplever også udfordringer, når børn med udviklings- og opmærksomhedsforstyrrelser<sup>31</sup> har mere komplekse problemer, herunder flere komorbide tilstan-

de. De oplever, at kompleksiteten stiller store krav til specialtilbuddene og de fagprofessionelles kompetencer i forhold til at imødekomme barnets behov. Eksempelvis kan det være vanskeligt for de fagprofessionelle at vurdere, hvordan de skal imødekomme barnets støttebehov, hvis der er flere diagnoser og udfordringer på samme tid (Socialstyrelsen, 2022b).

På tværs af interviewene ifm. denne vidensafdækning udtrykker fagprofessionelle og handicaporganisationer på området også en oplevelse af, at der kan være udfordringer relateret til at tilbyde relevante tilbud og indsatser til målgruppen samt udfordringer med, at den rette viden og de rette kompetencer er repræsenteret hos de fagprofessionelle, som arbejder med målgruppen.



<sup>31</sup> I undersøgelsen er der spurgt ind til børn med udviklings- og opmærksomhedsforstyrrelser generelt. Der refereres dermed til en samlet målgruppe, som også inkluderer børn og unge med autisme og samtidig udviklingshæmning.

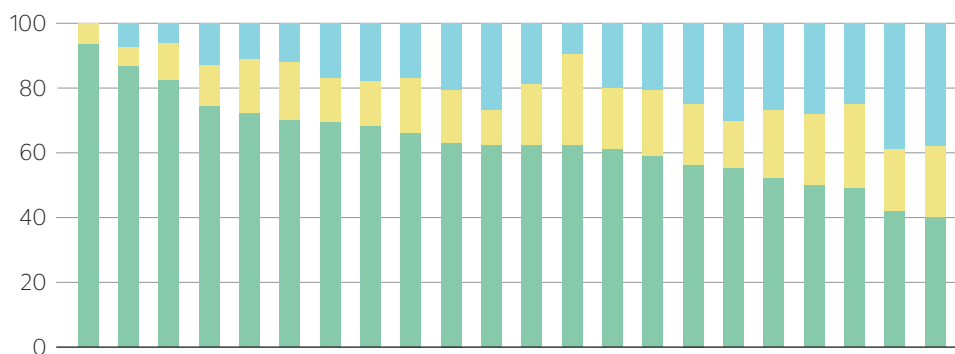
## Personalesammensætning i de kommunale og regionale tilbud

Socialpædagogerne har lavet en undersøgelse af personalesammensætningen på de kommunale indsatser for børn og unge med særlige behov. Undersøgelsen viser, at 61 pct. af personalet, der varetager den socialpædagogiske indsats for denne målgruppe, er pædagoger,<sup>32</sup> og at 15 pct. er ikke-uddannede (Socialpædagogerne, 2021).<sup>33</sup> Undersøgelsen viser desuden, at der er stor variation i personalesammensætningen på tværs af landets kommuner, fra en andel på 40 pct. pædagoger op til en andel på 93 pct. pædagoger (se variationen i figur 8).



Figur 8. Andel af pædagoger og ikke-uddannede på tilbud til børn og unge med særlige behov.

Andel, pct.



Kilde: Socialpædagogerne, 2021

- Pædagoger
- Ikke-uddannede
- Andet personale\*

Figuren viser fordelingen mellem pædagoger og ikke-uddannede for kommuner med mindst 100 årsværk på børneområdet. Søjlerne angiver hver af de 22 kommuner i undersøgelsen.

\* "Andet personale" dækker bl.a. over SOSU-personale, servicepersonale og administrativt personale (Socialpædagogerne, 2021).

<sup>32</sup> Socialpædagoger udgør 51 pct., mens 10 pct. er almenpædagoger, der arbejder på særlige dagtilbud og særlige klubber.

<sup>33</sup> Uddannelsesbaggrunden for de resterende 24 pct. er ikke yderligere specificeret i undersøgelsens beregninger, men dækker bl.a. over SOSU-personale, servicepersonale og administrativt personale (Socialpædagogerne, 2021).



## Hvordan understøttes et fagligt miljø?

I det følgende er beskrevet eksempler på, hvad der kan støtte det faglige miljø. Afsnittet er baseret på eksempler, der er nævnt i interviewene, og skal dermed ikke læses som en fuldstændig liste over, hvad der er med til at fremme det faglige miljø.

### Rekrutteringsstrategi

I et interview til denne vidensafdækning blev det belyst, hvordan et anbringelsessted har god erfaring med at arbejde ud fra en bevidst rekrutteringsstrategi ved blandt andet at profilere sig som en organisation, der sætter faglighed højt. De arbejder også bevidst med at rekruttere medarbejdere med kompetencer inden for det pædagogiske område til at indgå i et fast vikarkorps ved at være opsøgende på eksempelvis uddannelsessteder.

### Kompetenceudvikling

Det faglige miljø kan desuden understøttes gennem systematiske planer for kompetenceudvikling af de ansatte. Det kan inkludere et introforløb for nye medarbejdere og strategisk kompetenceudvikling af hele medarbejdergruppen i specialiseret viden om målgruppen og i udvalgte metoder. I planen kan indgå introkurser for vikarer og en strukturel rammesætning, der skal klæde vikarer på til at følge den valgte pædagogiske linje ift. barnet.

Et anbringelsessted beskriver, at de ovenfor beskrevne tilgange har ledt til en styrket faglighed blandt de fagprofessionelle og har været med til at nedbringe antallet af magtanvendelser i den pædagogiske praksis.

Kompetenceudvikling i bestemte metoder beskrives i et interview med fagspecialister på området også at kunne understøtte et fælles metodisk sprog og en fælles faglig retning for det pædagogiske arbejde blandt medarbejderne i en organisation. Samtidig pointeres et

behov for, at de fagprofessionelle ikke bliver fastlåste af en bestemt metode, men også formår, fleksibelt, at skifte mellem forskellige pædagogiske metoder og perspektiver.

### Tværfaglig indsats

Interviews med praksis på området påpeger, at det er hensigtsmæssigt at bringe tværfaglige perspektiver i spil i relation til det enkelte barn, så de forskellige perspektiver tilsammen kan være med til at kvalificere den samlede indsats for barnet. Det tværfaglige samarbejde kan desuden bidrage til at sikre en sammenhæng i indsatserne for barnet. Derudover kan tværfagligheden bringes ind i formelle kompetenceudviklingsforløb, eksempelvis ved, at medarbejdere, der har specialiseret viden, kompetenceudvikler det primære pædagogiske personale omkring børnene.

Tværfagligheden kan, foruden fagpersonerne med pædagogisk baggrund, udgøres af bl.a. psykologer, audiologopæder, ergoterapeuter, fysioterapeuter, socialrådgivere og sundhedsplejersker (Socialstyrelsen, 2020b).



HOVEDFUND 5



## HOVEDFUND 5

# Hjælpemidler som en integreret del af den pædagogiske indsats

Hjælpemidler bruges som en del af den pædagogiske indsats og med støtte fra fagpersonerne og familien omkring barnet. Selv inden for den afgrænsede målgruppe, som beskrives i denne vidensafdækning, er der meget stor forskel på, hvad børnene har behov for at blive støttet i. Derfor er det vigtigt, at fagpersonerne omkring barnet har eller opsøger viden om hjælpemidler, så barnet får de rette hjælpemidler. Gennem interviews ifm. vidensafdækningen blev der efterspurgt viden om hjælpemidler specifikt til denne målgruppe.

### Fagpersoners kendskab og nysgerrighed til hjælpemidler er vigtigt for barnet

Det er karakteristisk for denne målgruppe, at de i høj grad er afhængige af de omsorgspersoner og fagpersoner, der er omkring dem. Derfor er det også vigtigt, at disse personer tager aktiv del i brugen af hjælpemidlerne, er nysgerrige på nye hjælpemidler eller nye måder at bruge hjælpemidlerne på, fx ved at søge vejledning i de tilfælde, hvor de ikke er bekendte med hjælpemidlet og brugen af det. Undersøgelser, baseret på andre målgrupper, viser, at vejledning i at bruge hjælpemidlet er afgørende for, at det overhovedet bliver brugt, og at det bruges optimalt (Larsen, 2019; Socialstyrelsen, 2014a).

### Valg af hjælpemidler

Hjælpemidler, redskaber og lignende støttesystemer udvælges på baggrund af det enkelte barns behov og ønsker samt barnets muligheder for at udvikle sig (Cook, et al., 2020). Ved nogle typer af hjælpemidler kan det være en fordel, at det er de samme produkter, der bliver brugt i institutionen, skolen og hjemme hos familien, så barnet, familien og fagpersonerne bliver fortrolige med de enkelte produkter. Dette gælder i høj grad kommunikationsunderstøttende hjælpemidler, som kan spille en afgørende rolle for barnets udvikling og trivsel, og som kan være komplicerede at lære at bruge for alle, der tager del i kommunikationen. I andre tilfælde er det blot vigtigt, at det er de samme metoder,<sup>34</sup> der bliver anvendt på tværs af de arenaer, barnet befinder sig i, og at der er en faglig dialog mellem arenaerne ift. valg og fravalg af hjælpemidler.

### Bevilling af hjælpemidler

Mange forskellige produkter kan støtte barnet i hverdagen. Nogle produkter kan bevilges af kommunen, mens andre må indkøbes af familien eller anbringelsesstedet selv.

Børnene i målgruppen for denne vidensafdækning hører under personkredsen for bevilling af forskellige former

<sup>34</sup> Fx billedunderstøttet kommunikation, som i én arena kan faciliteres gennem piktogrammer på en tablet og i en anden arena kan faciliteres gennem fysiske piktogrammer.

for støtte, fordi de har en varigt nedsat fysisk og/eller psykisk funktionsniveau. Det er forskelligt fra kommune til kommune, hvad der bevilges, ligesom forståelsen af hjælpemidler og forbrugsgoder kan ændres i takt med den teknologiske udvikling (Socialstyrelsen, 2021a).

På Hjælpemiddelbasen<sup>35</sup> kan man både som fagperson og privatperson læse mere om forskellige typer af hjælpemidler, herunder de hjælpemidler der er beskrevet i de følgende afsnit.

## Kommunikationshjælpemidler er afgørende

Det er vigtigt for et barns udvikling og trivsel at kunne kommunikere og interagere med sine omgivelser. Funktionsniveauet hos den del af målgruppen, dvs. børn der har et nedsat eller intet funktionelt sprog, gør, at de børn har nogle særlige støttebehov på det her område. Alternative og supplerende kommunikationsformer (ASK) er en måde for barnet at kunne udtrykke synspunkter, behov og ønsker – og for at kunne blive forstået (Cook, et al., 2020). Alternative kommunikati-



<sup>35</sup> [www.hmi-basen.dk](http://www.hmi-basen.dk)

onsformer kan både være uden hjælpemidler (fx Tegn til Tale, gestik, mimik, berøring) og det kan være med brug af hjælpemidler (fx talegenererende enheder, Talking Mats, kommunikationsbøger, fotos, piktogrammer) (Socialstyrelsen, 2017a).

Det er meget individuelt, hvilke kommunikationsformer der fungerer for den enkelte, og det kræver derfor, at fagpersonerne omkring barnet har et bredt kendskab til kommunikationshjælpemidler eller søger vejledning, fx ved kommunikationscentrene, når der er behov for det. Det er nødvendigt med en grundig og løbende udredning af barnet med henblik på at kunne planlægge og arbejde med implementering af kommunikationshjælpemidler og kommunikationsstrategier (Cook, et al., 2020). Hjælpemidlerne skal desuden følge barnets udvikling, fx ved at indføre nye billeder på en talegenererende enhed, når barnet får nye interesser eller bekendtskaber (Cook, et al., 2020 s. 425) .

