

Viden og fakta om autisme i
Danmark

MAJ 2023

Indhold

Forord og afgrænsning	3
Samlet omfang af autisme i Danmark	6
Børn med autisme	13
Unge med autisme	19
Voksne med autisme	26
Det specialiserede område	32

Forord og afgrænsning

Forord

Autismeforeningen har bedt HBS Economics om at undersøge og kortlægge fakta og viden om autisme i Danmark. Denne rapport præsenterer undersøgelsens resultater.

Vi har i denne rapport forsøgt at danne et samlet overblik over den relevant viden om autisme i Danmark. I samarbejde med Autismeforeningen har vi udvalgt relevante indikatorer inden for en række temaer, som kan bidrage til at belyse autismeområdet i Danmark.

Det har ikke været muligt at afdække alle aspekter om autisme i Danmark inden for rammerne af dette projekt. Således er der fortsat relevant viden og fakta om autisme, som ikke indgår i denne rapport. I slutningen af hvert afsnit opridser vi derfor potentielle veje til at kortlægge og opbygge yderligere viden om autismeområdet i Danmark.

København, maj 2023.



Viden om autisme er kortlagt inden for følgende områder:

MÅLGRUPPER INDEN FOR AUTISME

Børn med autisme

Unge med autisme

Voksne med autisme

Det specialiserede område

TEMAER

Omfanget af autisme

Demografi og karakteristika for personer med autisme

Sundhed og trivsel

Familieforhold

Støtte til personer med autisme og ressourcer investeret i området

Uddannelsesforhold, fx fravær og frafald

Arbejdsmarkedstilknytning og indkomstgrundlag

Først præsenterer vi fakta om det samlede omfang af autisme i Danmark på tværs af målgrupperne. På de følgende sider vil vi kort beskrive, hvilken viden der er relevant inden for hver målgruppe samt præsenterer udvalgte fakta og viden.

Samlet omfang af autisme i Danmark

Nye data for omfanget af autisme

I 2018 var der omkring 45.000 personer med en autismediagnose i Danmark. Det svarer til knap 0,8 pct. af befolkningen. Antallet har været stigende de seneste årtier. Der er i samme periode sket markante ændringer i definitionen af autisme, diagnosticeringspraksissen og i dækningen af data om autismediagnoser. Det er derfor ikke muligt at konkludere, om der er sket en reel stigning i omfanget af autisme.

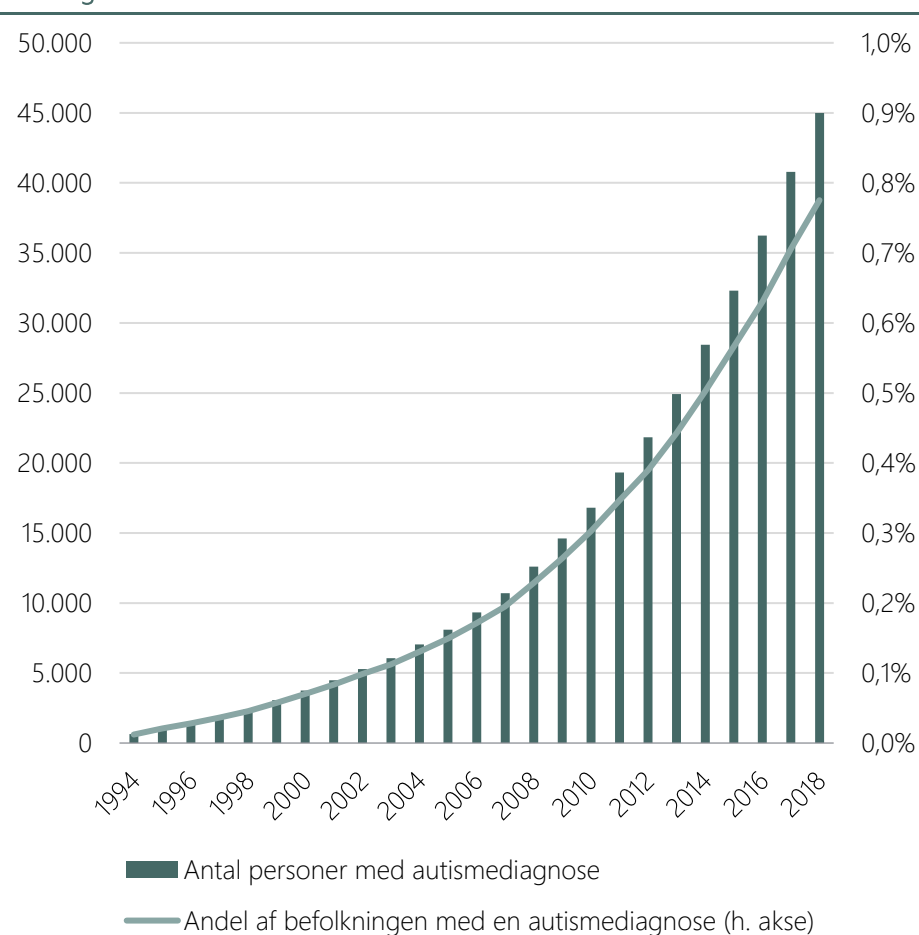
Vores desk research viser, at stigningen i antallet af personer med autisme kan skyldes flere forhold, herunder tidligere diagnosticering, reviderede diagnosekriterier, forbedret opsporing og en større opmærksomhed på udviklingsforstyrrelserne. Dette understøttes af forskningslitteraturen. Fx finder Hansen et al (2013), at størstedelen (60 pct.) af stigningen i antallet af diagnoser for personer født i perioden 1980-1991 kan forklares med data- og metodeændringer. Dog kan det ikke afvises, at en del af stigningen er udtryk for en reel stigning i omfanget af autisme.

Tallene for hele befolkningen er præget af metode- og databegrænsninger for den ældre del af befolkningen, da man fx ikke havde autismediagnoser fra psykiatrien før år 1995. Samtidig vil der være en del af de helt unge, som der endnu ikke har fået en diagnose, men som vil få det senere i livet. Det er derfor relevant at se på afgrænsede aldersgrupper for at få en idé om omfanget af autisme i Danmark. Derfor ser vi på næste side på omfanget af autisme for udvalgte årgange på forskellige tidspunkter i deres liv.

Vigtige ændringer og mangler i datagrundlaget for omfanget af autisme

- I 1994 blev der introduceret et nyt diagnoseklassifikationssystem (ICD-10), som havde en bredere definition af autisme, der omfattede flere forskellige typer af autisme
- Landspatientregisteret (LPR), der er det centrale register, som bruges til at beskrive diagnoser i befolkningen, er løbende blevet udvidet til at dække flere områder:
 - Offentlige somatiske sygehuse har indberettet til LPR siden 1977
 - Offentlige psykiatriske sygehuse har indberettet til LPR siden 1995
 - Private sygehuse har indberettet til LPR siden 2002
- Landspatientregisteret omfatter dermed kun diagnoser stillet i sygehussektoren og dermed ikke diagnoser fra fx praksissektoren

Omfanget af autisme i Danmark



Kilde: Egne beregninger pba. data fra Landspatientregisteret og Danmarks Statistik.

Andel af årgange med en autismediagnose

Andelen af en årgang, som har en autismediagnose er steget markant i de seneste år, jf. tabellen til højre. Fx havde 3,4 pct. af de 16-årige fra årgang 2002-2003 en autismediagnose. Til sammenligning lå denne andel på kun godt 1 pct. for de 16-årige for årgang 1992-1993.

Tabellen ligner tabellen fra Schendel & Thorsteinsson (2018), hvor vi har opdateret med det seneste data fra Landspatientregistret. Vi har desuden anvendt en lidt anden metode, hvilket kan forklare de mindre forskelle i de historiske tal. De nye tal viser, at antallet af autismediagnoser fortsat er stigende. Det kan skyldes, at omfanget af autisme er stigende, at der er sket en udvikling i metode og data, eller begge dele. Fx er fagfolk og forældre blevet bedre til at opdage børn og unge med autisme.

De største historiske metode- og databrud skete i 1994, hvor man gik over til en anden definition af autisme, og i 1995, hvor man begyndte at registrere diagnoser fra psykiatrien i Landspatientregisteret. Data- og metodebrudene har ikke betydning for tallene i tabellen, da første nedslag er for årgang 1990 i alderen 4 år.

Hvis stigningen hovedsageligt skyldes ændringer i data og metode, kan det betyde, at mere end 3 pct. af den danske befolkning lever med autisme, hvor en del af de ældre generationer aldrig er blevet diagnosticeret. Hvis stigningen er udtryk for en reel stigning i udbredelsen af autisme, så er andelen af den samlede befolkning, der lever med autisme lavere end de 3 pct., og vi bør forvente at antallet af personer med autisme vil stige i fremtiden.

Viden fra forskning om omfanget af autisme

Forskningen finder forskellige estimater for omfanget af autisme i Europa og den vestlige verden (mellem 0 og knap 3 pct. af befolkningen vurderes at have autisme). I litteraturen ses der en generelt tendens til et stigende omfang af autisme, der delvist kan forklares med, at man har indført bredere definitioner af autisme, at man er blevet bedre til at opdage autisme, og at man har fået bedre data om autisme.

I en række lande findes der officielle estimater for omfanget af autisme i befolkningen, fx var det 2,3 pct. af 8-årige i USA i 2018, 1,5 pct. af de 5-17-årige i Canada i 2015 og 3,3 pct. af de 10-14 årige i Australien i 2018.

