

ViPU Viden

om psykiatri og udviklingshæmning

TEMA

Autisme



Videnscenter for Psykiatri og Udviklingshæmning

14. årgang · nr. 1 · 2012



Kurt Sørensen, overlæge og leder af Center for Oligofrenipsykiatri

Autisme

I 1940'erne blev den amerikanske børnepsykiater Leo Kanner opmærksom på en gruppe særprægede børn, der blandt andet var præget af udtalte kontaktforstyrrelser. F.eks. var det typisk, at mødrene ikke kunne få øjenkontakt med deres spædbørn, der ofte senere viste sig at have forstyrret sprogudvikling, havde sære interesser, og som først og fremmest ikke var i stand til at leve sig ind i, hvordan andre mennesker tænker.

Kanner hæftede sig især ved den afvigende kontakt, som også er et karakteristisk symptom ved sygdommen skizofreni, der sædvanligvis opstår i eller tæt på voksenalderen. I voksenpsykiatrien kaldte man den type kontaktforstyrrelse for autisme, og ud fra den teori, at de børn Kanner så i virkeligheden led af en ekstremt tidligt indtrædende skizofreni, brugte han betegnelsen infantil (i barnealderen) autisme. I dag ved vi, at den infantile autisme er en helt anden

sygdom end skizofreni, og Kanner tog på dette punkt som på andre fejl, som man f.eks. kan læse om i Per Lindsø Larsens artikel.

Autisme har de senere år været en af de diagnoser, som har beskæftiget offentligheden og det politiske system. Antallet synes at eksplodere, hvilket f.eks. de stærkt stigende udgifter til hensyntagende handicap-undervisning viser.

Hvorfor er der så mange flere autistiske børn og unge i dag end for 20 år siden? Er der træk ved vores kultur og samværsformer, forurening af det fysiske kemiske miljø og så videre, som fremmer denne udvikling, eller er der tale om, at grænsen mellem det sygelige og det normale er blevet forskubbet?

De fleste lidt ældre psykologer og psykiatere erindrer fra deres skoletid kammerater med forskellige særheder, som i dag utvivlsomt ville blive henvist til det skolepsykologiske eller børnepsykiatriske system på mistanke om autisme. De fleste af dem har alligevel klaret sig i samfundet. Der er imidlertid ingen tvivl om, at sygdommen autisme eksisterer. Den er fremragende fremstillet af Dustin Hofman i filmen *Rainman*.

Der findes autistiske mennesker, som fremtræder intellektuelt indenfor normalområdet, en gruppe der ofte betegnes som Aspergere. Imidlertid er langt hovedparten af mennesker med infantil autisme samtidigt udviklingshæmmede, og i de fleste boformer for udviklingshæmmede har man beboere, der både er autistiske og mentalt retarderede. Disse beboere kræver ofte en højt specialiseret pædagogisk tilgang. God læselyst.

Udgives af

Center for Oligofrenipsykiatri
Skovagervej 2 · 8240 Risskov
Telefon 78 47 15 50
Telefax 78 47 15 69
E-mail: videnscenter@oligo.dk
www.oligo.dk

Bladet udkommer 4 gange om året.
Årsabonnement: 200,- kr

Ansvarshavende redaktør

Overlæge Kurt Sørensen

Redaktion

Dorte Eifer
Mette Egelund Olsen
Hanne Engelstoft
Fotos: Hanne Engelstoft

Grafik, fotocollage og layout

Hanne Engelstoft
Pernille Granath

Kunst

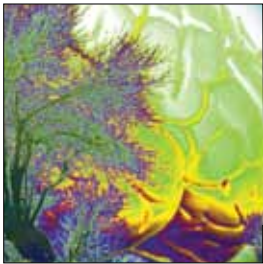
Forside: Sanne Hougaard, Bifrost
Bagside: Per Hede Nielsen, Bifrost
Tak til Sølund, Hus 4

Trykkeri

PE offset

Kopiering kun tilladt på institutioner, der har indgået aftale med Copy-Dan, og kun indenfor de i aftalen nævnte rammer.

ViPU Viden påtager sig intet ansvar for manuskripter m.m. som er indsendt uopfordret. Synspunkter, der udtrykkes af gæsteskrivere, interviewede o.l., dækker ikke nødvendigvis bladets holdninger.



Bruno, Leo og køleskabsmødrene 4

Fra køleskabsmødre til en bio-psykosocial forståelse 8



Psykisk lidelse hos mennesker med autismespektrumforstyrrelse 12

Autisme er en udfordring for pædagogikken og psykiatrien..... 16

En udviklende hverdag med autisme 20



Mennesker med autisme bør undersøges lægeligt..... 23

Når loven ikke beskytter..... 26

Fra udredning til behandling..... 28



Det var min bedste tid 32

Bifrost udstiller Elvis..... 35

Bruno, Leo og køleskabsmødrene

Af informationsmedarbejder Per Lindsø Larsen
Center for Oligofrenipsykiatri

Den 12. marts 1990 sad en 86-årig mand i en ældrebolig i Maryland og skyllede nogle piller ned med et glas whiskey. Da glasset var tømt, trak han en plasticpose ned over ansigtet og snørede den til. Kort efter udåndede han. På en ejendommelig måde kom denne ældre mands død til at symbolisere overgangen til en ny tids syn på autisme.

Leo Kanner

Autisme er afledt af det græske ord *autos*, der betyder "selv" eller "i sig selv". Sædvanligvis tillægges den østrigskfødte læge Leo Kanner æren for at være den første, der anvender ordet i den moderne betydning, men retmæssigt burde den tilfalde hans landsmand, Hans Asperger. På grund af 2. verdenskrig blev Aspergers tidlige tysksprogede skrifter imidlertid først almindelig kendt efter, at Kanner havde sat ordet autisme i omløb.

Leo Kanners store ungdomsdrøm var at blive digter, men efter at flere forlag havde takket nej til hans poetiske forsøg, besluttede han at nøjes med medicinstudiet ved Universitetet i Berlin. Herfra blev han færdiguddannet og under 1. verdenskrig arbejdede han i flere omgange i felten som militærlæge.

Efter krigen emigrerede han til USA, hvor han tiltrådte en stilling som assisterende læge på et psykiatrisk

hospital i South Dakota. I 1930 fik han til opgave at opbygge og lede USA's første børnepsykiatriske afdeling, der blev placeret ved John Hopkins Universitetet i Baltimore. Fem år senere udgav han desuden den første engelsksprogede lærebog i børnepsykiatri.

Der er således flere grunde til, at Leo Kanner er sikret en plads i historien, men det er hans arbejde med autistiske børn, som hans navn først og fremmest er knyttet til. Kanners artikel "Autistic Disturbances of Affective Contact" fra 1943 er fundamentet for den moderne forståelse af autisme. I artiklen beskriver Kanner 11 børn, som han i sin klinik havde mødt, og som havde nogle ejendommelige fællestræk, han bl.a. omtaler som en følelsesmæssig tilbagetrækning fra verden og en påfaldende insisteren på ensartethed. I den historiske artikel introduceres for første gang begrebet "tidlig infantil autisme".

Bruno Bettelheim

Bruno Bettelheim var som Leo Kanner født i Østrig. Fra Universitetet i Wien havde han uddannelse i filosofi og med særlig interesse i psykoanalysen, men som jøde blev han ved Østrigs indlemmelse i Det tyske Rige interneret, først i koncentrationslejren Dachau og senere overført til Buchenwald. Han tilbragte i alt 11 måneder i arbejdslejrene. På Hitlers 50-års fødselsdag, den 20. april 1939, udstedte

Føreren i samme anledning amnesti til en håndfuld jødiske fanger. Blandt dem var Bruno Bettelheim, og han kunne straks efter forlade Buchenwald som en fri mand.

Få måneder senere rejste han til New York, hvortil hans kone, Gina, allerede var flygtet. Den tunge sorg over at måtte efterlade ægtemanden til en uvis skæbne i tysk arbejdslejr, havde hun imidlertid dulmet i armene på en amerikansk forretningsmand, så da Bruno Bettelheim ankom til New York lå skilsmissepapirerne allerede parat. Dem kvitterede han og rejste straks efter videre vestpå til Chicago. I løbet af de følgende 5 år lykkedes det ham at bane sig vej, ikke blot til et professorat i psykologi ved Boston University, men også til en stilling som leder af et behandlingshjem for børn med udviklingsforstyrrelser.

Det var en forrygende hurtig opstigning på karrierestigen, og efter hans død har historikere da også fundet, at sandheden havde svært ved at leve op til alle meritterne i det fornemme CV, som Bettelheim havde bragt med sig fra Europa. Snyd eller ej, så bestred han sit hverv som professor og skoleleder i 30 år og formåede i samme periode at gøre sit navn og forfatterskab verdenskendt.

Køleskabsmødrene

Leo Kanners forsøg på at finde årsagen til, at børn i en tidlig alder kunne udvikle de autistiske træk kommer al-

lerede til udtryk i hans banebrydende artikel fra 1943, hvor han beskriver en "mangel på varme blandt fædre og mødre til de autistiske børn." Med eftertidens bedre viden må man antage, at Kanner begik den klassiske fejl at forveksle årsag med virkning. Når han i sin klinik iagttog den manglende følelsesmæssige kontakt, som mødrene havde med deres børn, så ledte det ham til den fejlagtige konklusion, at barnets tilbagetrækning var et resultat af moderens manglende evne eller vilje til at etablere en følelsesmæssig kontakt til barnet.

I en supplerende artikel fra 1949 uddybede Leo Kanner disse tanker, og her skulle en giftig cocktail af Kanners iboende poetiske trang til metaforer og tidens teknologiske udvikling vise sig at få alvorlige følger.

I 1940'erne stod køleskabet øverst på enhver husholdnings ønskeliste og i løbet af årtiet banede det sig vej til køkkenet i 75% af alle amerikanske hjem. Leo Kanner griber således tidsånden, når han i sin artikel beskriver forældre til børn med autisme som "mennesker, der selv er blevet strengt opfostret i følelsesmæssige køleskabe og i en tidlig alder har lært, at de kun kunne opnå anerkendelse gennem betingelsesløs overgivelse til konformitet og perfektionisme."

Konsekvenserne blev, ifølge Kanner, tydelige, når disse forældre fik børn: "Det er som om forældrene ikke ved, hvad de skal stille op med dem. Bør-

nene får ikke den varme, som de har brug for... De bliver nydeligt opbevaret i køleskabe, der ikke bliver afrimet. Deres tilbagetrækning synes at være et forsøg på at komme væk fra denne tilstand og erstattet med en søgen efter trøst i ensomhed."

Hermed var kimen til begrebet "køleskabsmødre" lagt og også fundamentet til en teori om mødrenes kulde som den egentlige årsag til udviklingen af autisme hos børnene. De efterfølgende 20 år fik både begrebet og teorien en kolossal gennemslagskraft i USA og Europa. Teorien om køleskabsmødrene blev et mareridt for tusindvis af mødre, der nu, foruden udfordringerne med et sygt barn, måtte se sig selv som genstand for mistænkeliggørelse og foragt, ikke bare fra menigmand, men også fra mange af de læger og psykiatere, som de fortvivlede bad om hjælp.

Selv om Leo Kanner allerede i sin introducerende artikel om infantile autisme fra 1943 havde vist en åbenhed for muligheden af biologiske årsager til autisme, så fastholdt han helt frem til starten af 1960'erne den skæbnesvangre køleskabsmetafor. I et interview med Time Magazine i 1961 omtaler han forældre til børn med autisme, som mænd og kvinder, "der tilfældigvis har været afrimet så tilpas meget, at de har været i stand til at producere et barn."

I midten af 1960'erne begynder der

imidlertid at blæse nye vinde. Som en milepæl står den amerikanske psykolog Bernard Rimlands bog om "Infantil Autism" fra 1964, der er et frontalangreb på teorien om køleskabsmødrene og giver afsat til den moderne forståelse af autisme. Rimland er ikke blot børnepsykolog, men også far til et barn med autisme. Det mest bemærkelsesværdige ved bogen er imidlertid, at forordet er skrevet af – Leo Kanner.

Fra dette tidspunkt forlader Leo Kanner i stigende grad opfattelsen af, at psykologiske årsager efter fødslen er en egentlig årsag til udviklingen af autisme. Man fornemmer, at han ikke blot er blevet klogere på autisms væsen, men også er blevet klar over de konsekvenser, som hans tidligere skrifter havde haft. I en artikel forsøger han at henlede læserens opmærksomhed på, at han allerede i artiklen fra 1943 havde fremført en antagelse om biologiske årsager til autisme og tilføjer: "Man kan nu sige uden tøven, at denne antagelse er blevet til vished. Nogle mennesker synes at have overset denne antagelse såvel som de passager, der fører op til den, og har fejlagtigt opfattet mig som en fortæller for psykologiske årsager efter fødslen."

I disse linjer er det tydeligt, at Leo Kanner forsøger at påvirke historiens dom over ham. Hvad han her skriver er ikke usandt - men det er bestemt heller ikke hele sandheden.

SS-vagterne

Selv om Leo Kanner står som ophavsmand til teorien om køleskabsmødrene, så er det Bruno Bettelheim, der er gået over i historien som teoriens førende eksponent. Det skyldes utvivlsomt, at han ikke bare fastholdt teorien længe efter, at ny viden burde have gjort ham klogere, men at han tværtimod valgte at skærpe tonen til det skingre.

På børnehjemmet i Chicago, hvor han var den daglige leder, var behandlingsforløbene i stor stil indrettet efter køleskabsteorien. Forældre var i almindelighed forment adgang til hjemmet, så børnene kunne få ro til at komme sig. Blandt skolens inventar var en skulptur af en liggende mor, som børnene - med Bettelheim's egne ord - kunne sparke til og hoppe på. Forældresamtaler var alt andet end behagelige og var - efter hvad forældre senere har fortalt - gennemsyret af mistillid.