## Struktur, visualisering og genkendelighed

Indsatser til målgruppen bør tage udgangspunkt i målgruppens behov for forberedelse, genkendelige rutiner, tydelig kommunikation, rammer og struktur. At understøtte strukturer i barnets hverdag kan være med til at skabe overblik, forudsigelighed og ro hos børn med autisme og samtidig udviklingshæmning, og derved understøtte barnet i at navigere i forskellige situationer. Struktur kan skabes ved hjælp af piktogrammer, billeder, konkreter og i nogle tilfælde skrevne ord, hvis barnet kan forstå og have gavn af dette (Socialstyrelsen, 2020b).

Visualiseringerne kan understøtte prompting (signal, som bruges til at igangsætte en handling), konkretisere abstrakte begreber eller mundtlige beskeder, illustrere bestemte rækkefølger (fx morgenrutinen) m.m. (Socialstyrelsen, 2020b).

Nogle børn foretrækker analoge udgaver, mens andre foretrækker elektroniske. Vigtigt er det dog at gøre

brug af de samme systemer på tværs af skole, familie og eventuelt anbringelsessted, så barnet kan blive for- trolig med systemerne (Cook, et al., 2020).

## Fysiske rammer

Målgruppen har ofte brug for, tydeligt, at kunne ori- entere sig i det fysiske rum. De kan have behov for, at indretningen guider dem fx visuelt ift. bevægemønstre og aktiviteter, eller tilgodeser behovet for socialt sam- vær, bevægelse, fysiske aktivitet og ro (Socialstyrelsen, 2020b). Der kan også være behov for, at de fysiske rammer er fleksible, så der let kan laves en indretning, der tilgodeser den enkeltes eller gruppens behov (So- cialstyrelsen, 2020b). Eksempelvis har nogle børn behov for et lille, trygt og genkendeligt miljø, mens andre har brug for plads og få møbler, som eventuelt er fastgjort (Socialstyrelsen, 2020b).

Man kan fremme trivsel hos barnet og begrænse oplevelsen af stress ved at fokusere på tilpasning af de fysiske rammer omkring barnet som en del af den pædagogiske indsats (Socialstyrelsen, 2020b). Dette kan i høj grad tænkes sammen med sansestimulerende hjælpemidler, som beskrives i næste afsnit.

## Sansestimulerende hjælpemidler

Sensoriske problemer hos børn kan ofte reduceres ved hjælp af individuelt tilpasset sansestimulation eller tera- peutisk sanseintegrationsbehandling (Hjælpedelbasen, 2021). Ved begge tilgange kan sansestimulerende hjælpemidler være til gavn. Sansestimulerende hjælpe- midler kan være en hjælp, hvis barnet fx har søvnpro- blemer, oplever motorisk uro, har svært ved at mærke sin krop og signaler fra kroppen, eller føler ubehag ved visse typer berøring. Der findes en lang række af for- skellige hjælpemidler, som stimulerer forskellige sanser. Læs mere om de forskellige typer i [Hjælpedelbasens guide om sansestimulerende hjælpemidler](#) (Hjælpedelbasen, 2021).

Andre gange kan barnet have behov for at begrænse sanseindtryk. Dette kan fx ske ved hjælp af høreværn og støjrreducerende høretelefoner, afskærmning i lokale eller mørketelte (Hjælpedelbasen, 2021).

## Sikkerhed og beskyttelse

Adfærdsproblemer er hyppige hos målgruppen og kan skyldes belastningsreaktioner, såsom sansemæssig overstimulering, eller være tegn på psykiske vanske- ligheder eller somatisk sygdom (Lecavalier, et al., 2011; Walton, et al., 2013; WHO, 2022b; Socialstyrelsen, 2020b). Derudover er der nogle børn i målgruppen, som "stikker af"<sup>36</sup> (Anderson, et al., 2012; McIlwain, et al., 2017). For at beskytte barnet og omgivelserne kan det være nødvendigt at øge sikkerheden i barnets omgi- velse på anbringelsesstedet og/eller hos familien. Det kan fx være i form af børnesikringer, så skuffer og skabe ikke kan åbnes, låsehasper på døre og vinduer, så barnet ikke kan forlade rummet uset, og tryghedsskabende teknologier, såsom forskellige former for GPS-tracking, i tilfælde af, at barnet "stikker af" (Cook, et al., 2020).



<sup>36</sup> Når barnet forlader et sted uden at give besked og uden at forholde sig til konsekvenserne, herunder risici, af sin handling. I den engelsksprogede autisdeforskning bruges typisk begreberne wandering og elopement (Anderson, et al., 2012).



## Bleer

Nogle børn i målgruppen bliver først sent eller aldrig renlige og bruger derfor ble. Der findes forskellige typer af bleer, hhv. åbne og lukkede bleer samt badebleer og badetøj til brug i svømmehaller og lignende.

På Hjælpemiddelbasen kan man finde en guide om bleer,<sup>37</sup> som beskriver de forskellige typer af bleer, og hvad man skal være opmærksom på, når man bruger bleerne: [Hjælpemiddelbasens guide om bleer til voksne](#) (Hjælpemiddelbasen, 2017).

## Søvn

Mange børn med autisme har søvnproblemer eller udfordringer relateret til en omvendt døgnrytme. Dette gælder både evnen til at gå fra vågen tilstand til at finde ro og falde i søvn og blive ved med at sove (Mannion, et

al., 2014). Før der tages medicinske behandlingsmetoder i brug, kan det være en mulighed at sætte mørklægningsgardiner op og gøre brug af lys til at simulere solopgang eller ved hjælp af individuelt tilpasset sansestimulation, fx brug af tyngdedyner.

Nogle børn har tendens til at gå ud af sengen, enten i bevidst eller ubevidst tilstand. En tremmeseng med høje sengesider kan til en vis grad forhindre barnet i at komme ud af sengen. Der stilles helt særlige krav til børnesenge for børn med handicap, da børns adfærd og proportioner er anderledes end voksnes. Det gælder bl.a. sikkerhedsforanstaltninger ift. klemningsafstande, materiale, smådele, stabilitet, fare for kvælning m.m. Læs mere i [Hjælpemiddelbasens guide om plejesenge til børn](#) (Hjælpemiddelbasen, 2018).

<sup>37</sup> Guiden omhandler bleer til voksne, men mange af pointerne kan overføres til børneområdet.

## HOVEDFUND 6

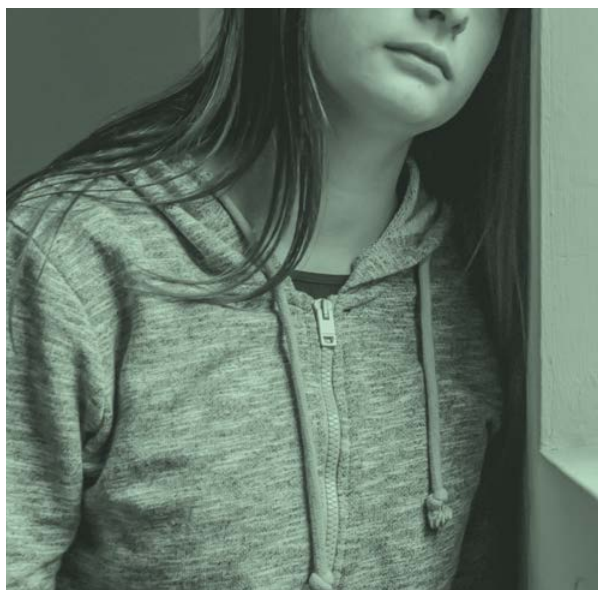


## HOVEDFUND 6

# Begrænset udvalg af indsatser til målgruppen

Målgruppens udfordringer adskiller sig både fra gruppen af børn med autisme *uden* udviklingshæmning samt gruppen af børn med udviklingshæmning *uden* autisme. Derfor er det vigtigt, at de valgte indsatser er tilpasset lige præcis denne målgruppe og det enkelte barns funktionsniveau (Walton, et al., 2013; Sundhedsstyrelsen, 2021; Paulais, et al., 2019).

Der findes et meget begrænset udvalg af indsatser, som er udviklet specifikt til målgruppen, og det er ofte uklart, hvorvidt afprøvninger af indsatser har omfattet den del af målgruppen, som både har autisme og udviklingshæmning (Walton, et al., 2013). Gennem interviews med fagpersoner og handicaporganisationer blev der både efterspurgt viden om indsatser, som er udviklet specifikt til målgruppen samt viden om eksisterende indsatser, som skal tilpasses målgruppen.



## Indsatserne skal være udviklet til eller tilpasset målgruppen

Når metoder skal tilpasses målgruppen, så gælder det både måden hvorpå, indsatsen er *struktureret* og bliver *udført*, og de *målsætninger*, der er for indsatsen. Derudover har størstedelen af målgruppen fra meget begrænset til intet verbalt sprog, hvilket udelukker nogle typer af indsatser (Walton, et al., 2013).

### Struktur og udførelse

Indsatserne til målgruppen bør tage udgangspunkt i målgruppens behov for genkendelige rutiner og forbedelse, tydelighed i kommunikation, rammer og struktur samt brug af visuel støtte i forhold til at navigere i hverdagens aktiviteter, socialt samspil og kommunikation (Socialstyrelsen, 2020b). Derudover skal indsatserne tilpasses med afsæt i viden om autisme og udviklingshæmning samt det enkelte barns funktionsniveau og livssituation (Socialstyrelsen, 2020b).

### Målsætninger

Målsætningerne skal passe til målgruppen, så indsatserne giver mening ind i den pædagogiske indsats. Fx fokuserer mange autismeindsatser på at styrke *komplekse* sociale færdigheder, såsom følelsesmæssig forståelse, mentalisering, smalltalk, at opbygge venskaber og social problemløsning (Walton, et al., 2013). Men for børn med autisme og udviklingshæmning vil de relevante målsætninger i højere grad være fx øjenkontakt, fælles opmærksomhed og fagter (Walton, et al., 2013).



## Hvilken viden og hvilke metoder er i fokus i VISOs rådgivning?

I perioden fra 2018 til 2021 viser et datatræk fra VISO, at de har modtaget omkring 50 henvendelser om året på målgruppen, og at de iværksætter omkring 35 rådgivningsforløb om året. I relation til rådgivningsforløbene målrettet målgruppen er der registreret, hvad der typisk har været omdrejningspunktet for rådgivningsforløbene.<sup>38</sup> De tematikker der typisk har været omdrejningspunktet er:

- Mangel på metode til strukturering af hverdagen
- Mangel på metode til håndtering af konflikter
- Specifik viden om målgruppen (konkrete problemstillinger og sammenhænge, hvori funktionsnedsættelsen komme til udtryk)
- Mangel på metode til at håndtere andre problemstillinger
- Mangel på metode til at omsætte udredningsresultater til praksis
- Mangel på metode til undervisning
- Viden om, hvad funktionsnedsættelsen betyder for det enkelte barn
- Mangel på metode til udredning af funktionsniveau
- Belastede relationer til omgivelserne.

Tematikker refererer både til viden om målgruppen og metoder og redskaber, der kan understøtte arbejdet med målgruppen i praksis i relation til særlige problematikker. Dette kan være med til at indikerer, hvad nogle af landets kommuner efterspørger af viden i relation til arbejdet med målgruppen.<sup>39</sup>

## En værktøjskasse af metoder, som kan tilpasses det enkelte barn

Flere af de interviewede fagpersoner forklarede, at det er vigtigt at have en værktøjskasse af metoder, som den fagprofessionelle kan anvende fleksibelt, enten alene eller i kombination, afhængigt af barnets behov. Det er afgørende, at indsatsen tilpasses det enkelte barn, og at tilpasningen sker løbende, så indsatsen passer til barnets zone for nærmeste udvikling. Blandt de interviewede fagpersoner var der en klar pointe om, at alle børnene har potentiale for udvikling, uanset deres funktionsniveau, og at målsætningerne skal være realistiske ift. den enkelte.



<sup>38</sup> I datatrækket er de registreret under kategorien problematikker. De benævnes her tematikker, da kategoriseringen taler ind i den viden og de metoder samtidige udfordringer der kan karakterisere et barn med autisme og samtidig udviklingshæmning.

