



SOCIALSTYRELSEN

Mennesker med autisme

Sociale indsatser, der virker

Aktuel viden til udvikling og planlægning af
den kommunale indsats

Publikationen er udgivet af

Socialstyrelsen
Edisonsvej 18, 1.
5000 Odense C.
Tlf.: 72 42 37 00
www.socialstyrelsen.dk
E-mail: info@socialstyrelsen.dk
Spørgsmål og kommentarer er velkomne.

Forfattere: Charlotte Holmer Kaufmanas, Jannik Beyer, Marie Herholdt Jørgensen og Marie Kaas, Socialstyrelsen.
Redaktion: Marie Herholdt Jørgensen, Socialstyrelsen.

Første version udgivet 2014.

Download notatet på <http://shop.socialstyrelsen.dk/>

Der kan frit citeres fra vidensnotatet med angivelse af kilde.

Digital ISBN: 978-87-93052-86-4

Indholdsfortegnelse

Viden til gavn	4
Indledning	5
Om notatet	5
Mennesker med autisme	6
Autisme i kombination med andre funktionsnedsættelser	7
Dødelighed	7
Piger og kvinder med autisme	8
Ældre med autisme	8
Beskæftigelse, boligform og civilstand	8
Pårørende til mennesker med autisme	9
Studier over livsforløb	9
Den aktuelle udvikling blandt mennesker med autisme	9
Sociale indsatser, der virker	10
Effekten af indsatserne	10
Indsatser rettet mod forældre til børn med autisme	11
Tidlig indsats for helt små børn med autisme	12
Indsatser rettet mod børn og unge med autisme	12
Overgangen fra ung til voksen med autisme	17
Indsatser for voksne med autisme	18
Dokumentation på autismeområdet	20
Implementering af sociale indsatser	21
Drivkræfter for implementering	21
Faktorer, der påvirker implementeringen	23
Implementeringsstrategier	25
Økonomi	26
Kommunale udgifter til sociale indsatser på autismeområdet	26
Cost-effectiveness-analyser	26
Cost-benefit-analyser	27
Initiativer på autismeområdet	28
Referenceliste	31

Viden til gavn

Det skønnes, at 35.-55.000 mennesker opfylder de kliniske kriterier for diagnosen autisme i Danmark. Dertil kommer de berørte familier.

Som samfund bruger vi mange ressourcer på indsatser for disse borgere og deres familier på det sociale område. Målet er at skabe reelle fremskridt for den enkelte borger med autisme. Det kræver solid viden om, hvad der virker, hvorfor det virker, og hvordan det virker. Desværre er viden om effektive indsatser begrænset og til tider svært tilgængelig. For kommunerne kan det derfor være svært at prioritere de rette indsatser til borgere med funktionsnedsættelser.

Dette notat giver en kort oversigt over den aktuelle viden om mennesker med autisme og om sociale indsatser for denne gruppe. Formålet med vidensnotatet er at bidrage til kommunernes planlægning og udvikling af området, så borgeren får en indsats, der bygger på viden om, hvilken indsats der har den bedste virkning.

Mennesker med autisme og deres familier er ofte en sårbar gruppe, og deres behov for sociale indsatser kræver ofte en koordineret indsats. I notatet præsenteres aktuel viden om sociale indsatser, der har dokumenteret effekt.

Notatet indgår i en række af notater fra Socialstyrelsen om målgrupperne for den kommunale sociale indsats. Forskere på social- og sundhedsområdet, mellemledere og fagkoordinatorer og andre centralt placerede medarbejdere fra Aalborg og Aarhus kommuner har testet notatet og bidraget med kommentarer, kritik og konkrete ændringsforslag. Ligeledes har Kommunernes Landsforening og Landsforeningen Autisme gennemlæst notatet og givet os en tilbagemelding. En stor tak til disse for værdifulde bidrag.

Det er mit håb, at vidensnotatet vil give kommunerne mulighed for at træffe beslutninger om valg af indsatser i den sociale autismeindsats på et informeret og velkvalificeret grundlag.

God læselyst!

Knud Aarup
Direktør for Socialstyrelsen

Indledning

I dette notat beskrives aktuel viden om sociale indsatser, der virker i forhold til mennesker med autisme. Notatet retter sig især mod kommunale mellemledere, fagkoordinatorer og udviklingskonsulenter, der arbejder med at planlægge og udvikle den sociale indsats for målgruppen. Notatet er opdelt i en række afsnit:

- *Mennesker med autisme*
Her præsenteres viden om målgruppens omfang og karakteristika.
- *Sociale indsatser, der virker*
Her præsenteres nyere dansk og international forskningsbaseret viden om indsatser med dokumenteret effekt. I afsnittet ses også på, hvordan indsatserne kan dokumenteres.
- *Implementering af sociale indsatser*
Her beskrives de væsentligste forhold, som ifølge forskningen påvirker implementeringen af nye indsatser på det sociale område.
- *Økonomi*
Her præsenteres viden om økonomiske udgifter og omkostninger på området.
- *Initiativer på autismeområdet*
Her findes en oversigt over igangværende initiativer, som er sat i gang af Ministeriet for Børn, Ligestilling, Integration og Sociale Forhold og de kommuner, som er involveret i initiativerne.
- Referenceliste
Små tal i notatets tekst henviser til denne liste over anvendt litteratur. Listen gør det muligt at opsøge yderligere viden. Bemærk, at tallene udelukkende henviser til litteratur og ikke til uddybende forklaringer.

Om notatet

Notatet præsenterer et udvalg af aktuelt tilgængelig forskningsbaseret viden om mennesker med autisme og om sociale indsatser over for denne gruppe. Socialstyrelsen fokuserer på viden, der svarer på centrale spørgsmål på det sociale område. Det kan være spørgsmål om målgruppen, sociale metoder og indsatser, deres effekt og økonomi og om, hvordan man implementerer dem.

Notatet er ikke en systematisk forskningsoversigt, men bygger på eksisterende forskningsoversigter og undersøgelser. Blandt den tilgængelige viden har vi udvalgt viden med det bedst mulige undersøgelsesdesign i forhold til den målgruppe og de indsatser, som undersøges. Notatet er kvalitetssikret af uafhængige forskere.

Notatet opdateres hvert tredje år.

Mennesker med autisme

Autisme er en sammensat funktionsnedsættelse, som forekommer i forskellige grader og former. Autisme indvirker på personens interesseområder, personlighedsudvikling og livssituation – i det hele taget alle de situationer og sammenhænge, som mennesker med autisme befinder sig i.

Udfordringerne varierer fra person til person, alt efter livsfaser og omgivelser. Autisme kendetegnes ved en anderledes og ofte forsinket udvikling på områderne socialt samspil, social kommunikation, adfærd og interesser. Det betyder bl.a., at mennesker med autisme kan have vanskeligt ved at leve sig ind i eller forestille sig, hvad andre mennesker tænker og føler. De kan have svært ved at læse, hvorfor andre handler, som de gør; derfor er det ofte svært for dem at indgå i sociale situationer, og de ender ofte i misforståelser. De har det ofte svært med visse lyde og lugte. Problemer med følesansen kan desuden gøre det svært i forhold til at have tøj på, komme i bad, få vasket hår m.v. Funktionsnedsættelsen har derfor meget stor indflydelse på barnets, den unges og den voksnes kommunikation og samspil med omgivelserne.

I Danmark er diagnosen autisme baseret på de kliniske diagnosekriterier, som er beskrevet i WHO's internationale klassifikationssystem, ICD. Den aktuelle udgave er ICD-10. Andre lande anvender også diagnosesystemet DSM. DSM er udgivet af den amerikanske psykiatriorganisation, APA. Den aktuelle udgave er DSM-V. ICD-11 udkommer i maj 2015. Begge systemer vil fremover anvende begrebet 'autismespektrumforstyrrelser'¹.

I dette notat anvendes begrebet 'autisme' for hele det autistiske spektrum, hvis andet ikke er anført.

Omfanget af mennesker med autisme

Det er almindeligt anerkendt, at udfordringer i forhold til socialt samspil, kommunikation, adfærd og interesser også findes i befolkningen generelt. Man opfatter autisme som et spektrum, fordi autisme kommer til udtryk i forskellige grader. Det giver en udfordring, når man skal afgøre, hvornår et menneske falder inden for autistiskespektret. Der skal derfor være tale om, at vanskelighederne skal være gennemgribende for livsførelsen i et menneskes liv².

Nyere studier har vist en forekomst af autisme på 1 pct.³ I Danmark, hvor registerforskere har adgang til meget nøjagtige oplysninger om diagnoserne i befolkningen, viser undersøgelser, at forekomsten hos børn og unge er omkring 1 pct.⁴.

Kønsfordelingen er 4 drenge per 1 pige, når autisme optræder uden udviklingshæmning, og 2:1, når autisme optræder sammen med udviklingshæmning⁵. Der er kun én undersøgelse af forekomsten af autisme i en voksen befolkning (18 år og derover). Undersøgelsen er britisk, og den fandt en forekomst på 1 pct. af den britiske befolkning. Forekomsten var større hos mænd (2 pct.) end hos kvinder (0,3 pct.)⁶.

Hvis man går ud fra, at 1 pct. af befolkningen har autisme vil ca. 430 personer med autisme i en mellemstor kommune (ca. 43.000 indbyggere).

Autisme i kombination med andre funktionsnedsættelser

Undersøgelser har vist, at der blandt mennesker med autisme er en høj forekomst af angst, depression, selvskadende adfærd, ADHD, udadreagerende adfærd, udviklingshæmning, epilepsi, spiseforstyrrelser samt andre syndromer og sygdomme⁷. Disse udfordringer kan i høj grad påvirke personernes livskvalitet, deres omgivelser og den sociale indsats⁸. Angst forekommer oftere blandt normaltbegavede med autisme⁹. Disse borgere kan derfor også have brug for sociale indsatser. Autismen optræder ofte sammen med udviklingshæmning. En oversigtsartikel over studier af psykiske lidelser (Mental health) hos mennesker med autisme viser, at forekomsten af autisme er mellem 8-40 pct. blandt voksne med udviklingshæmning¹⁰. Forekomsten af autisme stiger med graden af udviklingshæmning¹¹.

Dødelighed

En dansk undersøgelse af 341 personer med autisme og en alder på gennemsnitligt 43 år viste, at 26 personer var døde, mod et forventet antal på 13,5. Kvinders dødelighed er højere end mænds. Hos 12 personer var dødsårsagen enten epilepsi, eller den havde sammenhæng med epilepsi. En amerikansk undersøgelse viste samme højere dødelighed. Åndedrætsproblemer, hjerteproblemer, epilepsi og høj grad af udviklingshæmning blev udpeget som årsager til den højere dødelighed, ikke selve autismen¹².

Piger og kvinder med autisme

Forskning viser ikke forskelle i de kliniske symptomer på autisme hos kønnene. Alligevel bliver drenge ti gange oftere end piger henvist til diagnostisk udredning. Dette *kan* skyldes, at man ikke er opmærksom på, at piger og kvinder kan have symptomer på autisme, der kommer til udtryk på en anden måde end hos drenge. Piger og kvinder med autisme med en begavelse inden for normalområdet er generelt bedre end drenge/mænd til at udvikle mestringsstrategier, og til at kompensere for og skjule deres vanskeligheder. Pigerne har typisk en mere socialt acceptabel legeadfærd end drenge. Den sociale adfærd og imitationen foregår dog uden en grundlæggende forståelse for de underliggende sociale mekanismer. Det kan have store sociale konsekvenser for pigerne, der bliver udmattede, angste og stressede i løbet af en dag¹³.

Ældre med autisme

Mennesker med autisme kan mangle forudsætninger for at erkende og reagere på tegn på sygdom i alderdommen. Det kan derfor være afgørende, at det faglige personale har viden om aldringsprocesser¹⁴. Den særlige profil hos mennesker med autisme kan også have betydning for, hvordan aldersrelaterede sygdomme viser sig i forhold til debuttidspunkt, forekomst og grad. For eksempel kan langvarig medicinering påvirke aldringsforløbet¹⁵. Vi ved endnu ikke, om forekomsten af demens er højere eller lavere hos mennesker med autisme. Svarer det til den øvrige befolkning, vil der i Danmark være ca. 350 mennesker med autisme og demens¹⁶.

Beskæftigelse, boligform og civilstand

Der er ingen undersøgelser af, hvor mange mennesker med autisme i Danmark, der er i ordinær beskæftigelse, uden beskæftigelse, eller i beskæftigelse med støtte (for eksempel fleksjobordning). Vi har heller ingen viden fra danske undersøgelser om, hvordan boligformen eller civilstanden er for målgruppen i Danmark.

Pårørende til mennesker med autisme

Forældre til børn med autisme har en forøget risiko for stress, sorg, depression, nedsat livskvalitet og en højere forekomst af fysiske og psykiske problemer¹⁷. Familiernes situation er påvirket økonomisk i form af ekstraudgifter, eventuel nedgang i indtægt og mindre muligheder for at tage job, der stiller store krav¹⁸. Familiens sociale muligheder, for eksempel i form af mindre kontakt til andre mennesker, kan blive påvirket¹⁹. Den arvelige faktor ved autisme bevirker, at familier ofte har mere end et barn med autisme. Nogle forældre har selv autisme i mildere form²⁰.

Studier over livsforløb

Udviklingen fra barn til voksen forløber meget forskelligt for mennesker med autisme²¹. Begavelse inden for normalområdet og udvikling af et funktionelt talesprog inden 5-6-årsalderen har betydning for, om personen senere bliver i stand til at bo for sig selv, gennemføre uddannelse og opnå og fastholde erhvervsarbejde²². Evnen til at dele opmærksomhed i de fem første leveår betyder ligeledes meget for prognosen²³. Graden af autisme og sammensatte vanskeligheder påvirker også prognosen og mulighederne for erhverv²⁴. Nogle børn, der opfyldte kriterierne for autisme som små, opfylder ikke længere kriterierne som unge. Resultaterne tyder på, at 3-25 pct. af de mennesker, der får en autismediagnose som børn, har normal kognitiv funktion og fungerer uafhængige af støtte, når de bliver voksne. De kan dog stadig have nogle vanskeligheder med socialt samspil og kommunikation²⁵.

Den aktuelle udvikling blandt mennesker med autisme

Antallet af mennesker, der får en diagnose inden for autismspektret, har været stærkt stigende gennem en årrække. For tyve år siden var forekomsten af autisme på 1 promille mod nu 1 pct.. Denne udvikling er påvist i danske såvel som udenlandske undersøgelser²⁶. En del af stigningen kan bunde i, at diagnosen stilles tidligere²⁷. Det har også betydning for stigningen, at mennesker med mildere grader af autisme nu er omfattet af diagnosen. Det har givet nye udfordringer i forhold til udvikling af sociale indsatser. Forskningen har inden for de seneste ti år sat et øget fokus på den tidlige udvikling af autisme og på tidlig indsats. Der er også fokus på opsporing af og indsatser til piger og kvinder med autisme – og på aldringsprocesser hos og indsatser til aldrende mennesker med autisme^{29 30}.