Autismediagnoser i løbet af livet

Fødselsår	4 årige	10 årige	16 årige	22 årige
1990 - 1991	0.03%	0.39%	0.79%	1.13%
1992 - 1993	0.07%	0.47%	1.03%	1.50%
1994 - 1995	0.13%	0.65%	1.50%	2.12%
1996 - 1997	0.16%	0.74%	1.84%	2.54%
1998 - 1999	0.19%	0.96%	2.42%	
2000 - 2001	0.19%	1.22%	2.99%	
2002 - 2003	0.22%	1.43%	3.40%	
2004 - 2005	0.25%	1.54%		
2006 - 2007	0.23%	1.79%		
2008 - 2009	0.29%	1.90%		
2010 - 2011	0.36%			
2012 - 2013	0.47%			
2014	0.54%			

Kilde: Egne beregninger pba. Landspatientregisteret og Befolkningsregisteret

Forskellige typer autismediagnoser

I Danmark var der i 2018 knap 45.000 personer, som i løbet af deres liv har fået en autismediagnose. De to mest udbredte autismediagnoser er Infantil autisme og Aspergers syndrom, som udgjorde henholdsvis 23 pct. og 27 pct. af alle autismediagnoser i Danmark i 2018. Derudover udgjorde atypisk autisme 12 pct. af alle autismediagnoser. Resten havde en anden diagnose på autismespektret. Restgruppen indeholder bl.a. GUA/GUU.

Fhvis man alene ser på de nyeste årgange (de 15-20-årige, som har flest autismediagnoser), er der ikke en markant anderledes fordeling af de forskellige autismediagnoser. Der ses en større andel af de nye årgange, som har en diagnose inden for kategorien GUA/GUU, dvs. som er et sted på spektret, men som ikke kan placeres inden for en af de andre diagnoser.

SAMMENFALD MELLEM AUTISME OG MENTAL RETARDERING

I 2018 var det ca. 16 pct. af de personer, som havde en autismediagnose, som samtidig havde en diagnose for mental retardering (defineret som diagnosekoderne DF70-DF79 i ICD-10 og 310.00-315.00 i ICD-8). For den del af befolkningen, som ikke har en autismediagnose er det under 1 pct. som har en diagnose for mental retardering.

Diagnosetyper for personer med autisme i hele befolkningen i 2018



Kilde: Egne beregninger baseret på data fra Landspatientregistret og Danmarks Statistik.

KATEGORISERING AF AUTISMEDIAGNOSER

Vi har i analyserne anvendt følgende kategorisering af diagnoserne, som følger naturligt af diagnosesystemerne ICD-8 og ICD-10:

Infantil autisme: Diagnosen gives ved symptomer på afvigende socialt samspil, kvalitativt afvigende kommunikation og snævre, repetitive eller stereotype interesser eller adfærdsmønstre. Omfatter koden i ICD-10: DF840, og koderne i ICD-8: 29900, 29901, 29902 og 29903.

Atypisk autisme: Vanskelighederne svarer til det, som ses ved infantil autisme, men billedet er atypisk med hensyn til enten begyndelsesalder, symptomatologi, eller begge dele. Omfatter koderne i ICD-10: DF841, DF8410, DF8411 og DF8412.

Aspergers syndrom: Ingen forsinkelse i det impressive eller ekspressive sprog, men socialt samspil/kontaktvanskeligheder og indsnævret, stereotyp og repetitiv adfærd som ved infantil autisme. Omfatter koden i ICD-10: DF845.

GUA/GUU: Gennemgribende udviklingsforstyrrelser, andet og uspecificeret. Diagnoserne gives til personer, der udviser symptomer på autisme, men som ikke kan placeres inden for en af ovenstående typer af autisme. Omfatter ICD-10 koderne: DF848 og DF849.

Kilde: Egen gruppering af koderne på baggrund af sundhed.dk og <https://medinfo.dk/sks/>

OMFANGET AF AUTISME

Kønsfordeling

Vi ser en overvægt af mænd blandt personer med autisme i Danmark, jf. figuren til højre. Således udgjorde mænd 72 pct. af alle med en autismediagnose i 2018, mens kvinder udgjorde 28 pct. Med andre ord er ratioen cirka 1:3, når man ser på alle personer med autisme i Danmark.

Ser vi på aldersgruppen for de 15-20 årige personer med autisme, er andelen af kvinder en smule større end den samlede andel, mens det forholder sig omvendt for mænd.

Forskningen peger på forskellige årsager til, at flere mænd end kvinder får en autismediagnose, herunder at forskningen, som er lavet på området, er lavet på drenge. Dermed ved man mest om, hvordan autisme afspejler sig i adfærden hos drenge. Derudover er piger også, jf. boksen nedenfor, bedre til at kamouflere deres autisme, hvilket kan medvirke til, at de sjældnere får en diagnose.

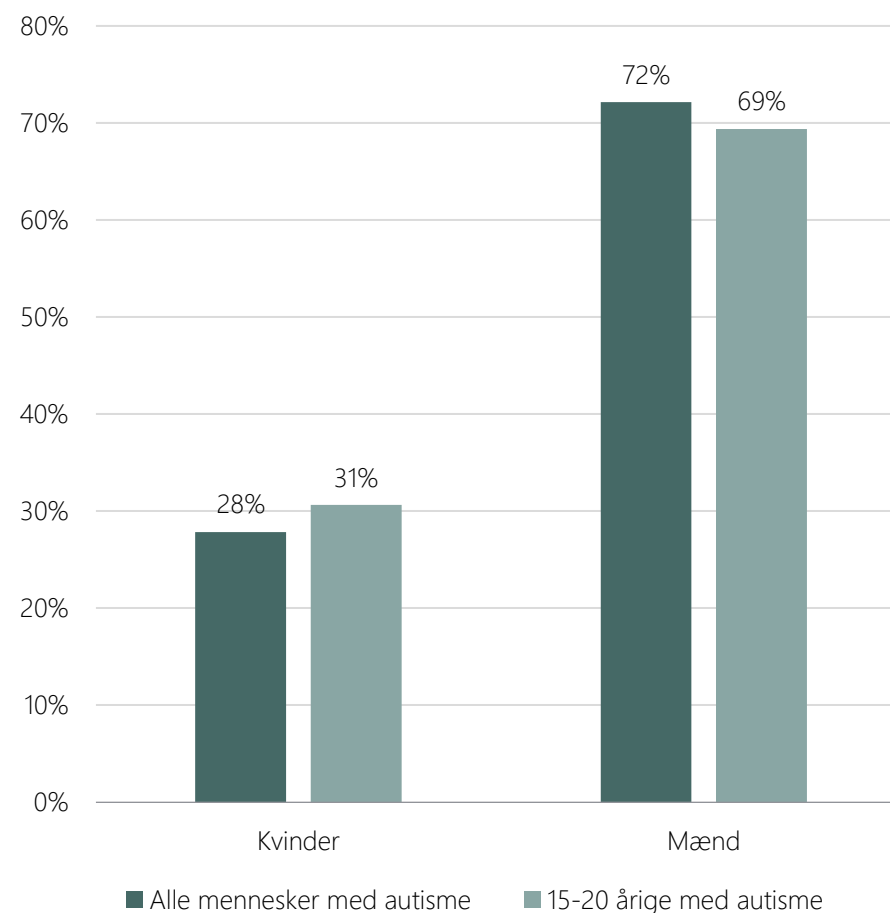
Viden fra forskning og studier

Forskning viser at autisme ofte vil komme til udtryk på anden vis for piger og kvinder end for drenge og mænd – særligt når man ser på de almenbegavede. Kvinder anvender i højere grad forskellige tilpasningsstrategier. De er bedre til at kamouflere autismen og kompenserer for deres udfordringer ved bl.a. at efterligne andre i sociale sammenhænge. Dette kan bidrage til at forklare, at færre kvinder får en diagnose.

Forskningen viser samtidig, at kvinder med autisme ofte har andre psykiske udfordringer, som kan overskygge autismen fx angst, OCD eller spiseforstyrrelse. Dette forklares i forskningen bl.a. med den psykiske belastning der er forbundet med at kamouflere og kompensere for autismen.

Kilde: Attwood, (2008), Rothenborg & Rothenborg (2012), Halladay et al. (2015) og Lai et al. (2017)

Kønsfordeling blandt personer med autisme i 2018



Kilde: Egne beregninger pga. data fra Landspatientregistret og Danmarks Statistik.

OMFANGET AF AUTISME

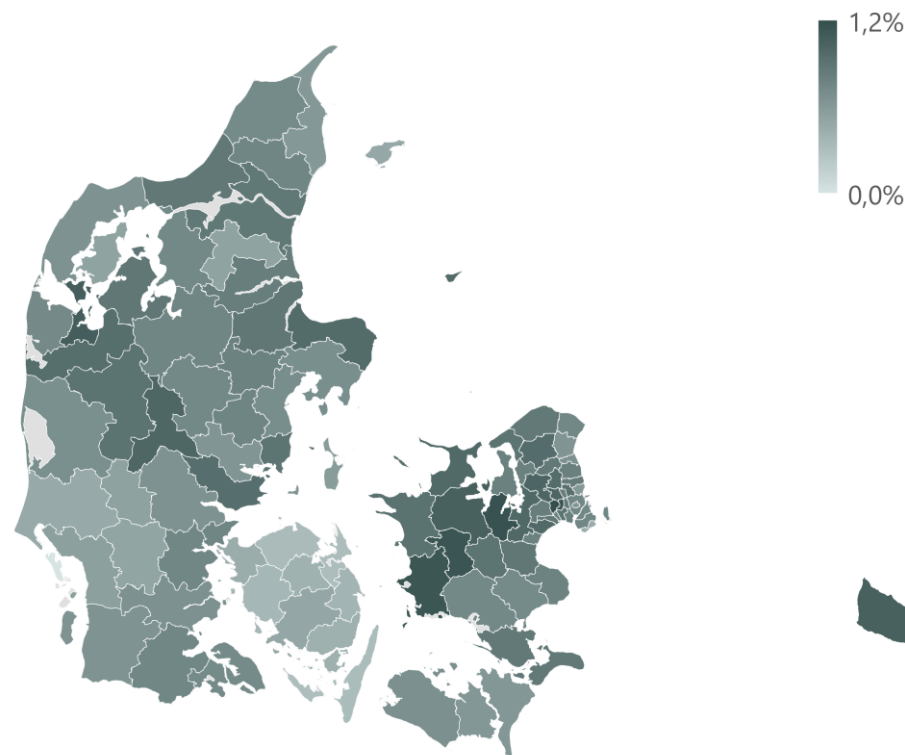
Geografisk fordeling

Der er en stor geografisk spredning i, hvor stor en andel af befolkningen der har autisme.