<sup>39</sup> Det er forskelligt på tværs af landets kommuner, hvorvidt og hvad den enkelte kommune retter henvendelse til VISO omkring. Rådgivningsforløbene i VISO og de særlige problematikker, der knytter sig hertil afspejler dermed ikke et generelt udfordringsbillede i relation til målgruppen, der er repræsentativt på tværs af landets kommuner. Data kan dermed kun være med til at indikere, hvilke udfordringer praksis særligt kunne tænkes at opleve i relation til målgruppen.

## Eksempler på relevante indsatser til børn med autisme og samtidig udviklingshæmning

Der er med denne vidensafdækning ikke foretaget en systematisk afdækning af indsatser til målgruppen, ligesom der ikke er foretaget en dybdegående afdækning af viden om de enkelte indsatser.<sup>40</sup> Gennem interview med specialister og fagpersoner er der fremkommet følgende udvalg af indsatser, som de finder relevante for målgruppen:

- TEACCH
- Intensive Interaction
- TIP og Perspektivskifte som metode
- PACT
- Low Arousal
- KRAP
- PECS
- Musikterapi.

Indsatserne adresserer målgruppens kernesymptomer og dermed ikke tillægsvanskeligheder som eksempelvis indsatser ift. angst.

Indsatserne er uddybet i Bilag A: Indsatser målrettet barnet.



<sup>40</sup> Dette har betydet, at det ikke har været muligt at beskrive de enkelte indsatser i henhold til de fem vidensparametre i Social- og Boligstyrelsens vidensdeklaration (Socialstyrelsen, 2017c). Desuden har det eksisterende vidensgrundlag ikke gjort det muligt at identificere kerneelementer, der kan danne afsæt for modning af indsatser til målgruppen. Dette arbejde kan eventuelt foretages i forlængelse af denne vidensafdækning, hvor der fokuseres på mere afgrænsede temaer ift. målgruppen, fx forældrerettede indsatser.



## HOVEDFUND 7

## HØVEDFUND 7

# Forældre er pressede

Når et barn har autisme og samtidig udviklingshæmning, påvirker det hele den nære familie omkring barnet og stiller store krav til både forældre og søskende (læs mere om søskendes påvirkning i hovedfund 9). For de fleste i målgruppen er familien den primære kilde til støtte i barnets liv, hvilket betyder, at familiens sociale situation og forældrenes forudsætninger for at understøtte deres barn har stor betydning for barnets trivsel og udviklingsmuligheder. Derfor er det vigtigt, at indsatser tager afsæt i en samlet vurdering af barnet og familiens udfordringer, ressourcer og støttebehov (Socialstyrelsen, 2020b; Lord, et al., 2022; Lyk-Jensen, 2018).

### Hvad kendetegner forældrene?

De fleste forældre til børn med autisme oplever, at det er en krævende opgave at være forældre til et barn med autisme (Sundhedsstyrelsen, 2021).<sup>41</sup> I denne forældregruppe er der tendens til et højt niveau af stress, sorg, mistro og nedsat livskvalitet, ligesom der er en tendens til et højt niveau af skænderier og konflikter i familierne. Familierne har ofte en mindre grad af tilknytning til det omgivende samfund i form af eksempelvis job, familie, venner og fritid. Deres økonomiske situation kan være påvirket i form af eventuelle ekstraudgifter, nedgang i indtægt samt mere begrænsede muligheder for at tage mere krævende jobs. Desuden har de ofte et større forbrug af læge, psykolog og parterapi (Bengtsson et al., 2011; Lyk-Jensen, 2018; Socialstyrelsen, 2014b).

Interviews med henholdsvis handicaporganisationer samt faglige specialister og praktikere understreger, at familier til børn med autisme og samtidig udviklingshæmning oplever at være meget pressede. Det kan

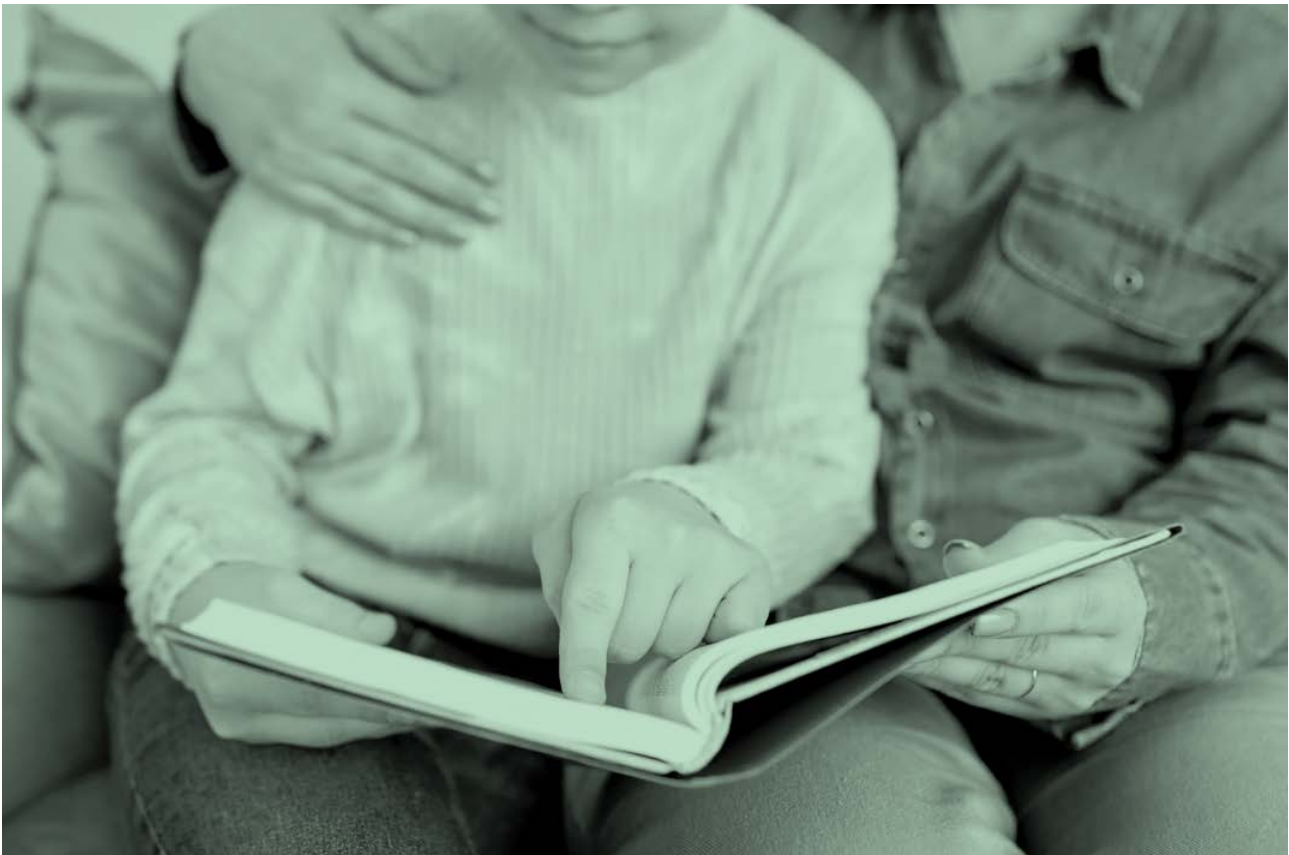
blandt andet være svært for forældrene at håndtere barnets udfordringer og behov derhjemme, og forældrene kan have brug for viden om, hvordan de er forældre til et barn med autisme og samtidig udviklingshæmning. Det kan også handle om, at familierne bliver et arbejdsfællesskab med stort fokus på barnet med handicap, og dermed i mindre grad har fokus på at være par samt forældre til eventuelle søskende. Desuden indikerer interviewene, at det kan handle om, at forældrene bruger mange ressourcer på samarbejdet med det offentlige system, at de til tider oplever modstand, og at det kan være en lang og svær proces at få adgang til indsatser, der matcher deres barns behov.

### Reaktion ved diagnosticering

En dansk undersøgelse viser, at forældre har forskellige reaktioner, når deres barn diagnosticeres med autisme, og at deres reaktioner kan ændre sig over tid. Forældrenes reaktioner kan variere inden for et spektrum. Spektret er på den ene side, kendetegnet ved, at diagnosen forstyrrer forældrenes selvforståelse, og som følge heraf kan der eksempelvis opstå en følelse af sorg. I de sammenhænge kan forældrene have behov for at redefinere sig selv og deres eget barn. Den anden ende af spektret er kendetegnet ved, at diagnosen kan skabe sammenhæng og klarhed for forældrene omkring deres fortidige, nutidige og fremtidige forældreskab. En reaktion inden for spektret kan også være, at diagnosen ikke påvirker forældrenes selvforståelse, men at forældrene oplever, at diagnosen kan anvendes til at få den fornødne støtte (Rasmussen, et al., 2020).<sup>42</sup>

<sup>41</sup> Her refereres der til børn med autisme på tværs af hele spektret - både med og uden udviklingshæmning.

<sup>42</sup> Undersøgelsen, der henvises til, er baseret på data fra forældre til børn med autisme i alderen 7-15 år, som ikke har samtidig udviklingshæmning. Det må dog formodes, at nogle af de samme følelsesmæssige processer gør sig gældende for forældre til børn med autisme og samtidig udviklingshæmning.



### Forældrene efterspørger viden om diagnosen samt redskaber til at håndtere diagnosen

Af "National Klinisk Retningslinje for behandling af børn og unge med autismespektrumforstyrrelse" fremgår det, at forældre til børn med autisme ofte efterspørger psykoedukation og konkrete redskaber, der kan støtte dem i at håndtere barnets vanskeligheder på en måde, der tilgodeser barnets behov og udvikling (Sundhedsstyrelsen, 2021). Det kan både være redskaber ift. autisemekernesymptomerne, men også til de tillægsvanskeligheder, der ofte fører med, såsom adfærdsvanskeligheder, aggression og følelsesmæssig dysregulering. Formålet med denne type indsatser er dels at lære forældrene at forstå deres børns vanskeligheder, dels at få konkrete, handlingsanvisende redskaber som fx visualisering og reinforcement<sup>43</sup> af adfærd. Hensigten med indsatserne er først og fremmest at hjælpe barnet til bedre trivsel og derudover at reducere stress hos forældrene (Sundhedsstyrelsen, 2021).

Denne efterspørgsel fra forældrene genkendes i flere interviews. Et interview med en handicaporganisation indikerer bl.a., at forældrene efterspørger indsatser, der er specifikt rettet mod forældre til børn med autisme og samtidig udviklingshæmning. De påpeger, at det ofte er svært for forældre at genkende deres børn og de særlige udfordringer, der gør sig gældende for dem, da fokus, eksempelvis i indsatser, ofte er på den del af autisemespektret, der er kendetegnet ved højere grad af funktionsniveau.<sup>44</sup>

### Det varierer, om forældrene bliver tilbudt indsatser

Interviews med informanter på området indikerer, at det varierer på tværs af landets kommuner, hvorvidt og i hvilket omfang forældre til børn i målgruppen modtager indsatser. Det handler både om indsatser i form af støtte i hjemmet og forældrerettede indsatser, herunder målgruppespecifik forældrevejledning og individuel supervision, der kan guide dem i forælderrollen.

<sup>43</sup> At en given adfærd forstærkes gennem eksempelvis positiv og negativ belønning.

<sup>44</sup> Denne tendens oplever en handicaporganisation også afspejler sig på offentlige hjemmesider, i materialer og bøger om målgruppen og på konferencer.

## HOVEDFUND 8



## HOVEDFUND 8

# Begrænset udvalg af indsatser rettet mod forældre til børn i målgruppen

Gennem vidensafdækningen er der ikke identificeret en indsats, der er målrettet forældre til børn med autisme og samtidig udviklingshæmning specifikt. Der er identificeret indsatser, der er målrettet forældre til børn med handicap bredt samt indsatser, der rettet mod forældre til børn med henholdsvis udviklingshæmning eller autisme.

