

Artikel:

Fremtidig pleje og klinisk forskning i autisme - Et videnskabeligt studie der er udgivet af The Lancet Commission.

Lancet er et internationalt anerkendt tidsskrift, der siden 1823 har publiceret lægevidenskabelige artikler. I 2021 udkom publikationen *The Lancet Commission on the future of care and clinical research in autism*.

Rapporten er relevant for vores forening, da den sætter fokus på en række udfordringer for mennesker med autisme med svær påvirkning af IQ og/eller svær påvirkning af funktionelt sprog.

Lancetkommissionen ønsker med deres publikation at udarbejde en række anbefalinger til, hvad nationale myndigheder kan gøre inden for en overskuelig årrække for at forbedre vilkårene for mennesker med autisme. Anbefalingerne er udarbejdet, så de kan bruges på tværs af mange lande.

I det følgende kan du læse en forsmag på, hvad Lancetrapporten indeholder og anbefaler.

Lancet skriver

På verdensplan lever omkring 78 millioner mennesker med autisme. Hen over de seneste 20 år har der været en enorm stigning i forekomsten af autisme. Men det har ikke nødvendigvis resulteret i, at samfund har fået mere viden om, hvordan mennesker med autisme får den bedste støtte.

Konklusionen af studiet er, at overraskende meget mere kan gøres for at forbedre livskvaliteten for gruppen af mennesker med autisme og deres pårørende, men at det kræver politisk prioritering, investering samt identifikation af mennesker med autisme.

Lancet påpeger, at der er to kernesymptomer på autisme: Nedsat social kommunikation samt repetitive adfærdsmønstre. Således defineret jf. både DSM-5 og ICD-11, der er de gældende internationale diagnosemanualer. Samt at begge diagnosesystemer anerkender autisms heterogenitet (forskellighed) hen over autismspektret, der inkluderer kognitive og sproglige niveauer-

Op gennem 90'erne havde de fleste mennesker der blev diagnosticeret med en autismediagnose en lav IQ. I dag viser optællinger, at størstedelen af mennesker der bliver diagnosticeret med autisme,

er normalt begavede. Det er her vigtigt at understrege, at der fødes mindst lige så mange børn i dag med autisme og lav intelligens som tidligere. De fylder blot procentvis mindre, da der har været en større stigning i forekomsten af autisme inden for det kognitive normalområde. Andre studier indikerer, at ca. en fjerdedel af alle med autisme har en IQ < 50 og eller begrænset eller intet funktionelt sprog.¹

Lancetkommissionen fremhæver, at der stort set ikke er forskning eller vidensindsamling i den del af autismeområdet, hvor man har svær påvirkning af sprog og svær påvirkning af IQ.

Dertil skriver de, at det er meget vanskeligt for myndigheder at yde den rette støtte, udarbejde procedurer og foretage de korrekte politiske prioriteringer for målgruppen, når denne del af autismspektret ofte sammenblandes med resten af autismspektret. Til tider ses det endda, at der udarbejdes decideret forkerte anbefalinger, da de er tiltænkt en anden del af autismspektret.

Behov for identifikation

Lancetkommissionen skriver derfor, at der er behov for at identificere mennesker med autisme og lav IQ samt minimalt/intet sprog, så man kan tilrettelægge den rigtige støtte og træffe de rigtige politiske og samfundsmæssige beslutninger. Der er tale om mennesker, som ofte kræver opsyn og støtte hele døgnet på grund af deres høje støttebehov. Kommission foreslår ydermere, at man benytter betegnelsen Profound Autism (Vores oversættelse Svær Autism) som en betegnelse for børn og voksne med betydelige kognitive og sproglige udfordringer og deraf stort støttebehov. Begrebet Svær Autism defineres ikke af autistiske træk eller komorbiditeter, men af svær påvirkning af IQ og/eller svær påvirkning af funktionelt sprog.

Lancet henviser også til videnskabelige studier som viser, at mennesker som opfylder kriterierne for Svær Autism vedvarende har store støttebehov hele livet. Det kan dog ikke altid vides med sikkerhed, om et barn har Svær Autism, før det når indskolingsalderen, da man i de tidlige år ikke kan være helt sikker på, om barnet vil udvikle sprogforståelse.

Håbet bag Lancetkommissionens brug af begrebet er, at hvis først betegnelsen Svær Autism (Profound Autism) udbredes, så bliver det lettere at indsamle viden om mennesker, der falder i denne kategori. Når vi først har viden, kan vi lave bedre støtte, bedre adgang til sundhedsvæsen, bedre samfundsmæssige prioriteringer og beslutninger og ikke mindst forskning på området.

Vil du vide mere

Lancetrapporten har mange flere spændende fund og anbefalinger både for vores og for andre dele af autismspektret. Den er dog skrevet på engelsk og i et videnskabeligt sprog. Men er man til den slags, så er den bestemt værd at læse.

Vil man læse hele artiklen findes den her.

[https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(21\)01541-5/abstract](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(21)01541-5/abstract)

Henvisning:

Lord et al. (2021) The Lancet Commission on the future of care and clinical research in autism, The Lancet.

url=[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)01541-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)01541-5)

¹Hughes M.M., Shaw K.A., DiRienzo M., et al. The Prevalence and Characteristics of Children With Profound Autism, 15 Sites, United States, 2000-2016. Public Health Reports®.2023;138(6):971-980.

url=<https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/00333549231163551>