De kommuner med den største koncentration af personer med autisme er Albertslund kommune (1,24 pct), Lejre kommune (1,21 pct.) og Glostrup kommune (1,19 pct.). På den anden side er kommunerne med den laveste koncentration af personer med autisme Kerteminde (0,32 pct), Langeland (0,33 pct.) og Nordfyn (0,34 pct.).

Koncentrationen af personer med autisme i specifikke geografiske områder kan hænge sammen med, at man i nogle områder er bedre til at opdage og diagnosticere autismen, og/eller at der er en tendens til, at mennesker med autisme og deres familie flytter til særlige områder, hvor der er bedre mulighed for at få den rette støtte. Dette er ikke yderligere afdækket i denne rapport.

Andel af befolkningen som har en autismediagnose fordelt på kommuner i 2018



Powered by Bing
© GeoNames, Microsoft, TomTom, Wikipedia

Kilde: Egne beregninger pba. data fra Landspatientregistret og Danmarks Statistik.

Mulige veje til at opbygge mere viden om omfanget af autisme

I vores arbejde med at indsamle viden om omfanget af autisme i Danmark har vi afdækket følgende spørgsmål:

- Hvad betyder definitionen af autisme for omfanget?
- Hvordan identificerer og diagnosticerer man autisme forskellige steder i Danmark?
- Hvordan kan man indsamle viden om diagnoser stillet uden for sygehusvæsenet?

I det følgende gennemgår vi kort, hvad vi mere konkret mener, at der er behov for at vide.

Definitionen anvendes som udgangspunkt for diagnosticering af autisme og har dermed stor betydning for vores viden om omfanget af autisme. Der vil forventeligt blive indført et nyere diagnosesystem i Danmark i 2022, og det er derfor relevant at undersøge, hvilken betydning dette forventes at have for antallet af autismediagnoser i fremtiden. Dette kan fx undersøges gennem interviews med de sundhedsfaglige, som anvender definitionen i deres daglige arbejde.

Der kan være regionale og lokale forskelle i, hvordan man **opdager og diagnosticerer autisme**. Disse forskelle kan bl.a. hænge sammen med, hvordan skole og Pædagogisk Psykologisk Rådgivning (PPR) systemet fungerer. Det er relevant at afdække disse forskelle for at få et bedre overblik over, hvor der er potentiale til forbedring. For at få et samlet overblik over dette vil det kræve en omfattende vidensindsamling fra de forskellige aktører, der er involveret i autisme udredningsprocessen. Et alternativ vil være, at lave en række casestudier som indeholder eksempler på best case practice og, som kan bruges til inspiration for andre.

Landspatientregisteret (LPR), som er det centrale register der anvendes til at overvåge befolkningens sundhedstilstand, indeholder ikke alle de autismediagnoser, der bliver stillet. Der kan være manglende data for diagnoser stillet i det private sundhedsvæsen. Derudover indeholder registeret ikke diagnoser stillet udenfor sygehussektoren, dvs. særligt i praksissektoren ved praktiserende psykiatere eller diagnoser stillet ved andre private aktører.

Danmarks Statistik indsamler en række informationer fra praksissektoren gennem Det Fælleskommunale Sygesikringssystem, fx den sundhedsydelse patienten har modtaget. De indsamler ikke årsagen til behandlingen. En optimal løsning ville derfor være at udvide dette system til også at indeholde diagnoser stillet i praksissektoren. Dette vil kræve en større udvikling af de offentlige processer og IT-systemer. En mere realistisk tilgang kunne derfor være at lave en repræsentativ survey målrettet praksissektoren og eventuelt større private aktører, som bidrager til at diagnosticere autisme. Denne vil kunne give en idé om omfanget af mørketallet (de diagnoser, der ikke er registreret i Landspatientregisteret).

Se desuden vores bilag for mere information omkring datagrundlaget for opgørelsen af autisme i Danmark.

Børn med autisme

Viden om Børn med autisme

- Indikator indgår i rapporten
- Indgår ikke i rapporten

Nedenfor fremhæves en række relevante indikatorer inden for området Børn med autisme. Desuden har vi angivet, hvilke af disse indikatorer som er beskrevet i denne rapport, og hvilke indikatorer, vi ikke har indsamlet viden om.

Omfanget af autisme	Antal personer med autisme blandt børn	Diagnosetyper		
Sundhed og trivsel	Komorbiditet	Ensomhed		
Familieforhold	Udfordringer for forældre til børn med autisme	Udfordringer for søskende til børn med autisme		
Støtte til personer med autisme	Hjælpemidler og teknologistøtte	Specialpædagogisk støtte i dagtilbud og skole		
Ressourcer investeret i autisme	Offentlige udgifter til autisme	Antal personer, som beskæftiger sig med autisme		
Uddannelsesforhold	Trivsel i grundskolen	Fravær i grundskolen	Skoleskift i grundskolen	Specialklasser og specialskoler

Omfang af autisme

Gruppen af børn med autisme er her defineret som de 0-18-årige. Antallet af børn med en autismediagnose er steget markant over tid. I 1994 var der knap 100 børn i Danmark med en autismediagnose, mens der i 2018 var ca. 19.600 børn med en autismediagnose.

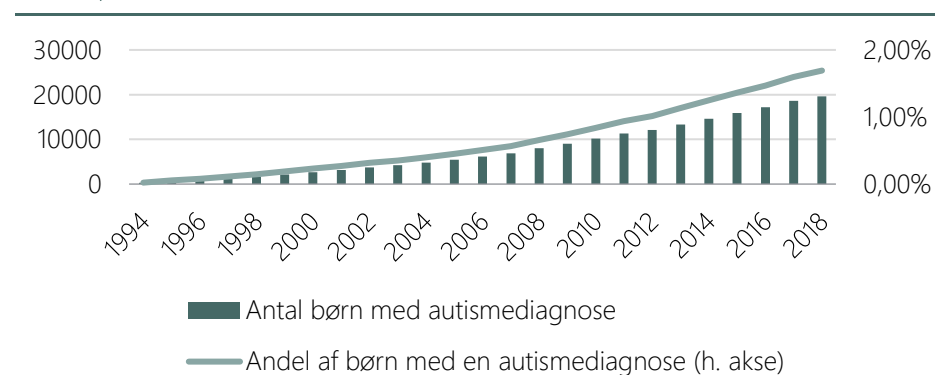
Opgjort som andel af befolkningen ses samme stigende trend. Over tid er der en større andel af personer mellem 0-18 år der har en autismediagnose.

De diagnosetyper, som udgør den største andel af diagnoser for børn, er GUA/GUU og infantil autisme, som sammenlagt udgør 75 pct. af alle autismediagnoser hos børn. Sammenlignet med gennemsnittet for alle mennesker med autisme, som er beskrevet på side 9, er der dermed en noget mindre andel af børnene, som er diagnosticeret med Aspergers syndrom.

SAMMENFALD MELLEMLAUTISME OG MENTAL RETARDERING

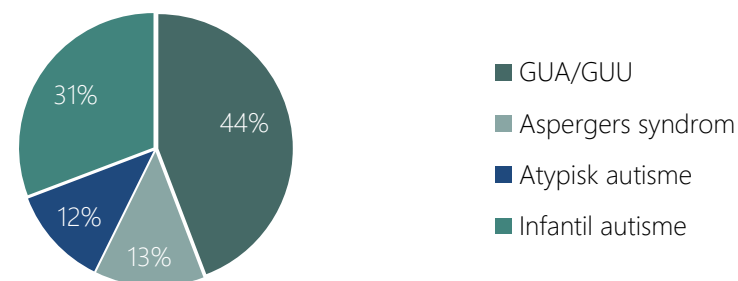
I 2018 var det ca. 14 pct. af de børn, som havde en autismediagnose, der samtidig havde en diagnose for mental retardering (defineret som diagnosekoderne DF70-DF79 i ICD-10 og 310.00-315.00 i ICD-8).

Antal børn med autisme over tid



Kilde: Egne beregninger baseret på data fra Landspatientregistret og Danmarks Statistik.

Diagnosetyper for børn med autisme i 2018



Note: Diagnosekategorierne er nærmere defineret i en boks på side 9.
Kilde: Egne beregninger baseret på data fra Landspatientregistret og Danmarks Statistik.

VIDEN OM BØRN MED AUTISME

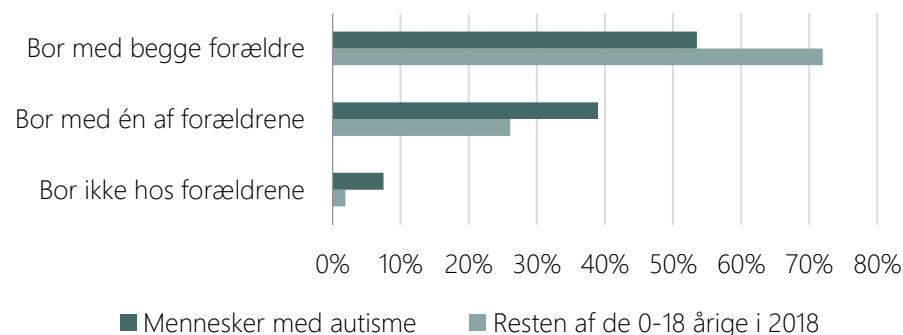
Familieforhold

Figuren til højre viser, hvor mange børn i alderen 0-18 år som bor med henholdsvis begge forældre, en af forældrene (hvor forælderen enten kan bo alene eller have fundet en ny partner), eller som ikke bor hos forældrene.

Figuren viser, at der er en højere andel af børn med autisme, som bor uden nogen af deres forældre (7 pct.) end andre børn (2 pct.). Dette kan bl.a. skyldes, at personer med autisme i nogle tilfælde har ret til midlertidige eller permanente ophold uden for hjemmet, jf. serviceloven.

Figuren viser også, at en højere andel af børn med autisme bor med én af forældrene (39 pct.) end andre børn (26 pct.). Med andre ord bor forældre til børn med autisme oftere hver for sig end forældre til andre børn. Forskningen finder dog ikke noget entydigt billede af, at forældre til børn med autisme oftere bliver skilt end forældre til børn uden funktionsnedsættelse. Den højere andel kan således også skyldes, at der er andre forskelle mellem forældre til børn med autisme og børn uden autisme, som bidrager til at forældrene oftere går fra hinanden.