Da målgruppens udfordringer er komplekse og adskiller sig fra andre målgrupper, er det vigtigt, at indsatser bliver tilpasset forældre til børn med autisme og samtidig udviklingshæmning, så den matcher deres behov (Walton, et al., 2013; Sundhedsstyrelsen, 2021; Paulais, et al., 2019). Denne pointe understreges gennem interviews med handicaporganisation og praksis.

### Forskellige typer af forældrerettede indsatser

Der findes forskellige typer af indsatser, der er rettet mod forældre til børn med handicap med forskellige formål, fx forældreuddannelse, terapi og støttegrupper og indsatser, hvor flere komponent kombineres.<sup>45</sup>

#### Uddannelse til forældre

En kortlægning af danske og udenlandske forældrerettede indsatser til børn med funktionsnedsættelse<sup>46</sup> viser,

at der er flest indsatser af den type, der kan benævnes "uddannelse til forældrene" (Jansbøl, et al., 2015). Det primære mål med denne type indsats er at understøtte barnets udvikling, hvilket sker ved at styrke forældres evne til at opdrage og forstå deres barn med handicap, så forældrenes forudsætninger for at understøtte barnets udvikling øges. Forventningen er, at hvis barnets udvikling forbedres, så har det også en positiv betydning for forældrenes egen mestring, depression, stress, angst eller lignende. Forældreuddannelse karakteriseres som en tidsafgrænset indsats, hvor forældrene gennemgår et bestemt indhold, der handler om barnet med et handicap og opdragelsen af barnet (Jansbøl, et al., 2015).

#### Terapi

Der findes også en del indsatser, der benævnes "terapi". I den type indsats er forældrene og deres trivsel det primære fokus. Terapi karakteriseres som rådgivning med et terapeutisk sigte, der kan være baseret på forskellige terapeutiske tilgange, eksempelvis kognitiv terapi, familierapi eller systemisk terapi (Jansbøl, et al., 2015).

#### Støttegrupper

Nogle indsatser kan benævnes "støttegruppe". De er baseret på, at en gruppe forældre med lignende problemer samles med henblik på at støtte hinanden og lære af hinandens erfaringer (Jansbøl, et al., 2015).

<sup>45</sup> Kortlægning fra 2015 (Jansbøl, et al., 2015) beskriver, at det også kan kendetegne indsatser til forældre, at der tilknyttes en kontaktperson, der kan understøtte familien, eller at indsatsen består af midlertidig eller permanent aflastning i eller udenfor hjemmet. Med kortlægningen er der ikke identificeret indsatser, der indeholder aflastning og kontaktperson.

<sup>46</sup> Kortlægningen har, bredt set, afdækket indsatser til forældre med børn med handicap og dermed ikke kun haft fokus på børn med autisme og udviklingshæmning.



### Multikomponent indsatser

Nogle indsatser kan karakteriseres som "multikomponent indsatser". De er kendetegnet ved at kombinere to eller flere af de ovennævnte typer af indsatser. Eksempelvis indeholder nogle indsatser både uddannelse af forældre og terapi (Jansbøl, et al., 2015).

### Brede og snævert rettede indsatser

Forældrerettede indsatser kan være bredt rettet mod forældre til børn med handicap, eller de kan være mere snævert rettet mod forældre til børn med bestemte diagnoser og i en særlig aldersgruppe. De brede insat-

ser har typisk fokus på generel forebyggelse, imens de snævert afgrænsede indsatser typisk har fokus på børn med mere komplekse handicap (Jansbøl, et al., 2015).

Kortlægningen (Jansbøl, et al., 2015) viser, at flere kommuner har etableret bredt anlagte forældrerettede programmer, og at det oftest er disse, der bliver anvendt i kommunerne. Kommunerne foretrækker brede programmer frem for indsatser, der er snævert afgrænsede, hvilket, ifølge kortlægningen, kan handle om økonomi og implementering.



## Hvad ved vi om effekten af indsatser rettet mod forældre til børn med autisme?

Der er en del velafprøvede indsatser rettet mod børn med autisme på tværs af spektret og deres forældre. Til trods herfor er der ikke dækkende evidensbaseret viden om, hvilke indsatser der bør tilbydes til hvem, hvornår, over hvor lang tid og med hvilke forventede resultater. Det nuværende evidensbaserede vidensgrundlag kan dermed ikke fyldestgørende guide praksis (Lord, et al., 2022).

Desuden er børn med autisme og samtidig udviklingshæmning sparsomt repræsenteret i forskningen. Der er en tendens til, at indsatser ofte er udviklet og afprøvet på mennesker med autisme inden for normalbegavelsesområdet eller derover, hvilket ligeledes kan have betydning for, hvad der reelt er af viden om effekten af indsatser, som specifikt er rettet mod målgruppen (Russell, et al., 2019; Sundhedsstyrelsen, 2021).

### Effekten af forskellige typer af forældrerettede indsatser

Til trods for, at der ikke er et dækkende evidensbaseret grundlag, så viser kortlægningen fra 2015, at indsatser,<sup>47</sup> der primært har til hensigt at styrke forældrenes evne til at understøtte deres barns udvikling og trivsel, også har effekt på forældrenes trivsel. Den viser også, at det har positiv effekt på forældrenes trivsel, hvis de modtager indsatser,<sup>48</sup> der primært har til formål at styrke deres trivsel (Jansbøl, et al., 2015).

Vælger man at kombinere de to typer af indsatser – både dem der har til formål at styrke forældrenes trivsel og dem der har til formål at styrke deres evne til at understøtte deres barns udvikling og trivsel – så har dette bedre effekt på forældrenes trivsel, sammenlignet

med forældrerettede indsatser, der alene baseres på ét af elementerne (Jansbøl, et al., 2015).

Kortlægningen fra 2015 viser også, at indsatser, der på tværs kan benævnes "støttegrupper" har effekt, ligesom indsatser, der leveres virtuelt, ser ud til at have effekt. Effekten af de to typer af indsatser ser dog ud til at være lidt mindre og mindre sikker, end den er tilfældet for de andre typer af indsatser (Jansbøl, et al., 2015).

### Gavner brede forældrerettede indsatser komplekse målgrupper?

Der er i kortlægningen fra 2015 ikke særskilt viden om, hvorvidt de brede forældrerettede indsatser gavner forældre til børn med mere komplekse handicap, herunder børn med autisme og samtidig udviklingshæmning (Jansbøl, et al., 2015). I et interview giver en handicaporganisation udtryk for, at forældre til børn i målgruppen ofte ikke kan genkende deres børn og de særlige udfordringer, der gør sig gældende for dem, i de indsatser, de bliver tilbudt.

### Effekt af tidlig indsats

På tværs af flere undersøgelser indikerer resultater, at tidlig indsats kan have positiv effekt på social kommunikation, sprog, kognition og adaptiv adfærd hos små børn med autisme på tværs af spektret (Lord, et al., 2022; Godfrey, et al., 2019). Tidlige indsatser, hvor man uddanner forældre til at støtte barnet i udviklingen af tidlig kommunikation og social interaktion, har positiv effekt. Også adfærdsterapi, hvor man lægger øget vægt på barnet som en aktiv partner i kommunikationen, ser ud til at have positiv effekt (Lord, et al., 2022).

<sup>47</sup> Eksempelvis dem der tidligere er benævnt uddannelse af forældre.

<sup>48</sup> Eksempelvis dem der tidligere er benævnt terapi.

## Eksempler på indsatser til forældre

Der er identificeret indsatser, der er målrettet bredt til forældre til børn med handicap samt indsatser, der er rettet mod forældre til børn med henholdsvis udviklingshæmning eller autisme. Følgende evidensbaserede og lovende indsatser er identificeret gennem de interviews og den litteratursøgning, der danner afsæt for vidensafdækningen.

### Indsatser til forældre til børn med handicap

Gennem litteratursøgning er der identificeret følgende indsatser, som er målrettet forældre til børn med handicap bredt:

- Stepping Stones, Triple P
- Forældrekurser<sup>49</sup>
- Terapeutisk bistand<sup>50</sup>
- Starthjelp.

### Indsatser til forældre til børn med autisme

Gennem litteratursøgning er der identificeret indsatser, som er målrettet forældre til børn med autisme. En af disse indsatser, "Early Bird", er implementeret i flere danske kommuner, bl.a. Odense Kommune (Specialrådgivningen for småbørn, 2021). Odense Kommune oplyser, at de anvender indsatsen ift. forældre til børn med autisme og samtidig udviklingshæmning. Følgende indsatser til forældre til børn med autisme er identificeret:

- Early Bird
- Parent Education and Management Intervention (PEBM)
- Acceptance and Commitment Training (ACT).

### Indsatser til forældre til børn med udviklingshæmning

Gennem litteratursøgning er følgende indsatser til forældre til børn med udviklingshæmning identificeret:

- Signpost for Building Better Behaviour
- Connect – familienetværk i LEV.

### Øvrige forældrerettede indsatser

Desuden er der identificeret indsatser, som er udbudt af private og handicaporganisationer, ligesom der i "National Klinisk Retningslinje" er identificeret en række forældremedierede indsatser til forældre til børn med autisme.

Indsatserne er uddybet i Bilag B: Indsatser målrettet forældre.



<sup>49</sup> Indsatsen er udviklet og afprøvet i regi af Mestringsprogrammet, der er målrettet forældre til børn med handicap.

<sup>50</sup> Denne indsats er også udviklet og afprøvet i regi af Mestringsprogrammet.

HOVEDFUND 9



## HOVEDFUND 9

# Det påvirker at være søskende til et barn med handicap

Søskende til børn med handicap udviser i højere grad tegn på stress og sociale problemer, end det er tilfældet blandt søskende i andre familier (Lyk-Jensen, 2018; Bengtsson et al., 2011). Derudover har søskende en øget risiko for psykiske vanskeligheder, som angst, depression, sociale og adfærdsmæssige vanskeligheder (Socialstyrelsen, 2020d). Eksempelvis peger et studie på, at søskende til børn med autisme og samtidig depression<sup>51</sup> har større sandsynlighed for også at få en depression. Dette sammenfald kan dels forklares med genetisk disposition, men kan også skyldes sociale faktorer såsom, at de får mindre opmærksomhed i familien, end deres søskende med autisme, eller at de oplever flere stressfaktorer og uoverensstemmelser i hjemmet. Det kan også skyldes, at de i højere grad bliver fulgt af psykiaterne pga. deres søskendes depression (Rai, et al., 2018).

### Betydning af relationen til en søskende med handicap

Særlige forhold gør sig gældende for søskende til børn med handicap. Eksempelvis skal de forholde sig til, at deres søskende har et handicap og derved er anderledes, ligesom de ofte er i en asymmetrisk søskenderelation, hvor de ofte tager mere ansvar og initiativ (Bengtsson et al., 2011). Relationen til deres søskende kan også være præget af faktorer som omsorg, angst og bekymring. Det, oplever nogle søskende, kan forstærke relationen, mens andre oplever det som en begrænsning, der forringer deres livskvalitet (Socialstyrelsen,

2020d). Den anderledes søskenderelation kan også lede til øget omsorg og empati samt højere tolerance hos søskende til børn med handicap (Socialstyrelsen, 2020d; Bengtsson et al., 2011).

I familien kan søskende til børn med handicap desuden opleve, at barnet med handicap får mere opmærksomhed, hvilket kan føre til en følelse af forskelsbehandling i søskendegruppen. Der kan også mangle en åben og ærlig kommunikation i familien om funktionsnedsættelsen og dens betydning for familien (Socialstyrelsen, 2020d).



<sup>51</sup> Studiet inkluderer børn med autisme uanset intellektuelt funktionsniveau.

## Tilbydes i begrænset omfang en indsats

I praksis indikerer interviews med informanter på området, at der kan være en tendens til, at søskende til børn med autisme og samtidig udviklingshæmning kun tilbydes søskenderettede indsatser i begrænset omfang.