Bettelheim var en aktiv deltager i den offentlige debat, og gjorde sit til, at teorien om køleskabsmødrene fik stor folkelig popularitet. Børnehjemmet var drevet af frivillige donationer, og Bettelheim forstod at sætte de autistiske børns ulykkelige vilkår på dagsordenen. I de årlige rapporter kunne han fremvise gode behandlingsresultater, hvilket tidligere medarbejdere dog har tilskrevet hans evne til kun at optage de børn, som han fornemmede havde størst udviklingspotentiale.

Da Bernard Rimlands bog udkom og satte en ny dagsorden, var det således ikke blot Bettelheims teoretiske ståsted, men hele skolens grundlag, der var under angreb. Bettelheim svarede igen i 1967 med bogen "The

Empty Fortress" (Den tomme fæstning). Her trækker Bettelheim på sin fortid som fange i koncentrationslejrene og sammenligner mødre til autistiske børn med SS-vagterne i de nazistiske lejre. Han skriver videre: "Når man er tvunget til at drikke sort mælk fra morgen til aften, hvad enten det er i dødslejrene i Nazi-Tyskland eller liggende i en fin vugge, underkastet et ubevidst dødsønske fra, hvad der fremtræder som en samvittighedsfuld mor - i begge situationer har en levende sjæl døden som herre."

Teorien om køleskabsmødrene havde med "Den tomme fæstning" nået sit absolutte crescendo og mødrenes åg i form af skam, ydmygelse og mistænkeliggørelse fået ny tyngde.

Er det i vore dage svært at forstå den belastning, som de hårdt prøvede mødre levede under, så er det værd at se den gribende 56 minutter lange dokumentarfilm "Refrigerator Mothers", som Kartemquin Film producerede og udsendte i 2003. I filmen fortæller mødre om den barske virkelighed for forældre til børn med autisme i denne tidsperiode. Der er endvidere interview med Bernard Rimland og historiske interviewklip med Bruno Bettelheim. Filmen er tilgængelig på internettet i fuld længde. Link er angivet nedenfor.

Nye tider

Da Bruno Bettelheim i 1990 døde for egen hånd i sin ældreboli i Maryland var det som om, det nu var blevet pay-back time. Ikke så meget på grund af selve Bettelheims død, men snarere fordi den var sammenfaldende med et paradigmeskifte i tiden. Psykoanalysens rolle som altoverskyggende forklaringsmodel var i hastig afta-

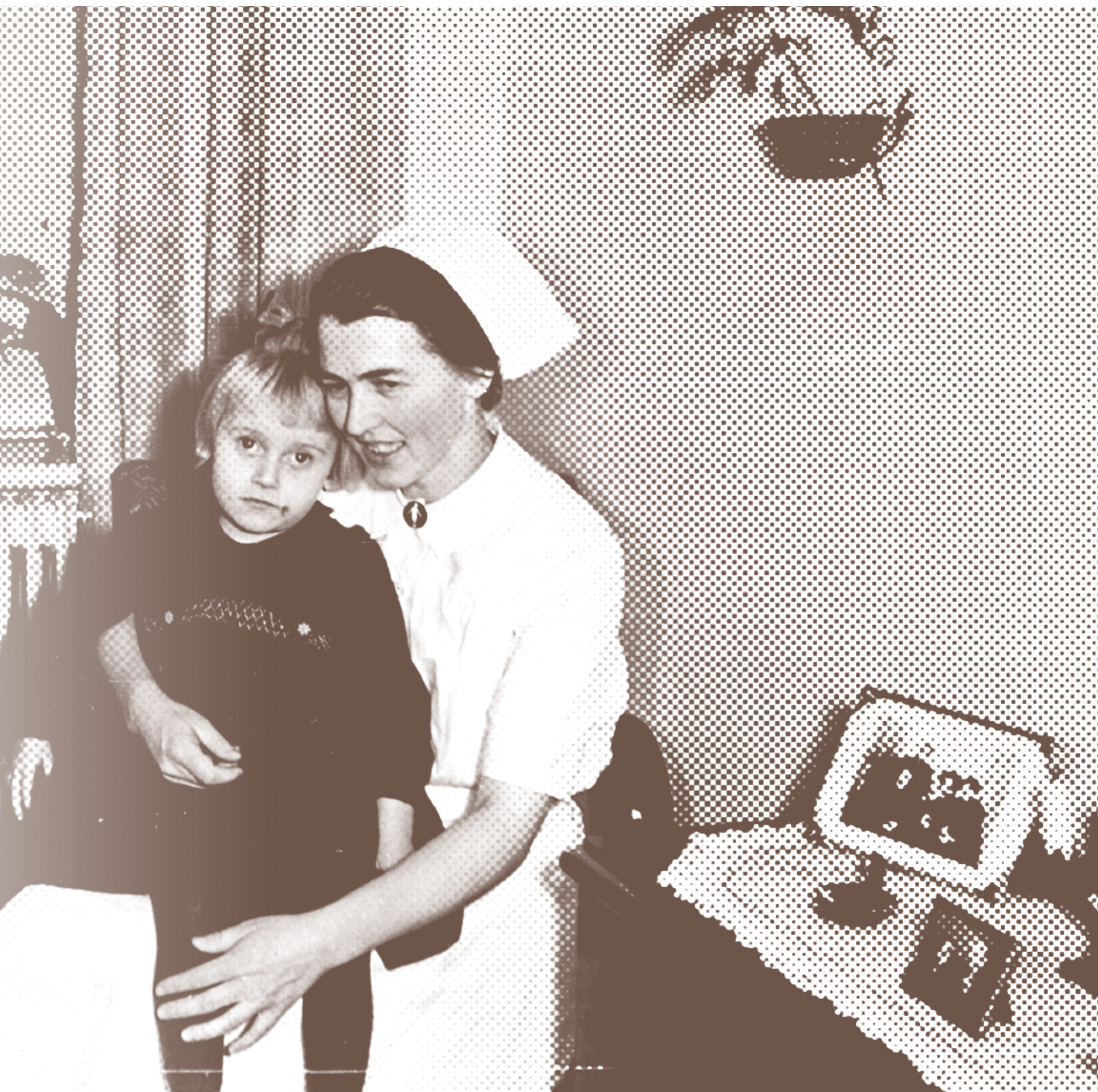
gende, og hermed også det åndelige terror-regime som dens folkelige popularitet på enkelte områder havde fejludviklet sig til.

Bettelheim blev personificeringen af et sådan regime. I de følgende år stod tidligere elever fra hans skole frem og kunne fortælle historier om tyranen Bruno Bettelheim, der med terror, frygt og fysisk afstraffelse havde drevet sin skole. Blandt elever fik han tilnavnet "Bruno Brutalheim". Kvindelige elever kunne fortælle om hans forsøg på seksuelle krænkelser og pårørende om hans hensynsløse og højtråbende verbale udfald og nedgørelse af deres evner som forældre.

På 20 års afstand er det tydeligt, at voldsomheden i angrebene på Bettelheims person og arbejde var en modreaktion mod den undertrykkelse, som teorien om køleskabsmødrene havde forårsaget. Det var nu blevet tid for Bettelheim til at smage sin egen medicin. Langt fra alle anklager mod hans skole og virke afspejlede de virkelige forhold.

Teorien om "køleskabsmødrene" er nu endegyldigt arkiveret i bunden af historiens dybfryser. Den forekommer så fjern fra moderne autismeforståelse, at det kan virke overraskende, at den indtil for blot et par årtier siden var gangbar. Det tjener som en påmindelse om, at teorier og opfattelser kommer og går med større hast, end vi tror, og at nogle af dem kan have alvorlige følger for de mennesker, de omfatter.

Dokumentarfilmen "Refrigerator Mothers" (Køleskabsmødre) kan ses her: http://www.snagfilms.com/films/title/refrigerator_mothers





Fra køleskabsmødre til en bio-psykosocial forståelse

Af psykolog Annette Borkfelt
Center for Oligofrenipsykiatri

Forskning viser, at der er en skæv kønsfordeling indenfor autismespektrumforstyrrelser. Der forskes også i, hvilken rolle de neuroendokrinologiske processer (samspillet mellem nervesystemet og det hormonelle system) spiller i forhold til miljømæssige påvirkninger, og i forbindelsen mellem stress og de mandlige kønshormoners betydning for udvikling af autismespektrumforstyrrelse.

Hvad er autisme

Autisme er en gennemgribende udviklingsforstyrrelse, der primært er karakteriseret ved problemer med gensidig social interaktion, problemer med kommunikation og et begrænset repetitivt mønster af aktiviteter og interesser (*ICD 10, DSM-IV*). Det mest almindelige er at tale om autismespektrumforstyrrelser (ASF) eller autismespektret. Autismespektret består af forskellige undergrupper af autisme (*Wing, 1997*), hvor de mest almindelige er Asperger syndrom, som er en afløser for det gamle begreb grænsepsykose, og infantil autisme som vi regelmæssigt møder på Center for Oligofrenipsykiatri. 80% af personer med infantil autisme er udviklingshæmmede (*Fombonne, 1999*), og der registreres, specielt i denne gruppe, forskellige former for komorbiditet.

Autisme er en adfærdsforstyrrelse, og udviklingshæmning er en kognitiv forstyrrelse (*Gillberg og Coleman, 1992*).

Angst

Autisme betragtes primært som en medfødt neurologisk dysfunktion. Der ses udbredt komorbiditet i form af neuropsykiatriske komplikationer og andre psykiske lidelser inkluderende emotionel ustabilitet og usikker identitetsfølelse.

Særligt er der fokus på angst som gennemgående og vedvarende komorbiditet hos personer med autisme (*Skokauskas og Gallagher, 2010*). Dog uden at angst er en del af de diagnostiske kriterier.

Svære angstproblematikker, specielt social angst som komorbiditet til autismespektrumforstyrrelser, stemmer overens med det kliniske billede, vi ser på Center for Oligofrenipsykiatri. Repetitiv og ritualiseret adfærd har også været tilskrevet som atypiske symptomer på angst hos mennesker med autismespektrumforstyrrelser (*Tantam, 2000*). Svært udviklingshæmmede autister uden sprog, må i forhold til angst, vurderes på deres adfærd (*Sukhodolsky, 2008*).

Flere drenge end piger

Forekomst af autismespektrumforstyrrelser er højere blandt drenge end

blandt piger (1:4) (*Kanner, 1943*). Dog ser karakteren af lidelsen ud til at have en indflydelse på denne fordeling. Ser man alene på Asperger syndrom, vil denne skæve kønsfordeling muligvis mindskes en anelse, da piger generelt er mere socialt orienteret end drenge. Der kan derfor være en tilbøjelighed til, at piger med lettere autistiske forstyrrelser, velfungerende normalt eller højt begavede piger med Asperger syndrom, ikke diagnosticeres (*Kyung, M. og Christiansen, J., 2011*). På Center for Oligofrenipsykiatri ses samme tendens med, at piger med en autismespektrumforstyrrelse får deres diagnose stillet med flere års forsinkelse. De har gennem flere år, inden udredning, været vurderet til at have flere ressourcer end tilfældet er. Adfærdsmønstret hos piger med autismespektrumforstyrrelser er ofte anderledes end hos drengene. Piger med autismespektrumforstyrrelser kan være gode til at benytte strategier som social ekkolali/spejling, hvor de kopierer personer med gode sociale kompetencer. De kopierede kompetencer genererer en sårbar og skrøbelig, men socialt acceptabel adfærd. Pigerne er, på trods af dette, skrøbelige og sårbare (*Atwood, T., 2002*).

Sårbarhed og stress

Den generelle skrøbelighed/sårbarhed



kommer ofte til udtryk i situationer, hvor krav overstiger ressourcer og velkendte strategier ikke slår til, f.eks. ved miljømæssige skift, tab, sorg eller traumer. Sårbarheds-stressmodellen kan være et billede på denne udvikling. Symptomer i form af sindssygelige episoder med vrangforestillinger og hallucinationer. Belastningsudløste psykoser, hvor angsten spiller en væsentlig rolle hos personer med autisme, er ikke sjældne. Den bio-psyko-sociale model for sygdomsforståelse, herunder autis-

mespektrumforstyrrelser, bidrager til en mere nuanceret forståelse af, at mange forskellige faktorer har betydning for udvikling, sygdom og sundhed. Moderne udviklingspsykologi peger på, at udviklingsprocesser er et produkt af individuelle ressourcer og omgivelserne (*Tetzchner, 2001*).

Den skæve fordeling

Den skæve fordeling mellem kønnene, hvad angår udvikling af autismespektrumforstyrrelser, har været genstand for megen undren. Autismen er et

adfærdsmæssigt udtryk for en neurologisk dysfunktion (*Peters og Gillberg, 2002*). At en neurologisk dysfunktion er involveret afspejles blandt andet i øget forekomst af epilepsi blandt autister og udviklingshæmmede generelt. Hjernen fungerer således anderledes hos personer med autisme. Der har de senere år været fokus på tindingelappen, amygdala og det limbiske system i forbindelse med autisme og sårbarhed (*Pfaff et al, 2011*). Tindingelappen er også interessant i forbindelse med epilepsi. Epilepsi i dette



område er hyppigt forekommende, og afspejler således en organisk problemstilling.

Hormonernes påvirkning

Samspelet mellem nervesystemets og det hormonelle system (Auyeung et al, 2009), er central for Pfaff et al's budskab, hvor de tager udgangspunkt i samspelet mellem nervesystemet og det hormonelle system og regulering af stress og angst.

Centralt for stress er den hormonelle påvirkning af arousal "vågenhed" i det retikulære aktiverende system, der, som en del af det noradrenerge system, modulerer opmærksomhed og graden af arousal (vågenhed) samt organismens respons på stress (Jørgensen, Rosenberg og Videbech, 2009).

Hjernestammeprocesser regulerer basale livsopretholdende funktioner som blodtryk og respiration. Sanseindtryk fra omgivelserne påvirker aktiviteten i det retikulære system, der så sender impulser til højereliggende dele af centralnervesystemet (Jørgensen, Rosenberg og Videbech, 2009).

