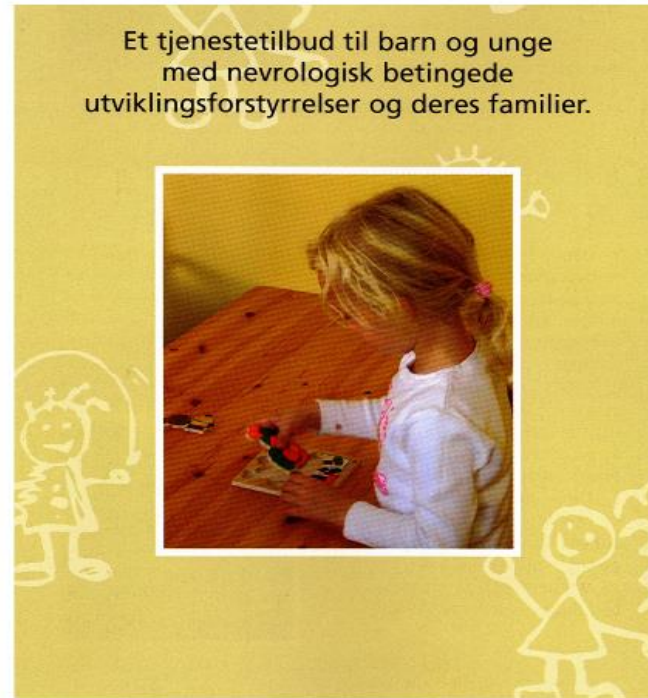


Kapellveien habiliteringssenter  
- Stiftelsen Nordre Aasen -



Kapellveien habiliteringssenter

# Utfordrende atferd- noen skråblikk og utsiktspunkter

Jon Arne Farsethås  
Kapellveien Habiteringscenter

# Historisk grunnlag

- Binet (1905)
- Kanner (1943)
- Asperger (1944)

# Uventede ting

- Det er antakelig forventet at jeg skal snakke om direkte behandlingsmetoder basert på «atferdsterapi». Det skal jeg ikke.
- Mange tror at det finnes enkle og effektive direkte intervensjoner, gjerne basert på negative prosedyrer (time out, korreksjoner, response cost, etc.) Det gjør det ikke.
- Effektiv behandling for problematferd er i hovedsak basert på indirekte miljøterapeutisk metodikk.

# Hvordan det var.

- En fattig og isolert omsorg
- Og hvorfor det ble annerledes:
- Rettferd for handicappede-bevegelsen (Skouen, Morset,mf)
- Behandlingsoptimisme – Anvendt atferdsanalyse.
- Og tro det eller ikke - det smeltet helt fint sammen.

# FOREKOMST AV ULIKE ATFERDSAVVIK HOS UTVIKLINGSHEMMEDE.

N = 843

Registrert med en eller flere avvikstyper = 47%

Registrert med tre eller flere avvikstyper = 14%

---

<b>Selvskading</b>	<b>= 8,5 %</b>
<b>Tvangshandlinger</b>	<b>= 9 %</b>
<b>Selvstimulering</b>	<b>= 15 %</b>
<b>"Tantrums"</b>	<b>= 12 %</b>
<b>Aggressivitet</b>	<b>= 10 %</b>
<b>Ødeleggelse</b>	<b>= 9 %</b>
<b>Echolalia</b>	<b>= 2 %</b>

(BA-82 / Jon Arne Farsethås)

# Og da kommer vi til noe overraskende - hva ville man si i dag?

- Man må huske på at dette er en sterkt institusjonspreget oversikt.
- Sett fra et familieperspektiv i dag vil ganske klart disse to framstå som de to alvorligste atferdsforstyrrelsene hos gruppen med autisme/utviklingshemming:
- Søvnforstyrrelser
- Spiseforstyrrelser

# Så hva ser vi i dag?

- Langt lavere på selvskading, funksjonell selvskading praktisk talt utryddet.
- «Tantrum» er gått av moten.
- Tvangshandlinger – tja.
- Aggressivitet og ødeleggelse – igjen tja.
- Ordentlig ekolali har jeg ikke hørt på mange år.