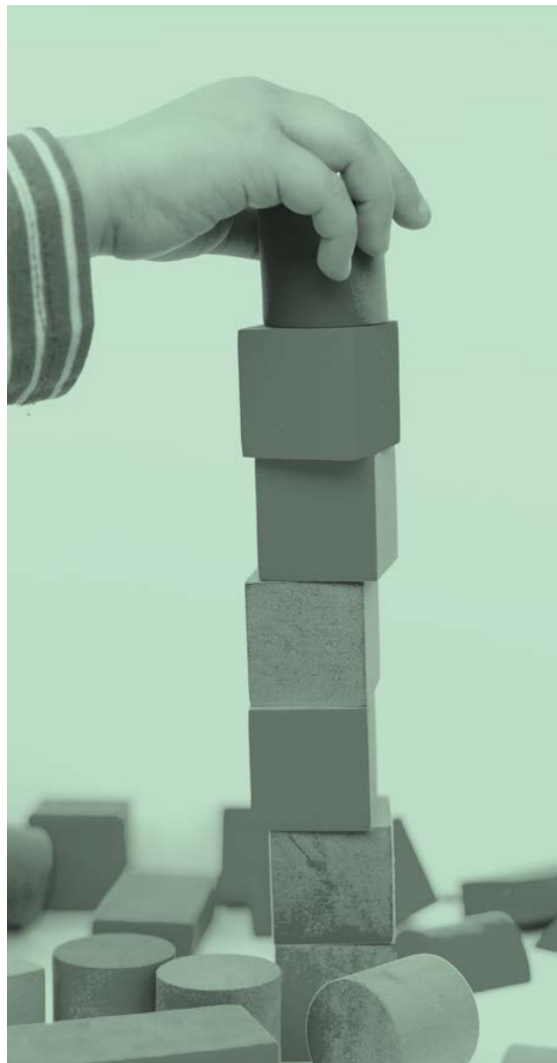
## Indsatser rettet mod søskende

Gennem vidensafdækningen er der ikke identificeret en indsats, der specifikt retter sig mod søskende til børn med autisme og samtidig udviklingshæmning. Der er gennem interviews og litteratursøgning identificeret følgende indsatser, der bredt set er rettet mod søskende til børn med handicap:

- Att ge syskon utrymme
- SIBS
- SibworkS.

Indsatserne er uddybet i Bilag C: Indsatser målrettet søskende.

Desuden er der identificeret indsatser fra private udbydere og handicaporganisationer, som er målrettet søskende til børn med autisme, hvor børnene med samtidig udviklingshæmning kan være inkluderet, uden at det fremgår eksplicit af beskrivelserne.





# Efter vidensafdækningen

Dette afsluttende kapitel beskriver forskellige forslag til, hvordan der kan arbejdes med problematikkerne adresseret i de ni hovedfund med henblik på at styrke understøttelsen af trivsel, udvikling og livskvalitet hos børn med autisme og samtidig udviklingshæmning samt deres familier.

---

## Synliggøre målgruppen

---

### HVAD VISER VIDENSAFDÆKNINGEN?

Børn og unge med autisme og samtidig udviklingshæmning adresseres i begrænset omfang, som en differentieret målgruppe med særlige behov sammenlignet med den mere velfungerende del af autissemålgruppen. Det gør sig fx gældende i vidensmateriale, projekter, på konferencer og i indsatser, hvor der typisk er fokus på de normal- og højtbegavede børn med autisme, selvom en væsentlig del af den samlede autissemålgruppe har samtidig udviklingshæmning.

### HANDLEMULIGHEDER

Der kan være et behov for, at denne del af autissemålgruppe repræsenteres mere udtalt og med afsæt i, hvad der særligt kendetegner denne del af målgruppen i aktiviteter på autismerådet, bl.a. hjemmesider, projekter og øvrige vidensaktiviteter. Det kan også være relevant at målgruppen i højere grad inkluderes i vidensarbejder.

Denne vidensafdækningen, herunder målgruppebeskrivelsen, kan være med til at skabe et nuanceret billede af, hvad der kendetegner børn med autisme og samtidig udviklingshæmning sammenlignet med den samlede autissemålgruppe, som kan danne afsæt for dette arbejde. Desuden kan det fx ske ved at beskrive målgruppens udfordringer tydeligere med udgangspunkt i denne vidensafdæknings ni hovedfund



---

## Styrke inddragelsen af børn og unge i målgruppen

---

### HVAD VISER VIDENSAFDÆKNINGEN?

Inddragelse af børnenes perspektiv kan være med til at sikre, at der iværksættes indsatser, der matcher deres ønsker og behov. Inddragelsen kan desuden være med til at understøtte barnets medbestemmelse, selvbestemmelse, motivation, trivsel og udvikling.

Forudsætningerne for at blive inddraget er dog stærkt begrænsede, når barnet har svært ved at *udtrykke* sine ønsker og behov (pga. det manglende funktionelle sprog) eller *reflektere* over sine ønsker og behov (pga. den kognitive funktionsnedsættelse). Dette gælder både på et individuelt niveau, fx i mødet med en sagsbehandler eller pædagog, og på samfundsniveau, fx gennem undersøgelser og i den generelle samfundsdebat.

### HANDLEMULIGHEDER

Der er generelt begrænset viden om inddragelse af børn med handicap herunder metoder til inddragelse af målgruppen. Det kunne derfor være relevant at modne og afprøve metoder til inddragelse af målgruppen. I forhold til målgruppen kunne det særligt være relevant at afdække og udvikle viden om metoder til inddragelse af børn med autisme og samtidig udviklingshæmning, der har et begrænset funktionelt sprog. Det kan både være relevant at tænke i metoder til inddragelse af barnet både i egen sag, i den pædagogiske praksis og på samfundsniveau.

Desuden kan det være relevant med initiativer, der klæder fagprofessionelle, fx udfører og myndighed, på til i højere grad at inddrage barnets perspektiver, ligesom det kan være relevant med initiativer, der er rettet mod at styrke barnets kommunikation eller kompensere for barnets begrænsninger gennem kommunikationsunderstøttende metoder og hjælpemidler.





---

## Styrke det faglige kapacitet og prioritere en løbende opfølgning

---

### HVAD VISER VIDENSAFDÆKNINGEN?

Der er behov for dækkende diagnosticeringer og faglige funktionsbeskrivelser af barnet for at kunne tilrettelægge og udføre en faglig kvalificeret indsats til barnet. Derudover er der behov for, at de fagprofessionelle omkring barnet sikrer en løbende opfølgning på disse, således at beskrivelserne af barnet og selve indsatsen justeres i takt med barnets udvikling og eventuelle ændringer i barnets omgivelserne. Derved sikres et mere dækkende grundlag for at udføre både den socialfaglige og den socialpædagogiske indsats omkring barnet.

Dette er en kompleks opgave, der kræver specialiseret viden samt prioritering fra ledelsens side.

### HANDLEMULIGHEDER

Vidensformidling målrettet ledere i praksis om vigtigheden af at prioritere en løbende opfølgning af barnets funktionsniveau samt prioritering af en løbende opfølgning på og tilpasning af indsatser rettet mod barnet.

Kompetenceudvikling af fagpersoner, der arbejder med målgruppen til daglig, med henblik på at styrke fagpersonernes forudsætninger for fleksibelt og faglig kvalificeret at kunne tilpasse indsatsen til den enkeltes specialiserede støttebehov.

Inspirationsmateriale målrettet ledere i praksis med fokus på, hvordan ledere kan opnå og fastholde en høj faglig kapacitet på tilbuddet.

---

## Børn i målgruppen og deres familier har brug for specialiserede indsatser

---

### HVAD VISER VIDENSAFDÆKNINGEN?

Målgruppens udfordringer er komplekse og adskiller sig fra andre målgrupper. Derfor er det vigtigt med indsatser, der er *tilpasset* målgruppens og familiernes behov. Der findes dog kun et begrænset udvalg indsatser specifikt rettet mod børn med autisme og samtidig udviklingshæmning og deres familier. Specifikke indsatser rettet mod målgruppen efterspørges af repræsentanter for forældre og børn i målgruppen. Dette gælder også indsatser specifikt rettet mod søskende til målgruppen.

### HANDLEMULIGHEDER

Udvikling tilpasning og afprøvning af indsatser, der specifikt er målrettet målgruppen og deres familier.

Arbejdet kan tage afsæt i tilpasning og afprøvning af eksisterende indsatser til målgruppen. Denne vidensafdækning peger på eksempler på indsatser, som kunne være relevante at tilpasse og afprøve ift. målgruppen fx Intensive Interaction.

Arbejdet kan også tage afsæt i udvikling af en prototypisk indsats, der adressere en ønsket problematik fx de problematikker, der er beskrevet i hovedfundene. Her kan vidensafdækningen i et vist omfang danne grundlag for identificering af kernelementer i en prototypisk indsats,<sup>52</sup> men der vil være behov for at foretage en supplerende afgrænset screening af viden, som grundlag for identificering af en dækkende prototypisk indsats, der adressere den givne problematik.

Som supplement til vidensafdækningen kan det ligeledes være relevant at foretage en systematisk afdækning af indsatser til målgruppen. En opfølgende afdækning af indsatser kan også afgrænses så den adressere og afdækker indsatser i relation til et af hovedfundene i denne vidensafdækning.



<sup>52</sup> Kernelementer identificeret med denne vidensafdækning kan fx handle om afdækning af målgruppens funktionsniveau og støttebehov (hovedfund 3) eller inddragelse af målgruppens perspektiv (hovedfund 5).

# Referencer

- Andersen, D.R. 2015.** MiniGuide til Intensive Interaction – Udvikling gennem glæde og nærvær. *Intensive Interaction Danmark*. <https://intensiveinteraction.dk/hvad-er-intensive-interaction/>.
- Anderson, C., et al. 2012.** Occurrence and Family Impact of Elopement in Children with Autism Spectrum Disorders. *Pediatrics*, 130(5), s. 870–877.
- Bakken, T.L., et al. 2016.** Mental illness with intellectual disabilities and autism spectrum disorders. [red.] C. Hemmings og N. Bouras. *Psychiatric and Behavioral Disorders in Intellectual and Developmental Disabilities*. Cambridge University Press.
- Bengtsson et al. 2011.** Børn med en funktionsnedsættelse og deres familier. København: SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd.
- Bengtsson, T.T. og Henze-Pedersen, S. 2022.** Børn og unges inddragelse i myndighedssagsbehandling på børne- og ungeområdet. København: VIVE.
- Bradbury, K., et al. 2022.** Co-occurring Down Syndrome and Autism Spectrum Disorder: Cognitive, Adaptive, and Behavioral Characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52, s. 1235–1246.
- Center for autisme. 2017.** Fase 1: Skoleplacering af børn med ASF. Center for autisme. Hentet 19/8–22: <https://www.centerforautisme.dk/forskning/igangvaerende-projekter/inklusion-i-folkeskolen/>.
- Channell, M., et al. 2019.** Characteristics Associated with Autism Spectrum Disorder Risk in Individuals with Down Syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49, s. 3543–3556.
- Cook, A., Polgar, J.M. og Encarnação, P. 2020.** *Assistive Technologies: Principles and Practice, 5th edition*. Missouri: Elsevier.
- Dawson-Squibb et al. 2019.** Scoping the evidence for EarlyBird and EarlyBird Plus, two United Kingdom-developed parent education training programmes for autism spectrum disorder. *Autism*, vol. 23:3, s. 542–555.
- Delobel-Ayoub, M., et al. 2020.** Prevalence of Autism Spectrum Disorder in 7–9-Year-Old Children in Denmark, Finland, France and Iceland: A Population-Based Registries Approach within the ASDEU Project. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50, s. 949–959.
- Egelund Olsen, M. og Costello, L. M. 2022.** *Hvilke behandlingsmuligheder tilbyder Norge udviklingshæmmede mennesker med psykiske lidelser*. Hentet 19/8–22: <https://oligo.nu/hvilke-behandlingsmuligheder-tilbyder-norge-udviklingshaemmede-med-psykiske-lidelser/>.
- Geretsegger, M., et al. 2022.** Music therapy for autistic people. *Cochrane Database Systematic Review*, 5.
- Godfrey, M., et al. 2019.** Autism spectrum disorder (ASD) symptom profiles of children with comorbid Down syndrome (DS) and ASD: A comparison with children with DS-only and ASD-only. *Research in Developmental Disabilities*, vol. 89, s. 83–93.
- Green, J., et al. 2010.** Parent-mediated communication-focused treatment in children with autism (PACT): a randomised controlled trial. *The Lancet*, 375:9732, s. 2152–2160.
- Hamner, T., et al. 2020.** Cognitive Profiles and Autism Symptoms in Comorbid Down Syndrome and Autism Spectrum Disorder. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 41, s. 172–179.
- Helverschou, S., Bakken, T.L. og Martinsen, H. 2011.** Psychiatric Disorders in People with Autism Spectrum Disorders: Phenomenology and Recognition. [red.] J. Matson og P. Sturmey. *International Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*.
- Helverschou, Sissel Berge, et al. 2021.** Psychometric properties of the Psychopathology in Autism Checklist (PAC). *International Journal of Developmental Disabilities*, vol. 67(5), s. 318–32, 2021.