Denne aktivering af neurotransmittersystemer har afgørende indflydelse på basale fysiologiske funktioner, som søvn, seksualitet og overordnet hormonsekretion samt angst og depression (Jørgensen, Rosenberg og Videbech, 2009).

RAS (det retikulære aktiverende system) påvirkes af sanseindtryk fra omgivelserne, hvorfra der sendes impulser til højereliggende områder i hjernen. Axoner fra kerneområderne i hjernestammen, der er en del af RAS, påvirker store dele af hjernen og har også betydning for overordnet hor-

monsekretion, angst og depression (Jørgensen, Rosenberg og Videbech, 2009).

Netop denne neuroendokrine proces kan (nok ikke i al autisms kompleksitet), pege på hormoners indflydelse på den umodne hjerne (Auyeung et al, 2009). Her tænker (Pfaff et al, 2011) specielt på de mandlige kønshormoner som testoron og dihydrotestoron, der fra dyreforsøg ser ud til at have en indflydelse på social angst og evnen til social interaktion. Artiklens forfattere mener, at der er nogle tilsvarende forhold, der gør sig gældende for mennesket og som muligvis kan belyse den skæve fordeling af autisme mellem kønnene, da de omtalte hormoner er kønsspecifikke.

Tidlig påvirkning

Som tidligere beskrevet afspejler epigenetiske studier, at den menneskelige hjerne udvikles i et samspil mellem gener og miljømæssige påvirkninger (Mehler, 2008), og individuelle sygdomsrisici er under indflydelse af genetiske og ikke-genetiske faktorer (gener og miljøpåvirkninger af gener). Dyreforsøg viser, at det androgene hormon testoron og dihydrotestoron stimulerer neurotransmittersyntesen i centralnervesystemets arousalsystem, hvor den derefter transporteres til amygdala og frigøres.

Testoron og dihydrotesteron handler gennem androgene receptorer på X kromosomet. De androgene receptorer aktiveres af de mandlige kønshormoner, hvis niveau allerede inden fødslen, er meget højere i drenge end i piger (Wisniewski og Migeon, 1998). Dette fortsætter efter fødslen og gør drengebørn mere sårbare i relation til

udvikling af autisme i relation til stress ifølge Pfaff et al.

Drenge mere sårbare

Dyreforsøg støtter teorien om øget androgenspecifikt arousalsystem i hjernen, der gør drengebørn mere sårbare overfor biologisk og social stress end piger. Dyrestudier peger på, at social angst påvirker dyr af hankøn mere end dyr af hunkøn (Pfaff et al, 2011). Mange faktorer påvirker stress, angst, sårbarhed generelt og udvikling af autisme. Svær angst og manglende sociale kompetencer ser ud til at have en sammenhæng. Dette understøtter den ovenfor nævnte sårbarhed og nedsatte stresstærskel for sansemæssige påvirkninger, hvilket øger angst og arousal i mennesker med autismeproblematik (Green og Hollander, 2010).

Den øgede amygdala involvering ved angst- og stresstilstande generelt understøttes i forhold til autisme, hvor studier peger på strukturelle abnormaliteter, og en vigtig funktionel involvering af amygdala i mennesker med autisme (Aylward et al, Shumann et al, 2004, Spraks et al, 2002). En svært skadet amygdala resulterer blandt andet i manglende eller forstyrret øjenkontakt under samtale, og destruktion af amygdala viser i dyreforsøg at påvirke evnen til at respondere på andres frygt og udtryk heraf (Adolfs et al, 2005).

Frygt er igen betinget af det arousalaktiverende system som tidligere omtalt.

Androgene hormoners mulige indflydelse på udvikling af autismespektrumforstyrrelser hos drenge peger på, at et højt niveau af prænatal testoron

korrelerer med flere autiske træk, og Pfaff et al finder indikation for, at drengebørn, som forsøgsdyr af hankøn, generelt er mere sårbare for præ- og postnatal stress end piger er. (Pfaff et al, 2011).

Den neuroendokrine (sammenspillet mellem nervesystemet og det hormonelle system) teori er et bud på mulige årsager til den "skæve" fordeling mellem kønnene af autismespektrumforstyrrelser. Hypotesen afspejler også en bio-psykosocial forståelse af genetiske/biologiske, sociale og psykologiske faktorer påvirker hinanden i forhold til udvikling af sygdom.

LITTERATUR

"Male predominance in Autism: Neuroendocrine Influences on Arousal and Social Anxiety". Pfaff et al, 2011.

"Klinisk neuropsykiatri": Rosenberg, Videbech og Jørgensen, 2009. Piger og autisme v. Kyung, M og Christiansen, J 2011. Best practice.



Psykisk lidelse hos mennesker med autismspektrumforstyrrelse

Af forsker Ph. D. / psykiatrisk sykepleier Trine Lise Bakken
PPU / Oslo Universitetssykehus HF

Dette er første artikkel om psykisk lidelse hos mennesker med autismspekterforstyrrelse. Artikkelen omhandler kortfattet de mest sentrale aspekter ved identifisering av psykisk lidelse hos personer i denne gruppen. Utredning av psykisk lidelse hos mennesker med autisme er komplisert, især når personen også er utviklingshemmet. For det første er det et betydelig symptomoverlapp mellom autisme og flere typer psykisk lidelse. For det andre har personer med autisme gjerne en uvanlig og personlig kommunikasjonsstil som gjør at symptomer på psykisk lidelse fremstår som uvanlige. For det tredje har personer med autisme som regel vansker med å uttrykke seg verbalt om sine vansker, selv når de har IQ i normalområdet.

Den andre artikkelen om psykisk lidelse hos personer med autisme vil omhandle sentrale aspekter ved behandling og tiltak og vil bli publisert senere i 2012.

Innledning

Autisme er en gjennomgripende utviklingsforstyrrelse som kjennetegnes av alvorlige vansker i forhold til kommu-

nikasjon, gjensidig sosial interaksjon og et begrenset og repeterende mønster av aktiviteter og interesser. Betegnelsen gjennomgripende benyttes fordi autisme rammer sentrale funksjoner som evne til å kommunisere samt å forstå, hvordan en skal samhandle med andre. Utviklingsforstyrrelse brukes fordi funksjonsvanskene kommer til uttrykk på flere utviklingsområder og påvirker personens utvikling i stor grad.

Forekomsten av psykisk utviklingshemning hos de med klassisk autisme er omkring 80%. Autisme kan være kombinert med flere tilleggsvansker, for eksempel blindhet, døvhet og epilepsi.

Nyere forskning har bidratt til økt forståelse av, at mennesker med autisme også kan utvikle psykisk lidelse. Kasusbeskrivelser og undersøkelser av kliniske utvalg peker mot at både barn og voksne med autisme og utviklingshemning kan utvikle alle former for psykisk lidelse. Selv om det ikke foreligger gode forekomstsundersøkelser, er det bred enighet om, at mennesker med autisme har en økt sårbarhet for å utvikle psykisk lidelse, særlig synes forekomsten av angstlidelser stor. Identifisering av psykisk lidelse hos personer med autisme og utviklingshemning er vanskelig. Tre vanlige feil kan bli gjort: For det første kan en

ukomplisert autismspekterforstyrrelse bli diagnostisert som en psykisk lidelse. Den andre feilen er å overse at mennesker med autisme kan ha en psykisk lidelse i tillegg til autisme. Tidligere ble psykiske vansker hos denne gruppen feilaktig tilskrevet grunnlidelser. En medvirkende grunn til dette er, at autismsymptomene forsterkes hos de, som får en psykisk lidelse.

Den tredje feilen er å identifisere den psykiske lidelsen, men ikke den bakkenforliggende autisemen. Begge disse to siste feilene kan kalles diagnostisk

overskygging - at forekomsten av en psykisk lidelse hos en person fører til at andre lidelser som personen har, blir oversett. Det at psykisk lidelse hos personen blir tilskrevet grunntilstanden kan være en forklaring på, at atferdsproblemer og symptomer på psykisk lidelse tidligere i de fleste tilfellene ikke har blitt oppdaget hos personer med autisme.

Utredning og diagnostisering av psykiske lidelser hos mennesker med autisme og utviklingshemning er en kompleks prosess. Slik utredning er en oppgave for spesialisthelsetjenesten. Det kreves høy kompetanse både i forhold til autisme, utviklingshemning og psykisk lidelse. Fagpersoner med slik spisskompetanse er samtidig avhengige av å samarbeide



Modelfoto: Hus 4, Sølund

med nærpå personer med god kjennskap til klienten. Det er nærpå personer som sannsynligvis først vil få mistanke om psykisk lidelse i denne gruppen, og som kan ta initiativ til å starte en utredningsprosess.

Kompliserende faktorer

Det er særlig tre forhold som kompliserer utredning av psykisk lidelse hos personer med autisme og utviklingshemning: overlapp mellom symptomer på autisme og symptomer på psykisk lidelse, uvanlig symptomer, og det at personen har begrenset eller manglende evne til å rapportere om symptomene.

Med symptomoverlapp menes, at liknende symptomer kan være indikatorer eller tegn på forskjellige lidelser. Spesielt schizofrene psykoser og tvangslidelse har stort overlapp med symptomer på autisme, noe som gjør det vanskelig å skille mellom tilstandene.

Det er en rekke symptomområder, som overlapper mellom schizofreni og autisme. Det gjelder i første rekke avvikende og lav sosial aktivitet, manglende motivasjon, mimikkfattigdom, idiosynkratisk språk, språkfattigdom, bisarr atferd og affektfattigdom (affektavflatning) og til dels også spesielle interesser, "særinteresser".

Personer med autismspekterforstyrrelser har gjerne sine helt egne syn på omgivelsene og bruker ofte ord på en personlig måte. Slike idiosynkrasier kan mistolkes som vrangforestillinger, og det er særlig grunn til å fremheve konkret tenkning, dårlig kommunikasjonsevne og bokstavelighet som kilder til misforståelser i diagnostiseringsarbeidet.

Hvis diagnosekriteriene følges bokstavelig, vil de fleste mennesker med autisme kunne få diagnosen tvangslidelse, fordi et av symptomområdene knyttet til autisme overlapper med tvang. Det viktige er imidlertid å kunne identifisere personer med autisme,



som har så store vansker at de har en tvangslidelse. Fagpersoner med kompetanse på autisme vil i de fleste tilfeller kunne klare å skille mellom vanlig repeterende og stereotyp atferd knyttet til autisme og symptomer på tvangslidelse.

Symptomer på psykisk lidelse kan fremtre annerledes hos mennesker med autisme. Dette omtales gjerne som, at mennesker med autisme og utviklingshemning kan ha idiosynkratiske (særegne for denne personen) og atypiske (uvanlige) symptomer. Blant annet har økt repeterende og

ritualistisk atferd blitt beskrevet som atypiske symptomer på angst hos mennesker med autisme, og utfordrende atferd som atypiske symptomer på depresjon.

I prosjektet *Psykisk lidelse hos mennesker med autisme og utviklingshemning* i regi av den norske nasjonale autismeenheten har alle brukerne som har vært henvist til prosjektet, vist idiosynkratiske symptomer. Særlig angstreaksjonene fremstår som idiosynkratiske. Et eksempel er en ung gutt som under angstanfall klapper sine nærpersioner på kropp

pen på en bestemt måte. Felles for mange av disse personene er at deres særegne måte å vise angst på, fører til at atferden kan bli oppfattet som typisk autistisk og ikke som et symptom på angst. Når et menneske er i fysiologisk beredskap („arousal“), vil det være en sammenheng mellom økt beredskap og følelsesmessige reaksjoner, en gjensidig påvirkning som gjør at personen kan virke både fjern og merkelig.

For å kunne tolke og forstå funksjonshemmede mennesker med omfattende språk- og kommunikasjonsvansker kreves at man beskriver deres uvanlige og idiosynkratiske form for kommunikasjon. Dette gjøres ved å samle informasjon fra nærpersioner, noe som kan være en møysommelig og tidkrevende prosess. De beskrivelsene som kommer fram i en slik prosess viser tydelig, at personene gjør seg forstått bare gjennom en utstrakt fortolkning fra nærpersionenes side. Den viktigste kilden er ofte foreldrene. Foreldre til barn med autisme har en vanskeligere oppgave i å forstå sine barn, enn hva foreldre flest har. Allikevel utvikler de vanligvis etter hvert en tilsvarende ekspertise på eget barn som andre foreldre. Dette tar lengre tid, og gjennom hele livet vil tolkning av personer med begrenset verbale kommunikasjonsferdigheter være en utfordring. Gapet mellom hva foreldrene forstår og hva profesjonelle helsearbeidere forstår av personens reaksjoner er imidlertid langt større enn hos vanlige barn; nettopp fordi den idiosynkratiske kommunikasjonen setter høye krav til erfaring. Et eksempel:

”Jens Petter” er en mann med alvorlig utviklingshemning, autisme og bipolar lidelse. Tegn på utvikling av en depressiv eller manisk fase er endret søvnmønster, tap av selvstendighet i gjøremål, irritabilitet eller aggresjon mot personalet i boligen. Når symptomene er mest fremtredende må Jens Petter ha hjelp til absolutt alt. Han må kles på, mates og trenger omsorg. Han er desorientert og har sterk angst og kan utagere mot ting eller personer. Angstreaksjonene er idiosynkratiske i den forstand, at de ikke så lett lar seg kjenne igjen som angst. Jens Petter roper høyt, at han vil reise med trikk. Han roper høyere og høyere og vil at personalet skal gjenta ordrett hva han sier. Disse ropene om trikk har lenge vært såpass fremtredende, at andre tegn på angst som høy puls og hyperventilering har vært oversett. Ved siden av disse idiosynkratiske angsttegnene viser

også Jens Petter vanlige tegn på bipolar lidelse. Han har sterke svingninger både i energinivå og stemning. Han har både depressive og maniske faser. Han sover ekstremt lite i maniske faser og er helt initiativløs i depressive faser, men sover lite da også.