# Komorbiditet ved autisme og utviklingshemming – Psykiatiseringen

- **Bakgrunn for problemstillingen**
- a) Normalisering og bortfall av særomsorgsapparatet
- b) Fornyet medisinsk /psykiatrisk og forskningsmessig interesse

Komorbiditet, forts.

- Reduksjon av antall spesialisthelsetjenester fra tre til to har en politisk ideologisk basis og fagideologiske konsekvenser :
- Implisitt i tredelingen av spesialisthelsetjenestene ligger et faglig og ideologisk grunnsyn:

## Komorbiditet, forts.

- 1. Utviklingshemming/autisme er utviklingsforstyrrelser/sykdom.
- 2. Atferdsforstyrrelser er i hovedsak relatert til utviklingsforstyrrelsen og bare unntaksvis (og da hos lett utviklingshemmede) identifiserbare som separate psykiske lidelser.
- **OBS! Dette er politisk ukorrekt! OBS!**
- (Og skyldes at "mange har vært blinde for at utviklingshemmedes følelsesliv og reksjoner på kriser og motgang ikke er vesentlig forskjellig fra våre egne" (Eknes, 2001))
- Merk formuleringen "våre egne": det er ikke alltid så lett å være politisk korrekt!

Komorbiditet, forts.

- **Her kommer det politisk korrekte:**
- 1. Utviklingshemming er ikke en sykdom (men underlig nok likevel en diagnose)
- 2. Personer med psykisk utviklingshemming kan ha hele spekteret av psykiske problemer som er kjent i befolkningen for øvrig.
- 3. Vi vet også at psykiske lidelser er betydelig mer utbredt blant mennesker med psykisk utviklingshemming enn i resten av populasjonen.

## Komorbiditet, forts.

- 4. Ulike undersøkelser spriker en del med hensyn til anslag over forekomst, men det kan se ut til at risikoen for å utvikle psykiske lidelser er mer enn tre ganger større for utviklingshemmede enn for befolkningen som helhet
- 5. Risikoen for å utvikle psykiske lidelser har sammenheng med grad av utviklingshemming...(og) er størst ved sterkere grad av utviklingshemming.
- (pt. 2-5 er sitater fra Eknes, 2001)
- 6. Atferdsforstyrrelser eller problematferd som er vanlige eller typiske for utviklingshemming/autisme heter nå "utfordrende atferd", som enkelt sagt er restkategorien som ikke dekkes av tilleggsdiagnostikk av psykiatrisk art. (For øvrig omtrent den eneste fordelen med begrepet).

# Årsaksbakgrunner (Grovt avklarende)

- Diagnosespesifikke ( Nesch- Nyhan syndrom, Cri-de-chat, Down, autisme, disintegrativ forstyrrelse.
- Diagnoserelaterte forståelsesproblemer. ( eks. autisme, impressiv språkforstyrrelse)
- Generelle forståelsesproblemer. Og kombinasjoner.

# Flere overraskende ting

Hva har vi lært de siste tretti årene?

De to viktigste faktorene for å forebygge og behandle alvorlig problematferd (for faktorene er nemlig de samme) er:

Høy kvalitet på den basale omsorgssituasjonen, og, og høyt faglig nivå på støttetjenestene.

De finnes ingen enkeltmetoder som fungerer i forhold til spesielle former for problematferd. Effektive intervensjoner er basert på individuelle analyser, ikke generell metodologi.

# Motivasjon – den nye vinen

- All individuell analyse er i hovedsak av motivasjonell karakter.
- Og atferd beskrives ikke effektivt som tilhørende grove kategorier, hverken av topografisk eller motivasjonell karakter.
- Men er ikke aggresjon, sinne o.l. tilstrekkelig klargjørende når det gjelder motivasjon?
- Nei



# Banalt og basalt:

- Svært mange atferdsproblemer er basert på noe så enkelt som forståelsesproblemer.
- Forståelsesproblemene befinner seg like ofte hos de sosiale omgivelsene som hos klienten.
- Skikkelig banalt eksempel : Skole, vantrivsel, skolevegring, depresjon og sinne. To eksempler.