- Hjælpemiddelbasen. 2017.** Bleer til voksne. Hjælpemiddelbasen. Hentet 1/9-22: [https://hmi-basen.dk/news.asp?newsid=3985&x\\_newstype=33](https://hmi-basen.dk/news.asp?newsid=3985&x_newstype=33).
- . **2018.** Plejesenge til børn. Hjælpemiddelbasen. Hentet 1/9-22: [https://hmi-basen.dk/news.asp?newsid=5373&x\\_newstype=33](https://hmi-basen.dk/news.asp?newsid=5373&x_newstype=33).
- . **2021.** Sansestimulerende hjælpemidler. Hentet 1/9-22: [https://hmi-basen.dk/news.asp?newsid=3826&x\\_newstype=33](https://hmi-basen.dk/news.asp?newsid=3826&x_newstype=33).
- Hutchinson, N. og Bodicoat, A. 2015.** The Effectiveness of Intensive Interaction, A Systematic Literature Review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, vol. 28, s. 437-454.
- Høgsbro, K. og Fisker, T.B. 2007.** ETIBA: *En forskningsbaseret evaluering af rehabiliterings- og træningsindsatsen*. Aarhus: MarselisborgCentret.
- Haas, K., et al. 2014.** *Optimising the recruitment and retention of adults for longitudinal autism spectrum research: a mixed methods study. Full report*. Brisbane: Cooperative Research Centre for Living with Autism Spectrum Disorders.
- Jansbøl, K., et al. 2015.** *Kortlægning af evidensbaserede programmer og lovende indsatser i forhold til forældre og søskende til børn med handicap*. København: KORA.
- Knudsen, T.R. 2012.** Autisme er en udfordring for pædagogikken og psykiatrien. Diagnostisering og behandling af udviklingshæmmede mennesker med autisme. *ViPU Viden – Videnscenter for Psykiatri og Udviklingshæmning*, vol. 14, 1.
- Koch, S., et al. 2015.** Autism spectrum disorder in individuals with anorexia nervosa and in their first- and second-degree relatives: Danish nationwide register-based cohort-study. *The British Journal of Psychiatry*, 206(5), s. 401-407.
- Larsen, S.M. 2019.** *Towards a client-centred, evidence-based assistive technology service – An action research study*. Odense: Syddansk Universitet.
- Lecavalier, L., Snow, A. V. og Norris, M. 2011.** Autism Spectrum Disorders and Intellectual Disability. [red.] J. L. Matson og P. Sturmey. *International Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*. New York, USA: Springer.
- Ljungmann, I. 2017.** Hvis du var i Karinas sted... *Socialpædagogen*, 15.
- Lord, et al. 2022.** The Lancet Commission on the future of care and clinical. *Lancet*, 399, s. 271-334.
- Lyk-Jensen, S. et al. 2018.** *Mestring blandt forældre til børn med handicap*. VIVE.
- McClain, M.B., Hasty Mills, A.M. og Murphy, L.E. 2017.** Inattention and hyperactivity/impulsivity among children with attention-deficit/hyperactivity-disorder, autism spectrum disorder, and intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 70, s. 175-184.
- McIlwain, L. og Fournier, W. 2017.** *Mortality & Risk in ASD Wandering/Elopement 2011-2016*. National Autism Association.
- Meier, S., et al. 2015.** Obsessive-Compulsive Disorder and Autism Spectrum Disorders: Longitudinal and Offspring Risk. *PLOS ONE*, 10(11).
- Nielsen, Bjarne. 2019.** *PPR håndbogen*. Dansk Psykologisk Forlag.
- Nimmo-Smith, V., et al. 2020.** Anxiety Disorders in Adults with Autism Spectrum Disorder: A Population-Based Study. *Journal of Autism Developmental Disorders*, vol. 50, 1, s. 308-318.
- Nærland, T., et al. 2017.** Age and gender-related differences in emotional and behavioural problems and autistic features in children and adolescents with Down syndrome: a survey-based study of 674 individuals. *Journal of intellectual disability research*, 61(6), s. 594-603.
- Oxelgren, U. W., et al. 2019.** Autism needs to be considered in children with Down Syndrome. *Acta Paediatrica* 108:11, s. 2019-2026.
- PACT Training. 2022.** PACT Training. Hentet: 28/9-22: <https://www.pacttraining.co.uk/>.

- Palmer et al. 2020.** Feasibility study of the National Autistic Society EarlyBird parent support programme. *Autism*, vol. 24 Issue 1, s. 147-159.
- Paulais, M.A.B., et al. 2019.** Heterogeneities in Cognitive and Socio-Emotional Development in Children with Autism Spectrum Disorder and Severe Intellectual Disability as a Comorbidity. *Front Psychiatry*, 10.
- Pickles, A., et al. 2016.** Parent-mediated social communication therapy for young children with autism (PACT): long-term follow-up of a randomised controlled trial. *The Lancet*, 388:10059, s. 2501-2509.
- Posserud, M., et al. 2021.** Male-female ratios in autism spectrum disorders by age, intellectual disability and attention deficit/hyperactivity disorder. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 144(6).
- Prizant, B.M. 2016.** *Det unikke menneske. Et nyt syn på autisme.* Viborg: Dansk Psykologisk Forlag.
- Rai, D., et al. 2018.** Association between Autism Spectrum Disorders With or Without Intellectual Disability and Depression in Young Adulthood. *JAMA Network Open*, 1(4).
- Rambøll. 2018.** *KRAP til voksne med udviklingshæmning på længerevarende tilbud. Evalueringsrapport.* København: Rambøll.
- Rasmussen, P., et al. 2001.** Autistic disorders in Down syndrome: background factors and clinical correlates. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 43, s. 750-754.
- Rasmussen, P.S. og Pagsberg, A.K. 2019.** Customizing Methodological Approaches in Qualitative Research on Vulnerable Children with Autism Spectrum Disorders. *Societies*, 9, 75.
- Rasmussen, P.S., Pedersen, I.K. og Pagsberg, A.K. 2020.** Biographical disruption or cohesion?: How parents deal with their child's autism diagnosis. *Social Science & Medicine*, 244.
- Region H Psykiatri. u.å.** *DANPACT – pilotstudie.* Region H Psykiatri. Hentet: 15/9-22: <https://research.regionh.dk/psykiatrien/da/projects/danpact--pilotstudie>.
- Russell, G., et al. 2019.** Selection bias on intellectual ability in autism research: a cross-sectional review and meta-analysis. *Molecular Autism*, 10(9).
- Sandahl, Marie. 2022.** Nye tider for autismen. *Socialpædagogen*.
- Sanz-Cervera, P., et al. 2018.** The Effectiveness of TEACCH Intervention in Autism Spectrum Disorder: A Review Study. *Psychologist Papers*, 39, 1, s. 40-50.
- Shields, J. 2001.** The NAS earlybird programme: Partnership with parents in early intervention. *Autism*, 5(1), 49-56.
- Socialpædagogerne. 2021.** Uddannet personale på det sociale område. *Socialpædagogerne*.
- Socialstyrelsen. 2014a.** *Formidling af hjælpemidler til voksne borgere.* Odense: Socialstyrelsen.
- **2014b.** *Mennesker med autisme. Sociale indsatser, der virker.* Odense: Socialstyrelsen.
- **2017a.** *ASK – Alternativ og Supplerende Kommunikation.* Vidensportalen. Hentet 1/5-22: <https://vidensportal.dk/handicap/komplekse-kommunikationsindsatser/alternativ-og-supplerende-kommunikation>.
- **2017b.** *PECS – The Picture Exchange Communication System.* Vidensportalen. Hentet 1/5-22: <https://vidensportal.dk/handicap/komplekse-kommunikationsindsatser/indsatser/artikel-1>.
- **2017c.** *Vidensdeklaration.* Odense: Socialstyrelsen.
- **2018.** *Kvalitet i sagsbehandlingen – en håndbog i anvendelse af ICS og udredningsværktøjet.* Odense: Socialstyrelsen.
- **2020a.** *Autisme og komorbiditet.* Vidensportalen. Hentet 1/5-22: <https://vidensportal.dk/handicap/born-med-autisme/autisme-og-komorbiditet>.
- **2020b.** *Børn, unge og voksne med autisme. Målgruppebeskrivelse i spor 2 i Evalueringen af det specialiserede socialområde.* Odense: Socialstyrelsen.
- **2020c.** *Intensive Interaction.* Vidensportalen. Hentet 1/5-22: <https://vidensportal.dk/handicap/born-med-autisme/indsatser/intensive-interaction>.

—. **2020d.** *Sibworks*. Vidensportalen. Hentet 1/5-22: <https://vidensportal.dk/handicap/soskende-til-born-og-unge-med-funktionsnedsaettelse/indsatser/sibworks>.

—. **2020e.** *Stepping Stones Triple P*. Vidensportalen. Hentet 1/5-22: <https://vidensportal.dk/handicap/cerebralparese/indsatser/stepping-stones-triple-p>.

—. **2021a.** *Lovgivning og bevilling – Socialområdet*. Hentet 1/5-22: <https://socialstyrelsen.dk/tvaergaende-omrader/hjaelpemiddelområdet/lovgivning-og-bevilling/socialomraadet>.

—. **2021b.** *Udfordringer i forhold til børn og unge på det specialiserede socialområde – kommunale perspektiver*. Odense: Socialstyrelsen.

—. **2022a.** *Inddragelse af børn og unge med autisme i egen sag. Et inspirationsmateriale*. Odense: Socialstyrelsen.

—. **2022b.** *Kommunale udfordringer på det specialiserede børne- og ungeområde – En opfølgende undersøgelse*. Odense: Socialstyrelsen.

—. **2022c.** *Low Arousal*. Vidensportalen. Hentet: 22/6-22: <https://vidensportal.dk/handicap/udviklingshaemning-og-udfordrende-adfaerd/indsatser/low-arousal>.

—. **2022d.** *SIBS: Siblings*. Vidensportalen. Hentet: 22/6-22: <https://vidensportal.dk/handicap/soskende-til-born-og-unge-med-funktionsnedsaettelse/indsatser/sibs>.

**SOPRA. u.å.** *Hvad er LA2? SOPRA*. Hentet 15/11-22: <https://sopra.dk/hvad-er-la2/>.

**Specialrådgivningen for småbørn. 2021.** *Early bird – Autismekursus*. Odense Kommune.

**Sundhedsdatastyrelsen. 2022.** *ICD-11*. Sundhedsdatastyrelsen. Hentet 1/8-22: [https://sundhedsdatastyrelsen.dk/da/rammer-og-retningslinjer/om-klassifikationer/sks-klassifikationer/icd\\_11](https://sundhedsdatastyrelsen.dk/da/rammer-og-retningslinjer/om-klassifikationer/sks-klassifikationer/icd_11).

**Sundhedsstyrelsen. 2021.** *National klinisk retningslinje for behandling af autismespektrumforstyrrelser hos børn og unge*. Sundhedsstyrelsen.

**Thompson, L., et al. 2019.** *Autism With and Without Regression: A Two-Year Prospective Longitudinal Study in Two Population-Derived Swedish Cohorts*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(6), s. 2281-2290.