I eksemplet over tok det flere tiår, før personens vekslende væremåte ble forstått som psykisk lidelse og adekvat behandling kunne iverksettes. Utredningsprosessen tok nesten to år. Personens angstproblemer ble først avdekket i løpet av et opphold i en psykiatrisk døgnavdeling.

Praktisk gjennomføring

Ved diagnostisering av psykisk lidelse hos personer i normalbefolkningen er det mest vanlig å benytte intervju eller sjekklister som personen selv fyller ut. Mange mennesker med utviklingshemning har nedsatt evne til å fortelle om sine problemer, og

for personer med både autisme og utviklingshemning vil verbale kommunikasjonsvansker være særlig store. Fordi informasjon ved egenrapportering vil være begrenset, vil klinikerne være mer avhengig av atferdskriterier. Å gjennomføre diagnostisering av psykisk lidelse i denne gruppen bare basert på observasjon, vil imidlertid kunne medføre feiltolkning av symptomene og mangelfull informasjon om atypiske symptomer. For å få tilgang på informasjon om endring fra vanlig fungering vil informasjon fra nærpå personer med langvarig og god kjennskap til personen og personens variasjon i atferd og stemningsleie over tid, være nødvendig i tillegg til direkte observasjon.



ANBEFALT LITTERATUR

Bakken, T.L., Helverschou, S.B., Kalvenes, G., Foss, N.E. og Martinsen, H. (2008). *Psykisk lidelse hos voksne med autisme og utviklingshemning. Erfaringer fra 19 kliniske samarbeidsprosjekter*. Oslo Universitetssykehus, Autisemeenheten.

Bakken, T.L. og Helverschou, S.B. (2008) Utredning av psykisk lidelse hos mennesker med autisme og utviklingshemning. I: Eknes, J, Bakken, T.L., Løkke, J.A. & Mæhle, I.R. (red). *Utredning og diagnostisering. Utviklingshemning, psykiske lidelser og atferdsvansker*. Oslo: Universitetsforlaget.

Helverschou, S.B., Bakken, T.L. & Martinsen, H. (2009) The Psychopathology in Autism Checklist (PAC): a pilot study. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3, 179 – 195.

Helverschou, S.B., Bakken, T.L. & Martinsen, H. (2008) Identifying symptoms of psychiatric disorders in people with autism and intellectual disability: An empirical conceptual analysis. *Mental Health Aspects of Developmental Disabilities*, Vol. 11, 105 – 115.

Lainhart J.E. (1999) Psychiatric problems in individuals with autism, their parents and siblings. *International Review of Psychiatry*, 1: 278-298.

Tantam, D. (2000) Psychological disorder in adolescents and adults with Asperger syndrome. *Autism*, 4:1, 47-62.



Autisme er en udfordring for pædagogikken og psykiatrien

Diagnosticering og behandling af udviklingshæmmede mennesker med autisme

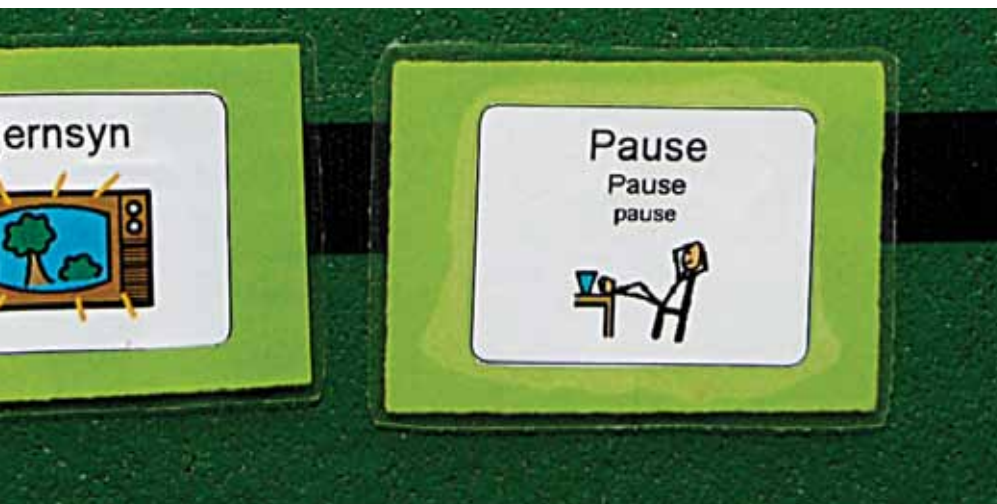
Af psykolog Trine Reippuert Knudsen
Center for Oligofrenipsykiatri

Mennesker med udviklingshæmning og autismspektrumforstyrrelser udgør en særlig udfordring i det psykiatriske behandlingssystem. Og patienterne udgør i mange tilfælde ofte også en stor udfordring i det sociale system og de pædagogiske tilbud, hvor det kan være vanskeligt at rumme denne gruppe. Vanskelighederne hænger ofte sammen med, at der ikke er foretaget en ordentlig udredning og diagnosticering. Det betyder, at det er svært at iværksætte en relevant behandling.

På Center for Oligofrenipsykiatri er vi i stigende omfang blevet opmærksomme på, at patienter med udviklingshæmning og autismspektrumforstyrrelser udgør en særlig udfordring. Udfordringen gælder både det psykiatriske behandlingssystem og i særlig grad voksenpsykiatrien, der i mange tilfælde ikke har et skræddersyet tilbud til denne type patienter. Men patienterne udgør i mange tilfælde også en stor udfordring for de pædagogiske tilbud, bl.a. fordi der ikke er foretaget en ordentlig udredning og er blevet stillet en korrekt diagnose og

efterfølgende iværksat relevant behandling. Den manglende udredning og diagnosticering har konsekvenser for den pædagogiske støtte, fordi den så ikke altid tager tilstrækkeligt højde for autismspektrumforstyrrelserne, og i mange tilfælde medfører det også vanskeligheder i pårørendesamarbejdet, fordi der kan opstå uenigheder om, hvad patientens problem er, og hvordan det skal tackles.

I en stor del af de henvendelser vedrørende mennesker med udviklingshæmning og autismspektrum-



forstyrrelser, vi modtager på Centeret, betyder den manglende diagnosticering af autismespektrumforstyrrelsen, at patientens vanskeligheder ikke opfattes som relaterede til autismen og de grundlæggende autistiske vanskeligheder. I stedet opfattes vanskelighederne ofte udelukkende som relaterede til den dårlige begavelse og den lave udviklingsalder. Det har store konsekvenser for den pædagogiske indsats, idet der ofte ikke arbejdes ud fra principperne fra autismpædagogik, der blandt andet er kendetegnet ved en høj grad af visuel struktur og forudsigelighed. Resultatet af et pædagogisk miljø med manglende visuel struktur og en høj grad af forudsigelighed er ofte, at patienterne reelt ikke modtager den fornødne støtte, fordi der mangler viden om, hvor afhængige de er af et struktureret miljø.

Et pædagogisk miljø med manglende struktur og forudsigelighed betyder for mange mennesker med autismespektrumforstyrrelser, at de bliver urolige og utrygge og stressede, fordi

de mangler struktur og overblik over hverdagen. Eftersom mennesker med autisme ofte har et meget sart nervesystem og en meget dårlig evne til at skabe overblik og sammenhæng, er de meget sårbare overfor stress og belastninger og for store krav i hverdagen. Den meget lave stress-tærskel betyder, at de ofte reagerer med stærk angst, øget ritualisering, tvangshandlinger og selvskadende adfærd på den manglende struktur. Uro, rastløshed eller udadreagerende adfærd er også almindelige reaktioner på et miljø med manglende struktur og overblik, ligesom forskellige former for selvstimulering heller ikke er sjældne reaktioner. I andre tilfælde finder man, at de udvikler »sære« ideer eller egentlige fobier, som de holder meget rigtigt fast i, uanset om det er hensigtsmæssigt eller ej. Det kan f.eks. være, at de ikke vil spise bestemte ting, ikke vil gå ind i bestemte rum, ikke vil have tøj på, ikke vil være sammen med bestemte mennesker eller ikke vil tale i bestemte sammenhænge (også kaldet elektiv mutisme). I mange tilfælde kan

det være vanskeligt at gennemskue, hvorfor de har udviklet disse »ideer« eller fobier, og det kan være særdeles vanskeligt at komme af med de uhensigtsmæssige adfærdsformer igen. Ved alvorlig udsættelse for stress eller pres kan adfærden forekomme nærmest »manisk« eller psykotisk, eller personen kan udvise alvorlig selvskadende adfærd. Og endelig kan der også forekomme andre psykiatriske lidelser oveni, som f.eks. depression, angst eller bipolar lidelse, der også kan være udløst af stress.

For at stille den rigtige diagnose og tilrettelægge et godt og støttende pædagogisk miljø er det vigtigt at få udredt patientens vanskeligheder grundigt. En psykologisk udredning omfatter blandt andet vurdering af begavnelsesniveau og kognitivt og socialt funktionsniveau, så man får en præcis beskrivelse af patientens ressourcer og vanskeligheder og af hvilke krav, der kan stilles til personen. Det kan f.eks. ske ved hjælp af observation af patienten i hverdagen, af interview med pædagogisk personale og/eller pårørende eller ud fra testmaterialer som Vineland, ADOS, ADI, PEP-R, WAIS-III eller andet. Derudover er det vigtigt at få klarlagt, om vanskelighederne lever op til kriterierne for autismediagnosen, og herunder om vanskelighederne har været til stede siden den tidlige barndom. Kriterierne for autisme omfatter blandt andet vanskeligheder med socialt samspil, kommunikationsfærdigheder og begrænset og stereotyp adfærd. Endelig er det vigtigt at få klarlagt, om patienten har andre vanskeligheder oven i som ovenfor beskrevet, eller om patienten

har andre psykiske lidelser ud over autisme.

Et af de vigtigste pædagogiske tiltag er at skabe overensstemmelse mellem krav og evner, således at der ikke stilles for store krav til personen med autisme om, at vedkommende skal forstå eller selv skabe overblik og struktur i hverdagen. For høje krav om f.eks. forståelse, overblik, mental fleksibilitet eller evne til at kommunikere stresser personen og kan være med til at skabe alvorlige adfærdsproblemer. Løsningen her vil næsten altid være at nedsætte krav og forventninger.

Ud over at skabe overensstemmelse mellem krav og evner, består autismepædagogik i at arbejde systematisk med en visuelt struktureret pædagogik og/eller kommunikationssystemer, der er udviklede til mennesker med autisme. Der findes flere forskellige pædagogiske metoder, blandt andet fra adfærdsterapien (f.eks. ABA, Teacch), eller særlige kommunikationsmetoder, som f.eks. PECS eller andre visuelle systemer. Ud over at det giver personen betydelig større tryghed og overskuelighed i hverdagen, er den helt klare fordel, at man kan bruge de visuelle systemer til at indføre nye rutiner i hverdagen og til at forberede personen på nye aktiviteter eller personer.

Et af de nyeste tiltag i den pædagogiske tilgang til mennesker med autismespektrumforstyrrelser er »Low arousal« tilgangen eller Studio 2, som det også kaldes. Her tages der udgangspunkt i en overordnet forståelse af mennesker med autisme som mennesker, der meget let stresses og



meget let bliver udadreagerende eller selvskadende ved stress eller krav og belastninger, samtidig med at de har meget svært ved at give udtryk for det. Det betyder, at der dels arbejdes med at øge forståelsen for, hvad der stresser personen med autisme og forståelsen for, hvordan han eller hun giver udtryk for det, og dels arbejdes der med pædagogiske metoder, der nedsætter stress eller skaber »low arousal«. Det kan f.eks. være metoder som at aflede, at stille krav uden at stresse eller at have fokus på kropssproget. (En af de danske fortalere for denne tilgang er Bo Hejlskov Elven).

Endelig er det vigtigt at tilføje, at den pædagogiske indsats ofte må suppleres med antipsykotisk eller angstdæmpende medicinsk behandling, hvis personen har en meget lav stresstærskel og har udviklet mange uhensigtsmæssige adfærdsformer, og hvis personen virker meget forpint og stresset af f.eks. angst, tvangshandlinger og ritualer eller har alvorlig selvskadende adfærd, der ikke kan bremses på andre måder.

Case:

” M, en 20-årig svært udviklingshæmmet ung mand, henvises til psykologisk undersøgelse på Oligofreniklinikken fordi, han gennem nogle måneder

slet ikke har villet have tøj på ud over strømper. Han fremtræder urolig og har mange tvangshandlinger og ritualer og modtager på henvisningstidspunktet medicinsk behandling med antipsykotisk medicin, der dog seponeres helt efter ønske fra de pårørende på grund af mistanke om, at den aktuelle medicin gjorde problemerne med påklædningen værre. Herefter ses store problemer med rastløshed, selvskadende adfærd og tvangshandlinger, og M virker forpint af sine ritualer og selvskadende adfærd. M bor på henvisningstidspunktet i et »almindeligt« botilbud med »almindelig« pædagogisk støtte. Resultatet af den psykologiske undersøgelse er, at M opfylder kriterierne for en autismediagnose. På denne baggrund anbefales det, at han tilbydes et pædagogisk miljø med vedvarende visuel støtte og struktur også der, hvor det ikke skønnes nødvendigt. Det kan være med til at lære M at arbejde med systemerne, så personalet med tiden kan bruge det fremadrettet til at introducere nye aktiviteter og tiltag. Det anbefales, at også fritiden struktureres med meningsfulde aktiviteter, så risikoen for tvangspræget og selvskadende adfærd reduceres. I forhold til påklædningen anbefales det, at der arbejdes med visuel kommunikation og et meget tydeligt kropssprog, så M ved hjælp af billeder af sig selv

med og uden tøj på og personalets tydelige kropssprog og reaktioner lærer at beholde tøjet på. Ud over belønning i form af positiv kontakt ved påklædning, arbejdes der også med belønning i form af aktiviteter eller ture ud af huset. Det anbefales endvidere, at medicineringen med antipsykotisk medicin genoptages, så angsten, den motoriske uro, tvangshandlingerne og den selvskadende adfærd kan dæmpes, og M kan beholde tøjet på og få større psykisk overskud i hverdagen. Der har løbende været afholdt supervision med personalet, der er gået meget positivt og engageret ind i opgaven med at implementere et struktureret miljø og med at arbejde systematisk med påklædningen. Ved follow-up nogle måneder senere har M haft bukser på i nogle måneder og er for nylig begyndt at beholde bluse på hele dagen og kan nu opholde sig mere i fællesarealerne sammen med de øvrige beboere. Han kan nu komme i dagtilbud og på ture ud af huset. Og i mellemtiden er M igen startet med en lav dosis antipsykotisk medicin og virker nu mere rolig og mindre angstpræget og selvskadende, hvilket formodentlig er medvirkende faktor i forhold til, at problemerne med påklædningen er i bedring. Personalet arbejder fortsat med den visuelle struktur generelt og i forhold til påklædningen.