# Forståelsesproblemer 2 :

## En annerledes forståelse

- F.eks autisme er ikke alltid mangel på forståelse, men en annerledes forståelse.
- Mange har et ganske intenst forhold til regelfølgning og skriftligheter.
- Begge deler kan benyttes til å etablere funksjonelle systemer for atferdsregulering.
- Men merk : man kan ikke komme noen vei uten at dette skjer under positiv kontroll. Det må løse et problem også for klienten.

# Det viktige utviklingsperspektivet – klassisk betinging og stimuluskontroll.

- Hva medfører det å påtvinges på sikt å utsettes for ukontrollerbare og aversive betingelser?
- Etablering av klassisk betingede emosjonelle reaksjoner,
- Og tiltakende sensitisering i forhold til lignende situasjoner.

# Eksempel (fra i går)

- Diagnose F80.2. Impressiv språkforstyrrelse.
- Sitater fra nyhenvisning:
- Kapellveien har veiledet barnehage og foreldre fram til skolestart. Han responderte bra på dette opplegget. Etter at han begynte på skolen har han imidlertid gått tilbake i ferdigheter.
- Hjemme viser han stadig mer atypisk atferd. Foreldrene tør ikke lenger la ham være alene med lillesøsteren.
- Foreldrene ble anbefalt å kontakte skole og PPT for henvendelse til Utadrettet virksomhet ved... I følge foresatte var det lite de kunne bidra med.

# Eksempel (fra i går)

- Imiterer- spiller ut hendelser.
- Blir fortvilet ved forventnings/rutinebrudd.
- Lillesøster på to oppfattes av foreldre å forstå mer. (Skårer tre år på Reynell!)
- Han blir avvist, dyttet, etc.,men sier ikke noe.
- Han er kjempesosial! Men er redd, og vil ikke gå ut.
- Eks: Når vi har spist, skal vi gå i gymsalen.
- Hvordan tror dere han reagerer på dette?

# Hovedelementer: Banalt – men vanskelig

- Oversiktlige rutiner og forutsigbarhet
- Representasjon av rutinene (og avvik fra dem) på en forståelig måte.
- Nødvendige kommunikative støttesystemer (begge veier)
- DRO eller NCR – prosedyrer
- Avtalestyring under positiv forsterkningskontroll
- Direkte trening av foreldre eller støttepersonell
- Alle prosedyrer (så langt råd er) kombinert med ekstinksjon.
- Gjerne innledende endringer og desensitisering i forhold til negativ stimuluskontroll.( Jfr. firetrinnsmodellen)

# Noe ikke riktig så banalt – angst og tvang

- Det hevdes overalt at angst er en svært hyppig forekommende komorbid lidelse ved autisme.
- Det er på et vis sant, men arter seg annerledes enn hos andre. Blandet med et autistisk tenkesett og forståelsesvansker er den ikke like tilgjengelig for behandling med anerkjente metoder som hos andre.

# Illustrasjon - tvang

- Prinsipielt er det tre elementer involvert:
- Et emosjonelt element
- En (repeterende) atferdstopografi
- En kognitiv overbygning
- ( Det siste elementet er oftest fraværende, det andre annerledes og angstelementet blekt eller fraværende. JFR. Diagnosekriteriene)
- Sammen med lav symptomstabilitet og fravær av en del klassiske former, gir dette avgjørende annerledes behandlingsforutsetninger.



# Finn fem feil (Simonoff et al. JADD,2015.)

- Structured instruments for the general population may inadvertently miscode autistic symptoms to other domains of psychopathology.
- With respect to family characteristics, a similar lack of association to that reported here has been found in in previous studies, indicating that these factors may be less important in ASD than in typically developing children, possibly due to different causal pathways. (OBS!!)