Sociale indsatser, der virker

Autisme er en udviklingsproblematik, og det er derfor vigtigt løbende at foretage en individuel vurdering af støttebehov og udviklingspotentiale. Målet er en helhedsorienteret indsats med udgangspunkt i individuelle ressourcer og behov for støtte. Indsatsen fokuserer på (pædagogisk/ psykologisk) behandling, udvikling af sociale kompetencer, selvforståelse, hjælp til almindelige daglige funktioner, forsørgelsesgrundlag, bolig, arbejde og uddannelse. En fælles forståelse af baggrunden for og målet med indsatsen sikrer en fælles motivation for og opbakning til indsatsen – og dermed også en større effekt. Den kommunale indsats over for mennesker med autisme består af:

1. En tidlig socialpædagogisk indsats rettet mod barnet og dets omgivelser.
2. En behandlingsindsats (social og/eller lægefaglig).
3. En bredere social indsats rettet mod personens sociale og økonomiske situation og mod undervisning og arbejde.
4. En social og/eller psykiatrisk indsats rettet mod personens psykiske helbred.

Effekten af indsatserne

Der er mange indsatser på det sociale område, som formodes at have effekt, men som endnu ikke er undersøgt systematisk. Man har derfor endnu ikke et fuldt overblik over virksomme metoder (evidens). En indsats, som har dokumenteret effekt i et andet land, har ikke nødvendigvis den samme effekt i Danmark.

Der findes flere internationale forskningsoversigter, som gennemgår og analyserer evidensniveauet af viden og indsatser på autismeområdet³¹. Erfaringerne viser, at der på børneområdet er en del undersøgelser, der lever op til et højt evidensniveau og er randomiserede og kontrollerede (RCT-studier). På unge- og voksenområdet er der få undersøgelser, med få deltagere, uden beskrivelse af udvælgelsesmetode, ingen kontrolgruppe, kort undersøgelsesperiode og ingen god beskrivelse af indsatsen (for eksempel en manual). Det afspejler, at forskningsområdet er nyt.

Forskningen gennemføres ofte i særlige (universitets-)miljøer og ikke i personernes naturlige miljø. Der er brug for, at forskning i højere grad foregår i naturlige miljøer, da det er der, den sociale indsats skal implementeres og give effekt. Der er god evidens for, at børn med autisme kan udvikle sig på en række funktionsområder. De tilgange, som viser størst evidens, bygger typisk på anvendt adfærdsanalyse, adfærdspsykologi og/eller anerkendende adfærdsstøtte. De fleste af indsatstyperne kommer fra en amerikansk kontekst, hvor de er udviklet og afprøvet. Der er ikke meget systematisk opsamlet viden fra en dansk kontekst.

Internationale guidelines og retningslinjer angiver følgende principper for indsats ved autisme³²:

1. En indsats bør sættes i gang, så snart man ved, at der er et behov. Autisme kan diagnosticeres sikkert fra 2-årsalderen. Indsatsen kan meget vel igangsættes, inden der er en diagnose.
2. Fagfolk bør have viden om autisme og adgang til supervision.
3. Indsatsen for børn bør være intensiv og indebære specifik specialpædagogisk indsats.
4. Indsatsen bør deles op i små trin, baseret på motivation og forstærkning. Hvis man træner færdigheder i et afgrænset miljø, bør man indarbejde overføring til forskellige naturlige miljøer i programmet.
5. Udviklingen bør vurderes løbende. Delmål fastsættes og vurderes for at undersøge, om barnet har gavn af programmet. Indsatsen revideres og ændres løbende.
6. Ved indsats over for børn og unge er forældrenes deltagelse en afgørende faktor for, om indsatsen er effektiv. Når forældrene har viden om autisme og om, hvordan de skal møde barnet, bliver deres stress mindre.
7. Indsatsen bør tilrettelægges og tilpasses den enkeltes behov og potentialer.
8. Indsatsen bør have fokus på kommunikation, sociale funktioner, ønsker, motivation og interesser.
9. Problemskabende adfærd bør forebygges ved, at der arbejdes med at fremme konstruktiv kommunikation mellem personen og omgivelserne.
10. Den voksnes omgivelser bør struktureres, så de bliver forudsigelige, forståelige og dynamiske. Visuel støtte er ofte en hjælp.
11. Indsatserne bør medtænke hele netværket.

Indsatser rettet mod forældre til børn med autisme

Forældreprogrammer kan variere i intensitet, mål og indhold. Nogle programmer er autismspecifikke som Early Start Denver Model (ESDM), der sigter imod at begrænse de symptomer, som kendetegner de tidligste stadier af autisme³³. Andre programmer retter sig bredere imod samspil og forældrekompetence. De brede programmer tager typisk udgangspunkt i håndtering af adfærd og i opbygning af et positivt samspil med barnet og med de mange instanser, som en familie til et barn med handicap kommer i berøring med. Programmerne kan tilpasses i pris, omfang, målgruppe og kompleksitet³⁴. Evidensbaserede forældreprogrammer er et højt prioriteret indsatsområde for regeringen og Socialstyrelsen og for en række kommuner³⁵. På autismeområdet har man endnu ikke afprøvet egentlige evidensbaserede programmer i Danmark. Socialstyrelsen støtter udbredelsen af evidensbaserede programmer som De Utrolige År (DUÅ), der er udviklet til håndtering af problemskabende adfærd, men som også viser god effekt i tilknytning til ADHD³⁶. I Wales har man positive erfaringer med at tilpasse De Utrolige År til autismeområdet ved at fastholde strukturen i programmet, men ændre i komponenterne for adfærd og kommunikation. Man har således valgt at nedtone strategier, hvor børn tages ud af en social situation, og at lægge større vægt på visuel kommunikation. Rationalet bag en tilpasning af eksisterende gruppebaserede forældretræningsprogrammer er, at en række elementer normalt vil gå igen i forskellige typer af forældreprogrammer³⁷.

Tidlig indsats for helt små børn med autisme

Tidlig opsporing og intensiv indsats har en afgørende betydning for barnets udvikling³⁸. Et barn bliver ikke født med autisme, men med anlæg for autisme. Det påvirker hele barnets udviklingsforløb. Et internationalt forskningsprogram, som har fulgt et mere end 2.500 yngre søskende til børn med autisme³⁹, har påvist, at alderen fra 9-18 måneder er særligt afgørende for udviklingen af autisme⁴⁰. Yngre søskende til børn med autisme har mere end 18 pct. risiko for selv at udvikle autisme. Derfor bør der være et særligt fokus på denne gruppe⁴¹. Der er i dag dokumentation for, at autismspecifik udvikling kan dæmpes gennem en tidlig og foregribende indsats. Early Start Denver Model er det program, som har bedst dokumenteret effekt i forhold til autisms kernesymptomer⁴². I forhold til særlige risikogrupper (for eksempel søskende) anbefales det derfor, at en forebyggende indsats sættes i gang på et tidspunkt, hvor autismen endnu ikke er så udviklet, at man kan stille en klinisk diagnose⁴³.

- *Early Start Denver Model (ESDM)*

ESDM er et tidligt intensivt adfærdsprogram målrettet børn i alderen fra 12 til 48 måneder. Programmet kan tilpasses barnets naturlige omgivelser og daglige rutiner i hjem eller daginstitution. Programmet er opbygget, så det kan anvendes af personalet i den kommunale vuggestue eller af forældre, som sikres én times faglig supervision om ugen. Programmet lægger stor vægt på motivation, samspil, fælles opmærksomhed, kommunikation, sprogudvikling samt forstærkning af målrettet social adfærd⁴⁴.

Indsatser rettet mod børn og unge med autisme

Autisme er en dynamisk problematik, som optræder i forskellige grader og former. Derfor findes der ikke en enkelt indsatstype, som tilgodeser alle behov. Forskellige tilgange har effekt på forskellige udviklingsområder og livsfaser og i forskellige sammenhænge⁴⁵. De mest virksomme programmer bygger ofte på adfærdsanalyse og udviklingsbaseret eller struktureret undervisning⁴⁶. Sådanne programmer låner elementer fra udviklingspsykologien og fra kognitive tilgange (fælles opmærksomhed, gensidig imitation, forestillingsleg, theory of mind, beskrivelse og imitation af barnets udspil m.v.). Forskellige tilgange som ESDM og TEACCH har adfærdsanalyse som en fælles forudsætning for at nå deres mål⁴⁷.

Det amerikanske National Standards Project (NAC) konkluderer, at der er 11 indsatstyper, som er særligt dokumenterede og etablerede⁴⁸. Ifølge NAC er kendskab til disse 11 indsatstyper en forudsætning for tilrettelæggelsen af den aktuelt bedste indsats på området. De 11 etablerede indsatstyper er:

- *Funktionel analyse af optakten til en hændelse (Antecedent-based Intervention – ABI)*
ABI indeholder strategier til at tilpasse omgivelserne for at gøre adfærd mere hensigtsmæssig og målrettet. En grundig analyse af baggrunden for problemskabende adfærd er udgangspunkt for at motivere og guide til nye måder at handle på. Væsentlige elementer i tilgangen er: Motivation, gradvis tilpasning af omgivelser, belønning og guidning. ABI bliver især anvendt til børn i alderen 3-16 år med selvskadende eller problemskabende adfærd. ABI kan også anvendes til andre aldersgrupper, hvor der er problemskabende adfærd. ABI kan bruges sammen med andre metodiske tilgange.
- *Adfærdspakken (Behavioral Package)*
Adfærdspakken indeholder strategier til at fremme ny læring, for eksempel gennem brug af funktionel adfærdsanalyse, forstærkning (belønning), trin for trin-læring, positiv adfærdsstøtte og dataregistrering. Formålet er at fremme og motivere nye og målrettede handle-mønstre. Pakken har vist effekt i forhold til adfærd, opmærksomhed, kognitive og sociale færdigheder (for eksempel imitation og symbol-leg) samt kommunikation og sprog. Adfærdspakken anvendes oftest i forhold til børn fra to år og frem til myndighedsalder, men har også vist effekt i forhold til andre aldersgrupper.
- *Helhedsorienteret adfærdstræning (Comprehensive Behavioral Treatment for Young Children)*
Dette program bygger på en række af de samme elementer som adfærdspakken, ofte i 1-1 situationer. Da den er målrettet yngre børn, er der stor vægt på daglige rutiner og legebaseret aktivitet og på forstærkning af barnets egne udspil og motivation. Træningen viser effekt i forhold til områder som opmærksomhed, initiativ, kommunikation og samspil. Helhedsorienteret adfærdsbehandling anvendes hovedsageligt til yngre børn.
- *Delt og fælles opmærksomhed (Joint attention)*
Delt og fælles opmærksomhed er en indsats med fokus på grundlæggende færdigheder inden for socialt samspil – især evnen til at fokusere opmærksomhed og til at dele og tage initiativ til fælles opmærksomhed. Indsatsen har en række strategier til fælles med den helhedsorienterede adfærdstræning, men foregår dog oftere i en gruppe. Indsatsen øger barnets evne til at aflæse og reagere på ikke-sproglig kommunikation (blik, mimik, kropsholdning m.v.). Da Delt og fælles opmærksomhed er en af de tidligste grundpiller i udvikling af kommunikation, indgår denne indsats især i tilbud til yngre børn, men den spiller også en vigtig rolle i programmer til social læring i skolealderen⁴⁹. I Danmark indgår elementer fra denne pakke ofte i en tale- og hørepædagogisk indsats.
- *Modellering og demonstration af adfærd (Modelling)*
Her demonstrerer voksne eller jævnaldrende ny adfærd for barnet eller den unge. Indsatsen kan understøttes af video, fotos eller pc og af forskellige former for forstærkning af adfærden. Tilgangen benyttes ofte i kombination med adfærdsanalyse til indlæring af såvel simpel som kompleks adfærd. Metoden gør det muligt at vise en forventet adfærd uden at irttesætte. Indsatsen indeholder positiv adfærdsstøtte og anvendes sideløbende med eller integreret i andre tilgange.

- *Læring i naturlige omgivelser (Naturalistic teaching strategies)*
Læring i naturlige omgivelser omfatter en række strategier til tilpasning af naturlige omgivelser, støtte til samspil og træning ud fra grundprincipperne i adfærdspakken. Tilgangen har fokus på adfærd, som motiverer barnet til at indgå i en gruppesammenhæng. Det miljø, hvor ny læring skal praktiseres, bliver analyseret grundigt. Analysen indgår i pakken sammen med en systematisk overføring af færdigheder fra et læringsmiljø til nye, inkluderende sammenhænge (legeplads, butikcenter, børnehavegruppe, klasseværelse m.v.). Metoden understøtter således inklusion. Den bliver ofte benyttet i kombination med andre programmer. Tilgangen har vist effekt i forhold til styrkelse af kommunikation og sociale færdigheder. Den har vist sig effektiv uanset kognitivt funktionsniveau og sproglig funktion, for såvel børnehave- som skolebørn.
- *PRT-træning (Pivotal Respons Træning)*
PRT er en legebaseret tilgang med afsæt i barnets eget initiativ og interesser. PRT fokuserer på fire funktioner, som har særlig betydning for den tidlige sociale udvikling: "Motivation", "accept af skiftende stimuli", "at kunne igangsætte og vise initiativ" og "at kunne handle selv". Tilgangen, som inddrager en række af strategierne fra adfærdspakken, lægger stor vægt på træning og brug af færdigheder i det naturlige miljø (hjem, børnehave og skole). PRT har vist stor effekt i forhold til at styrke kommunikation, sprog, leg og sociale færdigheder. Den har også vist effekt i forhold til overføring af tilegnede færdigheder til forskellige miljøer og til vedligeholdelse af færdigheder, for eksempel i tilknytning til inklusion. PRT er en del af grundstammen i en række tidlig indsatsprogrammer som for eksempel Early Start Denver Model (ESDM).
- *Kammeratformidlet læring (Peer training)*
Kammeratformidlet læring indeholder en række strategier, som inddrager børn og unge uden autisme i at skabe mulighederne for social læring og fællesskab med skolekammerater med autisme. Elever uden autisme bliver undervist og trænet systematisk i at inddrage og støtte deres kammerater med autisme i forskellige aktiviteter (for eksempel leg, fritid, gruppe- og projektarbejde). Tilgangen har vist effekt i forhold til udvikling af kommunikation og sociale færdigheder blandt børnegrupper fra 3 til 8 år. For aldersgruppen fra 9 til 18 år har den vist effekt i forhold til indføring i og træning af strategier til socialt samvær og netværksdannelse og i forhold til skolemæssige færdigheder og personlig udvikling. Tilgangen giver en række væsentlig redskaber i forhold til inklusion og er beskrevet i programmer som for eksempel Circle of friends⁵⁰.
- *Aktivitetsskemaer (Schedules)*
Tilgangen har fokus på at opdele træningsforløb og opgaver i mindre sekvenser, tidsintervaller, m.v. Aktivitetsskemaer vil ofte være suppleret med forskellige former for belønning. Skemaer har vist effekt i forhold til støtte af kommunikation, faglig udvikling og selvstændighed. Skemaer kan opbygges med billeder, fotografier, skrevne ord eller arbejdsstationer m.v., og de kan anvendes i forhold til alle aldersgrupper og i kombination med de fleste af de andre indsatspakker.