Boforhold for børn med autisme og resten af børnene i Danmark i 2018



Note: Børn er defineret som 0-18-årige.

Kilde: Egne beregninger baseret på data fra Landspatientregistret og Danmarks Statistik.

Viden fra forskning og studier

Forskningen finder generelt, at forældre til børn med autisme, oftere end forældre til børn uden funktionsnedsættelse, oplever stress, sorg og depression. Der er begrænset viden om, hvad det præcist er, der bidrager til det højere niveau af stress blandt forældre til børn med autisme. (Socialstyrelsen, 2022a; Landsforeningen Autisme, 2019a; Landsforeningen Autisme, 2018; Rothenborg & Rothenborg, 2012; Hayes & Watson, 2012).

Forskningen finder forskellige resultater for, om forældre til børn med autisme oftere bliver skilt. Der er dermed ikke noget entydigt billede af, at forældre til børn med autisme oftere bliver skilt end forældre til børn uden funktionsnedsættelse (Freedman et al, 2012; Interactive Autism Network, 2017).

Forskning finder, at mange familier med børn med autisme oplever en økonomiske belastning i form af ekstraudgifter, eventuel nedgang i indtægt og færre muligheder for at tage krævende job (Knapp et al, 2009)

Kilde: Socialstyrelsen (2022a), Landsforeningen Autisme (2019a), Landsforeningen Autisme (2018), Rothenborg & Rothenborg (2012), Hayes & Watson (2012), Freedman et al (2012), Interactive Autism Network (2017), Knapp et al. (2009)

Uddannelsesforhold

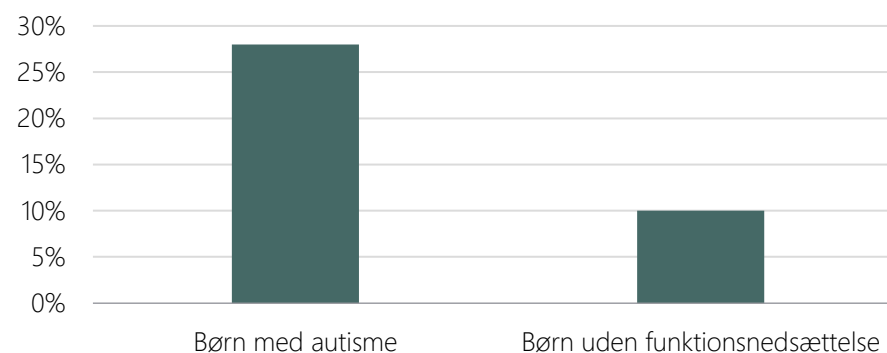
Tidligere studier finder, at børn og unge med autisme trives dårligt i grundskolen relativt til børn og unge uden funktionsnedsættelse. Der peges på, at de har flere skoleskift, mere fravær, bliver mere mobbet, og de føler i mindre grad, at de hører til på deres skole (VIVE, 2020; Landsforeningen Autisme, 2021)

Figuren til højre viser at andelen, som oplever to eller flere skoleskift i løbet af grundskolen er næsten tre gange så høj for børn og unge med autisme, som den er for børn og unge uden funktionsnedsættelse.

Længerevarende ufrivilligt fravær (tidligere kaldt skolevægring) vil ofte være barnets forsvar mod at opleve ubehag eller urimelighed i skolen. Omfanget af ufrivilligt fravær blandt børn med autisme i Danmark er belyst i Landsforeningen Autismes inklusionsundersøgelser, som finder, at 45 pct. af respondenterne i undersøgelsen (forældre til børn med autisme) havde børn med ufrivilligt fravær i 2021. Forskellige fraværstatisikker indikerer ligeledes, at ufrivilligt fravær er en udfordring, fx finder VIVE (2020), at i 9. klasse har børn og unge med autisme ca. 19 dages fravær i gennemsnit mod 12 dage for børn og unge uden funktionsnedsættelse.

Derudover findes der en række kvalitative studier af årsagerne til skolevægring og mulige tilgange til at arbejde med udfordringen. (Socialstyrelsen, 2022a; Socialstyrelsen 2022b).

Andelen af børn med to eller flere skoleskift i løbet af grundskolen



Kilde: VIVE (2020)

Uddannelsesresultater for mennesker med autisme, jf. VIVE (2020)

- 28 pct. af børn og unge med autisme oplever to eller flere skoleskift i løbet af hele grundskoleperioden mod kun 10 pct. af børn og unge uden funktionsnedsættelser
- Børn og unge med autisme har i gennemsnit ca. 19 dages fravær i løbet af 9. klasse mod kun 12 dage for børn og unge uden funktionsnedsættelse
- I 9. klasse er der 58 pct. af børn og unge med autisme, som føler at de hører til på deres skole mod hele 72 pct. af børn og unge uden funktionsnedsættelse
- I 9. klasse er der 3,6 pct. af børn og unge med autisme, som svarer at de tit eller meget tit er blevet mobbet i løbet af skoleåret mod 2,3 pct. af børn og unge uden funktionsnedsættelse

Note: Analyser for grundskolen er lavet for personer født 1998-2002

Mulige veje til at opbygge mere viden om børn med autisme

SUNDHED OG TRIVSEL

Ift. børns sundhed og trivsel er det særligt relevant at se på omfanget af komorbiditet og viden om trivsel herunder ensomhed blandt børnene. Vi har inden for dette projekt ikke haft fokus på at indsamle denne viden. Der findes en række relevante studier, som belyser området.

Mere viden om komorbiditet blandt børn med autisme kan opnås gennem dataudtræk fra Landspatientregisteret. Dette muliggør detaljerede analyser af, hvilke andre diagnoser børn med autisme har, og hvornår de får diagnoserne fx før eller efter autismediagnosen.

De nationale trivselsundersøgelser gennemføres én gang om året og som udgangspunkt skal alle elever, som er tilknyttet folkeskolen (inkl. specialskoler), besvare spørgeskemaerne. Disse vil kunne sige noget omkring trivslen blandt de børn, der er i folkeskolen. For at kunne se på børn med autisme vil der være behov for at koble med data fra Danmarks Statistik og Landspatientregisteret.

STØTTE TIL BØRN MED AUTISME

Serviceovens afsnit IV omhandler støtte til børn og unge herunder børn med nedsat funktionsevne. Det er kommunens ansvar, at børn og deres familier bliver tilbudt den støtte de har behov for. Ofte vil indgangen til kommunen gå gennem PPR, og det vil ske i samarbejde med barnets dagtilbud eller skole. Serviceoven giver bl.a. følgende støttemuligheder for børn med autisme og deres familier:

- Særlige dagtilbud eller godkendelse af at forælderen udfører hjælp i hjemmet
- Dækning af nødvendige merudgifter ved forsørgelse i hjemmet af et barn med nedsat funktionsevne
- Hjælp til dækning af tabt arbejdsfortjeneste til personer, der i hjemmet forsørger et barn med nedsat funktionsevne
- Personlig hjælp og ledsagelse

Viden, om omfanget af den støtte der gives til børn med autisme, er begrænset.

Den manglende viden skyldes bl.a., at det er kommunerne, der er ansvarlige for støtten, og at viden derfor findes meget decentralt. Det er ligeledes i høj grad op til de enkelte kommuner, hvordan man organiserer PPR-indsatsen, og dermed kan det fungere meget forskelligt fra kommune til kommune, hvordan man får støtten, hvem der får støtten, og hvilke tilbud der gives. Der vil være behov for et større kortlægningsarbejde for at opbygge ny viden om omfanget af støtte til børn med autisme. Først en kortlægning af, hvilke aktører i de forskellige kommuner som er involveret og derefter en kortlægning af støtteaktiviteterne.

Derudover kunne det være relevant at skabe et mere samlet overblik over viden om, hvilken støtte som er særligt virkningsfuld over for børn med autisme. Denne viden vil bl.a. kunne findes i forskning og evalueringer af indsatser. På Socialstyrelsens hjemmeside findes allerede en del ressourcer angående dette (Socialstyrelsen, 2014; Socialstyrelsen, 2022a)

RESSOURCER BRUGT PÅ BØRN MED AUTISME

Der er meget begrænset viden om, hvor mange offentlige ressourcer der bruges på børn med autisme, og hvor mange der er beskæftiget med at støtte børn med autisme. Det vil kræve mere viden om støtten til børn med autisme, jf. afsnittet ovenfor, inden denne viden kan opbygges.

UDDANNELSESFORHOLD

Der findes allerede en del viden om uddannelsesforhold for børn i denne rapport jf. forrige side. På baggrund af Danmarks Statistiks register for grundskolekarakterer vil man kunne sige noget mere om, hvor ofte børn med autisme går i specialklasser ved afslutning af grundskolen og sammenligne dette med andre børn.

Unge med autisme

Viden om unge med autisme

Indikator indgår i rapporten
 Indgår ikke i rapporten

Nedenfor fremhæves en række relevante indikatorer inden for området, Unge med autisme. Desuden har vi angivet, hvilke af disse indikatorer som er beskrevet i denne rapport, og hvilke indikatorer vi ikke har indsamlet viden om.

Omfanget af autisme	Antal unge med autisme	Diagnosetyper		
Sundhed og trivsel	Komorbiditet	Ensomhed	Selvskade og spiseforstyrrelser	Selv mord
Støtte til personer med autisme	Hjælpe midler og teknologistøtte	Specialpædagogisk støtte på uddannelse	Støtte til beskæftigelse	Dagtilbud og botilbud
Ressourcer investeret i autisme	Offentlige udgifter til autisme	Antal beskæftigede med autisme		
Uddannelsesforhold	Folkeskolens afgangsprøve	Deltagelse i ungdomsuddannelse	Deltagelse i videregående uddannelse	Handicaptillæg til SU
Arbejdsmarkeds-tilknytning	Beskæftigelse og arbejdsløshed	Indkomstgrundlag for personer uden for arbejdsstyrken	Støttet beskæftigelse	

Omfang af autisme

Gruppen unge med autisme er her defineret som 15-30-årige. Antal unge med en autismediagnose er steget markant over tid. I 1994 var der godt 200 unge med en autismediagnose, mens der i 2018 var ca. 23.100 unge med en autismediagnose.