**Thøgersen, C.M. og Glintborg, C. 2022.** *At udføre kvalitativ forskning med personer med kognitive funktionsnedsættelser. Metodiske udfordringer og styrker*. *Qualitative Studies*, vol. 7, 1, s. 132-152.

**Walton, K. M. og Ingersoll, B. R. 2013.** *Improving Social Skills in Adolescents and Adults with Autism and Severe to Profound Intellectual Disability: A Review of the Literature*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(3), s. 594-615.

**Warming, H. 2011.** *Børneperspektiver – børn som ligeværdige medspillere i socialt og pædagogisk arbejde*. Akademisk Forlag.

**WHO. 2022a.** *6A02 Autism spectrum disorder*. ICD-11 (version 02-2022).

—. **2022b.** *6A00 Disorders of intellectual development*. ICD-11 (version 02-2022).

# Bilag A: Indsatser til barnet

Bilaget indeholder et udvalg af indsatser og metoder, der er blevet fremhævet af specialister og fagfolk fra de interviewede tilbud som relevante indsatser for målgruppen. De beskrevne indsatser adresserer målgruppens kernesymptomer og dermed ikke tillægsvanskeligheder som eksempelvis indsatser ift. angst.

Med denne vidensafdækning er der ikke foretaget en systematisk afdækning af indsatser til målgruppen, ligesom der ikke er foretaget en dybdegående afdækning af viden om de enkelte indsatser. Overblikket over indsatserne bruges bl.a. til Social- og Boligstyrelsens fremtidige prioritering inden for målgruppen.

## Hjælpemidler til at understøtte barnets udvikling og trivsel

En væsentlig del af det pædagogiske arbejde for denne målgruppe er brugen af hjælpemidler. Det kan være systemer til at visualisere dagstruktur, understøttelse af kommunikation, sikkerhedsløsninger, løftesejl, inkontinensprodukter, boligændringer osv.

Hjælpemidler kan ikke stå alene, og det er vigtigt, at fagpersonerne omkring barnet gør brug af hjælpemidlerne og er nysgerrige på, om der er andre relevante hjælpemidler, der kan understøtte barnets udvikling og trivsel.

Læs mere om hjælpemidler i hovedfund 5 "Hjælpemidler som en integreret del af den pædagogiske indsats".

## TEACCH

Formålet med "TEACCH" er at styrke barnets selvstændighed og færdigheder samt forebygge adfærdsproblemer (Sanz-Cervera, et al., 2018). Indsatsen tager udgangspunkt i struktureret pædagogik og omfatter bl.a. indretning af omgivelserne, visuelle skemaer til at understøtte forudsigelighed og systemer, der understøtter selvstændig udførelse af aktiviteter (Sanz-Cervera, et al., 2018).

Et review fra 2013 beskriver flere studier, som har afprøvet TEACCH-programmet på børn, unge og voksne med autisme og udviklingshæmning med god effekt, fx ift. at kigge på den anden i kommunikationen samt antal

minutter for deltagelse i en social aktivitet (Walton, et al., 2013).

En af informanterne ifm. vidensafdækningen påpegede, at der er behov for at undervise fagfolk i metoden, så det ikke primært sker gennem sidemandsoplæring, hvor systematikken og indholdet af metoden "udvandes" over tid. Denne problematik er også blevet påpeget i en dansk undersøgelse fra 2007 (Høgsbro, et al., 2007).

## Intensive Interaction

Intensive Interaction handler om at lære barnet det basale grundlag for kommunikation (Socialstyrelsen, 2020c). Det kan fx være fælles opmærksomhed, bemærke andre, turtagning, forstå øjenkontakt og ansigtsudtryk samt at regulere og kontrollere følelsesmæssige responser og arousal-niveau (Andersen, 2015). Afstemning ift. barnet er en afgørende del af indsatsen – dvs. ved at følge barnets tempo, tilpasse indholdet til det, barnet allerede ved, forstår og er optaget af, og ved at komme med svar, som er simple og passer til det input og handlinger, barnet kommer med (Andersen, 2015). Formålet med denne afstemning til barnet er, at aktiviteten bliver forståelig og meningsfuld for barnet, og at barnet oplever at have indflydelse på aktiviteten og samspillet (Andersen, 2015).

Studier har vist, at indsatsen har en positiv effekt for mennesker med autisme og svær udviklingshæmning (voksne) ift. at tolerere nærhed, øjenkontakt, tage initiativ til social kontakt og engagere sig i interaktive sekvenser (Walton, et al., 2013). Et studie viste desuden, at der allerede kunne ses en positiv effekt efter en enkelt behandlingssession (Walton, et al., 2013). Et review peger på, at det for denne målgruppe er svært at sige med sikkerhed, om det er indsatsen, der er årsag til forandringen, men at forældrenes udsagn vidner om, at indsatsen har gjort en forskel for barnet (Hutchinson, et al., 2015).

## Metode til at tilstræbe at sætte sig i barnets sted

Når barnet ikke har mulighed for at kunne udtrykke sig tydeligt hverken verbalt eller nonverbalt, må de pårørende, fagpersonerne og omgivelserne fortolke

og gætte på barnets ønsker og behov. For at opnå en bedre forståelse for barnet kan man analysere sig frem til et tilstræbt "indefra-perspektiv" (TIP). Det tilstræbte indefra-perspektiv kan udforskes i en systematisk tilgang gennem brug af undersøgelsesark, der sikrer nysgerrighed og grundighed fra den fagprofessionelle (SOPRA, u.å.).

Det tilstræbte indefra-perspektiv kan også ske ved at bruge perspektivskifte som metode til at nærme sig barnets perspektiv. Iben Ljungmann beskriver nogle forskellige greb til at sætte sig i borgerens eller barnets sted, når personen ikke selv kan udtrykke sig tilstrækkeligt (Ljungmann, 2017). I perspektivskifte-metoden ligger der en implicit anerkendelse af, at man aldrig kan være helt sikker på, hvad personen tænker. Men gennem bl.a. observationer og kendskab til barnet, kan man antage, hvilke tanker den enkelte har og derudfra skabe hypoteser, som danner grundlag for pædagogiske indsatser, der kan afprøves.

## PACT

PACT (Paediatric Autism Communication Therapy) er en kommunikationsindsats for børn med autisme i alderen 2-11 år med forskellige grader af funktionelt sprog - fra børn, som kan tale i sætninger til børn, som bruger få eller ingen ord (PACT Training, 2022). Indsatsen udfolder sig mellem forældrene og barnet, hvor den professionelle agerer sparringspartner for forældrene med specialistviden om autisme, sprog og kommunikation. Formålet med indsatsen er at forbedre barnets færdigheder ift. social kommunikation (PACT Training, 2022).

Et effektstudie fra 2016 viser, at PACT på lang sigt reducerer autismsymptomerne social kommunikation og repetitiv adfærd (Pickles, et al., 2016), mens et andet studie fra 2010 har vist, at forældremedierede indsatser kan forbedre forældrenes opfattelse og sensitivitet over for deres barns kommunikationsbehov, ligesom den sociale kommunikation mellem forælder og barn ændres signifikant positivt (Green, et al., 2010).

I januar 2023 starter et dansk forskningsprojekt (DAN-PACT), hvor metoden afprøves til børn med autisme i alderen 2-6 år (både med og uden udviklingshæmning) (Region H Psykiatri, u.å.).

## Low Arousal

Low Arousal er en tilgang med fokus på, hvordan fagprofessionelle gennem egen adfærd, kan støtte borgerens trivsel og udvikling af nye strategier til mere hensigtsmæssig adfærd i vanskelige situationer (Socialstyrelsen, 2022c). Indsatsen retter sig mod flere målgrupper, herunder voksne med udviklingshæmning og/eller autisme samt børn på normalområdet (Socialstyrelsen, 2022c). Flere af de interviewede tilbud, ifm. denne vidensafdækning, fortalte, at de brugte eller var inspirerede af metoden til børnene/de unge med autisme og udviklingshæmning.

I Danmark er Low Arousal blevet udviklet og afprøvet i to forskellige udgaver (Afstemt pædagogik og LA2), som hver især passer til dansk kontekst og socialpædagogisk arbejde. Danske evalueringer af Low Arousal, Afstemt Pædagogik og LA2 viser tegn på, at tilgangen har positiv effekt for både borgerne og de fagprofessionelle, bl.a. ved betydelig nedgang i magtanvendelse og i hændelser med udfordrende adfærd samt øget trivsel for borgere og fagprofessionelle (Socialstyrelsen, 2022c).

## KRAP

KRAP (Kognitiv, Ressourcefokuseret og Anerkendende Praksis<sup>53</sup>) er en socialpædagogisk tilgang, som kan bruges på tværs af målgrupper. Gennem interview med specialister blev metoden nævnt som relevant ift. børn og unge med autisme og samtidig udviklingshæmning.

KRAP er afprøvet på målgruppen "voksne med udviklingshæmning på botilbud" og har vist en signifikant bedre udvikling hos indsatsgruppen ift. praktiske færdigheder i hjemmet (Rambøll, 2018). Derudover oplevede medarbejderne, at arbejdet med KRAP medførte mindre udadreagerende adfærd hos borgerne, færre konflikter og mindre uro på botilbuddet.

## PECS

PECS (The Picture Exchange Communication System) er en billedbaseret kommunikationsmetode, der kan styrke kommunikations- og sprogudviklingen, primært hos mennesker med autisme og komplekse kommu-

<sup>53</sup> I den nyeste udgave af grundbogen for KRAP (2019) står P'et for praksis og ikke kun for pædagogik.



nikationsbehov (Socialstyrelsen, 2017b). Formålet med PECS er at give børn og unge med autisme uden talesprog mulighed for at udvikle et aktivt og mere nuanceret kommunikativt samspil med deres omgivelser, som rækker ud over den konkrete situation (Socialstyrelsen, 2017b). Det betyder bl.a., at barnet har mulighed for selv at indlede kommunikationen, og dermed ikke er afhængigt af, at kommunikationspartneren begynder samtalen med at spørge (Socialstyrelsen, 2017b). En af forudsætningerne for PECS er, at personen kan læse billeder og har en forståelse for give-tage-systemet. En række forskningsstudier viser, at PECS har en positiv effekt ift. at styrke kommunikationen og sprogudviklingen inden for en relativt kort tidsperiode. Forskningen viser også, at PECS medvirker til udvikling af spontan, sproglig imitation og bevirker en større kompleksitet og længde i barnets ytringer (Socialstyrelsen, 2017b).

## Musikterapi

Musikterapi kan bruges til at arbejde med kommunikation og interaktion, sansebearbejdning og sanseintegration, affektregulering, identitetsdannelse samt kreative og rekreative behov, som kan lede til øget livskvalitet

(Geretsegger, et al., 2022). Måden, hvorpå terapien udføres, kan variere meget, både ift. valget af aktiviteter (fx sang, bevægelse, historiefortælling) samt udførelsen (fra struktureret til mere improvisatorisk) (Geretsegger, et al., 2022).

Et review af 26 udenlandske studier viser, at musikterapi kan have en gavnlig effekt på barnets generelle udvikling, mindske autismesymptomerne samt forbedre livskvalitet (Geretsegger, et al., 2022). Overordnet kan reviewet ikke påvise en signifikant effekt<sup>54</sup> i forhold til social interaktion og non-verbal og verbal kommunikation. Det bliver dog beskrevet, at musikken giver børnene et rum med mulighed for at kommunikere, uanset om barnet foretrækker ord eller lyde, og for at motivere barnet til at interagere med terapeuten, fx ved fælles opmærksomhed, øjenkontakt og turtagning (Geretsegger, et al., 2022).

Deltagernes intellektuelle niveau er ikke specificeret i undersøgelsen, men en dansk forsker i musikterapi fra Aalborg Universitet forklarer, at indsatsen i høj grad kan bruges til mennesker med både autisme og udviklingshæmning.