- *Selvforvaltning (Self-management)*

Selvforvaltning indeholder en række strategier, som hjælper børn og unge med autisme til større selvstændighed i forhold til at handle socialt accepteret og regulere egen adfærd i sociale sammenhænge, for eksempel i hjem, skole og fritid. Indsatsen inddrager en række elementer fra adfærdspakken, som dog her administreres af barnet/den unge selv. Personen med autisme fastsætter selv personlige mål for ændring af egen adfærd. Indsatsen indbefatter en systematisk registrering af, om de opstillede mål bliver nået. Personen med autisme udvælger og administrerer egne belønningssystemer.

Indsatsen giver den enkelte strategier til at regulere og ændre egen adfærd. Der gives træning i at skelne mellem adfærd, som omgivelserne synes er acceptabel eller uacceptabel. Pakken benyttes ofte i tilknytning til kognitiv adfærdstræning.

- *Fortællinger (Story-based Intervention Package)*

Betegnelsen dækker en række tilgange, som tager udgangspunkt i detaljerede beskrivelser af sociale situationer. Der er lagt særlig vægt på problemløsning og på anvisning af relevante handlemuligheder. Fortællinger har fokus på visualisering og på skriftlig instruktion, for eksempel beskrivelse af sammenhænge, hvor en bestemt adfærd kan forventes. Fortællinger guider og støtter den enkelte, når noget uventet eller uønsket indtræffer. De sociale fortællinger er tilpasset den enkelte og dennes opmærksomhed over for egne reaktioner og kompetencer. Historier og fortællinger kan suppleres med andre elementer som spørgsmål, drøftelse m.v. Tilgangen har vist effekt i forhold til fleksibilitet, kommunikation, socialt accepteret adfærd og social forståelse. Tilgangen giver endvidere personen og omgivelserne et fælles udgangspunkt for aftaler. Tilgangen er især afprøvet i forhold til børn i skolealderen. Social Stories© er blandt de mest anvendte programmer på dette område⁵¹.

Flere af de indsatsstyper, der anvendes i Danmark, er ikke evidensbaserede, men bliver anset for 'lovende i forskningsoversigter. Det betyder, at flere undersøgelser peger på effektivitet, men de har ikke dokumentation nok til at kunne betegnes som 'veldokumenterede'⁵².

Blandt de lovende indsatsstyper er:

- *Kognitiv adfærdsterapi*

Kognitiv adfærdsterapi rummer samtaler og øvelser, som både er individuelle og gruppebaserede. Ved at fokusere på sammenhængen mellem følelser, tanker og handlinger får den enkelte støtte til at forstå og ændre uhensigtsmæssig adfærd og indlære nye og mere hensigtsmæssige strategier og handlemønstre. Kognitiv adfærdsterapi anvendes typisk i kombination med andre metodiske tilgange. Metoden findes i flere forskellige varianter. I Danmark er det ofte pædagogisk personale eller forældre, der varetager indsatsen med udgangspunkt i kortere kurser eller i materialer fra for eksempel Kat Kassen⁵³ eller KRAP⁵⁴. En række helt nye undersøgelser viser, at kognitiv adfærdsterapi har en særdeles klar effekt i forhold til angsttilstande hos børn og unge med autisme og normal begavelse, når den bliver brugt i en mere stringent og manualbaseret form⁵⁵. Der er også evidens for tilgangens effekt mod depression inden for samme målgruppe.

- *PECS (Picture Exchange Communication System)*

PECS bygger på visuel kommunikation. Tilgangen er en særligt målrettet udvikling af funktionel kommunikation blandt børn med begrænset sprog og/eller kommunikation. PECS indeholder seks faser, som er opbygget systematisk: (1) Fysisk udveksling af billeder. (2) Udvidelse af den spontane brug af billeder – for eksempel i forhold til nye eller mindre kendte voksne. (3) Udvælgelse og skelnen mellem billeder. (4) Opbygning af sætninger. (5) Svar på spørgsmål af typen: Hvad har du lyst til? (6) Kommentere og reagere på spørgsmål. I PECS kan man ud over billeder bruge fotografier, stregtegninger, konkrete, symboler samt tekst til børn, der kan læse ordbilleder, selvom de ikke har noget funktionelt talesprog. PECS har en dokumenteret effekt i forhold til forståelse af anmodninger samt kommunikation.
- *Velfærdsteknologi*

Feltet ses stadig som et udviklingsområde. Fordele ved teknologibaserede indsatser er målgruppens særlige interesse i teknologi og computere. Indsatsen er også oplagt pga dens karakter: klart definerede opgaver, klart fokus, reducerede forstyrrende sansestimuli, umiddelbar respons samt visuelle instruktioner og tegn⁵⁶. Nogle få studier har undersøgt effekten af overførsel af de tilegnede færdigheder til funktionel adfærd i naturlige miljøer, og de har vist, at generaliseringen var effektiv. Smartphone-teknologi kan være velegnet som støtte til begge grupper, da børn og unge med autisme og ADHD ofte er ”visuelle tænkere” og har lettere ved at forstå visuel information frem for ”det talte ord”. Resultater fra et projekt, som Socialstyrelsen har gennemført på to skoler viser, at flere af de medvirkende lærere har erfaret et kvalitativt potentiale i at bruge smartphone-teknologien. Samtidig har det dog vist sig at være vanskeligere end forventet at implementere teknologien i praksis⁵⁷.

- *Struktureret pædagogik*

Struktureret pædagogik har fokus på fysisk organisering og tilpasning af omgivelser gennem brug af visualisering, aktivitetsskemaer samt organisering og opdeling af tid, rum og arbejdsopgaver. Tilgangen kan benyttes i forskellige miljøer (hjem, skole, arbejdsplads og fritid) og i forhold til forskellige aldersgrupper, uanset intellektuel funktion. Tilgangen har vist effekt i forhold til øget selvstændighed og kommunikation⁵⁸. Dokumentationen bag TEACCH er dog begrænset, selvom tilgangen i en årrække har været blandt de mest benyttede og omtalte programmer i verden. Der er gennem årene fremkommet en række case-beskrivelser, som peger på en god effekt af programmet⁵⁹. Der er derimod ikke gennemført kvalitets-RCT-studier, og der kan derfor ikke dokumenteres en egentlig evidens for, at programmet virker⁶⁰. En forskningsoversigt fra 2013 konkluderer, at TEACCH viser gode resultater i forhold til at kunne fremme socialt acceptabel adfærd, mens TEACCH har begrænset effekt på den generelle udvikling (kognitivt, sprogligt, motorisk). Gennemgangen viser endvidere en større effekt på voksenområdet end på børneområdet⁶¹. TEACCH følger ikke en fastlagt manual. TEACCH blev introduceret i Danmark i 1986⁶², og har siden været en væsentlig inspirationskilde til undervisning, udredning og indsats på autismeområdet. TEACCH bliver brugt sammen med en række af de komponenter, som findes under de etablerede og lovende indsatstyper, for eksempel anvendt adfærdsanalyse. TEACCH lægger særlig vægt på en kompenserende tilpasning af miljø og kommunikation⁶³. Der er udviklet et fem-dages træningskursus som introduktion til brugen af TEACCH. Det er derfor en udfordring at sikre, at de personer, som arbejder ud fra en TEACCH-inspireret ramme, har tilstrækkelig indsigt (og træning) i programmets hovedelementer. At dette ikke altid er tilfældet i Danmark, påvises i bl.a. ETIBA-rapporten⁶⁴.

Overgangen fra ung til voksen med autisme

Overgangen fra ung til voksen kan være en vanskelig tid, både for de unge og for deres familier. Perioden indeholder mange forandringer. Der kan derfor være brug for en ny vurdering af den unges behov for sociale indsatser i overgangen til voksenalderen. Hvis der er opstået psykiatriske problemstillinger, er det vigtigt at inddrage specialister, der kan foretage udredning på dette område. Det er vigtigt, at overgangen sker så let så muligt, og at den voksne i god tid får information om de indsatser og tilbud, de kan få brug for. Borgeren skal involveres så meget som muligt i at sætte mål for indsatsen. Familie og netværk skal inddrages når, og i den udstrækning, borgeren ønsker det⁶⁵.

En vigtig faktor for prognosen hos målgruppen er, at de gennemfører en uddannelse ud fra deres indlæringsmæssige forudsætninger⁶⁶. Nogle unge med autisme kan gennemføre uddannelse på almindelige vilkår. Andre har behov for mindre støtte (handicaptillæg og evt. vejledning), og andre igen har brug for specialtilbud. Seks gymnasietilbud for unge med Aspergers syndrom er kommet på finansloven i Danmark⁶⁷. En evalueringsrapport fra tre af disse tilbud viste, at størstedelen gennemfører de tre års skolegang, de går op til eksamen på almindelige vilkår, og de består med eksamensresultater svarende til landsgennemsnittet. De fleste bliver optaget på en videregående uddannelse⁶⁸. Et andet dansk tilbud om uddannelse er det landsdækkende tilbud ASpIT. Det er fordelt otte steder i landet og er en uddannelse tilrettelagt under STU-ordningen⁶⁹. Et tredje eksempel er den danske socialøkonomiske virksomhed Specialisterne, som foretager både arbejdsmarkedsafklaring, et STU-tilbud og et beskæftigelsestilbud til unge og voksne normalt begavede med autisme⁷⁰.

Rådgivnings- og støtteenheden på Aarhus Universitet har opbygget et fagligt miljø med kompetencer i specialpædagogisk rådgivning og undervisning. De har til formål at integrere studerende med specifikke vanskeligheder på videregående uddannelser. Der er mulighed for et fagligt mentorforløb for unge med autisme. Centret fungerer også som ekstern leverandør af ydelser til andre uddannelsesinstitutioner i Danmark⁷¹. Disse tilbudstyper er stadig meget nye og stadig i udvikling, så der er ikke offentliggjort systematiske evalueringer og opfølgninger på effekten på længere sigt.

Indsatser for voksne med autisme

Gruppen af voksne med autisme er stor, men der er meget lidt dokumenteret viden om og evidens for bestemte sociale indsatser. Det er derfor svært at sige noget om sammenhængen mellem indsats og effekt og vise vej for praksis i forhold til voksne med autisme⁷². I valget af indsatser på voksenområdet er man derfor nødt til at oversætte viden om virkningsfulde indsatser fra børneområdet til voksenområdet. Følgende afsnit er derfor skrevet dels ud fra viden og anbefalinger fra guidelines, som er udgivet af den engelske sundhedsstyrelse⁷³, dels ud fra svenske anbefalinger⁷⁴, dels ud fra den sparsomme forskning, der findes på området.

Voksne med autisme og udviklingshæmning i svær eller moderat grad

- *Indretning af fysisk miljø*

I døgn- og botilbud opnås de bedste resultater i små, lokale tilbud, med ca. seks beboere. Miljøet skal være struktureret, og der skal være et godt samarbejde mellem personen med autisme, familien og medarbejderne. Aktiviteterne bør være strukturerede og meningsfulde. De skal være tilrettelagt, så de fremmer inklusion i lokalmiljøet. Der skal være tydelige oversigter over aktiviteter, hvor tidspunkter fremgår, dagligt og ugentligt. Der skal være mulighed for at vælge og for at klare sig selvstændigt. Der skal være fysiske områder, hvor man kan være alene⁷⁵.

- *Problemskabende adfærd*

Indretningen af de fysiske omgivelser kan være med til at forebygge problemskabende adfærd. Man skal derfor overveje anvendelsen af visuel støtte, farver og mønstre på vægge og møbler, lys samt lydniveau. Når man skal vurdere problemskabende adfærd, bør man gennemføre en funktionel analyse, som går ud på at identificere og evaluere faktorer, der kan igangsætte eller fastholde adfærd. Det er for eksempel faktorer som fysiske forstyrrelser, det sociale miljø, forholdet til familien, fagfolk, andre voksne med autisme, sansemæssige faktorer, psykiatriske lidelser, kommunikationsproblemer og forandringer i forhold til rutiner eller personlige forhold⁷⁶. Voksne med autisme uden udviklingshæmning, eller med mild til moderat udviklingshæmning, der har problemer med vrede og aggressioner, skal tilbydes et program, der arbejder med at håndtere disse udfordringer. Sådant et program skal typisk indeholde træning af adfærd i forhold til at håndtere situationer, træning i afslapning og udvikling af evner til problemløsning⁷⁷.

- *Almindelig daglig livsførelser (ADL funktioner)*

For voksne med autisme på alle intelligensniveauer, som har behov for hjælp til daglige opgaver, skal man overveje et struktureret og forudsigeligt træningsprogram, som er udviklet ud fra viden og principper om mennesker med autisme og udviklings- og adfærdspsykologi⁷⁸.

Voksne med autisme og normal begavelse

Der er meget lidt forskning om sociale indsatser for normaltbegavede voksne med autisme.

Nedenstående er derfor delvis hentet fra retningslinjer i Storbritannien og Sverige, og delvis fra den begrænsede forskning.

- *Gruppebaserede socialtræningsprogrammer*

For normaltbegavede voksne med autisme er der påvist god effekt ved gruppebaserede socialtræningsprogrammer. Man kan iværksætte et individuelt socialtræningsprogram for personer, som har svært ved gruppebaserede programmer. Socialtræningsprogrammer, der skal fremme eller forbedre kompetencer til socialt samspil, skal indeholde afprøvning af forskellig adfærd i forskellige situationer (modellering), feedback, diskussion, det at tage beslutninger samt strategier at håndtere (komplekse) sociale situationer⁷⁹. Sådanne indsatser, enten i grupper eller i individuelle samtaler, kan være en hjælp til at mestre eget liv. Det fremmer social interaktion og erfaringsudveksling. Deltagerne får øget indsigt i styrker og svagheder, og de oplever, at andre har lignende vanskeligheder⁸⁰. Personernes ønsker og behov er styrende for indsatsen⁸¹.

- *Kognitiv adfærdsterapi i grupper*

Kognitiv adfærdsterapi i form af sessioner i grupper giver god effekt målt på livskvalitet og psykologisk velbefindende, større forståelse af egne vanskeligheder og bedre evne til at udtrykke behov. Et RCT-studie beskriver en effektiv indsats, som indeholdt følgende elementer: Struktur, gruppering, psykoedukation; sessioner og diskussioner om autisme og psykiatriske symptomer, hvor man lærer at identificere og genvurdere tanker, som ikke er konstruktive; social træning, hvor man træner kompetencer som for eksempel at gennemføre telefonsamtaler, bede om hjælp m.v. samt kognitive adfærdsteknikker; sætte mål, rollespil, gennemføre øvelser og adfærdsanalyser. 3-4 medarbejdere deltog i hver gruppesession og blev trænet i indsatstypen⁸².

- *Fritidsaktivitetsgrupper*

Man kan også tilbyde et gruppebaseret eller individuelt struktureret fritidsaktivitetsprogram, som typisk tager udgangspunkt i deltagerens/deltagerens interesser og muligheder, struktur og støtte. For grupperes vedkommende bør der være en facilitator, som har en bred forståelse af autisme, og som kan skabe sammenhæng i gruppen .

Der er målt god effekt på stigning i livskvalitet ved indsats i grupper med fast struktur, hvor deltagerne gennemførte en række fritidsaktiviteter, som de selv havde ønsket⁸³.