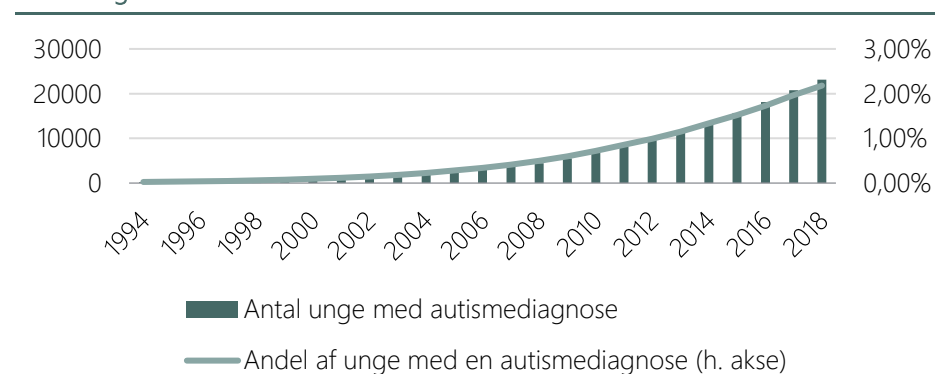
Opgjort som andel af befolkningen ses samme stigende trend og i 2018 udgør unge med en autismediagnose ca. 2,2 pct, af alle unge 15-30-årige.

De diagnosetyper, som udgør den største andel af diagnoser for unge er GUA/GUU og Aspergers syndrom, som sammenlagt udgør knap 70 pct. af alle autismediagnoser hos unge. Det er de samme diagnoser, der er de mest almindelige, når man ser på det samlede gennemsnit for mennesker med autisme i Danmark.

SAMMENFALD MELLE M AUTISME OG MENTAL RETARDERING

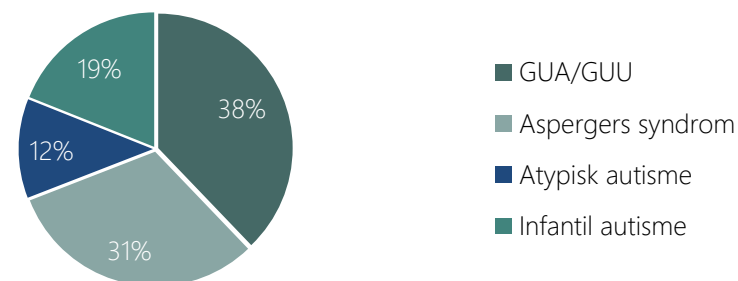
I 2018 var det ca. 15 pct. af de unge, som havde en autismediagnose, som samtidig havde en diagnose for mental retardering (defineret som diagnosekoderne DF70-DF79 i ICD-10 og 310.00-315.00 i ICD-8).

Antal unge med autisme over tid



Kilde: Egne beregninger baseret på data fra Landspatientregistret og Danmarks Statistik.

Diagnosetyper for unge personer med autisme i 2018



Note: Diagnosekategorierne er nærmere defineret i en boks på side 9.
Kilde: Egne beregninger baseret på data fra Landspatientregistret og Danmarks Statistik.

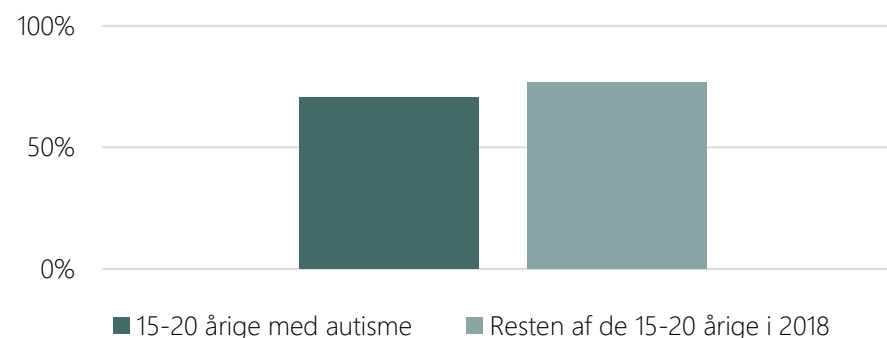
Uddannelsesforhold

Forskningen viser, at en mindre andel af personer med autisme færdiggør grundskolen. Dette underbygges af vores dataanalyser, som viser at 71 pct. af de 15-20 årige med autisme havde gennemført folkeskolen i 2018 imens det blandt de resterende 15-20 årige drejede sig om 77 pct.

Unge med autisme får omtrent lige så gode karakterer som unge uden funktionsnedsættelse, når de færdiggør grundskolen. Dette skal ses i lyset af, at mange unge med autisme fritages fra folkeskolens afgangsprøve.

Udfordringerne med uddannelse ser ud til at fortsætte senere i livet idet, at unge med autisme i lavere grad end andre unge starter på en almen ungdomsuddannelse efter grundskolen. 72 pct. af unge med autisme er i gang med, eller har gennemført, en ungdomsuddannelse tre år efter færdiggørelsen af 9. klasse mod 91 pct. af unge uden funktionsnedsættelse. (VIVE, 2020; Socialstyrelsen, 2022a)

Andelen af 15-20 årige som har gennemført folkeskolen i 2018



Note: En person har gennemført folkeskolen hvis vedkommende i slutningen af 2018 minimum havde gennemført 9. klasse.
Kilde: Egne beregninger baseret på data fra Landspatientregistret og Danmarks Statistik.

Uddannelsesresultater for mennesker med autisme, jf. VIVE (2020)

- 20 pct. af unge med autisme fritages fra folkeskolens afgangsprøve mod kun 1 pct. af unge uden funktionsnedsættelser
- 58 pct. af unge med autisme aflægger alle lovbundne prøver til folkeskolens afgangseksamen i 9./10. klasse mod hele 94 pct. af unge uden funktionsnedsættelser
- Ift. karakterer klarer børn og unge med autisme sig omtrent lige så godt som gennemsnittet både i dansk og matematik
- 72 pct. af unge med autisme er i gang med, eller har gennemført, en ungdomsuddannelse tre år efter færdiggørelsen af 9. klasse mod 91 pct. af unge uden funktionsnedsættelse

Note: Analyser for grundskolen er lavet for personer født 1998-2002 og analyser af videre uddannelse er lavet for personer født 1988-1992.

Arbejdsmarkedstilknytning

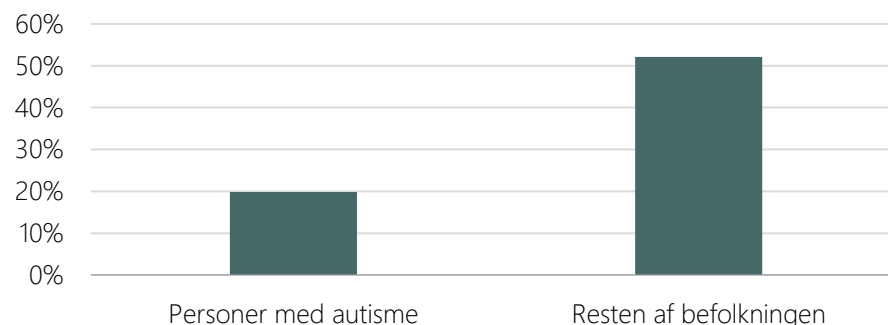
Unge med autisme er i lavere grad i beskæftigelse end resten af befolkningen. Af figuren til højre ses, at 20 pct. af personer med autisme i alderen 15-20 år er i beskæftigelse mod 52 pct. i resten af befolkningen i samme aldersgruppe. Dette skal ses i lyset af, at vi på forrige side viste, at unge med autisme også i lavere grad gennemfører ungdomsuddannelser.

Der ses dog også en lav ledighed blandt personer med autisme i 2018 (dette er ikke vist i figurene). Det vil sige, at personer med autisme, som står til rådighed for arbejdsmarkedet (er arbejdsmarkedsparete) relativt sjældent har svært ved at finde job. Med andre ord, skyldes den lave grad af beskæftigelse blandt mennesker med autisme at der er mange, som ikke er arbejdsmarkedsparete, og dermed ikke indgår i arbejdsstyrken. Personer som ikke indgår i arbejdsstyrken, er personer uden beskæftigelse, men som samtidig ikke er meldt ledige i jobcenteret, eller som jobcenteret har vurderet ikke umiddelbart er parate til at komme i uddannelse eller i ordinært job.

Der er dermed en stor andel af mennesker med autisme, som ikke indgår i arbejdsstyrken. Det vil sige, at de af den ene eller den anden årsag ikke indgår på arbejdsmarkedet.

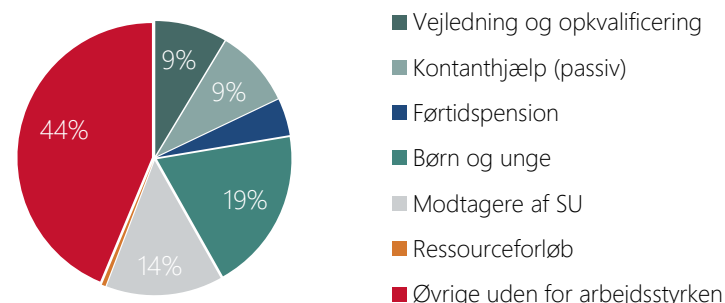
Den største andel af de 15-20-årige uden for arbejdsstyrken tilhører residualgruppen, øvrige uden for arbejdsstyrken. Denne gruppe består hovedsageligt af personer over 18 år, som ikke modtager en offentlig overførselsindkomst, hvilket fx kan være personer, som lever af forældres indkomst eller arv. Der er ligeledes en stor andel børn og unge, hvilket følger naturligt af at mange vil være under 18 år og dermed falder i denne gruppe, hvis de ikke modtager en offentlig overførselsindkomst.