FAKTA OM AUTISME

»En gennemgribende udviklingsforstyrrelse, der manifesterer sig før 3-års alderen, og som karakteriseres ved mangelfuld udvikling af socialt samspil, af kommunikationsfærdigheder og ved begrænset, stereotypt repetitiv adfærd. Hertil kan komme en række mindre specifikke fænomener som fobier, søvn- og spisevanskeligheder, raserianfald og selvdestruktiv adfærd.« I diagnosesystemet skelnes mellem infantil autisme og atypisk autisme, hvor alle kriterier ikke er opfyldt. Atypisk autisme forekommer ofte ved dyb mental retardering. (WHO ICD-10)

En udviklende hverdag med autisme

Af Hanne Frandsen, centerleder på Spurvetoften,
og Pia Fenger, afdelingsleder på Spurvetoften

Pædagogiske opmærksomhedsområder - find det rette udviklingsniveau, tilrettelæggelse af den individuelle pædagogiske indsats, udvikling af informations- og kommunikations og støttesystemer. Dette er et vigtigt grundlag for at kunne skabe en tryk hverdag for mennesker med autisme. På Udviklingscenteret Spurvetoften, et bo- og beskæftigelsessted for unge/voksne med autisme, har vi gode erfaringer med udvikling af den enkeltes potentialer med fokus på tryk, kommunikation, selvstændighed og indflydelse på eget liv.

Autisme er en gennemgribende udviklingsforstyrrelse. Autisme findes hos normalt begavede og velbegavede mennesker samt hos mennesker med mental retardering og andre handicaps. Autismen er et usynligt handicap, det kan være svært at få øje på de bagvedliggende funktionsforstyrrelser. Man kan ikke kureres for autisme, men via specialpædagogik kan man kompensere for de vanskeligheder, der kan være, når man har autisme.

Det rigtige udviklingsniveau

Det er vigtigt at finde det rette udviklingsniveau for den enkelte for at kunne udvikle realistiske mål. Når man har fundet udviklingsniveau-

et, kan der arbejdes mere målrettet med at tilrettelægge den pædagogiske indsats.

På Spurvetoften tager vi udgangspunkt i neuropsykolog Susanne Freltoftes materiale om udviklingsalder, når vi afdækker udviklingsalderen. På baggrund af dette, suppleret med observationer, tilrettelægges det pædagogiske tilbud.

Når man tilrettelægger tilbud til voksne med autisme og udviklingshæmning, kan der være en risiko for, at udviklingsniveauet bliver lagt for højt, da pågældende igennem et langt livs erfaring har opøvet mange færdigheder. Hvis nye initiativer tager afsæt i dette niveau – vil det typisk lægge langt fra forudsætningerne. Passende udfordringerne er afgørende for, at der er en god livskvalitet. Hvis man bliver ved med at stille for høje krav, resulterer det i stress, og det ender ofte i problemskabende adfærd. Når kravene bliver afpasset udviklingsniveauet og med fokus på den enkeltes ressourcer, reduceres stressniveauet, og den enkelte oplever i stedet succes.

For at forebygge problemskabende adfærd og sikre udvikling er det vigtigt, at finde det rette udviklingsniveau. En anden væsentlig faktor er afdækning af hvilke informations-, kommunikations- og støttesystemer, der skal anvendes, så den enkelte kan forstå, hvad man skal lave, kan kommunikere med andre og få så tryk

en hverdag som mulig. Dette understøtter behovet, som mennesker med autisme har - behov for en genkendelig og forudsigelig hverdag. Genkendelig- og forudsigelighed er ikke er ensbetydende med, at der skal være en fuldstændig fast struktur uden, at der kan ske afvigelser eller forandringer – det væsentlige er, at der er informations-, kommunikations-, og støttesystemer, som er udviklet og afpasset i forhold til den enkelte, således at der med afsæt i den enkeltes niveau kan være en forberedelse på, hvad der skal ske.

Informationssystemer sikrer en tryk hverdag

Informationssystemer anvendes til, at give information om, hvad der skal foregå – f.eks. via et dagsskema. Der kan informeres om en eller flere aktiviteter ad gangen. Det kan f.eks. være med konkret-systemer. Det vil sige, at der er en konkret plet, hvor alt information omkring opgaver bliver lagt. Det kan være et håndklæde, når man skal i bad, ridehjelm, cd, dvd og mange andre genstande, der bliver brugt til den konkrete aktivitet, der påbegyndes.

Informationssystemer kan ligeledes være opbygget af f.eks. billeder, foto, piktogrammer, boardmaker. F.eks. kan der være en serie af billeder, som viser i hvilken rækkefølge man skal gøre hvad, når man er i bad.

Støttesystemer skaber klarhed

Støttesystemer er væsentlige til at skabe klarhed i konkrete situationer.

F.eks.:

- at man har en bestemt farve, som man bruger til at orientere sig efter. Det kan f.eks. være farvemarkering af, hvor man skal placere sit service, eller hvor man skal være i et lokale.
- At man har en tidsangivelse, som angiver tiden for, hvornår aktiviteten er slut. Det kan f.eks. være et æggeur, urskive, hvor tiden er markeret med farver.

Når man arbejder med mennesker med autisme på denne måde, skal der udarbejdes detaljerede beskrivelser af det pædagogiske forløb. Der skal være fokus på, at medarbejderne har en fælles tilgang til arbejdet og er

enige om at følge den samme vej i det pædagogiske arbejde.

” En kvinde smider maden på gulvet, når hun er færdig med at spise. Det gør hun, fordi hendes tallerken skal være tom, når hun er mæt. Støttesystemet bliver en lille skål, som hun kan lægge den mad i, som hun alligevel ikke kan spise. Resultatet bliver mere værdighed i forbindelse med måltiderne.

Boligindretning som fremmer det gode liv

Mennesker med autisme kan have meget svært ved at sortere og udvælge de meningsbærende informationer i deres sanseindtryk. Indretningen af boligen med tydelig visualisering kan derfor være med til at understøtte, at mennesker

med autisme kan få en tryk hverdag. Derfor er der i lejlighederne på Spurvetoftens gjort meget ud af at tydeliggøre, hvor hvilke funktioner skal udføres. Der er i det hele taget tænkt meget over indretningen. Hovedindgangen til borgernes lejligheder er bl.a. fra et privat udeområde, og bagindgangen er til et fællesområde, som deles af få personer. Der er en del beboere, som ikke kan bruge en nøgle. For at undgå at der kommer uanmeldt besøg i lejlighederne, som kan være en problematik, når man arbejder med mennesker med autisme, som fungerer på de tidlige udviklingsstrin, bruges et chipsystem som adgang til lejligheden. Det virker således, at ejeren af lejligheden har et armbånd med en chip, som gør, at døren bliver låst op, når man står en meter fra sin dør. Det private udeområde fungerer både som adgang til boligen, afskærmning og til udendørsaktiviteter.

I lejlighederne er der taget hensyn til, at mennesker med autisme ofte er følsomme over for støj. Lejlighederne har lydplader i loftet, som dæmper støj. Væggene er tykkere end i de normale krav til almene boliger, og der er filt i væggene imellem lejlighederne. Der er mange ind- og udgange til lejligheden, bl.a. også en ekstra udgang fra badeværelset. Dette skyldes, at konflikter kan forebygges ved, at vi som personale bogstaveligt talt "træder ud af situationen" for senere at vende tilbage og begynde med et nyt, positivt afsæt.

FAKTA om PECS - et visuelt kommunikationssystem

På Spurvetoftens bruger vi bl.a. PECS Picture Exchange Communication System. Kommunikationssystemet er opfundet af psykolog Andrew Bondy og hans kone talepædagog Lori Fros fra USA og er et visuelt system, der bygger på udveksling af visuelle materialer, som f.eks. billeder, foto, piktogrammer til at opnå ønskede mål og opfylde forskellige behov. Brugen af PECS giver mulighed for at kunne blive forstået, også når man ikke har et talesprog, at give så meget indflydelse som muligt på sin egen situation, samt forebygge at der opstår misforståelser, som kan medføre konflikter. Nogle har sin egen kommunikationsmappe, hvor de via denne kommunikerer, f.eks., hvad de gerne vil have at spise eller hvilke aktiviteter de gerne vil lave.

Spurvetoftens er et bo- og beskæftigelsestilbud til 37 unge og voksne med autisme og andre beslægtede udviklingsforstyrrelser. Udviklingsniveauet hos beboerne svarer til de tidlige udviklingsstrin fra under 1 år til ca. 4/6 år. Læs mere om Spurvetoftens på www.spurvetoftens.vejle.dk



Per Hede Nielsen, Bifrost

Mennesker med autisme bør undersøges lægeligt

Af læge Helle Hjalgrim,
Klink for Børn, København

For en person med autisme kan mange aspekter af dagligdagen være påvirket – bl.a. kommunikation, adfærd og samspil. Ændringer i f.eks. adfærd vil i mange tilfælde blive opfattet som en del af autismen og bliver for søgt imødegået med pædagogiske tiltag.

Det kan være relevant i mange tilfælde, men det er vigtigt at huske, at der også kan ligge medicinske problemer til grund for adfærdsendring. Mange af de medicinske problemer kan behandles, men viser sig ikke med de almindelige symptomer, vi kender fra mennesker uden ASF (autismespektrumforstyrrelser). Personer med ASF vil i mange tilfælde have problemer med at forklare, hvad de oplever i deres krop og har ikke sprog til at formidle smerter eller ubehag, og det er derfor uhyre vigtigt, at omsorgspersoner kan genkende tegn på smerter og ubehag.

Medicinske problemer i forbindelse med ASF kan betragtes fra flere forskellige synsvinkler: De kan være en del af ASF – der ses en højere forekomst af epilepsi, søvnproblemer og maveproblemer; de kan være medvirkende årsag til ASF – ved mange genetiske syndromer ses en højere forekomst af ASF, for eksempel Tube-

røs sclerose og Fragilt X Syndrom; de kan være komplikationer til medicinsk behandling – centralstimulerende stoffer som Ritalin kan give hjertebanken; de kan være almindeligt forekommende tilstande, som også ses hos personer uden ASF – for eksempel mellemørebetændelse hos børn og forhøjet blodtryk hos voksne.

Medicinske problemer som del af ASF:

Epilepsi er ligesom ASF en samling af tilstande – et overbegreb. Epilepsi skyldes i alle tilfælde gentagne elektriske udladninger fra grupper af neuroner i hjernen og er karakteriseret ved ændring af bevidsthedsplanet, pludselige fald, kramper eller fokale sensoriske (forstyrrelser i et fokus i hjernen) eller motoriske forstyrrelser. Omkring 30% af personer med ASF vil have haft et eller flere epileptiske anfald inden, de bliver voksne. Forskellige andre ledsagetilstande til ASF kan øge risikoen for, at der kommer epileptiske anfald. Det kan være samtidig udviklingshæmning, medfødte hjernemisdannelser eller genetiske syndromer. Det kan være meget svært at vurdere, om manglende/ændret kontakt med en person med ASF skyldes den autistiske adfærd eller et epileptisk anfald. Et standard EEG kan i nogle tilfælde understøtte mistanken, men ofte er det nødvendigt med læn-

gerevarende EEG, evt. med samtidig videooptagelse af den adfærd, man mistænker for epilepsi.

Søvnforstyrrelser kan groft deles op i problemer med at falde i søvn og problemer med at vedholde søvn. Indsovningsproblemerne kan skyldes forstyrret døgnrytme, der ofte ses hos personer med ASF og udviklingshæmning, de kan skyldes maveproblemer eller vejtrækningsproblemer. Problemer med at vedligeholde søvnen kan skyldes REM-søvn forstyrrelser, obstruktiv søvnapnø, periodiske benbevægelser, epileptiske anfald eller tænderskæren. Mistanke om søvnforstyrrelser kan man få, hvis den pågældende er meget træt i løbet af dagen, vågner om natten og evt. har problemer med at falde i søvn igen, snorken eller vejtrækningsproblemer. Manglende søvn kan forværre adfærd.

Mave-tarmproblemer kan være en afspejling af særlige spisevaner, der kan give reflux (sure opstød, halsbrand), forstoppelse, diare eller defæktationsproblemer (afføringsproblemer). Det kan dreje sig om mængder, konsistens, eller pica. Mistanke til mave-tarmproblemer kan man få, hvis den pågældende ikke vil spise, selv om vedkommende tydeligt er sulten, får åbenbare mavesmerter efter spising, ændret afføringsmønster eller



vægttab. Mave-tarm problemer kan også give forstyrrelser i søvnen.

Medicinske problemer som medvirkende årsag til ASF:

ASD eller autistiske træk ses hos mere end 80% af de mennesker, der har Fragilt X Syndrom. Fragilt X syndrom er den hyppigste arvelige årsag til udviklingshæmning, og selv om der ikke vedvarende er en øget sygelighed forbundet med syndromet, er der dog i barnealderen en betydeligt forhøjet forekomst af mellemørebetændelse. Generelt for syndromet er overbevægelige led og nedsat muskelspænding og hos mange voksne kan man derfor opleve smerter fra bevægeapparatet. Personer med Fragilt X Syndrom har problemer med sprog og kan derfor have vanskeligt ved at formidle oplevelser af selvet. Disse vanskeligheder øges kun for den person, hvor der samtidig er ASF. Ved tuberøs sclerose er der også øget forekomst af ASF – og af epilepsi, udviklingshæmning, tumorer etc. Viden om evt. tilgrundliggende genetiske syndromer gør det muligt at tilrettelægge medicinske tilbud/opfølgning for den enkelte. For at kunne komme et tilgrundliggende genetisk syndrom nærmere, er det nødvendigt med lægeundersøgelse af den pågældende person med ASF.