- *Jobskabelsesprogrammer*

Der er vist god effekt ved støttet beskæftigelse i et projekt i Storbritannien⁸⁴. Tilbud om støttet beskæftigelse hjælper normaltbegavede voksne med autisme med at finde og fastholde et arbejde for at fremme deres uafhængighed og deres selvtillid. Jobbet vil typisk være individuelt tilpasset til borgerens præferencer, styrker og erfaring. Borgerne får støtte i at skrive CV og jobsøgninger og forberede jobsamtaler, og de trænes til den aktuelle jobsituation og en passende adfærd på arbejdspladsen. Under beskæftigelsen får de tilbudt en mulighed for fortsat individuel støtte efter behov. Det kan også være relevant at tilbyde rådgivning til arbejdspladsen⁸⁵.

Dokumentation på autismeområdet

De fleste internationale undersøgelser af indsatser på autismeområdet måler indsatsens effekt ud fra mål i forhold til IQ, sprog, socialt samspil, graden af autismsymptomer, problemskabende adfærd, tilpasningsevne, ADL-funktioner eller opnåelse og fastholdelse af beskæftigelse. Effekten af den samlede sociale indsats skal dog altid vurderes ud fra den enkelte persons samlede situation. Dokumentation på autismeområdet i Danmark er mangelfuld i forhold til at kunne følge udviklingen på området og for den enkelte person. På socialområdet er det på nuværende tidspunkt ikke muligt at indsamle data på cpr-nummerniveau.

Fra 2014 skal alle kommuner løbende elektronisk indberette en række data på voksenhandicapområdet. Ydelser som for eksempel behandling til voksne med handicap er omfattet af indberetningen. Men det er frivilligt, om kommunerne vil indberette under den overordnede kategori 'behandling'⁸⁶.

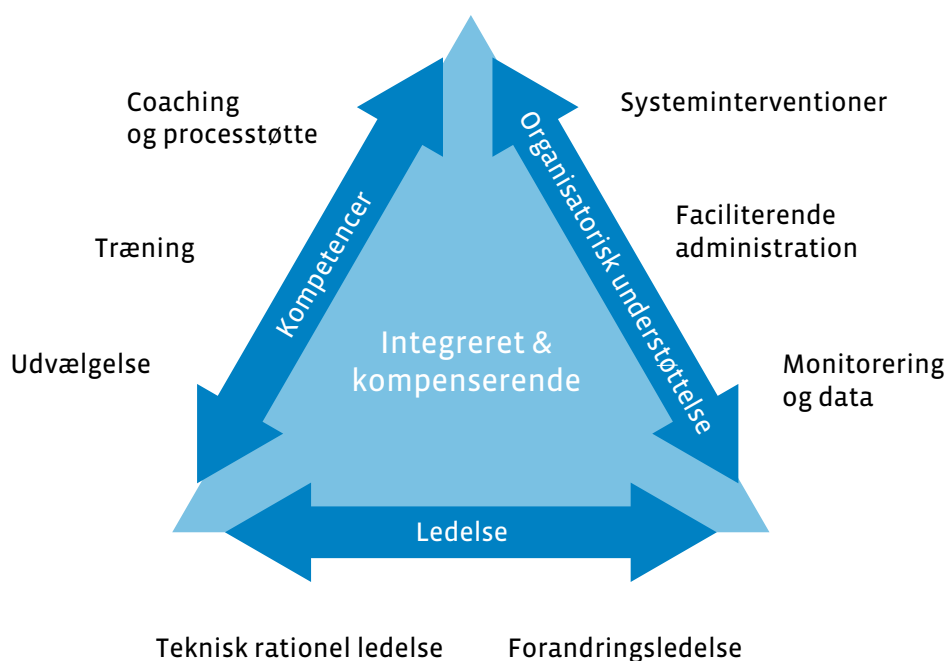
Implementering af sociale indsatser

Implementering af sociale indsatser består af en række konkrete aktiviteter, der har til formål at understøtte og iværksætte en specifik indsats⁸⁷. Implementering er med andre ord de aktiviteter, der sættes i værk med henblik på at omsætte viden til konkret praksis. I det følgende afsnit gennemgås en række af de forhold, som ifølge forskning i implementering har indflydelse på implementering af nye sociale indsatser. Indimellem eksemplificeres der med indsatser over for målgruppen: Mennesker med autisme.

Helt overordnet bør kommunen ved implementering af nye indsatser være opmærksom på, at indsatserne oftest består af både 'hardware' og 'software'⁸⁸. Med 'hardware' menes for eksempel en ny sagsbehandlingsmetode eller nye indsatser i den sociale behandlingsindsats over for mennesker med autisme. Med 'software' menes eksempelvis at arbejde på nye måder efter for eksempel en manual, nye samarbejdsrelationer og ændring af organisationskulturen. Ved implementering af nye indsatser skal man have øje for, hvad 'hardwaren' indeholder – men lige så meget for, hvordan den påvirker 'softwaren' i organisationen.

Drivkræfter for implementering

Implementering fremmes gennem tre centrale drivkræfter: Ledelse, kompetencer og organisering⁸⁹. De tre drivkræfter er gensidigt afhængige og skal understøtte hinanden. Samtidig er de kompensatoriske. Det betyder for eksempel, at kommunen kan kompensere for manglende kompetencer hos medarbejderne ved at have ekstra ledelsesmæssig fokus på, at indsatsen leveres efter hensigten.



Figur 1: Drivkræfter for implementering

Drivkræfter og hæmmere for implementering er hinandens spejlbilleder⁹⁰. Eksempelvis er stærk ledelsesopbakning en væsentlig drivkraft for implementering, mens mangel på ledelsesopbakning er en væsentlig hæmmer. Det samme gør sig gældende for de øvrige drivkræfter for implementering. Hvis man arbejder målrettet og struktureret med dem, vil det fremme implementeringen. Hvis man undlader at gøre det, vil det hæmme den.

Ledelse som drivkraft

Succesfulde implementeringsprocesser har tydelig ledelsesmæssig fokus og opbakning⁹¹. Chancerne for succesfuld implementering vil være små, hvis ikke ledelsen er med til at initiere implementeringsprocessen, understøtter den løbende, vælger de rigtige medarbejdere og kommunikerer målsætningerne.

Ledelsesopgaven har to aspekter. Dels den mere konkrete og tekniske, der handler om at understøtte rammerne omkring implementeringsopgaven. Dels aspektet omkring forandringsledelse, hvor ledelsens opgave er at drive implementeringsprocessen fremad og holde medarbejderne til ilden gennem opfølgninger og vedvarende fokus på fremdriften. En af måderne til at sikre fremdrift og motivation i implementeringsarbejdet er at sikre systematisk kommunikation på alle niveauer. En anden er at understøtte et arbejdsmiljø, hvor man videndeler, anerkender og støtter hinanden.

Kompetencer som drivkraft

Modsætningen mellem at vide, hvad man skal gøre – og at gøre det i praksis – er en central udfordring for implementering af nye indsatser. En vigtig drivkraft for implementering er derfor at udvælge medarbejdere og sikre løbende kompetenceudvikling. Typisk skal denne have lige så megen fokus på at aflære gamle rutiner og vaner som på at tillære den nye praksis⁹².

Hvad kompetenceudvikling angår, diskvalificerer forskningen entydigt 'train and hope'-tilgangen⁹³. Det er ikke nok blot at kompetenceudvikle medarbejderne. De skal også have mulighed for at omsætte denne viden til praksis gennem løbende støtte, coaching og supervision.

I implementeringslitteraturen bliver forandringsagenter og superbrugere ofte fremhævet som helt centrale for at sikre fremdriften i implementeringsprocessen⁹⁴. Superbrugere er medarbejdere, der uddannes og trænes særligt, så den øvrige medarbejderstab kan læne sig op ad dem i implementeringsprocessen.

Organisering som drivkraft

Den tredje drivkraft for implementering handler om at få skabt en sammenhængende og koordineret organisering af indsatsen. Det er vigtigt at alle roller er besat og ansvar er placeret. Der skal både være en projektejer, projektleder, et implementeringsteam eller forandringsagenter og coaches, som alle klart kender deres opgaver og arbejder i sammenhæng med strategien og i samarbejde med målgruppen for forandringen.

Den handler også om at skabe et monitoreringssystem, der gør det muligt at følge med i og understøtte implementeringsprocessen – og løbende vurdere, om man efterlever faglige standarder og opnår de tilsigtede resultater for deltagerne⁹⁵.

Sandsynligheden for, at indsatsen bliver implementeret ordentligt, er betydeligt større, hvis medarbejderne har et skriftligt referencepunkt at forholde sig til i implementeringsprocessen. Det kan for eksempel være i form af behandlingsprotokoller. Jo tydeligere indsatsens kernekomponenter er beskrevet, desto lettere er det at implementere den. Det gælder derfor også om at få nedskrevet tavse og intuitive handlinger, som nye medarbejdere ikke nødvendigvis kender til. Det kan for eksempel være en bestemt tilgang til borgerne eller en uskreven ansvars- og opgavefordeling mellem medarbejderne. Det er vigtigt løbende at overvåge og følge med i implementeringsprocessen⁹⁶. Det gøres ved at indsamle de data, som vil give det mest anvendelige billede af udviklingen, og som samtidig sikrer, at dokumentationsindsatsen er enkel og håndterbar i hverdagen. Samtidig er det vigtigt, at monitoreringsdata bliver anvendt aktivt på teammøder og lignende. På den måde kan data bruges til at identificere og håndtere forskellige implementeringsudfordringer.

Faktorer, der påvirker implementeringen

De faktorer, der påvirker implementeringen, foregår typisk på fire niveauer⁹⁷:

Individuelle faktorer

De individuelle faktorer er de faktorer, der knytter sig til de enkelte medarbejders faglige og personlige adfærd og holdninger.

De sociale indsatser på autismeområdet, som indtil videre har dokumenteret effekt, bygger hovedsageligt på anvendt adfærdsanalyse, adfærdspsykologi og adfærdsstøtte. Der ligger et væsentligt udviklingspotentiale i at implementere et udvalg af de veldokumenterede indsatser og metoder i en dansk kontekst. Implementeringen af de veletablerede tilgange vanskeliggøres af en manglende tradition for at uddanne fagfolk som lærere, pædagoger m.v. inden for adfærdsanalyse og adfærdspsykologi. Der bør derfor tages stilling til, hvordan danske fagfolk sikres mulighed for at uddanne sig i at anvende de evidensbaserede tilgange, og der bør tages stilling til, hvordan man i en dansk kontekst sikrer opfølgende dokumentation og følgeforskning i indsatsens resultater og effekter.

De fleste danske folkeskolelærere ønsker hjælp til at blive bedre til at inkludere børn med diagnoser i undervisningen. Det viser en undersøgelse, som Danmarks Evalueringsinstitut, EVA, har udarbejdet for Skolerådets formandskab i 2011⁹⁸. Det fremgår af rapporten, at:

- 88 pct. af de danske folkeskolelærere efterspørger kompetenceudvikling for at kunne inkludere elever med udviklings- og opmærksomhedsforstyrrelser.
- 44 pct. af lærerne vurderer, at de i mindre grad, eller slet ikke, har kompetencer til at inkludere elever med gennemgribende udviklings- og opmærksomhedsforstyrrelser.
- 49 pct. af lærerne mener, at der inkluderes for mange elever med særlige behov på deres skole.

Interpersonelle faktorer

De interpersonelle faktorer er samarbejdsrelationerne og kommunikationen mellem og på tværs af de medarbejdere, der skal levere indsatsen. De interpersonelle faktorer handler også om den kultur, som præger den organisation, hvor indsatsen skal implementeres.

På autismeområdet er der stor variation mellem de enkelte sociale tilbuds kultur for at anvende forskningsbaseret viden i praksis. Nogle få steder vil man have erfaring med at sætte sig ind i, omsætte og implementere ny forskningsbaseret viden – mens de fleste tilbud ikke vil have denne erfaring. Denne forskel skal der tages højde for, hvis man ønsker at implementere forskningsbaseret viden.

Institutionelle faktorer

De institutionelle faktorer er den organisation, som indsatsen skal implementeres i, herunder de organisationsstrukturelle betingelser for samarbejde. Målgruppens komplekse problemer betyder, at indsatsen ofte bør være sammensat af flere sociale og sundhedsfaglige tilbud. Det bør derfor medtænkes i implementeringen af nye indsatser i den sociale autismeindsats, at indsatserne foregår i et samarbejde mellem en lang række aktører. Ikke mindst snitfladerne til undervisningsområdet, beskæftigelsesområdet og psykiatrien er afgørende.

Infrastrukturelle faktorer

De infrastrukturelle faktorer er den overordnede samfundsmæssige og politiske kontekst, som indsatsen skal fungere i. På autismeområdet ligger der en særlig udfordring for kommuner, som efter strukturreformen har skullet nyetablere eller eskalere deres tilbud til denne målgruppe. Dette afspejles bl.a. i mønstret for henvendelser til VISO, DUKH og Klagenævnet for Specialundervisning, hvor autisme siden 2007 konstant har været det hyppigste emne for henvendelserne.

Som det fremgår, er sociale indsatser komplekse størrelser, der skal fungere i komplekse kontekster⁹⁹. Den helt centrale opgave i implementeringsprocessen er derfor så vidt muligt at tage højde for og håndtere de faktorer, der påvirker implementeringen. Det gør man gennem aktivt arbejde med drivkræfterne for implementering: Ledelse, kompetencer og organisering.

Implementeringsstrategier

Det er en vigtig beslutning at vælge en implementeringsstrategi, når kommunen skal implementere nye indsatser. Man kan implementere indsatsen i hele organisationen eller blot i enkelte dele af den – og man kan implementere hele indsatsen med det samme eller i flere faser¹⁰⁰.

Det giver fire forskellige implementeringsstrategier:

- *Big Bang*
Her implementerer hele organisationen hele ændringen med det samme. Fordelen ved denne strategi er, at perioden med forandringer holdes forholdsvis kort, og man minimerer sandsynligheden for, at medarbejderne falder tilbage til gamle vaner. Ulempen ved Big Bang-strategien er, at der er tale om store forandringer for medarbejderne.
- *Domino*
Her implementerer en del af organisationen hele indsatsen med det samme. Fordelen ved denne strategi er, at kommunen får mulighed for at afprøve og implementere indsatsen i en begrænset del af organisationen. Derved kan man høste en række erfaringer, der kan tages med, når indsatsen skal spredes ud til resten af organisationen. Ulempen er, at denne implementeringsstrategi er mere tidskrævende.
- *Kaskade*
Her implementerer hele organisationen indsatsen i flere faser. Fordelen ved denne strategi er, at implementeringen brydes ned i mindre og mere overskuelige dele, samtidig med at man høster fordelene ved, at hele organisationen implementerer indsatsen. Ulemperne er, at det er en tidskrævende proces, og man risikerer, at der opstår 'forandringstræthed' i organisationen.
- *Små skridt*
Her implementerer en del af organisationen indsatsen i flere faser. Fordelen ved denne strategi er, at medarbejderne får tid til at vænne sig til den nye indsats. Ulemperne er, at implementeringsprocessen er meget tidskrævende, og at der er risiko for, at medarbejderne blot fortsætter, som de hidtil har gjort.

Det gælder generelt for implementering, at der ikke er en 'one size fits all'-løsning, som det altid vil være bedst at bruge. I stedet bør kommunen være bevidst om de forskellige fordele og ulemper, der følger af de forskellige strategier, og forsøge at tage højde for dem.