Andel i beskæftigelse for 15-20-årige i 2018



Note: Statistikken tager udgangspunkt i den registerbaserede arbejdsmarkedsstatistik (RAS). En person er beskæftiget såfremt vedkommendes primære kode for socioøkonomiske status (soc_status_kode) er mindre end 200 i slutningen af november i Danmarks Statistiks arbejdsmarkedsregnskab (AMRUN).
Kilde: Egne beregninger baseret på data fra Landspatientregistret og Danmarks Statistik.

Socioøkonomisk status for 15-20-årige med autisme som står uden for arbejdsmarkedet i 2018



Note: Statistikken tager udgangspunkt i den registerbaserede arbejdsmarkedsstatistik (RAS). Kategorien øvrige uden for arbejdsstyrken er sammensat af følgende koder for socioøkonomisk status (soc_status_kode): 311, 312, 314, 316, 317, 319, 320, 322, 412, 413 og 513.
Kilde: Egne beregninger baseret på data fra Landspatientregistret og Danmarks Statistik.

Mulige veje til at opbygge ny viden om unge med autisme

SUNDHED OG TRIVSEL

Omfanget af komorbiditet og viden om trivsel, herunder ensomhed, er relevant viden både ift. børn og unge. Mulighederne for at opbygge mere viden om dette er allerede beskrevet i kapitlet om børn.

Derudover er det relevant at indsamle viden om selvskade, spiseforstyrrelser samt selvmord blandt unge med autisme. Der er et vist overlap mellem viden om denne type adfærd og viden om komorbiditet, da fx angst eller andre psykologiske diagnoser, som er mere almindelige for unge med autisme end andre unge, kan være en medvirkende årsag til den selvskadende adfærd. Socialstyrelsens hjemmeside indeholder et tema om autisme og spiseforstyrrelse (<https://socialstyrelsen.dk/handicap/autisme/temaer/spiseforstyrrelse-og-autisme>).

Der findes med andre ord eksisterende studier af disse udfordringer for unge med autisme. Derudover vil man kunne finde viden om andre psykiske diagnoser for unge med autisme, fx anoreksi i Landspatientregisteret, eller selvmord i Dødsårsagsregisteret, fra Sundhedsdatastyrelsen.

STØTTE TIL UNGE MED AUTISME

Serviceovens afsnit IV omhandler støtte til børn og unge, herunder unge under 18 år, med nedsat funktionsevne. Mulighederne for at opbygge mere viden om denne støtte er beskrevet under kapitlet om børn. Når de unge fylder 18 år, har de ret til samme støtte som voksne, herunder dels støtte jf. serviceoven og støtte ifm. beskæftigelse eller uddannelse.

Serviceoven giver bl.a. ret til følgende former for støtte til personer over 18 år:

- Socialpædagogisk støtte
- Ledsageordning
- Beskyttet beskæftigelse
- Aktivitets- og samværstilbud
- Midlertidige og længerevarende botilbud

Danmarks Statistik indsamler informationer fra kommunerne om udvalgte ydelser i Serviceoven, som gives til voksne med handicap (på nuværende tidspunkt indgår 63 kommuner i statistikken). Disse informationer kan kobles med data fra Landspatientregisteret for at få mere viden om personer med autisme. Dette er bl.a. gjort i den Socialøkonomiske Investeringsmodel (SØM).

Derudover fremhæver Socialstyrelsen bl.a. følgende former for støtte ifm. beskæftigelse og uddannelse:

- Teknologistøtte
- Kompenserende ordninger, redskaber og støtte
- Særligt tilrettelagte indsatser

Ovennævnte støtte vil ofte blive givet ifm. Beskæftigelsesindsatsen, og vil i så fald være administreret af jobcentrene ude i kommunerne. Der findes ikke noget samlet datagrundlag for disse typer støtte, og der vil være behov for et større kortlægningsarbejde for at opbygge ny viden om omfanget af støtten. Først en kortlægning af, hvilke aktører i de forskellige kommuner, som er involveret og derefter en kortlægning af støtteaktiviteterne.

Derudover kunne det være relevant at skabe et mere samlet overblik, hvilken støtte som er særligt virkningsfuld over for mennesker med autisme. Denne viden vil bl.a. kunne findes i forskning og evalueringer af indsatser. På Socialstyrelsens hjemmeside findes allerede en del ressourcer angående dette (Socialstyrelsen, 2014; Socialstyrelsen, 2022a)

RESSOURCER BRUGT PÅ UNGE MED AUTISME

Der er meget begrænset viden om, hvor mange offentlige ressourcer der bruges på unge med autisme, og hvor mange der er beskæftiget med at støtte unge med autisme. Det vil kræve mere viden om støtten til unge med autisme, jf. afsnittet ovenfor, inden denne viden kan opbygges.

Mulige veje til at opbygge ny viden om unge med autisme

UDDANNELSESFORHOLD

Der findes allerede en del viden om uddannelsesforhold for unge i denne rapport jf. forrige side. På baggrund af Danmarks Statistiks Elevregister vil man kunne skabe yderligere relevant viden om deltagelse (og frafald) fra ungdomsuddannelser, og videregående uddannelser, for unge med autisme i sammenligning med andre unge. Herunder vil man kunne se særligt på STU'en (Ungdomsuddannelse for unge med særlige behov).

Der findes ikke nogen præcis opgørelse af, hvor mange unge med autisme, der modtager handicaptillæg til deres SU. Man vil kunne sige noget tilnærmelsesvist på baggrund af Indkomstregistre fra Danmarks Statistik.

ARBEJDSMARKEDSTILKNYTNING

Vi har indhentet en del viden om arbejdsmarkedstilknytningen for unge med autisme til denne rapport. Udover de data vi har inkluderet, kunne det være relevant at se nærmere på, hvor mange unge med autisme som er i støttet beskæftigelse samt, hvilken type støtte beskæftigelse de er i. Dette kan opgøres på baggrund af data fra Danmarks Statistik.

Voksne med autisme

Viden om voksne med autisme

Indikator indgår i rapporten
 Indgår ikke i rapporten

Nedenfor fremhæves en række relevante indikatorer inden for området, Voksne med autisme. Desuden har vi angivet, hvilke af disse indikatorer som er beskrevet i denne rapport, og hvilke indikatorer vi ikke har indsamlet viden om.

Omfanget af autisme	Antal voksne med autisme	Diagnosetyper		
Sundhed og trivsel	Komorbiditet	Ensomhed	Selvskade, spiseforstyrrelser og selvmord	Forventet levetid
Familieforhold	Udfordringer forbundet med at stifte familie			
Støtte til personer med autisme	Hjælpemidler og teknologistøtte	Støtte til beskæftigelse	Dagtilbud og botilbud	
Ressourcer investeret i autisme	Offentlige udgifter til autisme	Antal beskæftigede med autisme		
Arbejdsmarkeds-tilknytning	Beskæftigelse og arbejdsløshed	Indkomstgrundlag for personer uden for arbejdsstyrken	Støttet beskæftigelse	

Omfang af autisme

Gruppen voksne med autisme er her defineret som personer, som er mindst 25 år.

Antal voksne med en autismediagnose er steget markant over tid. I 1994 var der knap 300 personer med en autismediagnose i aldersgruppen, mens der i 2018 var knap 10.700 voksne med en autismediagnose.

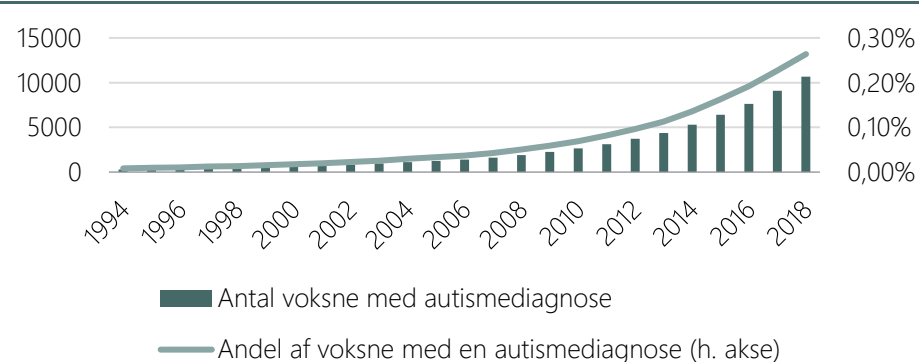
Opgjort som andel af befolkningen ses samme stigende trend og i 2018 udgjorde voksne med en autismediagnose ca. 0,3 pct. af befolkningen. Den lave andel hænger bl.a. sammen med at man tidligere havde en anden definition af autisme, en anden tilgang til at diagnosticere og at vi mangler data for de personer, der har fået deres diagnose i psykiatrien inden 1995, se desuden side 7.

De diagnosetyper, som udgør den største andel af diagnoser for voksne med autisme er GUA/GUU og Aspergers syndrom, som sammenlagt udgør knap 75 pct. af alle autismediagnoser hos voksne. Det er de samme diagnoser, der er de mest almindelige, når man ser på det samlede gennemsnit for mennesker med autisme i Danmark. Dog fylder Aspergers syndrom noget mere for de voksne, mens en lavere andel har en diagnose inden for kategorien GUA/GUU.

SAMMENFALD MELLE M AUTISME OG MENTAL RETARDERING

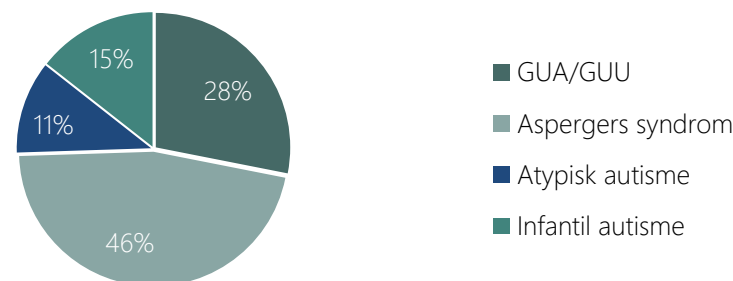
I 2018 var det ca. 22 pct. af de voksne, som havde en autismediagnose, som samtidig havde en diagnose for mental retardering (defineret som diagnosekoderne DF70-DF79 i ICD-10 og 310.00-315.00 i ICD-8).