Medicinske problemer udløst af komplikationer til for eksempel medicinsk behandling:

I nogle tilfælde er der behov for at behandle en person med ASD med f.eks. psykofarmaka. Mange præparater har betydelige bivirkninger, og det kan være svært at få lov at følge disse

med for eksempel blodprøver. Nogle præparater øger risiko for udvikling af såkaldt metabolisk syndrom med forhøjet blodsukker, triglycerider, kolesterol og blodtryk. Her kan man så være nødt til at forlade sig på at måle livvidde som indirekte markør. Symptomer på forhøjet blodsukker er som ved sukkersyge af andre årsager – øget tørst, øget vandladning, alment ubehag, mavesmerter etc. Andre personer med ASD har ledsagetilstande som ADHD, der kan behandles med god effekt af centralstimulerende stoffer. Bivirkninger ved disse kan primært være problemer med appetitten, humøret og evt. problemer med at falde i søvn, men hovedpine og mavepine er også almindeligt.

Håndkøbsmedicin

Almindelig håndkøbsmedicin eller fødevarer kan også give bivirkninger eller have uhensigtsmæssige interaktioner med receptpligtig medicin. F.eks. kan Coenzym Q påvirke blodfortyndende medicin og grapefrugt-juice kan øge effekten af visse psykofarmaka.

At kende baggrunden

Der er mange andre medicinske områder end de få ovenfor nævnte, der skal huskes på, når en person med ASF ændrer sig. I mange tilfælde kan det være en fordel at kende til den tilgrundliggende årsag til, at en person udvikler ASF – det er langt fra altid muligt, men kan have stor betydning for evt. behandlingstilbud til den pågældende. Vær opmærksom på hudforandringer, der kan lede tanken hen på forskellige fakomato-

ser – tilstande hvor både centralnervesystemet og huden er involveret. Her kan rettidig behandling af andre ledsagetilstande end ASF være af betydning for fremtidigt helbred. Tab af færdigheder, svingende funktionsniveau, hurtig træthæd og manglende trivsel kan lede tankerne hen på medfødte stofskiftesygdomme (ikke kun fra skjoldbrusk-kirtlen). Medfødte misdannelser af forskellig art kan ligeledes være vejledende i forhold til en medicinsk diagnose.

Det er imidlertid også vigtigt at huske på, at de almindelige sygdomme ikke tager hensyn til, om en person har ASF, eller ej og de forekommer lige så hyppigt.

Infektioner ændrer adfærd

Infektioner kan give smerter og ændret adfærd. Der er ingen forskel på, hvordan man som kontaktperson skal reagere, hvis der opleves akut ændret kontaktmønster, nedsat bevidsthed og hududslet, der kan være tegn på meningitis. ASF eller ej er det en akut tilstand, og der skal kontakt til sundhedsvæsenet umiddelbart. Infektioner kan nedsætte appetitten, øge træthæd, give almindelig ubehagsfølelse. Urinvejsinfektioner kan give inkontinens hos en ellers kontinent person. Mellemørebetændelse gør ondt, evt. mere ondt, hvis personen ligger ned. Forkølelse og følger heraf som pande- eller bihulebetændelse kan være smertefuldt. Problemer/uro omkring sengetid, der ikke har været der før, kan være et symptom. Allergier, afhængig af type, kan give øjenirritation, løbende næse, hoste, vejrtrækningsproblemer, maveproble-

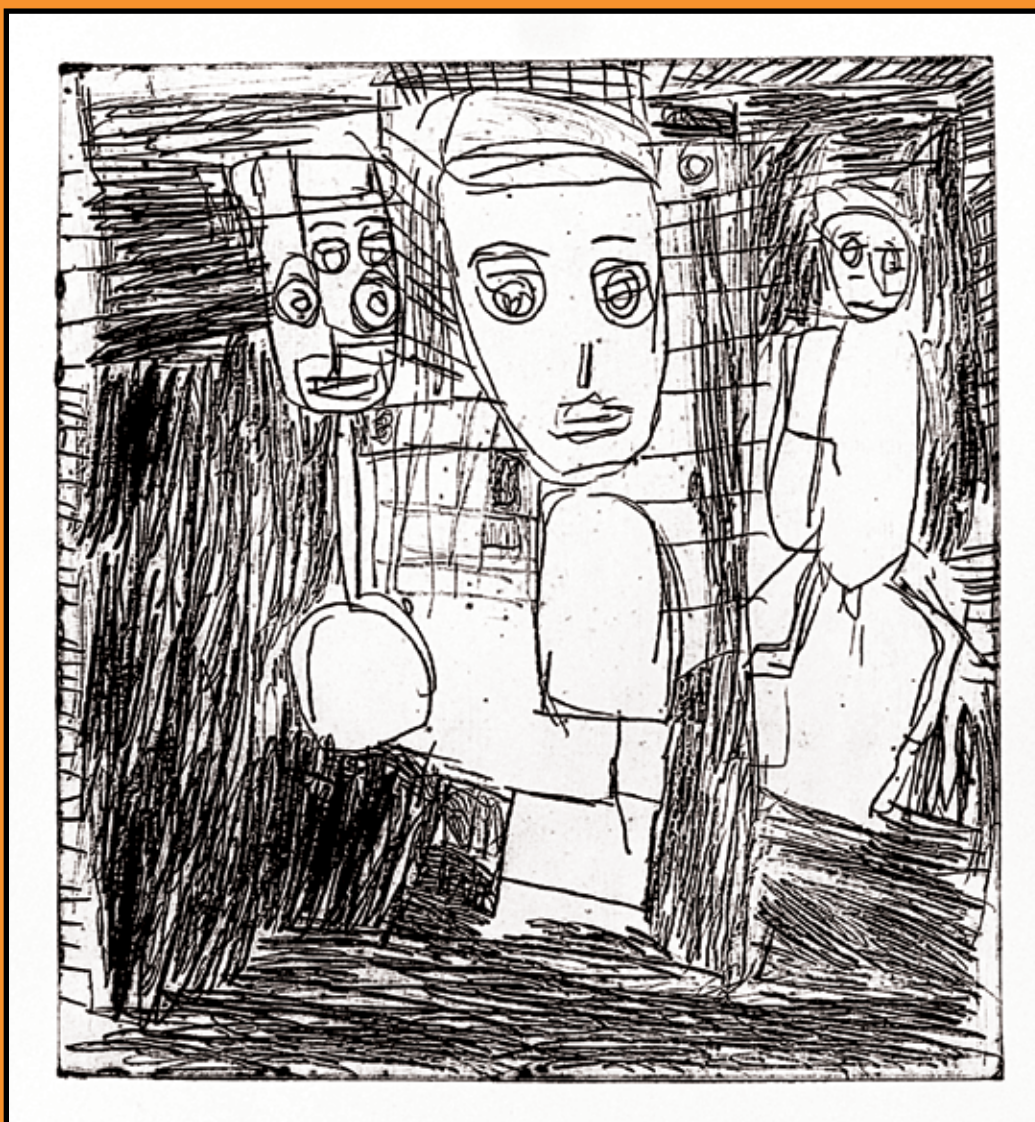
mer, hududslet mm. Nogle af symptomerne er umiddelbart genkendelige – men f.eks. kløe i munden kan ikke ses, kun føles og vil kunne give anledning til f.eks. spisevægring.

Bør undersøges lægeligt

ASF er diagnoser der i mange tilfælde stilles uden medvirken af medicinske

læger, neurologer eller børneneurologer. I anbefalingerne i den Nationale Autisme Plan anbefales det, at alle børn og unge med ASF bør undersøges lægeligt. Formålet er i forbindelse med autismediagnosen at undersøge for associerede medicinske tilstande og genetiske syndromer. Det sikrer imidlertid kun vurdering af kroniske

medicinske tilstande eller forebyggelse af konsekvenserne af evt. forventelige medicinske tilstande. De nyopståede eller akutte tilstande skal kunne mistænkes eller genkendes af de omsorgspersoner, der måtte have medansvar for mennesker med ASF – måske alene på baggrund af ændret adfærd.



Bente Wadsbach, Bifrost



Når loven ikke beskytter

Pårørende angste og urolige for psykiatrien

Af journalist Mette Egelund Olsen
Center for Oligofrenipsykiatri

Manglende samtykke fra pårørende kan være et stort problem for psykiatere, der behandler udviklingshæmmede mennesker, der ikke selv er i stand til at give informeret samtykke til deres behandling. Psykiater Troels Gram Bruun, der arbejder på botilbuddet Landsbyen Sølund, er ind imellem frustreret over sundhedslovens paragraffer om informeret samtykke. Hvis patienter varigt mangler evnen til at give informeret samtykke, er det nemlig de nærmeste pårørende, der skal give et eventuelt informeret samtykke om behandling. Og det er ikke altid let at få.

” En udviklingshæmmet kvinde på 24 år kommer til botilbuddet Landsbyen Sølund efter en historie med talrige indlæggelser på psykiatriske afdelinger bag sig. Kvinden er meget impulsstyret. På Sølund sættes kvinden i behandling med et stemningsstabiliserende præparat. Det sker med forældrenes noget modvillige samtykke. Kvinden falder til ro og kan passe sit daglige arbejde og sine aktiviteter. I løbet af de næste to år er der ingen indlæggelser på psykiatrisk afdeling. Så begynder forældrene at lade være med at give kvinden hendes medicin, når hun er hjemme. Det

medfører voldsom uro og grænseoverskridende handlinger, når kvinden kommer tilbage på Sølund. Forældrene mener, at det er medicinens skyld, og de nægter at give samtykke til den fortsatte medicinske behandling. Kvinden flyttes til en anden institution. De hyppige indlæggelser på psykiatrisk afdeling gentager sig nu, hvor kvinden ikke længere modtager medicin. Nu er der indlæggelser, hvor kvinden må fikseres i bælte i uger og op til mere end en måned ad gangen. Hun udskrives med medicin, som der dog hurtigt kræves fjernet af pårørende, hvorefter endnu en sygdomsepisode indtræffer – medførende over 8 indlæggelser på et år.

Eksemplerne i denne artikel er opdigtede, men minder meget om, hvad psykiatere indenfor området med udviklingshæmmede mennesker kan opleve i deres daglige arbejde.

”Jeg er nødt til at holde loven, men her virker den mere som en begrænsning. Jeg møder problemet ikke bare i mit arbejde, men jeg hører også om det fra pædagogerne på mine kurser. Der er flere grader af manglende samarbejde. Der er den første, hvor forældre eller pårørende slet ikke vil tillade eller diskutere, at deres udviklingshæmmede slægtninge skal til psykiater. Der er så flere udveje.

Patienten kan lide, indlægges med tvang eller det letter igen. Så er der anden grad, hvor man nok accepterer og siger ja til undersøgelse, men når det så kommer på tale med medicin, så skydes det ned,” siger Troels Gram Bruun, der tror, at det er angst hos de pårørende, der er den egentlige synder. Han understreger dog, at i langt de fleste tilfælde er samarbejdet med de pårørende godt.

Han oplever mange, der siger til ham, at han da bare skal informere de pårørende, men han gør sig store anstrengelser for en dialog og vil nødtigt betragtes som, det han kalder for en ”betonpsykiater”.

”Før vi ender ud med at tale psykiatri, har vi ledt efter alle mulige andre forklaringer først. Man er langt hinsides de forklaringer, når man når til det psykiatriske. Det være sig tandpine, ørepropper eller fysisk sygdom. Mange ting er skudt ned siden. Men forældrene er rasende, når man siger psykiatri. ”Er det ikke farligt med de lykkepiller? Bliver man ikke afhængig af medicinen”, siger forældrene, der opsnapper alt, hvad der kommer frem i medierne. Der er mange trin, der kan gå galt. Først skal der samtykke til en henvisning til, så er forældrene måske uenige. Så skal de acceptere dosis. Så lader de måske være med at komme til de planlagte møder eller trækker det ud i det uvisse og diskuterer i det evindelige,” siger Troels Gram Bruun.

” En ung udviklingshæmmet mand begynder at lide af angstanfald. Han skrider og er meget forpint. Men de pårørende vil ikke have, at han får medicin. Så sker



Troels Gram Bruun

der det, at manden flyttes til anden dags-aktivitet, og angstanfaldene forsvinder. Det var jo det, vi sagde, siger forældrene, der holder fast i, at manden ikke skal have medicin. Der går et år, og så begynder angstanfaldene igen.

"Det var jo et held, at manden kunne overgå til anden aktivitet. Men angst er en lidelse, der kommer og går. Det er ikke noget, man lider af hele tiden. Og det ændrer ikke på, at man kan blive syg igen," siger Troels Gram Bruun.

Han oplever pædagoger, der river sig i håret, når det går grueligt op for dem, at deres udviklingshæmmede beboere er hamrende syge - og at de ikke engang må komme til psykiater. Troels Gram Bruun oplever også, at forældre indbyrdes kan være splittede, eller at raseriet og sorgen over at have fået et handicappet barn kan vendes mod psykiateren. Langt de fleste

forældre har dog et fornuftigt forhold til psykiateren.

"Når man giver et behandlingstilbud, har man jo overvejet, om det virkelig er det værd. Bliver patienterne lykkeligere af det. Det har vi jo hele tiden inde i vores overvejelser. Men det er en basal form for utryghed og angst hos de pårørende, der gør det. Det bliver let til en gidseltagning af beboeren. Internettet synger halvkvædede viser om psykiatri, og pårørende læser om bivirkninger, som Fanden læser Biblen. De tolker måske en "rysten" som en "rysten indeni". Men man skal være læge for at vide, hvad det er. Alle har en mening om det og mener sig kompetente, men det er faktisk et lægeligt speciale. Loven er lavet til at beskytte patienten, men det kan blive til en forulempelse i stedet for," siger Troels Gram Bruun.