Kommunale udgifter til sociale indsatser på autismeområdet

Autisme kan påføre personen og de pårørende svære problemstillinger. Det har ligeledes store omkostninger for samfundet. Vi har ikke nogen danske undersøgelser, der viser de samlede offentlige udgifter til målgruppen. Det er vanskeligt at opgøre de årlige udgifter, da der ikke er tradition for at registrere udgifter til borgere med bestemte funktionsnedsættelser særskilt i de offentlige budgetter og regnskaber. Der er generelt set en mangel på viden om den økonomiske konsekvens af autisme. I et mindre antal lande ved man dog noget om udgifterne til autisme. Udgifter i de tidlige år er særligt interessante. Det er her, funktionsnedsættelsen bliver identificeret, og der kan sættes tidligt ind med indsatser, som kan give effekter, der kan påvirke, hvordan barnet udvikler sig resten af livet.

En svensk undersøgelse i en kommune har påvist, at udgifterne til et barn med autisme var 386.950 kr. per år¹⁰¹. De største udgifter var til støtte og undervisning. Undersøgelsen medtager produktivitetstab for forældrene.

Cost-effectiveness-analyser

I cost-effectiveness-analyser sammenholdes driftsudgiften ved en indsats (typisk medarbejderressourcer) med indsatsens effekt på kortere eller længere sigt. Cost-effectiveness-analyser giver også mulighed for at sammenligne forskellige indsatser. Eksempelvis kunne en sådan analyse vise udgiften ved at reducere deltagernes autismsymptomer, fremme bestemte kompetencer eller øge livskvaliteten, hvis man bruger henholdsvis behandlingsmetode A og behandlingsmetode B.

Der er endnu ikke tilgængelige, sammenlignelige data, der gør det muligt at estimere langtidseffekterne af specifikke former for tidlige sociale indsatser eller programmer for mennesker med autisme.

I Aarhus Kommune har man sammenlignet udgifterne (regnskabstal fra 2006) til anvendt adfærdsanalyse-tilbud (ABA) med traditionelle TEACCH-tilbud¹⁰². Gennemsnitsudgiften for et førskolebarn med autisme i tilbud var inklusive tillægssydelse efter serviceloven:

- 705.335 kr. for et barn i ABA-dagtilbud
- 349.154 kr. for et barn i kommunalt tilbud med støtte.

ABA-tilbuddet gav ringere resultater for børnenes udvikling i IQ, sprogforståelse og selvhjælpsfærdigheder end de almindelige tilbud i Danmark, når man måler med anerkendte psykologiske undersøgelsesmetoder. Derimod gav tilbuddet et bedre resultat, når det gælder udviklingen i evne til social kontakt. ABA-tilbuddet engagerede desuden forældrene på en måde, som skabte markant større tryghed og tilfredshed og højere forventninger til det intensive og målrettede tilbud end de øvrige tilbud¹⁰³. Forældrenes forventninger i ABA-tilbuddet resulterede ikke i et større udbytte af den pædagogiske indsats, men til gengæld var der en klart større forældretilfredshed med tilbuddet.

I forlængelse af rapportens udgivelse var der stor debat om implementering, programtrofasthed og metode i forhold til de to indsats, der blev målt og sammenlignet¹⁰⁴. Man skal derfor tage forbehold for undersøgelsens resultater, men se den som et første forsøg på at udarbejde sådanne rapporter.

Cost-benefit-analyser

I cost-benefit-analyser sammenlignes udgifterne ved en given indsats med indsatsens økonomiske effekter på kortere og længere sigt. Dvs. effekterne omregnet til en økonomisk værdi i kroner.

Der er gennemført én dansk undersøgelse af et tilbud for borgere med autisme. Specialisterne har i efteråret 2013 publiceret en Social Return of Investment-analyse (S-ROI). Den viser, at Specialisternes tilbud giver kr. 87.263 pr. borger tilbage pr. år til det danske samfund, og at hver gang det offentlige bruger 1.000 kr. på for eksempel løntilskud og fleksjobydelse, får man 1.375 kr. ud igen. Specialisterne har fokus på styrkerne ved autisme. Gennem fokus på stærk logisk og analytisk sans, nul-fejl-tolerance og evnen til at holde koncentrationen i længere tid end de fleste, skaber Specialisterne jobmuligheder for mennesker med autisme i it-branchen¹⁰⁵.

En svensk undersøgelse har vist, at manglende tilbud om (beskyttet) beskæftigelse har en negativ økonomisk konsekvens. I indsatsen gav man et tilbud om uddannelse, supervision, netværk og videndeling til kommunale fagfolk, der arbejdede med unge voksne med autisme. Man kombinerede dette med tilbud om social træning i grupper for de unge voksne borgere med autisme. Indsatsen resulterede i, at udgifterne til målgruppen faldt med 21 pct.¹⁰⁶.

Initiativer på autismeområdet

Tidlig forebyggende indsats i Valby, Københavns Kommune

Målgruppe	<p><i>Primær målgruppe:</i> Ledelse og personale i daginstitutioner samt ansatte i folkeskolernes indskoling.</p> <p><i>Sekundær målgruppe:</i> Børn mellem 4 og 9 år samt deres forældre.</p>
Formål	<p>Pilotprojekt, som har fulgt en årgang børn fra 2008 til 2013. Børnene blev fulgt med et forebyggende og inkluderende sigte, fra de var 4 år og gik i børnehave, til de som 9-årige var godt i gang med skoletilværelsen. Erfaringerne fra pilotprojektet indgår fra 2013 i den samlede inklusions- og forebyggelsesindsats i Københavns Kommune¹⁰⁷. Formålet var at sikre, at børn med risikoprofiler inden for det sociale, kommunikative og opmærksomhedsmæssige område fik et meningsfuldt og udviklende pædagogisk tilbud i de omgivelser, de aktuelt befandt sig i, herunder at:</p> <ol style="list-style-type: none">1. Afklare, i hvilket omfang tidlig identifikation af risikofaktorer (hos barn og omgivelser) kan føre til bedre trivsel og udvikling.2. Afklare, i hvilket omfang målrettet uddannelse og supervision til personale kan indvirke på børns trivsel og udvikling.3. Afklare, hvilke former for supervision og uddannelse der har den bedste effekt, i forhold til at modvirke eksklusion af målgruppen.
Dokumentation og effekt	<p>Projektet er eksternt evalueret og beskrevet i evalueringsrapporten <i>Man skal jo ikke spilde børns tid</i>¹⁰⁸.</p>
Kontakt	<p>Københavns Kommune, Frejaskolen eller Kontoret for kognitive handicap og hjerneskader, Socialstyrelsen.</p>

A-guide uddannelsen

Målgruppe	<p>Primær målgruppe: AKT-vejledere og inklusionspædagoger på skoleområdet samt personer tilknyttet støttekorps på daginstitutionsområdet.</p> <p>Sekundær målgruppe: Lærere og pædagoger, som i dagligdagen har ansvar for børn, hvis trivsel og udvikling i forhold til socialt samspil, kommunikation og opmærksomhed kræver en særlig opmærksomhed og støtte.</p>
Formål	Kursusforløb er målrettet inklusions- og forebyggelsesindsatsen i Københavns Kommune. Kurset er udviklet i forlængelse af projekt <i>Tidlig forebyggende indsats</i> (se forrige side) for at sikre, at projektets målgruppe kan støttes på relevant vis gennem deres børnehave-, fritids- og skoleforløb. Kurset tilbyder en samlet introduktion til ny viden og metoder.
Dokumentation og effekt	I projektperioden evalueres og tilpasses kursets moduler ud fra kursisternes tilbagemelding.
Kontakt	Københavns Kommune, Frejaskolens Kompetencecenter eller Kontoret for kognitive handicap og hjerneskader, Socialstyrelsen.

Autismepiloten¹⁰⁹

Projektet	Et udviklingsprojekt over to år. Et samarbejde mellem Socialstyrelsen, en konsulent fra undervisningssektoren i North Carolina og ledelse og udviklingsteam på Hinnerup Kollegiet, Region Midt.
Målgruppe	Fagfolk, der arbejder på sociale tilbud med voksne med autisme.
Formål	At give fagfolk inden for voksenområdet: <ul style="list-style-type: none">● Redskaber til at analysere og forstå autisme i relation til adfærd og dagligdags problemstillinger og sociale kontekster.● Færdigheder i at tilrettelægge en målrettet pædagogisk indsats baseret på en grundig dataindsamling.● Træning i praksis af ny viden og metoder via opgaver og feedback med henblik på at støtte implementeringsprocessen.
Dokumentation og effekt	Der foretages af kursisternes en selvevaluering i form af elektronisk spørgeskema en uge før opstart af kursus samt en uge efter endt kursus.
Kontakt	Specialområde Autisme, region Midtjylland eller Kontoret for kognitive handicap og hjerneskader, Socialstyrelsen

Kilder til viden på autismeområdet

National Autism Center

National Autism Center er et amerikansk nonprofit-organisation, der er fortalere for evidensbaseret praksis. Centeret giver vejledning til enkeltpersoner og familier, praktikere og andre interessenter ved at formidle pålidelige oplysninger, promovere god praksis samt gennemføre og formidle forskning omkring rehabilitering og uddannelse af ruppen.

www.nationalautismcenter.org/

Research Autism

Research Autism er en britisk organisation der både finansierer og formidler nye og eksisterende interventioner inden for eksempelvis sundhed, uddannelse og sociale problemstillinger.

www.researchautism.net

SFARI

Simons Foundation Autism Research Initiative (SFARI) er et forskningsprogram under 'Simons Foundation'. Programmet arbejder for at forbedre diagnosticeringen og behandlingen af ASF ved at finansiere innovativ forskning af høj kvalitet og relevans.

<http://sfari.org/>

Referenceliste

- 1 World Health Organisation. (1992). ICD-10 Classifications of Mental and Behavioural Disorder: Clinical Descriptions and Diagnostic Guidelines. Geneva. World Health Organisation.
American Psychiatric Association, (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental health disorders: DSM-5 (5th ed.)*. Washington, DC: American Psychiatric Publishing.
- 2 Constantino, J., N. og Todd R., D. (2003): *Autistic traits in the general population: a twin study*. Archives of General Psychiatry, 60, s. 524-530. American Medical Association. Severna Park.
Bolton, P. et al (1994): *A Case-Control Family History Study of Autism*. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 35, 5, s. 877-900. Wiley. Hoboken.
- 3 Elsabbagh, M. et al. (2012): *Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders*. Autism Research. Jun; 5(3):160-79.
Baird, G. et al. (2006): Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: The special needs and autism project (SNAP). Lancet, 368, s. 210-215. Elsevier Inc., Amsterdam.
Fombonne, E. (2009): *Epidemiology of Pervasive Developmental Disorders*. Pediatric Research, 65, s. 591-598. Nature Publishing Group, London.
- 4 Atladóttir, H. Ó., Henriksen, T. B., Schendel, D. E., & Parner, E. T. (2012): *Autism After Infection, Febrile Episodes, and Antibiotic Use During Pregnancy: An Exploratory Study*. Pediatrics. American Academy of Pediatrics. Elk Grove Village. [Epub ahead of print]. doi: 10.1542/peds.2012-1107.
Elsabbagh, M. et al. (2012): *Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders*. Autism Research. Jun; 5(3):160-79.
Baird, G. et al. (2006): Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: The special needs and autism project (SNAP). Lancet, 368, s. 210-215. Elsevier Inc., Amsterdam.
Fombonne, E. (2009): *Epidemiology of Pervasive Developmental Disorders*. Pediatric Research, 65, s. 591-598. Nature Publishing Group, London.
- 5 Kirkovski, M. et al. (2013): A Review of the Role of Female Gender in Autism Spectrum Disorders. Journal of Autism and Developmental Disorders. Springer. New York. S. 2584-2603.
Lai, M., C. et al. (2011): A Behavioral Comparison of Male and Female Adults with High Functioning Autism Spectrum Condition. PLoS ONE, San Francisco, 6(6).
Wilkinson, Lee A. (2008): *The Gender Gap in Asperger Syndrome: Where are the Girls?* TEACHING Exceptional Children Plus. West Virginia. 4(4). Article 3. S. 1-10.
Kopp, S. (2010): *Girls with Social and/or Attention Impairments*. Institute of Neuroscience and Physiology, Child and Adolescent Psychiatry. University of Gothenburg. Göteborg. 90 s.
- 6 Brugha, T., S. et al.: (2011): *Epidemiology of autism spectrum disorders in adults in the community in England*. Archives of General Psychiatry. American Medical Association. Severna Park. 68(5). S. 459-65.
Brugha, T., S. et al. (2012): *Estimating the Prevalence of Autism Spectrum. Conditions in Adults: Extending the 2007 Adult Psychiatric Morbidity Survey*. The NHS Information Centre, Community and Mental Health Team, Leeds.

- 7 Bakken, T., L. et al. (2008): *Psykisk lidelse hos voksne med autisme og utviklingshemning Erfaringer fra 19 kliniske samarbeidsprosjekter*. Rapport nr. 2. Autismeenheten Nasjonal kompetanseenhet for autisme. Oslo. 64 sider.
- Billstedt, E., Gillberg, I., C, og Gillberg, C., J.: (2005): *Autism after adolescence: population-based 13- to 22-year follow-up study of 120 individuals with autism diagnosed in childhood*. Journal of Autism and Developmental Disorders. Springer. New York. 35(3). S. 351-60.
- Eaves, L., C., & Ho, H., H. (2008): *Young adult outcome of autism spectrum disorders*. Journal of Autism and Developmental Disorders. Springer. New York. 38(4). S. 739-747.
- Cederlund, M. et al (2008): *Asperger syndrome and autism: a comparative longitudinal follow-up study more than 5 years after original diagnosis*. Journal of Autism and Developmental Disorders. Springer. New York. 38(1). S. 72-85.
- Amiet, C. et al. (2008): *Epilepsy in autism is associated with intellectual disability and gender: evidence from a meta-analysis*. Biological Psychiatry. Elsevier Inc.. Amsterdam. 64(7). S. 577-82.
- Joshi et al (2010): *The Heavy Burden of Psychiatric Comorbidity in Youth with Autism Spectrum Disorders: A Large Comparative Study of a Psychiatrically Referred Population*. Journal of Autism and Developmental Disorders. Springer. New York. 40. S. 1361-1370.
- Howlin, P. & Moss, P. (2012): *Adults with autism spectrum disorders*. Canadian Journal of Psychiatry. Canadian Psychiatric Association. Ottawa. 57 (5). S. 275-283.
- Mouridsen, S., E., Rich, B., & Isager, T. (2013): *Epilepsy in individuals with a history of Asperger's syndrome: a Danish nationwide register-based cohort study*. Journal of Autism and Developmental Disorders. Springer. New York. 43(6). S. 1308-13.
- Lugnegård, T., Hallerbäck, M.,U. og Gillberg, C. (2011): *Psychiatric comorbidity in young adults with a clinical diagnosis of Asperger syndrome*. Research in Developmental Disabilities. Elsevier Inc. Amsterdam. 32(5). S. 1910-7.
- Hofvander, B. & al (2009): *Psychiatric and psychosocial problems in adults with normal-intelligence autism spectrum disorders*. BMC Psychiatry. Biomed Central. London. 10 (9). 35.
- 8 National Institute for Health and Care Excellence (NICE) and the Social Care Institute for Excellence (SCIE). (2013): *CG170 Autism: The management and support of children and young people on the autism spectrum*. London.
- National Collaborating Centre for Mental Health commissioned by the National Institute for Health & Clinical Excellence (2012): *AUTISM – THE NICE GUIDELINES ON RECOGNITION, REFERRAL, DIAGNOSIS AND MANAGEMENT OF ADULTS ON THE AUTISM SPECTRUM. National Clinical Guideline Number 142*. The British Psychological Society and The Royal College of Psychiatrists. Leicester & London. S. 470.
- 9 Weisbrot, D., M. et al. (2005): *The presentation of anxiety in children with pervasive developmental disorders*. Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology. Mary Ann Liebert, Inc.. New Rochelle 15(3). S. 477-496.
- Sukhodolsky et al. (2008). *Parent-rated anxiety symptoms in children with pervasive developmental disorders: Frequency and association with core autism symptoms and cognitive functioning*. Journal of Abnormal Child Psychology: An Official Publication of the International Society for Research in Child and Adolescent Psychopathology. Springer. New York. 36(1). S. 117-128.
- Mazurek, M. O., & Kanne, S. M. (2010): *Friendship and internalizing symptoms among children and adolescents with ASD*. Journal of Autism and Developmental Disorders. Springer. New York. 40(12). S. 1512-1520.
- 10 Underwood, L., McCarthy J. & Tsakanikos E. (2010): *Mental health of adults with autism spectrum disorders and intellectual disability*. Current Opinion in psychiatry. Lippincott Williams & Wilkins. Philadelphia. Nr. 23(5). S.421-6.