Antal voksne med autisme over tid



Kilde: Egne beregninger baseret på data fra Landspatientregistret og Danmarks Statistik.

Diagnosetyper for voksne med autisme i 2018



Note: Diagnosekategorierne er nærmere defineret i en boks på side 9.
Kilde: Egne beregninger baseret på data fra Landspatientregistret og Danmarks Statistik.

Arbejdsmarkedstilknytning

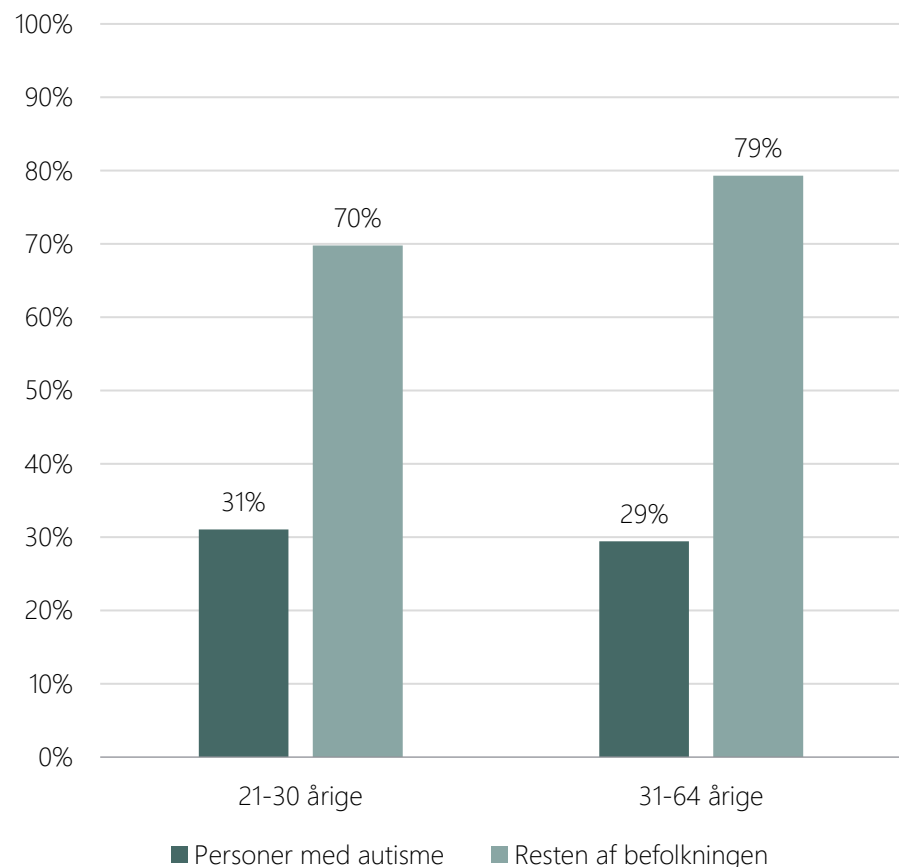
Af figuren til højre fremgår det, at personer med autisme i lavere grad er i beskæftigelse end resten af befolkningen.

Da aldersprofilen, for den samlede population af mennesker med autisme i Danmark, er væsentlig anderledes fra hele befolkningen (der er mange unge blandt mennesker med autisme da nyere årgange oftere får en diagnose), kan man derfor ikke blot sammenligne arbejdsmarkedstilknytningen for mennesker med autisme med hele befolkningen. Derfor har vi valgt at sammenligne arbejdsmarkedstilknytningen for udvalgte aldersprofiler. Beskæftigelsen er således lavere både for de unge voksne med autisme i alderen 21-30 år, hvor 31 pct. er i beskæftigelse, mod 70 pct. i resten af befolkningen i samme aldersgruppe, samt for de 31-64-årige med autisme, hvor 29 pct. er i beskæftigelse, mod 79 pct. i resten af befolkningen i samme aldersgruppe.

Dette understøtter resultaterne i Landsforeningen Autismes undersøgelser af forsørgelsesgrundlag og beskæftigelse. Her finde de dog at kun omkring 25 pct. af respondenterne er i beskæftigelse i 2019 (Landsforeningen Autisme, 2019b). Undersøgelsen er baseret på en stikprøve, hvilket kan bidrage til at forklare forskellen.

Der er dog generelt en lav ledighed blandt personer med autisme i 2018. Det vil sige, at de personer, som står til rådighed for arbejdsmarkedet relativt ofte er i beskæftigelse. Den lave grad af beskæftigelse blandt mennesker med autisme skyldes derfor, at mange ikke indgår i arbejdsstyrken. Det vil sige personer, som enten ikke er meldt ledige i jobcenteret, eller som jobcenteret har vurderet ikke parate til at komme i uddannelse eller ordinært job. På næste side undersøger vi nærmere, hvad disse personer laver.

Andel i beskæftigelse for forskellige aldersgrupper i 2018



Note: Statistikken tager udgangspunkt i den registerbaserede arbejdsmarkedsstatistik (RAS). En person er beskæftiget såfremt vedkommendes primære kode for socioøkonomiske status (soc_status_kode) er mindre end 200 i slutningen af november i Danmarks Statistiks arbejdsmarkedsregnskab (AMRUN).
Kilde: Egne beregninger baseret på data fra Landspatientregistret og Danmarks Statistik.

Personer uden for arbejdsstyrken

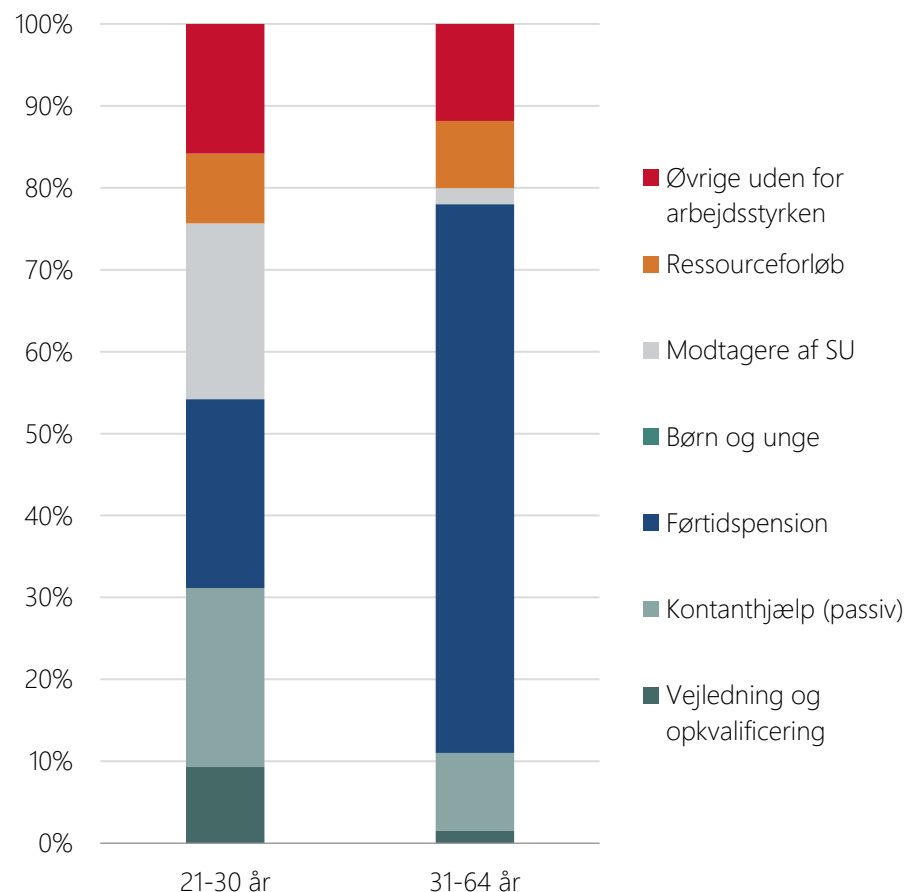
Der er en stor andel af personer med autisme, som ikke indgår i arbejdsstyrken. Det vil sige, at de af den ene eller den anden årsag ikke indgår på arbejdsmarkedet.

I figuren til højre undersøger vi disse personers socioøkonomiske status for aldersgrupperne 21-30 årige og 31-64 årige. Figuren viser, at der er stor variation i den socioøkonomiske status på tværs af aldersgrupperne.

Blandt de 21-30 årige er der 23 pct. som modtager førtidspension, på trods af at førtidspensionsreformen fra 2013 gjorde det markant sværere for personer i denne aldersgruppe at modtage førtidspension. Derudover er der 22 pct. som er på passiv kontanthjælp. Det vil sige, at man i jobcenteret har vurderet, at disse personer ikke umiddelbart kan påtage sig et ordinært arbejde, fx fordi de har sammensatte og/eller komplekse problemer af faglig, social eller helbredsmæssig karakter. Disse personer vil ofte skulle deltage i forskellige indsatser og forløb, som har til formål at opkvalificere, eller afklare, deres arbejdsevne. Særligt i denne aldersgruppe er der også en relativt stor andel, som udbygger deres kompetencer gennem offentligt tilbud, da 21 pct. modtager SU imens 9 pct. er i et opkvalificeringsforløb.

Ser vi på de 31-64 årige, er der en klar overvægt af personer, som modtager førtidspension (67 pct.). Dette kan dels skyldes at personer på 40 år og ældre, har bedre muligheder for at få tilkendt førtidspension, og dels at de ældre årgange oftere vil være personer med en sværere grad af autisme.

Socioøkonomisk status for personer med autisme som står uden for arbejdsmarkedet i 2018



Note: Statistikken tager udgangspunkt i den registerbaserede arbejdsmarkedsstatistik (RAS). Kategorien øvrige uden for arbejdsstyrken er sammensat af følgende koder for socioøkonomisk status (soc_status_kode): 311, 312, 314, 316, 317, 319, 320, 322, 412, 413 og 513.
Kilde: Egne beregninger baseret på data fra Landspatientregistret og Danmarks Statistik.