Han forklarer videre, at forældre, der gang på gang tager deres pårørende udviklingshæmmede ud af medicin,

gør behandlingen sværere og sværere, da det nedsætter følsomheden for stofferne ligesom bivirkninger kan optræde og gøre patienten modvillig. "Mit skrækscenarie er at være denne her betonpsykiater, men at være maltrakteret af psykisk lidelse, når der er hjælp at hente, er omsorgssvigt," slutter Troels Gram Bruun.

FAKTA

På Sølund er langt de fleste beboere underkastet pårørendes informerede samtykke, da de ikke selv er i stand til at give informeret samtykke til behandlingen. Hos lettere udviklingshæmmede, der selv kan give informeret samtykke, kan problemet være at få dem til at opretholde behandlingen og følge lægens anvisninger. F.eks. er der måske bivirkninger, de ikke forstår vil svinde med tiden, og derfor vil de ikke fortsætte med behandlingen, ligesom at de tror sig raske, når symptomerne - på grund af medicinen - forsvinder.



Fra udredning til behandling

Når alt andet har været prøvet

Af informationsmedarbejder Dorte Eifer
Center for Oligofrenipsykiatri

Et veldækket brunchbord møder ViPU Videns udsendte medarbejdere, da vi bliver inviteret indenfor på Behandlingscentret Hammer Bakker i Vodskov i Nordjylland. Pædagog Lotte Ølgaard Nielsen fortæller om behandlingen af de 12 beboere på stedet og om en meget lækker kage med en helt særlig historie...

"Behandlingscentret har eksisteret i 15 år og udviklingen gennem de sidste 10 år har været enorm. De store institutioner på Hammer Bakker har historisk set været hjem for de klassisk udviklingshæmmede, men i dag er det mere borgere med særlige

behov, vi modtager i behandlingscentret. Når vi modtager en ny beboer har alt andet været prøvet," fortæller Lotte og fortsætter:

"Nogen har fået en dom. Nogen har isoleret sig. Nogen har generet naboerne, og nogen er blevet smidt ud af bofællesskaber. Det er overvejende unge mænd i tyverne og midt i trediverne. Det er mennesker, der har fungeret i det normale system, men de er tynget af nederlag. De er blevet overset og er kommet i dårligt selskab, og de er typisk ofre for både misbrug og kriminalitet. De befinder sig i grænseområdet mellem normal og udviklingshæmmet, men fælles for dem er, at funktionsevnen er nedsat, og de har svært ved at begå sig socialt."

Behandling, udredning og individuelle planer

"Opholdet her starter med en udredningsperiode på 3-5 måneder. Vi udarbejder en rapport på 20-30 sider til kommunen, hvor vi kommer omkring barndom, nutid og bud på fremtiden. Udredningen er udgangspunkt for en behandlingsplan, som dagligdagen derefter struktureres efter. Vi evaluerer løbende om den enkelte beboers plan virker – om målet er sat for højt eller for lavt," forklarer Lotte og uddyber: "For mange af beboerne er det først i forbindelse med udredningen, at de får diagnosen udviklingshæmning hæftet på sig. Eller som de siger: "Vi blev først udviklingshæmmede, da vi kom op til jer!" Det er en kæmpe





erkendelse og en kæmpe proces, de skal igennem. Men vi oplever, at det også giver en ro, at der pludselig er nogen der forstår dem og ikke møder dem med en masse krav og forventninger,« forklarer Lotte.

Personalet arbejder ud fra en miljøterapeutisk og konfronterende tilgang til beboerne, så de krav der stilles, bliver stillet på en støttende måde. Der er lagt vægt på, at beboernes evne til at indgå i fællesskabet bliver trænet og der er opstillet klare regler for det sociale samvær.

» I starten kan det være svært for den enkelte beboer at indordne sig, men når de får hjælp til en daglig struktur, får de meget mere samling på sig selv. Beboerne oplever faktisk en stor lettelse, når vi be- og afgrænser dem og hjælper dem med at tage medansvar for deres eget liv. Strukturen og støtten giver dem mulighed for at blomstre op, men samtidig har vi en meget individuel tilgang til beboerne,» forklarer Lotte og fortsætter:

»Personalet vil gerne bidrage til fælles

aktiviteter f.eks i weekenden, men vi oplever at tilslutningen på selve dagen ikke er overvældende stor, selvom der var stor forhåndsinteresse, og det er svært at gøre noget impulsivt, for når flere har dom, skal der indhentes tilladelser m.m.. Det er også svært at arrangere noget, der koster penge, for alle har en lille økonomi og mange har gæld og store vanskeligheder med at styre økonomien.»

Psyriske lidelser og misbrug

»Ca. halvdelen af beboerne har en erkendt psykisk lidelse, og der er tilknyttet en fast psykiater til behandlingscentret. Psykiater Helle Graversen kommer ca. hver 14. dag og kan kontaktes i akutte situationer. Tre beboere skal netop i gang med psykofarmaka med angstdæmpende effekt. Som noget relativt nyt fylder misbrug meget. Det er kendt viden, at en del misbrug dækker over uerkendte psykiske lidelser, og i hvor høj grad der er tale om selvmedicinering, ved vi ikke præcist, men det er vores erfaring, at en del

beboere bliver stabiliseret med dels medicin og dels den bedre struktur i hverdagen, og det kan være vejen ud af misbruget. Men det er meget tungt,» fortæller Lotte og fortsætter: »Misbrug er et af vores helt store dilemmaer. Mange har et misbrug med sig, der går helt tilbage til den tidlige ungdom. Vi tillader ikke misbrug, men de har jo brug for det, så der skal sættes noget i stedet for. Som nu i går hvor en beboer ærligt fortalte mig, at han sådan trængte til at ryge hash, så fandt vi på en afledningsmanøvre. Vi bagte kage sammen til jeres besøg, fortæller Lotte med et smil, inden hun mere alvorligt fortsætter:

»Vi skal forhindre, at der kommer stoffer i huset, og vi skal undgå, at nogen bringer stoffer med til andre, men når det sker, har vi ingen sanktionsmuligheder. Vi kan lave nogle restriktioner på, hvem der må være sammen hvornår, men stofferne findes i huset, det ved vi, og et af vores dilemmaer består i, hvordan vi behandler påvirkede beboere. Hvis deres adfærd er





direkte uhensigtsmæssig, freder vi dem på værelset, så de kan være lidt for sig selv, men vi har hårdt brug for at få etableret en egentlig misbrugsbehandling rettet mod udviklingshæmmede. Faktisk har flere af beboerne en triple diagnose bestående af misbrug, psykisk lidelse og udviklingshæmning, og en større grad af viden om misbrugsbehandling bør være tilstede som en naturlig del af den behandling, vi tilbyder,” mener Lotte og fortsætter: ”Nogle beboere lykkes det at hjælpe ud af misbruget, andre ikke. Vi havde f.eks. en alkoholiker, der hver dag sad på bænken lige uden for vores matrikel og drak, vi kunne se ham, men det foregik ikke her... og en anden beboer sagde til mig: ”Lotte, du behøver ikke gøre så meget ud af det med mit misbrug, jeg skal alligevel ikke blive mere end ca. 40 år.” Der kunne vi godt bruge nogle værktøjer, og vi kan ikke blot trække på viden fra misbrugscentrene, for vores beboere har pga. udviklingshæmningen meget svært ved selvrefleksion,” forklarer Lotte.

Konflikt som udvikling

Magtanvendelser kan være nødven-

dige overfor denne gruppe beboere, som i konflikt-situationer ofte reagerer med vold og trusler. Personalet bærer altid overfaldsalarmer og i perioder er der mange opkald, i andre ikke.

”De kræver deres ret via larm, trusler og udadreagerende adfærd, og i starten forstår de ikke, hvorfor personalet ikke bliver bange. Den voldsomme adfærd plejer at skræmme andre væk. Men vi signalerer og forklarer, at vi støtter og møder beboeren i svære situationer og ikke accepterer den voldsomme adfærd. Det er et dårligt mønster, som kan aflæres. Vi formidler til beboerne, at det er rarere at løse konflikter via talens vej, og vi ser evnen til løsning af konflikterne som et af de store udviklingsområder for beboerne,” fortæller Lotte og fortsætter: ”Der er situationer, der har været tilspidset, men personalet er gode til at passe på hinanden. Vi er en fasttømret personalegruppe, hvor mange har været her længe. Vi bakker hinanden 100% op og arbejder ud fra følgende principper:

- Vi handler
- Vi tør godt gå ind i konflikten

- Vi tør godt være sammen med udadreagerende beboere

Antallet af magtanvendelser er blevet nedbragt, primært gennem efteruddannelse. Vi har italesat, at vi gerne ville nedbringe antallet af magtanvendelser og analyseret på hvilken type konflikter vi har, og på hvorfor de opstår. Vi har også udviklet en linje for, hvad vi gør, når en kollega har været i spil. Vi har en såkaldt ambulance-tjeneste (hvem skal der ringes til, hvis man har været involveret i en voldsom konflikt), og vi kan modtage krisehjælp hos en psykolog, hvis der har været voldsomme oplevelser. Det er også aftalt, at det i perioder er helt i orden at melde fra over for en situation eller beboer, at give hinanden pause mhp. at komme igen og især at lytte til hinanden efter en konflikt.”

”Gennem de seneste 10 år er fagligheden blevet væsentligt højnet i personalegruppen på behandlingscentret, vi er blevet dygtigere,” fortæller Lotte, ”og det har givet lyst til at komme ud i verden og fortælle om vores erfaringer på centret, bl.a. som VISO-leverandører. Vi bliver f.eks. brugt i sager om udredning, udadreagerende adfærd o.lign.”

Perspektiver på opholdet

Et vigtigt aspekt i behandlingen er en afklaring af, hvad beboeren kan klare. Lotte fortæller: »Mange af beboerne har de normale drømme om at stifte familie og have en vennekreds, men det er der ikke mange, der kan mestre, men hvad kan de så? Opholdet bliver et spejl på, hvad man kan og nogle gange også på, hvad man ikke kan. Flere beboere prøver jobs af, som de ikke kan klare, og det giver



beboerne en erkendelse af, at de har behov for at lære mere. Når billedet af egne evner bliver realistisk, så lykkes jobbet som regel også. Vi tilbyder to års botilbud, men reelt er der ofte ikke optimale tilbud, når perioden udløber. I øjeblikket er der ved at blive bygget fem lejligheder i kælderens, der kommer til at fungere som selvstændige udsagnings-boliger med støtte. Desuden har vi tilknyttet et hjemmevejlederteam, der yder bostøtte. Vores beboere har store vanskeligheder med det sociale og med fælles regler, så de kommer til kort i bofællesskaber, hvor individuelle hensyn kan være svære at tage. Det er problematisk, for det er også hårdt at være i behandling hos os. Efter et par år er der behov for andre rammer, men det er svært at finde egnede tilbud,” fortæller Lotte.

Hele tiden på vej

Claus er pædagog i dagtilbuddet på Behandlingscentret Hammer Bakker, og han fortæller:

”Vi har en række værksteder – træ-, metal-, computer- og syværksted, skovhold og sportshold, og disse

tilbud er udgangspunktet for at møde beboerne i et fælles tredje. Vi arbejder ud fra den teori, at det er nemmere at arbejde med folk, når de laver noget, de kan lide. Værkstederne er interessebaserede, men vi må sande, at det til tider er svært at motivere beboerne. Derfor arbejder vi altid med plan A, B, C og D. Aktiviteterne er et skalkeskjul eller et røgslør, vi lægger ud for at kunne arbejde med og påvirke beboerne. Det vigtige er, at vi hele tiden er på vej, vi arbejder med beboernes udvikling, men vi skal også have fokus på at skrue forventninger ned. Vi går ikke med ud på den tynde is. Det handler også om at kende beboernes begrænsninger. Vi arbejder med den enkelte ud fra hans eller hendes behandlingsplan. Personalegruppen i dagtilbuddet tæller pædagoger, sosu-assistenten og socialrådgivere, og alle ved utrolig lidt om utrolig mange ting,“ griner Claus og fortsætter:

”Vi skal kunne rumme beboernes uhensigtsmæssige adfærd, og vi skal ind og nå beboerne. Udgangspunktet for vores arbejde er relationen til hver enkelt beboer. Vi er sammen som

personale i teams om den enkelte, for det er vigtigt, at vi dækker bredt, så beboerne har tillid til flere. Vi er også meget bevidste om, at vi skal arbejde ud fra en professionel relation, for det er meget vigtigt i forhold til at beboerne ikke skal lykkes med at lave splitting mellem os,” fortæller Claus og fortsætter:

”Der skal være forsvarlige rammer i arbejdet, og det skal være udviklende for personalet. Det kræver en vis grad af optimisme at arbejde på dette område. Man kommer ikke uden om frustrationer over dilemmaer omkring misbrug. Der er slagsmål og konflikter beboerne imellem, men når man har en grundlæggende sympati for disse udsatte mennesker, er der meget at glæde sig over. Som når en beboer efter 1½ år har fået repareret en knallert og suser af sted, eller når en beboer revnefærdig af stolthed viser sit færdige fuglefoderbræt frem. Med nysgerrighed og indsigt kommer vi langt, vi tror på det og skaber resultater! Det giver stor arbejdsglæde, når vi ser, at vores indsats virker,” slutter Claus.

FAKTA

Behandlingscentret Hammer Bakkers målgruppe:

Lettere udviklingshæmmede over 18 år med sindslidelser og/eller svære psykosociale/følelsesmæssige problemstillinger, desuden modtager Behandlingscentret domfældte udviklingshæmmede.

Behandlingscentret Hammer Bakker har desuden en afdeling med hjemmevejledning til voksne borgere med udviklingshæmning, som har et behov for særlig støtte i eget hjem.