- 11 Brugha, T., S. et al.: (2011): *Epidemiology of autism spectrum disorders in adults in the community in England*. Archives of General Psychiatry. American Medical Association. Severna Park. 68(5). S. 459-65.
- 12 Mouridsen, S., E. et al (2008): *Mortality and causes of death in autism spectrum disorders: an update*. Autism. Sage. London. 12(4). S. 403-14.
- Bilder, D. et al. (2012): Excess Mortality and Causes of Death in Autism Spectrum Disorders: A Follow up of the 1980s Utah/UCLA Autism Epidemiologic Study. Journal of Autism and Developmental Disorders. Springer. New York. 25. S. 1-9.
- 13 Kirkovski, M. et al. (2013): A Review of the Role of Female Gender in Autism Spectrum Disorders. Journal of Autism and Developmental Disorders. Springer. New York. S. 2584-2603.
- Lai, M., C. et al. (2011): A Behavioral Comparison of Male and Female Adults with High Functioning Autism Spectrum Condition. PloSONE, San Francisco, 6(6).
- Wilkinson, Lee A. (2008): *The Gender Gap in Asperger Syndrome: Where are the Girls?* TEACHING Exceptional Children Plus. West Virginia. 4(4). Article 3. S. 1-10.
- Kopp, S. (2010): *Girls with Social and/or Attention Impairments*. Institute of Neuroscience and Physiology, Child and Adolescent Psychiatry. University of Gothenburg. Göteborg. 90 s.
- 14 Skov, A. (2011): Ældre udviklingshæmmede - Vidensopsamling i danske kommuner. Socialstyrelsen. Odense. S. 18
- Kaufmanas, C., H. (2013): *Autisme og aldring*. S: 59-66. I: Autisme anno 2013 – eksempler på national og international viden. Socialstyrelsen. Odense.
- 15 Kaufmanas, C., H. (2013): *Autisme og aldring*. S: 59-66. I: Autisme anno 2013 – eksempler på national og international viden. Socialstyrelsen. Odense.
- Piven, J, et al. (2011): *Autism spectrum disorders in older adults: toward defining a research agenda*. Journal of American Geriatric Society. Wiley. Hoboken. 59(11). S. 2151-5.
- Povey, C., Mills R., og de la Cuesta G., G. (2011): *Autism and ageing: issues for the future*. - Clin Pract. S. 230–232.
- Geurts, H., M. and Vissers M., E. (2012): *Elderly with Autism: Executive Functions and Memory*. Journal of Autism and Developmental Disorders. Springer. New York. 42. S. 665–675.
- 16 Danmarks Statistik, Statistikbanken (PROG409), Befolkningsprognoser 2009/fremskrivning 2020.
- 17 Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2012): *The Impact of Parenting Stress: A Meta-analysis of Studies Comparing the Experience of Parenting Stress in Parents of Children With and Without Autism Spectrum Disorder*. Journal of autism and developmental disorders. Springer. New York. 43(3). S.629-42.
- Singer, G. H. S. (2006). *Meta-analysis of comparative studies of depression in mothers of children with and without developmental disabilities*. American Journal on Mental Retardation. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD). Washington. 111(3). S. 155-169.
- Howlin, P. & Moss, P. (2012): *Adults with autism spectrum disorders*. Canadian Journal of Psychiatry. Canadian Psychiatric Association. Ottawa. 57 (5). S. 275-283.
- Bengtsson, S., Hansen, H. og Røgeskov, M. (2011): Børn med en funktionsnedsættelse og deres familier. Den første kortlægning i Norden. SFI. København. S. 108.
- 18 Høgsbro, K. & Fisker, T.B. (2007): *Etiba: En forskningsbaseret evaluering af rehabiliterings- og træningsindsatsen for børn med autisme, herunder evaluering af behandlingsmetoden ABA (Applied Behavior Analysis)*. Marselisborgcentret. Århus. S. 193.
- Ganz, M., L. (2006): *The costs of autism*. I: Moldin SO, Rubenstein JLR, (red). *Understanding Autism: From Basic Neuroscience to Treatment*. Taylor and Francis Group. Boca Raton.
- Knapp, M., Romeo, R., & Beecham, J. (2009): *Economic cost of autism in the UK*. Autism. Sage Publications. New York. 13, s. 317–336.
- 19 Høgsbro, K. & Fisker, T.B. (2007): *Etiba: En forskningsbaseret evaluering af rehabiliterings- og træningsindsatsen for børn med autisme, herunder evaluering af behandlingsmetoden ABA (Applied Behavior Analysis)*. Marselisborgcentret. Århus. S. 193.
- Bengtsson, S., Hansen, H. og Røgeskov, M. (2011): Børn med en funktionsnedsættelse og deres familier. Den første kortlægning i Norden. SFI. København. S. 108.

- 20 Howlin, P. & Moss, P. (2012): *Adults with autism spectrum disorders*. Canadian Journal of Psychiatry. Canadian Psychiatric Association. Ottawa. 57 (5). S. 275-283.
- Ozonoff, S. et al. (2011): Recurrence Risk for Autism Spectrum Disorders: A Baby Siblings Research Consortium Study. Pediatrics. American Academy of Pediatrics. [?]. E1-e7.
- 21 Seltzer, M., M. (2003): *The symptoms of autism spectrum disorders in adolescence and adulthood*. Journal of Autism and Developmental Disorders. Springer. New York. 33(6). S. 565-81.
- Farley, M. et al. (2009): Twenty-year outcome for individuals with autism and average or near-average cognitive abilities. Autism Research. Wiley. New York. 2. S. 109-118.
- Howlin, P. (2013): *Social outcomes in Mid- to Later Adulthood Among Individuals Diagnosed With Autism and Average Nonverbal IQ as Children*. Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry. Elsevier Inc.. Amsterdam. 52 (&). S. 572-581.
- Levy, A. & Perry, A (2011): *Outcomes in adolescents and adults with autism: A review of the literature*. Research in Autism Spectrum Disorders. Elsevier Inc. Amsterdam. 5 (4). S. 1271-1282.
- 22 Howlin, P. & Moss, P. (2012): *Adults with autism spectrum disorders*. Canadian Journal of Psychiatry. Canadian Psychiatric Association. Ottawa. 57 (5). S. 275-283.
- Billstedt, E., Gillberg, I., C, og Gillberg, C., J.: (2005): *Autism after adolescence: population-based 13- to 22-year follow-up study of 120 individuals with autism diagnosed in childhood*. Journal of Autism and Developmental Disorders. Springer. New York. 35(3). S. 351-60.
- Eaves, L., C., & Ho, H., H. (2008): *Young adult outcome of autism spectrum disorders*. Journal of Autism and Developmental Disorders. Springer. New York. 38(4). S. 739-747.
- 23 Howlin, P. & Moss, P. (2012): *Adults with autism spectrum disorders*. Canadian Journal of Psychiatry. Canadian Psychiatric Association. Ottawa. 57 (5). S. 275-283.
- Howlin, P. (2013): *Social outcomes in Mid- to Later Adulthood Among Individuals Diagnosed With Autism and Average Nonverbal IQ as Children*. Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry. Elsevier Inc.. Amsterdam. 52 (&). S. 572-581.
- Levy, A. & Perry, A (2011): *Outcomes in adolescents and adults with autism: A review of the literature*. Research in Autism Spectrum Disorders. Elsevier Inc. Amsterdam. 5 (4). S. 1271-1282.
- 24 Rogers, S. et al. (2012): Effects of a Brief Early Start Denver Model (ESDM)-Based Parent Intervention on Toddlers at Risk for Autism Spectrum Disorders: A Randomized Controlled Trial. Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry. American Academy of Child and Adolescent Psychiatry. Washington. 51 (10). S. 1052-1065.
- Dawson G. et al. (2012). *Early behavioral intervention is associated with normalized brain activity in young children with autism*. Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry. American Academy of Child and Adolescent Psychiatry. Washington. 51 (11). S. 1150-1159.
- Howlin, P. & Moss, P. (2012): *Adults with autism spectrum disorders*. Canadian Journal of Psychiatry. Canadian Psychiatric Association. Ottawa. 57 (5). S. 275-283.

- 25 Fein, D. et al. (2013): *Optimal outcome in individuals with a history of autism*. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. Wiley. New York. 54(2). S.195-205.
- Helt, M. et al (2008): *Can children with autism recover? If so, how?* *Neuropsychology Review*. Springer. New York. 18(4). S. 339-366.
- Seltzer, M., M. (2003): *The symptoms of autism spectrum disorders in adolescence and adulthood*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. Springer. New York. 33(6). S. 565-81.
- Naigles, L., R., et al. (2013): *Residual difficulties with categorical induction in children with a history of autism*. *Journal of autism and developmental disorders*. Springer. New York. 43(9). S. 2048-2061
- Troyb, E., et al. (2013): *Academic abilities in children and adolescents with a history of autism spectrum disorders who have achieved optimal outcomes*. *Autism*. Sage. London. DOI: 10.1177/1362361312473519
- Troyb, E., et al. (2013): *Executive functioning in individuals with a history of ASDs who have achieved optimal outcomes*. *Child Neuropsychology*. Routledge. New York. [Epub ahead of print].
- Tyson, K., et al. (2013): *Language and Verbal Memory in Individuals with a History of Autism Spectrum Disorders Who Have Achieved Optimal Outcomes*. *Journal of autism and developmental disorders*. Springer. New York. [Epub ahead of print].
- 26 Elsabbagh, M. et al. (2012): *Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders*. *Autism Research*. Jun; 5(3):160-79.
- 27 Elsabbagh, M. et al. (2012): *Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders*. *Autism Research*. Jun; 5(3):160-79.
- Parner, E., T., Schendel, D., E., & Thorsen, P. (2008): *Autism Prevalence Trends Over Time in Denmark: Changes in Prevalence and Age at Diagnosis*. *Archives of pediatrics & adolescent medicine*. JAMA Network. The American Medical association. Chicago. 162(12). S. 1150-1156.
- 28 Rogers, S., J. & Dawson G. (2010): *The Early Start Denver Model for Young Children with Autism: Promoting Language, Learning, and Engagement*. Guilford Press. New York.
- Rogers, S. et al. (2012): Effects of a Brief Early Start Denver Model (ESDM)-Based Parent Intervention on Toddlers at Risk for Autism Spectrum Disorders: A Randomized Controlled Trial. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*. American Academy of Child and Adolescent Psychiatry. Washington. 51 (10). S. 1052-1065.
- Ozonoff, S. et al. (2011): Recurrence Risk for Autism Spectrum Disorders: A Baby Siblings Research Consortium Study. *Pediatrics*. American Academy of Pediatrics. [?]. E1-e7.
- 29 Kirkovski, M. et al. (2013): A Review of the Role of Female Gender in Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. Springer. New York. S. 2584-2603.
- Lai, M., C. et al. (2011): A Behavioral Comparison of Male and Female Adults with High Functioning Autism Spectrum Condition. *PloSONE*, San Francisco, 6(6).
- Wilkinson, Lee A. (2008): *The Gender Gap in Asperger Syndrome: Where are the Girls?* *TEACHING Exceptional Children Plus*. West Virginia. 4(4). Article 3. S. 1-10.
- Kopp, S. (2010): *Girls with Social and/or Attention Impairments*. Institute of Neuroscience and Physiology, Child and Adolescent Psychiatry. University of Gothenburg. Göteborg. 90 s.
- Lai, M., C. et al. (2011): A Behavioral Comparison of Male and Female Adults with High Functioning Autism Spectrum Condition. *PloSONE*, San Francisco, 6(6).
- 30 Piven, J, et al. (2011): *Autism spectrum disorders in older adults: toward defining a research agenda*. *Journal of American Geriatric Society*. Wiley. Hoboken. 59(11). S. 2151-5.
- Geurts, H., M. and Vissers M., E. (2012): *Elderly with Autism: Executive Functions and Memory*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. Springer. New York. 42. S. 665-675.
- 31 Agency for Healthcare Research and quality (AHRQ) (2012): *Interventions for Adolescents and Young Adults With Autism Spectrum Disorders*. Comparative Effectiveness Review Number 65. U.S. Department of Health and Human Services. Rockville.
- National Autism Center (2011): *Evidence-Based Practice and Autism in the Schools: A guide to providing appropriate interventions to students with autism spectrum disorders*. National Autism Center. Randolph.
- Maglione, M.A. (2012): *Nonmedical Interventions for Children With ASD: Recommended Guidelines and Further Research Needs*. *Pediatrics*. 130 (2). S. S169 -S178.