<sup>54</sup> Musikterapi viste stor effekt, både ift. social interaktion og non-verbal kommunikation på kort sigt, men validiteten af resultaterne blev vurderet som lav, hvilket betyder, at der er lav tillid til resultatet.

# Bilag B: Indsatser til forældre

I det følgende beskrives udvalgte indsatser, der er målrettet forældre til børn med handicap bredt samt indsatser, der er snævert rettet mod forældre til børn med henholdsvis autisme eller udviklingshæmning. De udvalgte indsatser er identificeret gennem de interviews og den litteratursøgning, der danner afsæt for indeværende vidensafdækning. Hensigten er, at de udvalgte indsatser kan bidrage som afsæt for Social- og Boligstyrelsens videre arbejde med indsatser i relation til målgruppen.

Med vidensafdækningen er der ikke foretaget en fuldstændig og systematisk afdækning af forældrerettede indsatser til målgruppen, ligesom der ikke er foretaget en dybdegående afdækning af viden om de enkelte indsatser.<sup>55</sup>

## Indsatser til forældre til børn med handicap

### Stepping Stones, Triple P

Stepping Stones<sup>56</sup> er rettet bredt mod forældre med børn i aldersgruppen 2-12 år med varige og betydelige handicap. Indsatsens formål er at styrke forældrenes evne til at mestre hverdagen og løse de problemstillinger, de oplever med henblik på, at de bedre kan understøtte deres barns udvikling og trivsel (Socialstyrelsen, 2020e; Lyk-Jensen, 2018).

Et dansk som internationale studier viser positive resultater (Socialstyrelsen, 2020e; Lyk-Jensen, 2018). I et studie er indsatsen specifikt afprøvet på forældre til børn med autismespektrumforstyrrelse, og det resultat viste ingen signifikante forandringer (Jansbøl, et al., 2015).

### Forældrekurser

Forældrekurser er bredt rettet mod forældre til børn med et betydeligt og varigt handicap. Indsatsens formål er at styrke trivsel i familien gennem kurser og netværksdannelse. En evaluering viser begrænsede signifikante forandringer hos forældrene og deres familier (Lyk-Jensen, 2018).

### Terapeutisk bistand

Terapeutisk bistand er bredt rettet mod forældre med børn i alderen 0-18 år, hvor barnet inden for de sidste seks måneder, er udredt med et betydeligt og varigt handicap. Indsatsens formål er at styrke forældrenes evne til at mestre hverdagen og løse de problemstillinger, de oplever i hverdagen med henblik på, at de bedre kan understøtte deres barns udvikling og trivsel. En evaluering indikerer, at indsatsen har signifikant positiv betydning for mødrene. De samme resultater var ikke gældende for fædrene (Lyk-Jensen, 2018).

### Starthjelp – om familie og mestring

Starthjelp<sup>57</sup> er rettet mod forældre eller primære omsorgsgivere, som for nylig har fået et barn (0-3 år) med en betydelig og varig nedsat funktionsniveau. Indsatsen skal bidrage til at styrke forældrenes forståelse, indsigt og viden om deres nye situation, hvilket sker gennem formidling af viden om familiens muligheder og rettigheder, om det at mestre familielivet, forældrerollen og hverdagen samt gennem erfaringsudveksling. Ifølge kortlægning fra 2015 foretages der løbende evaluering af indsatsen, og indsatsen er kategoriseret som en lovende praksis i kortlægningen (Jansbøl, et al., 2015).

<sup>55</sup> Dette har betydet, at det i afsnittet ikke er muligt at beskrive de enkelte indsatser dækkende i henhold til de fem vidensparametre i Social- og Boligstyrelsens vidensdeklaration. Det har heller ikke gjort det muligt at vurdere, hvorvidt indsatserne kan kategoriseres som uddannelse til forældre, terapi, støttegruppe eller en multikomponent indsats. Desuden har det eksisterende vidensgrundlag ikke gjort det muligt at identificere tværgående kerneelementer, der kan danne afsæt for modning af en forældrerettet indsats til målgruppen. Dette arbejde kan eventuelt foretages i forlængelse af nærværende vidensafdækning.

<sup>56</sup> Programmet er udviklet i Australien. I Danmark er dele af det samlede program afprøvet og implementeret i flere danske kommuner (Socialstyrelsen, 2020e; Lyk-Jensen, 2018).

<sup>57</sup> Starthjelp beskrives yderligere på hjemmesiden [www.mestring.no/starthjelp/](http://www.mestring.no/starthjelp/)

## Indsatser til forældre til børn med autisme

### Early Bird

Early Bird-programmet<sup>58</sup> er rettet mod forældre til små børn med autisme.<sup>59</sup> Indsatsen har til formål at støtte forældre, umiddelbart efter diagnosen er stillet. Den har fokus på at styrke forældrenes forståelse af autismen herunder at styrke en positiv opfattelse af autismen. Den har også fokus på at understøtte deres læring og udvikling i forhold til at være forældre til et barn med autisme (Shields, 2001; Dawson-Squibb et.al, 2019; Palmer et al., 2020).

Indsatsen har vist lovende resultater i flere studier, men evidensgrundlaget for indsatsen er begrænset. De refererede studier anbefaler, at der, fremadrettet, foretages randomiserede kontrollerede forsøg af indsatsen (Dawson-Squibb et.al, 2019; Palmer et al., 2020).

### Parent Education and Management Intervention (PEBM)

PEBM<sup>60</sup> er rettet mod forældre til børn på 2,5-5 år, hvor børnene for nylig er diagnosticeret med autisme. Indsatsen har til formål at styrke forældrenes evne til at understøtte deres barns udvikling og til at håndtere egen sorg og at håndtere søskende og fællesskaber (Jansbøl, et al., 2015).

Et RCT-studie indikerer, at PEBM har en positiv effekt på forældrenes mentale trivsel (Jansbøl, et al., 2015).

### Acceptance and Commitment Training (ACT)

Indsatsen er målrettet forældre til hele spektret af børn med autisme og har til formål at forbedre forældrenes angst, depression og livskvalitet. Et lille studie viser signifikant effekt på flere mål, hvilket fastholdes efter 3 måneder (Jansbøl, et al., 2015).

## Indsatser til forældre til børn med udviklingshæmning

### Signpost for Building Better Behaviour

Indsatsen er målrettet forældre til børn med udviklingshæmning og adfærdsproblemer i alderen 3-16 år. Formål-

let med indsatsen er at støtte forældre og styrke deres trivsel gennem aktiviteter i gruppe, individuelt, telefonisk eller gennem selvlæring. Et australsk studie indikerer, at indsatsen har en effekt (Jansbøl, et al., 2015).

### Connect – familienetværk i LEV

Indsatsen er rettet mod forældre til børn med udviklingshæmning i alderen 0-18 år og har fokus på at forbedre forældrenes livskvalitet gennem deltagelse i netværksgrupper. Indsatsen er, i en kortlægning fra 2015, beskrevet som en lovende praksis (Jansbøl, et al., 2015).

## Øvrige forældrerettede indsatser

### Indsatser ved private og handicaporganisationer

Handicaporganisationer tilbyder ifølge interviewet med de faglige specialister forskellige indsatser rettet mod forældre og mod hele familien (Jansbøl, et al., 2015). Eksempelvis tilbyder Autismeforeningen forældrekurser, ligesom der også udbydes en række forældrerettede kurser ved private aktører på området.

### Forældrerettede programmer og indsatser refereret i National Klinisk Retningslinje

Indsatsen til børn og unge med autismespektrumforstyrrelser bør anses som indsatser til at støtte barnets udvikling og trivsel bedst mulig, hvilket blandt andet kan gøres gennem indsatser målrettet omkring barnet, eksempelvis forældre og familienetværk (Sundhedsstyrelsen, 2021).

Der refereres i "National Klinisk Retningslinje" til en række forældremedierede indsatser, der er målrettet forældre til børn med autismespektrumforstyrrelse fra 18 måneder og ældre. Forældremedierede indsatser er defineret ved, at de retter sig mod, at forældre lærer at forstå deres børns vanskeligheder samt undervises i konkrete, handlingsanvisende redskaber som fx visualisering og reinforcement af adfærd. Hensigten med indsatserne er at hjælpe barnet til bedre trivsel og sekundært at reducere stress hos forældre (Sundhedsstyrelsen, 2021).

<sup>58</sup> Programmet er udviklet i England. Flere danske kommuner har valgt at implementere programmet, bl.a. Odense kommune (Specialrådgivningen for småbørn, 2021).

<sup>59</sup> Specialrådgivningen for småbørn under Odense Kommune oplyser i en telefonsamtale med Social- og Boligstyrelsen, at de i praksis særligt anvender indsatsen forældre til børn med autisme og samtidig udviklingshæmning.

<sup>60</sup> Indsatsen er udviklet og implementeret i Australien. Den er ikke implementeret og afprøvet i dansk eller nordisk kontekst.

# Bilag C: Indsatser til søskende

I det følgende beskrives udvalgte indsatser, der bredt set er rettet mod søskende til børn med handicap. De udvalgte indsatser er identificeret gennem de interviews og den litteratursøgning, der danner afsæt for indeværende vidensafdækning. Hensigten er, at de udvalgte indsatser kan bidrage som afsæt for Social- og Boligstyrelsens videre arbejde med indsatser i relation til målgruppen.

Med vidensafdækningen er der ikke foretaget en fuldstændig og systematisk afdækning af søskenderettede indsatser til målgruppen, ligesom der ikke er foretaget en dybdegående afdækning af viden om de enkelte indsatser.<sup>61</sup>

## Att ge syskon utrymme

Indsatsen er målrettet søskende i alderen 8-12 år til børn med alle former for handicap. Indsatsens formål er at øge søskende til børn med handicaps viden om deres søskendes funktionsnedsættelse samt give dem viden om en række problemløsningsstrategier. Indsatsen er afprøvet og evalueret i en nordisk kontekst og viser lovende resultater (Socialstyrelsen, 2022b). I kortlægning fra 2015 er den kategoriseret som lovende indsats (Jansbøl, et al., 2015).

## SIBS

SIBS er en indsats, der er målrettet søskende til børn og unge med handicap og kronisk sygdom i alderen 8-16 år og deres forældre. Formålet med indsatsen er har fokus

på at styrke kommunikationen om den funktionsramte søskendes diagnose og håndtere relaterede søskendeudfordringer. SIBS er evalueret i norsk kontekst med positive resultater (Socialstyrelsen, 2022d).

## SibworkS

SibworkS er målrettet søskende til børn og unge med en bred vifte af handicap i alderen 8-12 år, hvor sværhedsgraden hos den funktionsramte bror eller søster kan variere. Formålet med indsatsen er at give søskende til børn med særlige behov adgang til information, at styrke deres modstandskraft og undgå, at de føler sig isolerede. Evaluering af indsatsen har vist positiv effekt (Socialstyrelsen, 2020d)

## Indsatser og aktiviteter ved handicaporganisationer

Handicaporganisationer tilbyder forskellige indsatser og aktiviteter rettet mod søskende (Jansbøl, et al., 2015). Eksempelvis tilbyder Autismeforeningen kurser rettet mod søskende til børn med autisme, og Center for Autisme har en hjemmeside: [www.autizme.dk](http://www.autizme.dk), der retter sig mod børn og unge i alderen 9-18 år, som har søskende med autisme.

<sup>61</sup> Dette har betydet, at det i afsnittet ikke er muligt at beskrive de enkelte indsatser dækkende i henhold til de fem vidensparametre i Social- og Boligstyrelsens vidensdeklaration. Det har heller ikke gjort det muligt at vurdere, hvorvidt indsatserne kan kategoriseres som uddannelse til forældre, terapi, støttegruppe eller en multikomponent indsats. Desuden har det eksisterende vidensgrundlag ikke gjort det muligt at identificere tværgående kerneelementer, der kan danne afsæt for modning af en forælderrettet indsats til målgruppen. Dette arbejde kan eventuelt foretages i forlængelse af nærværende vidensafdækning.



Social- og Boligstyrelsen  
Edisonsvej 1  
5000 Odense C  
Tlf.: 72 42 37 00

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

**April 2023**