Behandlingscentret er beliggende i det naturskønne område Hammer Bakker 12 km nord for Aalborg, tæt på Vodskov by. Institutionen består af tre afdelinger: To døgnafdelinger samt en dagbehandling.

På døgnafdelingen er der fælleskøkken, vaskerum spisestue samt tv-stue. Dagbehandlingen består af en række værksteder og aktivitetsrum.

Kvindelig beboer:

I starten af opholdet kunne hun ikke klare forpligtelser og aftaler, hun forlod Behandlingscentret, når verden blev uoverskuelig, men nu er hun blevet gift med en af de andre beboere og har job i Bilka's flaskeafdeling.

Mandlig beboer:

Før opholdet var han vagabond og alkoholiker. I dag har han egen lejlighed, fuldtidsjob i Bilka og ser sin søn fast.

Det var min bedste tid

Af journalist Mette Egelund Olsen
Center for Oligofrenipsykiatri



Jeg er nord for Aalborg. I Hammer Bakker ved Vodskov. Jeg kører gennem skoven. Den ene store røde bygning efter den anden dukker frem mellem efterårets farver. Jeg nærmer mig bunden for enden af vejen. Der vjører en statelig rød og stor bygning. Unge mennesker går ud og ind. I dag er bygningen en sosu-skole. I fortiden var den byens største arbejdsplads. En stor centralinstitution for omkring 800 udviklingshæmmede mennesker. Her møder jeg 65-årige Arne Andersen, der er lettere udviklingshæmmet og psykisk syg. Han fortæller tilbage i tiden. Hvordan det var engang. Han boede nemlig på Centralinstitutionen i Vodskov i tiden fra 1953 til 1965. Arne slår ud med armene: "Her gik jeg i skole." Han peger på bygningen. "Og der i midten var opholdsstuen. Vi var 96 drenge. Vi boede på 10 mandstuer. Når der var mæslinger eller fåresyge kunne der godt ligge 70 syge børn på en gang."

Mor var udviklingshæmmet

Han fortæller ivrigt. Hvordan han nåede til børnehaveklassen inden, de fandt ud af, at han nok ikke kunne klare en almindelig skole. Arne Andersens mor var udviklingshæmmet. Og Arne voksede op de første af sine leveår hos sine bedsteforældre. Arne Andersen peger på den anden side af bygningen. Der boede pigerne. "Vi havde vores egne signaler, når vi var kommet i seng. Tre gange lys med stavlygten betød fri bane. Hvis det kun var 2 gange lys, så skulle man holde sig væk," siger Arne Andersen. Vejret er klart med solen, der skubber efteråret lidt tilside. Vi går gennem Hammer Bakker. Arne Andersen ved,

hvad de gamle røde bygninger husede engang.

"Der, hvor der er parkeringsplads, legede drengene. Det var nærmest en byggelegeplads med tømmer. Pigerne legede på plænen bagved. Og her var det tidligere mandshjemmet," siger Arne Andersen. Her boede Arne Andersen også en overgang. Mandshjemmet var delt op i to afdelinger. Nogle var bedre end andre. De svageste blev udnyttet.

"De kriminelle kom også. Det var det værste. De ville styre det hele," siger Arne Andersen. Han sidder på bænken foran Mandshjemmet. Hans øjne er brune. Hans stemme er mørk. Måske er det alle de cigaretter.

De bedste år

Han fortæller med glæde om de år af sit liv, han husker tilbage på som den bedste tid i hans liv. Det var trygheden og rammerne. Der var altid nogen. Der var ensomheden langt væk. Det var det at have et tilknytningsforhold.

"Der er dejligt fredeligt heroppe. Sagfører Olesen ejede næsten hele Hammer Bakker. Han var en rigtig gnier. Men han skænkede det hele til institutionen. Der går mange historier om Sagfører Olesen. En af dem er, at han havde en husbestyrerinde, der blev gravid og fik et udviklingshæmmet barn, han ikke ville have hjemme i huset," siger Arne Andersen.

Han fortæller, at de børn, der var nogenlunde velfungerende kom i skole. Det gjorde Arne også.

"Vi havde ikke engelsk og tysk men ellers samme fag som andre. Vi fik ikke karakterer. Jeg var dog lidt af en rebel, der kunne være svær at styre. Når vi kom fra skole, fik vi kakao og

amagermadder, og så tog de os med ud i bakkerne for at tumle rundt, så vi var godt trætte om aftenen, og så der ikke var nogen problemer om aftenen, når vi skulle i seng."

Lægen var modbydelig

Vi går forbi bygning K1, der hvor pigerne flyttede hen, når de blev voksne og ikke skulle væk fra institutionen.

Arne Andersen tænker tilbage til tiden med overlæge Gunnar Wad.

"Han var modbydelig. Han betragtede os som små børn."

De røde, gule og grønne blade rasler i vinden. Vi går forbi det, der engang var køkkenet.

"Det var det samme og det samme, vi fik. Tirsdag fik vi frikadeller, onsdag fik vi fisk. Nogen gange var vi heldige at få kylling om søndagen."

Efter Arne Andersen flyttede fra Hammer Bakker, boede han flere steder hos personale fra Hammer Bakker. Fra familien Jensen, der betragtede ham som en søn og til familien Madsen, hvor manden i huset altid skulle kaldes

ved efternavn. Men så var det, at Arne Andersen begyndte at få psykiske problemer. Han blev meget aggressiv og fik tvangstanker og blev sat i behandling med psykofarmaka. Han fik også et alkoholproblem. Men blev reddet på stegen af en enlig ældre dame, han boede hos i mange år indtil, han flyttede for sig selv. Hende betragtede han som sin mor.

"Hun var mere mor end Martha, min

FAKTA om HAMMER BAKKER

Hammer Bakker startede som åndssvageanstalt i 1916. Professoren og lægen Keller, der var en af pionererne i udviklingen af åndssvageforsorgen i Danmark og som til daglig var chef for anstalten i Brejning, var på udkig efter et sted i Jylland, hvor der kunne etableres endnu en institution. Det blev Vodskov. Hammer Bakker. Sagfører Olesen ejede området omkring. Han ville bevare den smukke natur og forærede jord til centralinstitutionen.

Institutionen var meget hierarkisk opbygget med patienterne nederst og en overlæge øverst. Den markante overlæge Gunnar Wad var leder fra 1938. Da han overtog ledelsen var der 176 patienter. Men med årenes løb udvidede man institutionen, og i 1966 var der omkring 800 patienter. Med tiden blev kæft, trit og retning skiftet ud med en mere human tilgang til det enkelte menneske. Allerede i 60'erne begyndte man at afinstitutionalisere.

Kilde: Museet i Hammer Bakker





rigtige mor, der var udviklingshæmmet. Jeg boede hos min plejemor i 23 år.

De skulle aldrig have været her

”Jeg har kontakt med to fra min tid på Hammer Bakker. De er begge blevet gift og har fået tre børn hver. De var ikke udviklingshæmmede. De var ordblinde og skulle aldrig have været på Hammer Bakker,” siger Arne Andersen, der fortsætter:

”Jeg tror, at halvdelen af patienterne på Hammer Bakker, aldrig skulle have været her.”

Vi bevæger os videre gennem området. Arne Andersen peger. Det meste af beplantningen i Hammer Bakker har han været med til at plante. Da han var på mandshjemmet, arbejdede han på hverdage 8-17 med en middagspause på halvanden time. Han fik 80 kroner om ugen. Han hørte til ”de gode”, der fik lidt mere end de andre. En hestevogn kører forbi. ”Hej Arne” bliver der råbt.

Arne Andersen fortæller om pedellen Orla Larsen, der tog drengene med til fodbold og om børne-, mands- og kvindeasylet med de dårligste mennesker, man ikke kunne sende ud. Og så var der bygning G fra 1955. Bananen som den kaldtes pga. dens buede facon. Det var den lukkede. Her blev de aggressive spændt fast som på en sindssygeanstalt.

Det var sikkerhed

Det næste vi ser, er det gamle sygehus. ”Jeg lå 14 dage med bihulebetændelse og blev så forkælet,” husker Arne Andersen. Egentlig har han kun gode minder om sin tid i Hammer Bakker. Der var struktur og sikkerhed.

Vi har været hele Hammer Bakker rundt. Vi går tilbage til nutiden. I dag har Arne Andersen sin egen beskyttede lejlighed på plejehjemmet Pensionistbyen Liselund. Han synes, det er sjovt med de gamle. Han spiller kort og Ludo med dem.

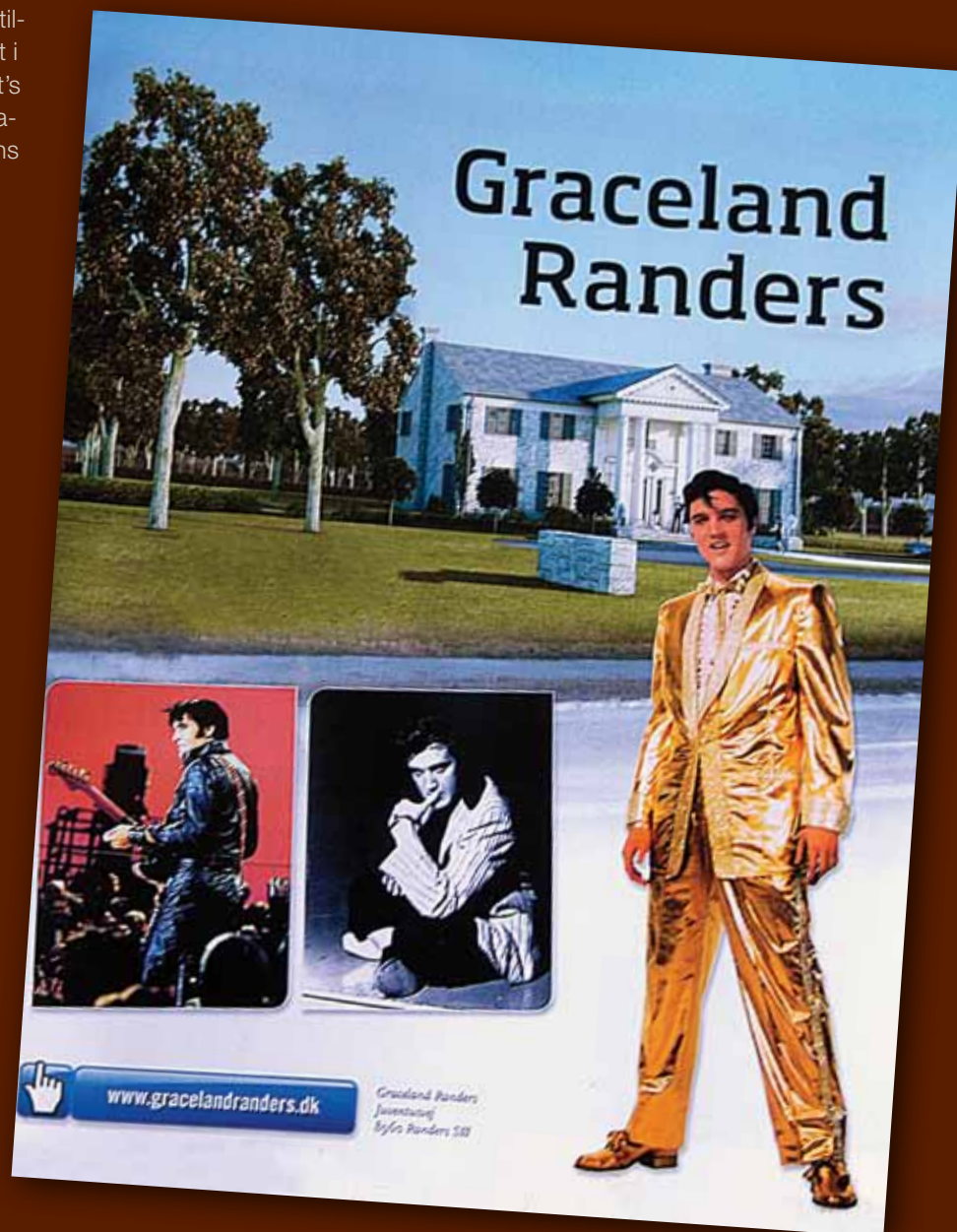
”Jeg er god til at tage mig af dem, siger de. For personalet har ikke tid,” fortæller Arne Andersen. Han inviterer indenfor til kannelsnegle, æblekage, kaffe og lidt mere af historien. Han sidder i sin grønne stol. Han viser mig den lange liste af psykofarmaka, han får. Han har et stort behov for kontakt. Han har også et behov for at fortælle, at det, at de dengang kaldte ham for dybt åndssvag, ikke passer. Han har været bange for at ligne sin mor jo ældre, han blev. Hun blev nemlig meget dement, men en IQ-test viste, at han på ingen måde var dybt åndssvag.

Fejl med førtidspension

”Jeg har altid haft et afsindigt temperament. Det ligger til familien. Vi er gode til at bruge kæften. Min mor var trods alt min mor. Men hun havde bare ikke evnerne. Jeg blev født for tidligt, for mor ville ikke lytte til fagfolk og bar rundt på tunge ting. Så fik jeg en lille hjerneskade. Hun skulle ikke have haft lov til at få mig. Man gjorde også en stor fejl, da jeg fik førtidspension. Det var som at få mig af vejen. Det har gjort mig passiv. Det er det værste, jeg har oplevet. Men tiden på Hammer Bakker var god,” slutter Arne Andersen.

Bifrost udstiller Elvis

Bifrost - FOF's kunstskele for udviklingshæmmede - udstiller på Elvis museet - Graceland Randers. Der er fernisering på udstillingen i uge 17. Datoen er endnu ikke på plads. Udstillingen vil komme til at hænge til sidst i maj måned 2012. De fleste af Bifrost's elever deltager med tegninger og malerier af Elvis, hans hus, hans bil, hans gravsted osv.





ViPU Viden

Center for Oligofrenipsykiatri
Skovagervej 2 · 8240 Risskov · Telefon 78 47 15 50 · www.oligo.dk