- 32 Stockholms Läns Landsting (2010): Regionalt vårdprogram, ADHD, lindrig udviklingsstörning och autismetilstånd hos barn, ungdomar och vuxna. Stockholms läns landsting. Stockholm. S. 159.
- National Institute for Health and Care Excellence (NICE) and the Social Care Institute for Excellence (SCIE). (2013): *CG170 Autism: The management and support of children and young people on the autism spectrum*. London.
- Maglione, M.A. (2012): Nonmedical Interventions for Children With ASD: Recommended Guidelines and Further Research Needs. *Pediatrics*. 130 (2). S. S169 -S178.
- Bohlin, G. (2012): *Mångsidiga intensiva insatser för barn med autism i förskoleåldern*. Föreningen Sveriges Habiliteringschefer, Rikstäckande nätverk för barn- och ungdomshabiliteringen i Sverige. S. 135.
- Medical Research Council (2001): *MRC review of autism research. Epidemiology and causes*. Medical Research Council. London. S.91.
- Thompson Foundation for Autism; the Division of Developmental Disabilities, Missouri Department of Mental Health; the Office of Special Education, Missouri Department of Elementary and Secondary Education; and Mercy Children's Hospital – St. Louis and Springfield (2012): *Autism Spectrum Disorders: Guide to Evidence-based Intervention. A 2012 Consensus publication. Missouri Autism Guidelines Initiative*. S. 221. <http://www.autismguidelines.dmh.mo.gov/> Hentet den 3.11.2013.
- Regeringen/Social-, Børne- og Integrationsministeriet (2013): *Handicappolitisk handlingsplan 2013. Et samfund for alle*. Regeringen/Social-, Børne- og Integrationsministeriet. København. S. 59.
- FN's konvention om rettigheder for personer med handicap og tillægsprotokol. <http://www.sm.dk/Temaer/sociale-omraader/Handicap/handicappolitik/FN-Handicapkonvention/Documents/FN-konventionen-om-rettigheder-for-personer-med-handicap.pdf> Hentet den 8.11.2013 på Social- Børne- og Integrationsministeriets hjemmeside.
- 33 Diggle, T., McConachie, H. R., & Randle, V. R. (2003): *Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorder (Cochrane Review)*. The Cochrane Library, 2003 (1).
- Gabovitch, E. M., & Curtin, C. (2009): *Family-Centered Care for Children With Autism Spectrum Disorders: A Review*. Marriage & Family Review. Routledge. New York. 45(5). S., 469-498.
- Matson, M. L., Mahan, S., & Matson, J. L. (2009): *Parent training: A review of methods for children with autism spectrum disorders*. Research in Autism Spectrum Disorders. Elsevier Inc. Amsterdam. 3(4). S., 868–875.
- McConachie, H., & Diggle, T. (2007). *Parent implemented early intervention for young children with autism spectrum disorder: a systematic review*. Journal of evaluation in clinical practice. Wiley. Hoboken. 13(1). S. 120-129.
- Oono, I., P., Honey, E., J., & McConachie, H. (2013): *Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorders (ASD)*. *Cochrane database of systematic reviews (Online)*, 4, CD009774. Hentet den 9.11.2013.
- Schultz, T., R., Schmidt, C., T., & Stichter, J., P. (2011): *A Review of Parent Education Programs for Parents of Children with Autism Spectrum Disorders*. Focus on Autism & Other Developmental Disabilities. Sage. London. 26(2). S., 96-104.
- 34 Furlong, M. et al. (2012): Behavioural and cognitive-behavioural group-based parenting programmes for early-onset conduct problems in children aged 3 to 12 years. Cochrane Database Systematic Review, Issue 2.
- 35 Socialstyrelsen (2013c): Programmer med evidens – en børne- og ungeindsats der gør en forskel. Socialstyrelsen. Odense.
- 36 Socialstyrelsen (2013c): Programmer med evidens – en børne- og ungeindsats der gør en forskel. Socialstyrelsen. Odense.

- 37 Roberts & Pickering (2010). *Parent training programme for autism spectrum disorders: an evaluation*. *Community Practitioner*, [?]. 83 (10): 27-30.
- 38 National Autism Center (2011): *Evidence-Based Practice and Autism in the Schools: A guide to providing appropriate interventions to students with autism spectrum disorders*. National Autism Center. Randolph. Olley J., G. *Curriculum and classroom structure*. (2005). I: Volkmar F, R. et al: *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*. Vol. II. Wiley. Hoboken. S. 863–881.
- Dawson G. et al. (2012). *Early behavioral intervention is associated with normalized brain activity in young children with autism*. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*. American Academy of Child and Adolescent Psychiatry. Washington. 51 (11). S. 1150-1159.
- Rogers, S. et al. (2012): *Effects of a Brief Early Start Denver Model (ESDM)–Based Parent Intervention on Toddlers at Risk for Autism Spectrum Disorders: A Randomized Controlled Trial*. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*. American Academy of Child and Adolescent Psychiatry. Washington. 51 (10). S. 1052-1065.
- 39 Autism Speaks, 2012, Finding Answers for Families, Baby Sibs Consortium Researchers, Annual Report, 2011
- 40 Beyer, J. (2013): *Autisme – tidlig udvikling og indsats*. S: 7-17. I: *Autisme anno 2013 – eksempler på national og international viden*. Socialstyrelsen. Odense.
- Risk Baby Siblings Research Consortium: www.autismspeaks.org/science/initiatives/high-risk-baby-sibs
- 41 Ozonoff, S. et al. (2011): *Recurrence Risk for Autism Spectrum Disorders: A Baby Siblings Research Consortium Study*. *Pediatrics*. American Academy of Pediatrics. Elk Grove Village. S. E488-E496.
- 42 Rogers, S. et al. (2012): *Effects of a Brief Early Start Denver Model (ESDM)–Based Parent Intervention on Toddlers at Risk for Autism Spectrum Disorders: A Randomized Controlled Trial*. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*. American Academy of Child and Adolescent Psychiatry. Washington. 51 (10). S. 1052-1065.
- Dawson G. et al. (2012). *Early behavioral intervention is associated with normalized brain activity in young children with autism*. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*. American Academy of Child and Adolescent Psychiatry. Washington. 51 (11). S. 1150-1159.
- Vismara L., A., Colombi C., & Rogers S., J. (2009): *Can 1 hour per week of therapy lead to lasting changes in young children with autism?* *Autism*. Sage. London. 13. S. 93-115.
- 43 Ozonoff, S. et al. (2011): *Recurrence Risk for Autism Spectrum Disorders: A Baby Siblings Research Consortium Study*. *Pediatrics*. American Academy of Pediatrics. [?]. E1-e7.
- Rogers, S., J. & Dawson G. (2010): *The Early Start Denver Model for Young Children with Autism: Promoting Language, Learning, and Engagement*. Guilford Press. New York.
- 44 Ozonoff, S. et al. (2011): *Recurrence Risk for Autism Spectrum Disorders: A Baby Siblings Research Consortium Study*. *Pediatrics*. American Academy of Pediatrics. [?]. E1-e7.
- Rogers, S., J. & Dawson G. (2010): *The Early Start Denver Model for Young Children with Autism: Promoting Language, Learning, and Engagement*. Guilford Press. New York.
- 45 National Autism Center (2011): *Evidence-Based Practice and Autism in the Schools: A guide to providing appropriate interventions to students with autism spectrum disorders*. National Autism Center. Randolph.
- 46 Carr, E., G.: (2002): *Positive Behavior Support: Evolution of an Applied Science*. *Journal of Positive Behavior Interventions*. Sage. London. Vol. 4. No 1. S: 4 – 16.
- Thompson Foundation for Autism; the Division of Developmental Disabilities, Missouri Department of Mental Health; the Office of Special Education, Missouri Department of Elementary and Secondary Education; and Mercy Children’s Hospital – St. Louis and Springfield (2012): *Autism Spectrum Disorders: Guide to Evidence-based Intervention. A 2012 Consensus publication. Missouri Autism Guidelines Initiative*. S. 221. <http://www.autismguidelines.dmh.mo.gov/> Hentet den 3.11.2013.
- 47 Olley J., G. *Curriculum and classroom structure*. (2005). I: Volkmar F, R. et al: *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*. Vol. II. Wiley. Hoboken. S. 863–881.
- Schreibman L. & Ingersoll B. (2005): *Behavioral interventions to promote learning in individuals with autism*. I: Volkmar F, R. et al: *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*. Vol II. Wiley. Hoboken. S. 882–896.

- 48 National Autism Center (2009): National Standards Report: the national standards project - addressing the need for evidencebased practice guidelines for autism spectrum disorders. National Autism Center. Randolph. S 43 – 75.
- 49 Winner, M., C. (2013): Social tænkning: at lære børn og unge med socialkognitive vanskeligheder at agere socialt. Oversat af Signe Lyng. Pressto. København. S. 367.
- 50 Whitaker, P. et al (1998): *Children with autism and peer group support: using circles of friends*. British Journal of Special Education. Sage. London. 25. S. 60-64.
- 51 <http://www.thegraycenter.org/social-stories> Hentet den 10.12.2013.
- 52 National Autism Center (2009): National Standards Report: the national standards project - addressing the need for evidencebased practice guidelines for autism spectrum disorders. National Autism Center. Randolph. S 43 – 75.
- National Autism Center (2011): Evidence-Based Practice and Autism in the Schools: A guide to providing appropriate interventions to students with autism spectrum disorders. National Autism Center. Randolph.
- 53 Attwood, T., Callesen, K, og Møller Nielsen: *Kat Kassen*: <http://www.cat-kit.com/?lan=dk&area=catbox&page=catbox>. Hentet 1.11.2013.
- 54 Metner, L. & Bilgrav, P. (2013): *Krap – metoder og redskaber*. Dafolo. Frederikshavn. S. 154.
- 55 Danial, J., T., & Wood, J., J. (2013): Cognitive Behavioral Therapy for Children with Autism: Review and Considerations for Future Research. Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics. Society for Developmental and Behavioral Pediatrics. McLean. [Epub ahead of print].
- Hagopian, L., & Jennett, H. (2008): *Behavioral Assessment and Treatment of Anxiety in Individuals with Intellectual Disabilities and Autism*. Journal of Developmental and Physical Disabilities. Springer. New York. 20(5). S. 467-483.
- Lang, R. et al. (2011): *Evidence to practice: treatment of anxiety in individuals with autism spectrum disorders*. Neuropsychiatric disease and treatment. DovePress. Auckland. 7. S. 27-30.
- Lang, R. et al. (2010): *Treatment of anxiety in autism spectrum disorders using cognitive behaviour therapy: A systematic review*. Developmental Neurorehabilitation. Informa Healthcare. Zug. 13 (1). S. 53-63.
- Reaven, J., A. (2009): *Children with high-functioning autism spectrum disorders and co-occurring anxiety symptoms: implications for assessment and treatment*. Journal for Specialists in Pediatric Nursing. Wiley. Hoboken. 14(3). S. 192-199.
- 56 Grynspan, O. et al. (2013). *Innovative technology-based interventions for autism spectrum disorders: A meta-analysis*. Autism. Sage. London. (In press) online: DOI: 10.1177/1362361313476767. Hentet den 8.11.2013.
- 57 Socialstyrelsen (2013): *Evaluering af "Teknologi til understøttelse af hverdagen for børn og unge med autismspektrumforstyrrelser og ADHD"*. Socialstyrelsen. Odense. S. 69.
- 58 Virues-Ortega, J., Julio, F. M., & Pastor-Barriuso, R. (2013). *The TEACCH program for children and adults with autism: A meta-analysis of intervention studies*. Clinical psychology review, 33 (8), 940-953. doi: 10.1016/j.cpr.2013.07.005.
- 59 Mesibov, G. (1997). *Formal and Informal Measures on the Effectiveness of the TEACCH Programme Autism*. Sage. London. 1. S. 25-35.
- 60 Mesibov & Shea (2009). *The TEACCH Program in the Era of Evidence-Based Practice*. Journal of Autism and Developmental Disorder. Springer. New York.
- 61 Virues-Ortega, J., Julio, F. M., & Pastor-Barriuso, R. (2013). *The TEACCH program for children and adults with autism: A meta-analysis of intervention studies*. Clinical psychology review, 33 (8), 940-953. doi: 10.1016/j.cpr.2013.07.005.

- 62 Feinstein & Mesibov (2001), *TEACCH and Behaviorism*, "Looking Up, Volume 2, Number 10, www.LookingUpAutism.org
- 63 Schopler, E., Mesibov, G., og Hearshey, K. (1995): *Structured teaching in the TEACCH system*. I: Schopler, E., Mesibov, G., B., (red.): *Learning and Cognition in Autism: Current Issues in Autism*. Plenum Press. New York. S. 243–268.
- 64 Høgsbro, K. & Fisker, T.B. (2007): *Etiba: En forskningsbaseret evaluering af rehabiliterings- og træningsindsatsen for børn med autisme, herunder evaluering af behandlingsmetoden ABA (Applied Behavior Analysis)*. Marselisborgcentret. Århus. S. 193.
- 65 National Institute for Health and Care Excellence (NICE) and the Social Care Institute for Excellence (SCIE). (2013): *CG170 Autism: The management and support of children and young people on the autism spectrum*. London.
National Collaborating Centre for Mental Health commissioned by the National Institute for Health & Clinical Excellence (2012): *AUTISM – THE NICE GUIDELINES ON RECOGNITION, REFERRAL, DIAGNOSIS AND MANAGEMENT OF ADULTS ON THE AUTISM SPECTRUM. National Clinical Guideline Number 142*. The British Psychological Society and The Royal College of Psychiatrists. Leicester & London. S. 470.
- 66 Howlin, P. & Moss, P. (2012): *Adults with autism spectrum disorders*. Canadian Journal of Psychiatry. Canadian Psychiatric Association. Ottawa. 57 (5). S. 275-283.
- 67 Regeringen/Social-, Børne- og Integrationsministeriet (2013): *Handicappolitisk handlingsplan 2013. Et samfund for alle*. Regeringen/Social-, Børne- og Integrationsministeriet. København. S. 59.
- 68 Danmarks evalueringsinstitut. (2012): *Gymnasieforbøg for elever med Aspergers syndrom Slutevaluering af forsøg på Høje-Taastrup Gymnasium og Paderup Gymnasium*. Danmarks evalueringsinstitut. København. S. 49.
- 69 Danmarks Evalueringsinstitut (2010): *AspIT: Evaluering af en særligt tilrettelagt it-uddannelse for unge med Aspergers syndrom*. Danmarks Evalueringsinstitut. København. S. 57.
- 70 Specialisterne Danmark (2013): *Impact analysis summary*. Specialisterne. Ballerup.
- 71 (<http://studerende.au.dk/studievejledning/rsc/>) og <http://www.hpu.nu/upload/Strategi%20Aarhus%20Universitet.pdf> Hentet den 10.12.2013.
- 72 Agency for Healthcare Research and quality (AHRQ) (2012): *Interventions for Adolescents and Young Adults With Autism Spectrum Disorders*. Comparative Effectiveness Review Number 65. U.S. Department of Health and Human Services. Rockville.
Taylor, J., L. et al. (2012): *A systematic review of vocational interventions for young adults with autism spectrum disorders*. Pediatrics. American Academy of Pediatrics. Elk Grove Village. 130(3). S. 531-8.
Taylor, J., L. & Seltzer M.M.(2011): *Employment and post-secondary educational activities for young adults with autism spectrum disorders during the transition to adulthood*. Journal of Autism and Developmental Disorders. Springer. New York. 41(5):566-74.
- 73 National Collaborating Centre for Mental Health commissioned by the National Institute for Health & Clinical Excellence (2012): *AUTISM – THE NICE GUIDELINES ON RECOGNITION, REFERRAL, DIAGNOSIS AND MANAGEMENT OF ADULTS ON THE AUTISM SPECTRUM. National Clinical Guideline Number 142*. The British Psychological Society and The Royal College of Psychiatrists. Leicester & London. S. 470.
- 74 Stockholms Läns Landsting (2010): *Regionalt vårdprogram, ADHD, lindrig utvecklingsstörning och autismetilstånd hos barn, ungdomar och vuxna*. Stockholms läns landsting. Stockholm. S. 159.
- 75 Stockholms Läns Landsting (2010): *Regionalt vårdprogram, ADHD, lindrig utvecklingsstörning och autismetilstånd hos barn, ungdomar och vuxna*. Stockholms läns landsting. Stockholm. S. 159.
National Collaborating Centre for Mental Health commissioned by the National Institute for Health & Clinical Excellence (2012): *AUTISM – THE NICE GUIDELINES ON RECOGNITION, REFERRAL, DIAGNOSIS AND MANAGEMENT OF ADULTS ON THE AUTISM SPECTRUM. National Clinical Guideline Number 142*. The British Psychological Society and The Royal College of Psychiatrists. Leicester & London. S. 470.
- 76 Stockholms Läns Landsting (2010): *Regionalt vårdprogram, ADHD, lindrig utvecklingsstörning och autismetilstånd hos barn, ungdomar och vuxna*. Stockholms läns landsting. Stockholm. S. 159.
National Collaborating Centre for Mental Health commissioned by the National Institute for Health & Clinical Excellence (2012): *AUTISM – THE NICE GUIDELINES ON RECOGNITION, REFERRAL, DIAGNOSIS AND MANAGEMENT OF ADULTS ON THE AUTISM SPECTRUM. National Clinical Guideline Number 142*. The British Psychological Society and The Royal College of Psychiatrists. Leicester & London. S. 470.