# Finn fem feil (Simonoff et al. JADD,2015.)

- Many of these disorders have evidence-based interventions, at least for typically developing children.
- Finally, in the absence of effective treatment for the core symptoms of ASD, and with the knowledge that additional psychopathology persists in it is essential to develop an an evidence base for treatment of co-occurring psychopathology.

## Komorbiditet- hvilken type empiri foreligger?

- Anvendte instrumenter inkluderer:
- Child Behavior Checklist
- Connors Rating Scale
- Diagnostic Interview Schedule for Children
- Kiddie-SADS
- SADS-L
- Ingen er testet for validitet (eller reliabilitet) i forhold til utviklingshemming/ autisme.

# Komorbiditet- hvilken type empiri foreligger?

- **Tilpassede:**
- Abberant Behavior Checklist
- Developmental Behavior Checklist
- Behavior Problems Inventory
- Anxiety, Depression and Mood Scale
- Psychiatric Assessment Schedule for Adults with Mental Disabilities
- Psychopathology Instrument for Mentally Retarded Adults
- Diagnostic Assessment for the Severely Handicapped
- Autism Comorbidity interview – Present and Lifetime (ACI-PL)
- Modifisert K-Sads
- De fleste er utviklet for screening-formål
- Her ligger det an til KAOS

# Så hva finner man?

- Generelt en voldsom variasjon fra undersøkelse til undersøkelse, hvor anslagene for f. eks:
- OCD varierer fra 1,5% til 81%
- Angstlidelser varierer fra 17% til 84%
- AD/HD varierer fra 29% til 73%
- De generelle tallene for forekomst av en komorbid psykiatrisk lidelse varierer fra noen få prosent til nitti.
- Det siste anslaget er i ferd med å vinne hegemoniet.
- Overbudspolitikken er blitt det politisk korrekte og det eneste menneskelig anstendige.

# Fra Leyfer et al (2006)

- For example, in DSM-IV, the most essential features of major depression are change in mood and loss of interest. However, in individuals with autism, the most common presenting symptoms of depression may be significantly increased agitation, self injury, and temper outbursts.
- Javel, ja.

# Men? Metodiske innvendinger.

- Alle populasjonsundersøkelser som foreligger er basert på sjekklistediagnostikk.
- Det foreligger ingen studier basert på klinisk diagnostikk og/eller behandlingserfaringer. (Bortsett fra noen få single-case studier eller medisintprøvingsstudier).
- Det foreligger bare ett forsøk på en epidemiologisk studie, men heller ikke her er det noen sikker representativitet. Det siste brukes oftest som argument for at forekomsttallene antakelig er enda høyere enn de som presenteres.

# Grunnleggende faglige innvendinger

- Diagnostisk overskygging og overlapping.
- Sjekklistediagnostikken (og dens totalt knusende hegemoni) vender fokus bort fra mer bedre og mer effektive analyser, og hemmer i tillegg forståelsen av de nevrobiologiske sammenhengene ( diagnoser er forutsetningsvis separate enheter):
- «The co-occurrence of autism with so many other **truly separate** psychiatric disorders, which is the definition of comorbidity, is most unlikely». (Caron & Rutter, 1991)
- **Yes!!!!!!**



## Noen store problemer (forts.)

- Normgrunnlaget.
- Når det gjelder gradering av utviklingshemming finnes det ikke normgrunnlag under  $IQ < 70$  (Bortsett fra PEP-3)
- At normalfordelingen fortsetter inn i området for utviklingshemmede er bare en stilltiende antakelse.
- Antakelsen er ganske sikkert feil.