- 77 Stockholms Läns Landsting (2010): Regionalt vårdprogram, ADHD, lindrig utvecklingsstörning och autismetillstånd hos barn, ungdomar och vuxna. Stockholms läns landsting. Stockholm. S. 159.
- National Collaborating Centre for Mental Health commissioned by the National Institute for Health & Clinical Excellence (2012): *AUTISM – THE NICE GUIDELINES ON RECOGNITION, REFERRAL, DIAGNOSIS AND MANAGEMENT OF ADULTS ON THE AUTISM SPECTRUM. National Clinical Guideline Number 142.* The British Psychological Society and The Royal College of Psychiatrists. Leicester & London. S. 470.
- 78 Stockholms Läns Landsting (2010): Regionalt vårdprogram, ADHD, lindrig utvecklingsstörning och autismetillstånd hos barn, ungdomar och vuxna. Stockholms läns landsting. Stockholm. S. 159.
- National Collaborating Centre for Mental Health commissioned by the National Institute for Health & Clinical Excellence (2012): *AUTISM – THE NICE GUIDELINES ON RECOGNITION, REFERRAL, DIAGNOSIS AND MANAGEMENT OF ADULTS ON THE AUTISM SPECTRUM. National Clinical Guideline Number 142.* The British Psychological Society and The Royal College of Psychiatrists. Leicester & London. S. 470.
- 79 Mitchel, K., R. et al. (2010): *Group social skills training for adolescents with Asperger Syndrome or high functioning autism.* Journal on Developmental Disabilities. Ontario Association on Developmental Disabilities. Toronto. Vol 16(2). S. 52-63.
- Tse, J. et al. (2007): *Social Skills Training for Adolescents with Asperger Syndrome and High-Functioning Autism.* Journal of Autism and Developmental Disorders. 37. S. Springer. New York. 1960–1968.
- National Collaborating Centre for Mental Health commissioned by the National Institute for Health & Clinical Excellence (2012): *AUTISM – THE NICE GUIDELINES ON RECOGNITION, REFERRAL, DIAGNOSIS AND MANAGEMENT OF ADULTS ON THE AUTISM SPECTRUM. National Clinical Guideline Number 142.* The British Psychological Society and The Royal College of Psychiatrists. Leicester & London. S. 470.
- 80 Hesselmark, E., Plenty, S. & Bejerot, S. (2013): *Group cognitive behavioral therapy and group recreational activity for adults with autism spectrum disorders: A preliminary randomized controlled trial.* Autism. Sage. London. doi: 10.1177/1362361313493681.
- 81 Mitchel, K., R. et al. (2010): *Group social skills training for adolescents with Asperger Syndrome or high functioning autism.* Journal on Developmental Disabilities. Ontario Association on Developmental Disabilities. Toronto. Vol 16(2). S. 52-63.
- Tse, J. et al. (2007): *Social Skills Training for Adolescents with Asperger Syndrome and High-Functioning Autism.* Journal of Autism and Developmental Disorders. 37. S. Springer. New York. 1960–1968.
- 82 Hesselmark, E., Plenty, S. & Bejerot, S. (2013): *Group cognitive behavioral therapy and group recreational activity for adults with autism spectrum disorders: A preliminary randomized controlled trial.* Autism. Sage. London. doi: 10.1177/1362361313493681.
- 83 Hesselmark, E., Plenty, S. & Bejerot, S. (2013): *Group cognitive behavioral therapy and group recreational activity for adults with autism spectrum disorders: A preliminary randomized controlled trial.* Autism. Sage. London. doi: 10.1177/1362361313493681.
- National Collaborating Centre for Mental Health commissioned by the National Institute for Health & Clinical Excellence (2012): *AUTISM – THE NICE GUIDELINES ON RECOGNITION, REFERRAL, DIAGNOSIS AND MANAGEMENT OF ADULTS ON THE AUTISM SPECTRUM. National Clinical Guideline Number 142.* The British Psychological Society and The Royal College of Psychiatrists. Leicester & London. S. 470.

- 84 Mavranzouli, I. Et al. (2013): *The cost-effectiveness of supported employment for adults with autism in the United Kingdom*. Autism. Sage. London: Published online before print October 14, 2013, doi: 10.1177/1362361313505720.
- Howlin, P., Alcock, J. & Burkin, C. (2005): *An 8 year follow-up of a specialist supported employment service for high-ability adults with autism or Asperger syndrome*. Autism. Sage. London. Vol 9(5). S. 533-549
- Mawhood, L. & P. Howlin. (1997): *A supported employment scheme for able adults with autism or Asperger syndrome*. National Autistic Society. London.
- Mawhood, L. & Howlin, P. (1999): *Outcome of a supported employment scheme for high-functioning adults with autism or AS*. Autism. Sage. London. Vol. 3. (3). S. 229-254.
- García-Villamisar D, & Hughes C. (2007): *Supported employment improves cognitive performance in adults with Autism*. Journal of Intellectual Disability Research. Wiley. Hoboken. 51 (Pt2). S. 142-50.
- 85 National Collaborating Centre for Mental Health commissioned by the National Institute for Health & Clinical Excellence (2012): *AUTISM – THE NICE GUIDELINES ON RECOGNITION, REFERRAL, DIAGNOSIS AND MANAGEMENT OF ADULTS ON THE AUTISM SPECTRUM*. National Clinical Guideline Number 142. The British Psychological Society and The Royal College of Psychiatrists. Leicester & London. S. 470.
- Howlin, P., Alcock, J. & Burkin, C. (2005): *An 8 year follow-up of a specialist supported employment service for high-ability adults with autism or Asperger syndrome*. Autism. Sage. London. Vol 9(5). S. 533-549.
- 86 http://www.kl.dk/ImageVaultFiles/id_49423/cf_202/FLIS_-_opl-g_til_f_lles_beslutning.PDF og <http://www.kl.dk/Okonomi-og-dokumentation/Pa-vej-mod-bedre-data-i-FLIS-id126873/> Hentet den 10.12.2013.
- 87 Fixen, D. L. et al (2005). *Implementation Research: A Synthesis of the Literature*. University of South Florida, Louis de la Parte Florida Mental Health Institute, The National Implementation Research Network. Tampa. S. 125.
- 88 Rogers, E. M. (2005): *Diffusion of innovations*. Free Press. New York. 5. Udgave. S. 576.
- 89 Fixen, D. L. et al (2005). *Implementation Research: A Synthesis of the Literature*. University of South Florida, Louis de la Parte Florida Mental Health Institute, The National Implementation Research Network. Tampa. S. 125.
- 90 Ogden, T. (2013): *Evidensbasert praksis i arbeidet med barn og unge*. Gyldendal Akademisk. Oslo. S. 170.
- 91 Guldbrandsson, K. (2007): Från nyhet till vardagsnytta. Om implementeringens konst: En forsknings-sammanställning. Statens Folkhälsoinstitut. Östersund. Rapport 2007 (20).
- Kotter, J. (2000): *Hvorfor forandringer mislykkes*. Børsens Forlag. København. S. 16.
- Fixen, D. L. et al (2005). *Implementation Research: A Synthesis of the Literature*. University of South Florida, Louis de la Parte Florida Mental Health Institute, The National Implementation Research Network. Tampa. S. 125.
- 92 Hamm, M. S. et al. (1989): The Conditions of effective implementation – A guide to Accomplishing Rehabilitative Objectives in Corrections. Criminal Justice and Behavior. Sage. London. 16(2) S. 166-182.
- 93 Fixen, D. L. et al (2005). *Implementation Research: A Synthesis of the Literature*. University of South Florida, Louis de la Parte Florida Mental Health Institute, The National Implementation Research Network. Tampa. S. 125.
- Gearing, R. et al (2011): Major ingredients of fidelity: A review and scientific guide to improving quality of intervention research implementation. Clinical Psychology Review. Elsevier Inc. Amsterdam. 31 (1). S. 79-88.
- 94 Guldbrandsson, K. (2007): Från nyhet till vardagsnytta. Om implementeringens konst: En forsknings-sammanställning. Statens Folkhälsoinstitut. Östersund. Rapport 2007 (20).
- Kotter, J. (2000): *Hvorfor forandringer mislykkes*. Børsens Forlag. København. S. 16.
- Fixen, D. L. et al (2005). *Implementation Research: A Synthesis of the Literature*. University of South Florida, Louis de la Parte Florida Mental Health Institute, The National Implementation Research Network. Tampa. S. 125.

- 95 Durlak, J. & DuPre, E. (2008): Implementation matters: A review of research on the influence of implementation on program outcomes and factors affecting implementation. *American Journal of Community Psychology*. Springer. New York. 41 (3-4). S. 327-350.
- Dusenbury, L. et al. (2003): *A review of research on fidelity of implementation: implications for drug abuse prevention in school settings*. *Health Education Research*. Oxford Journals. Oxford University Press. Oxford. 18(2). S. 237-257
- Fixen, D. L. et al (2005). *Implementation Research: A Synthesis of the Literature*. University of South Florida, Louis de la Parte Florida Mental Health Institute, The National Implementation Research Network. Tampa. S. 125.
- 96 Durlak, J. & DuPre, E. (2008): Implementation matters: A review of research on the influence of implementation on program outcomes and factors affecting implementation. *American Journal of Community Psychology*. Springer. New York. 41 (3-4). S. 327-350.
- Dusenbury, L. et al. (2003): *A review of research on fidelity of implementation: implications for drug abuse prevention in school settings*. *Health Education Research*. Oxford Journals. Oxford University Press. Oxford. 18(2). S. 237-257
- Fixen, D. L. et al (2005). *Implementation Research: A Synthesis of the Literature*. University of South Florida, Louis de la Parte Florida Mental Health Institute, The National Implementation Research Network. Tampa. S. 125.
- 97 Pawson, R., T. Et al. (2004): *Realist Synthesis: An introduction* ESRC Research Methods Programme. University of Manchester. Manchester. RMP Methos Paper 2/2004. S. 55.
- 98 Danmarks evalueringsinstitut. (2011): *Indsatser for inklusion i folkeskolen*. Danmarks evalueringsinstitut. København. S. 73.
- 99 Pawson, R., T. Et al. (2004): *Realist Synthesis: An introduction* ESRC Research Methods Programme. University of Manchester. Manchester. RMP Methos Paper 2/2004. S. 55.
- 100 Kræmmer, M & Divert, H. (2009): *Change & effect: five principles for implementing real organizational change*. Implement Press. Hellerup. S. 175. 1. Udg.
- 101 Järbrink, K. (2007): *The economic consequences of autistic spectrum disorder among children in a Swedish municipality*. *Autism*. Sage. London. 11(5). S. 453-63.
- Mavranzouli, I. Et al. (2013): *The cost-effectiveness of supported employment for adults with autism in the United Kingdom*. *Autism*. Sage. London: Published online before print October 14, 2013, doi: 10.1177/1362361313505720.
- Ganz, M., L. (2006): *The costs of autism*. I: Moldin SO, Rubenstein JLR, (red). *Understanding Autism: From Basic Neuroscience to Treatment*. Taylor and Francis Group. Boca Raton
- 102 Cubion: *Slutevaluering. ABA-projekt i forhold til børn med en ASF diagnose, Århus Kommune 2006-2010*. Cubion. Århus. [20??] S. 53
- 103 Høgsbro, K. & Fisker, T.B. (2007): *Etiba: En forskningsbaseret evaluering af rehabiliterings- og træningsindsatsen for børn med autisme, herunder evaluering af behandlingsmetoden ABA (Applied Behavior Analysis)*. Marselisborgcentret. Århus. S. 193.
- Højland, M., Malmgren, M. & Hansen, F., K., (2007): *Evaluering af ABA-forsøgene i Københavns Kommune – erfaringer og perspektiver*. København: CASA. S. 113.

- 104 Høgsbro, K. & Fisker, T.B. (2007): *Etiba: En forskningsbaseret evaluering af rehabiliterings- og træningsindsatsen for børn med autisme, herunder evaluering af behandlingsmetoden ABA (Applied Behavior Analysis)*. Marselisborgcentret. Århus. S. 193.
- Bay, J. (red.). (2007): *Evaluering uden evidens: Fagfolk og forskere kommenterer ETIBA-rapporten om autismetilbud*. ABAforum. København. http://www.abaforeningen.dk/aba-foreningen/informationsmateriale/Rapport_Evaluering-uden-evidens Hentet den 7.11.2013.
- 105 Dufour, B.: (2013): *Impact analysis summary*. Specialist People Foundation. Ballerup.
- <http://dk.specialisterne.com/files/2013/09/Specialisterne-Denmark-Impact-Report-Summary-Dansk-Final-Version.pdf> Hentet den 9. januar 2014.
- Kaufmanas, C., H. (2013): *Socialøkonomisk virksomhed på autismeområdet*. S: 46-51. I: *Autisme anno 2013 – eksempler på national og international viden*. Socialstyrelsen. Odense.
- Järbrink, K. (2007): *The economic consequences of autistic spectrum disorder among children in a Swedish municipality*. *Autism*. Sage. London. 11(5). S. 453-63.
- 106 Järbrink, Krister; McCrone, Paul; Fombonne, Eric; Zandén, Håkan; Knapp, Martin. *Cost-impact of young adults with high-functioning autistic spectrum disorder*. *Research in Developmental Disabilities*. Vol 28(1), Jan-Feb 2007, pp. 94-104
- 107 Fisker, T. B. & Rasch, R. F. (2012c) ”*Man skal jo ikke spille børns tid*”. Evaluering af projektet ”Tidlig forebyggende indsats i Valby”. *Evalueringsrapport*. Frejaskolen. København
- 108 Fisker, T., B. (2013): *Forebyggelse af inklusion – inklusionsprojekt i Valby*. S: 18-24. I: *Autisme anno 2013 – eksempler på national og international viden*. Socialstyrelsen. Odense.
- 109 <http://www.autismepilot.dk/> Hentet den 10.12.2013



SOCIALSTYRELSEN

Socialstyrelsen
Edisonsvej 18, 1.
5000 Odense C
Tlf.: 72 42 37 00
www.socialstyrelsen.dk