# Normalisering = sykelligjøring?

- Normaliseringen har paradoksalt nok medført en dramatisk sykelligjøring. Normaliseringen ligger her i at dette er helt i tråd med den alminnelige samfunnskulturelle tendensen i retning av total patologisering av tilværelsen:
- Fra DSM-1 til DSM- 4 er antallet psykiatriske diagnoser økt fra 60 til 350.
- Vi lever sannsynligvis i det første samfunnet der mennesker føler seg ulykkelige **fordi** de ikke føler seg fullstendig lykkelige. (Pascal Bruckner)

Men med utviklingshemming, da? Der er det vel ikke det samme diagnostiske problemet?

- Nei, forsåvidt ikke, men jo, på et vis. Selv om det diagnostiske problemet på mange måter er motsatt.
- Alle kjenner definisjonen. To standardavik under snitt =  $IQ < 70$ . Ryddig og greit.
- Eller?

# Noen store problemer

- Først et stort paradoks:
- som en funksjon av HVPU-reformen, som hadde integrering og normalisering som eksplisitt målsetting, og at diagnoser ikke skulle være grunnlag for spesielle administrative ordninger eller tiltak, har det etter hvert grodd fram det reneste diagnosehysteri. (Både i skoler , barnehager og alle andre instanser. Alle etterlyser diagnoser)
- Dikotomiseringen (Ikke noe borderline –rom)
- Test- absolutismen. (På tross av stadige presiseringer om større vekt på adaptive ferdigheter, senest i DSM-5)

# Er eg autist?

## Epidemien og ideologien.

- Epidemien:
- Fra 4 :10000 til 1:68 på tyve år. Det aller meste de siste ti.
- Mulige forklaringer:
- En reell epidemi?
- Endrede diagnosekriterier?
- Bedre diagnostikk?
- Neppe noen av delene. Mest tøying av kriteriene:
- Utvidelsen skjer i begge ender

# Ideologien

- «Autismens kultur»
- Nevrodiversitet som ideologi
- Vi mer eller mindre nevrotypiske er jo ikke spesielt spennende, hvilket naturligvis gjøres ekstra tydelig av at vi ikke er så veldig betatt av alle «nevrodiverse» utslag.
- Overdriver jeg? Litt, men ikke mye.
- Eks: Uta Frith, Tidlig int. Komorbiditet med utviklingshemming

# Diagnoser og DSM-5

- Tre områder reduseres til to.
- Alle tidligere underdiagnoser forsvinner – alt blir til ASD.
- Altså vekk med både Asperger og Disintegrativ forstyrrelse.
- Kravet om tilstedeværelse av tradisjonelle stereotype atferdsformer blir absolutt, og dermed forsvinner i praksis atypisk autisme.
- Estimer og foreløpige undersøkelser anslår at 25-50% vil «miste» diagnosen.

# Så hva vil skje?

- Kommer jo litt an på ICD-11
- Men antakelig svært lite de første årene, siden det finnes to gode strategier som allerede i en årrekke har vist seg effektive:
- Ignorering
- Skohornsdiagnostikk



# Og hva nå, da?

- Alt var jo verre før, så da vil det vel bare gå jevnt oppover og framover?
- Dessverre kan man bare håpe på det.
- Det er flere faktorer som peker på at det kan bli vanskelig

# Hva nå da? (forts).

- Hemmende faktorer:
- Manglende satsing på sterke fagmiljøer.
- Et atferdsanalytisk miljø som trekkes mer og mer i retning av WOR (Write Only Research). En merkelig form for akademisering.
- Også internasjonalt stor mangel på reelle behandlingsstudier.
- Manglende status knyttet til praktisk arbeid med utviklingshemmede/autister.
- Psykiatriseringen

# Hva nå da? (forts).

- Så det går ikke bra, da?
- Joda, men bare litt langsommere enn ønskelig.
- Behovet for og etterspørselen etter kvalifiserte tjenester er bare økende.
- Og etterspørrene vet i stadig større grad hva de trenger.
- Og faget gror.

# Autisme - en historisk reise med retur.

- Av psykiatri er de kommet
- Til psykiatri er de blitt - igjen
- Fra psykiatrien skal de atter oppstå.
- Eller?