Mulige veje til at opbygge ny viden om voksne med autisme

SUNDHED OG TRIVSEL

Omfanget af komorbiditet, viden om trivsel, selvskade og selvmord er relevant viden ift. alle med autisme. Mulighederne for at opbygge mere viden om dette er allerede beskrevet i kapitlerne om børn og unge.

Derudover er det relevant at indsamle viden om den forventede levetid for personer med autisme. Dette kan fungere som et samlet mål for deres sundhed. Inden 1994, hvor man indførte en bredere definition af autisme, var der meget få mennesker som fik en autismediagnose. Dermed er der relativt få ældre personer med autisme i Danmark. Med andre ord vil det være forbundet med væsentlig usikkerhed at opgøre den forventede levetid for personer med autisme.

FAMILIEFORHOLD

Vi har inden for dette projekt ikke haft fokus på sammenhængen mellem at have en autismediagnose og sandsynligheden for at være i et parforhold og/eller få børn. Familieforhold vil desuden kunne belyses på baggrund af data fra Danmarks Statistik.

STØTTE TIL VOKSNE MED AUTISME

Voksne med autisme har ret til støtte, dels støtte jf. serviceloven og dels støtte ifm. beskæftigelse eller uddannelse. Mulighederne for at opbygge mere viden om denne støtte er beskrevet under kapitlet om unge ovenfor, inden denne viden kan opbygges.

RESSOURCER BRUGT PÅ VOKSNE MED AUTISME

Der er meget begrænset viden om, hvor mange offentlige ressourcer der bruges på unge med autisme, og hvor mange der er beskæftiget med at støtte unge med autisme. Det vil kræve mere viden om støtten til unge med autisme, jf. afsnittet ovenfor, inden denne viden kan opbygges.

ARBEJDSMARKEDSTILKNYTNING

Vi har indhentet en del viden om arbejdsmarkedstilknytningen for voksne med autisme til denne rapport. Udover de data vi har inkluderet her, kunne det være relevant at se nærmere på, hvor mange voksne med autisme, som er i støttet beskæftigelse samt, hvilken type støtte beskæftigelse de er i. Dette kan opgøres på baggrund af data fra Danmarks Statistik.

Det specialiserede område

Viden om det specialiserede område

Indikator indgår i rapporten
 Indgår ikke i rapporten

Nedenfor fremhæves en række relevante indikatorer inden for området, Det specialiserede område. Desuden har vi angivet, hvilke af disse indikatorer som er beskrevet i denne rapport, og hvilke indikatorer vi ikke har indsamlet viden.

Omfanget af autisme	Antal personer med autisme anbragt uden for hjemmet	Komorbiditet	Undtagelse fra folkeskolens afgangsprøve	
Sundhed og trivsel	Komorbiditet	Ensomhed	Selvskade, spiseforstyrrelser og selvmord	Magtanvendelse og tvang over for personer med autisme
Støtte til personer med autisme	Hjælpe midler og teknologistøtte	Dagtilbud og botilbud (bosteder)	Støtte til beskæftigelse	
Ressourcer investeret i autisme	Offentlige udgifter til autisme	Antal beskæftigede med autisme		

Det specialiserede område er defineret som den gruppe af mennesker med autisme, som har behov for særlig støtte og særligt opsyn gennem hele livet. Modsat målgrupperne børn, unge og voksne, som er defineret på baggrund af deres diagnose og alder, så er målgruppen det specialiserede område svær at afgrænse i data fra Danmarks Statistik, og der findes færre studier fokuseret på dette område. Vi har dermed begrænset viden om området med i denne rapport, men vi peger på en række veje til at opbygge mere viden på området.

Omfang af det specialiserede område

Nogle mennesker har autisme af så svær en grad, at de vil have behov for specialiseret støtte gennem hele deres liv, og det vil ikke være relevant for dem at deltage i almen uddannelse eller arbejde. Det specialiserede område er med andre ord en særlig målgruppe, som kan være svær præcist at afgrænse.

Det er muligt at se på forskellige indikatorer for, omfang af personer med autisme inden for det specialiserede område. Her ser vi på tre indikatorer:

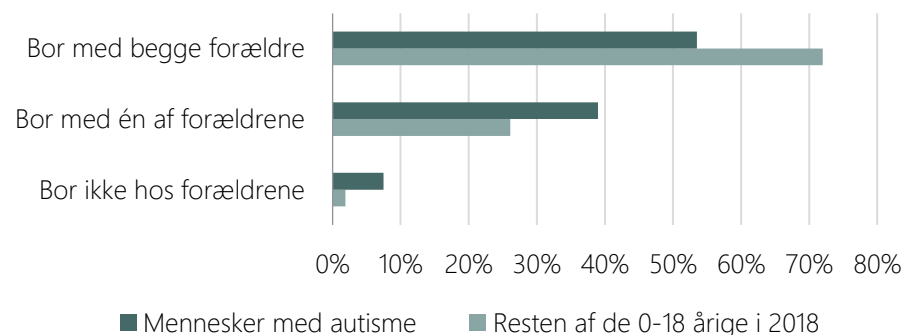
- Andelen af mennesker med autisme, der også har en diagnose for mental retardering
- Andelen af mennesker med autisme, som fritages fra folkeskolens afgangsprøve
- Antal børn, som ikke bor sammen med deres forældre

Ingen af disse er perfekte indikatorer, og det er med andre ord ikke muligt at opgøre et præcist antal personer inden for det specialiserede område.

Mennesker med autisme, som samtidig har andre svære handicap vil ofte have behov for specialiseret hjælp og støtte. Fx personer med svær mental retardering. I 2018 var det ca. 16 pct. af de personer, som havde en autismediagnose, som samtidig havde en diagnose for mental retardering (defineret som diagnosekoderne DF70-DF79 i ICD-10 og 310.00-315.00 i ICD-8). Det svarer til godt 7.200 personer. Nogle af disse vil dog kun have lettere mental retardering og dermed ikke nødvendigvis være inden for det specialiserede område.

En anden indikator for omfanget af det specialiserede område, antallet af personer, som bliver fritaget fra folkeskolens afgangsprøve. Det er kun personer med betydelige funktionsnedsættelser, som kan blive fritaget fra folkeskolens afgangsprøve. 20 pct. af unge med autisme fritages fra folkeskolens afgangsprøve mod kun 1 pct. af unge uden funktionsnedsættelser, jf. VIVE (2020).

Boforhold for børn med autisme og resten af børnene i Danmark i 2018



Note: Børn er defineret som 0-18-årige.
Kilde: Egne beregninger baseret på data fra Landspatientregistret og Danmarks Statistik.

Mennesker med autisme, som har behov for særlig støtte og særligt opsyn gennem hele livet, vil ofte bo på et bosted. Mange bliver anbragt uden for hjemmet i en tidlig alder.

Figuren ovenfor viser, at der er en højere andel af børn med autisme, som bor uden nogen af deres forældre (7 pct.) end andre børn (2 pct.). Det svarer til, at der var godt 1.600 børn 0-18 år med en autismediagnose, som ikke boede hos deres forældre i 2018. Dette hænger sandsynligvis sammen med at nogle børn med autisme, bliver anbragt uden for hjemmet eller har ret til andre former for midlertidige eller permanente ophold uden for hjemmet, jf. serviceloven. Der findes dog mere præcise data ved Danmarks Statistik, for antallet af børn, som bliver anbragt uden for hjemmet, se side 35

Mulige veje til at opbygge ny viden om det specialiserede område

OMFANG AF AUTISME INDEN FOR DET SPECIALISEREDE OMRÅDE

Nogle mennesker har autisme af så svær en grad, at de vil have behov for specialiseret støtte gennem hele deres liv, og det vil ikke være relevant for dem at deltage i almen uddannelse eller arbejde. Det specialiserede område er med andre ord en særlig målgruppe, som kan være svær præcist at afgrænse.

En mulig tilgang til at opgøre omfanget af autisme inden for det specialiserede område er at opgøre antallet af børn og unge med autisme, som bliver anbragt uden for hjemmet ved specifikke typer plejefamilier eller bosteder. Dette kan opgøres ved at kombinere data fra Landspatientregisteret med data om anbragte børn og unge fra Danmarks Statistik.

SUNDHED OG TRIVSEL

For mennesker med autisme inden for det specialiserede område, er det relevant at se på mange af de samme indikatorer som beskrevet under børn, unge og voksne. Viden om disse vil som udgangspunkt kunne indsamles på samme måde for det specialiserede område, så længe det er muligt at afgrænse det specialiserede område i analyserne.

Derudover er der en række særlige forhold inden for det specialiserede område herunder bl.a. magtanvendelse og tvang over for mennesker med autisme, samt anvendelsen af psykofarmaka. Vi har inden for dette projekt generelt ikke haft fokus på at indsamle viden om sundhed. Der findes en række relevante studier, som belyser området.

STØTTE TIL PERSONER INDEN FOR DET SPECIALISEREDE OMRÅDE

Personer inden for det specialiserede område har ret til samme støtte som andre børn, unge eller voksne. Det er dog forventeligt, at der vil være et større behov, og dermed forbrug, af støtte for denne gruppe. Dermed vil man kunne indhente viden på samme måde som børn, unge og voksne. Det vil det være nødvendigt at afgrænse det specialiserede område i analyserne.

RESSOURCER BRUGT PÅ DET SPECIALISEREDE OMRÅDE

Der er meget begrænset viden om, hvor mange offentlige ressourcer der bruges på det specialiserede område, og hvor mange der er beskæftiget med området. Det vil kræve mere viden om støtten, jf. afsnittet ovenfor, inden denne viden kan opbygges.

Bilag A: Litteraturliste

Litteraturliste

- Attwood, Tony (2008). Autismespektrumforstyrrelse, niveau 1 (Aspergers Syndrom) og behandling.
- Australian Bureau of Statistics (2018). Survey of Disability, Ageing and Carers (SDAC)
- Baron-Cohen, Simon, et al. (2013): Do girls with anorexia nervosa have elevated autistic traits? *Molecular Autism*, 4:24.
- Bjåstad, Jon Fauskanger et al. (2016). Autismespektertilstander. I:
- Centers for Disease Control and Prevention (2022). Data & Statistics on Autism Spectrum Disorder. Tilgængelig fra: <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html> [Lokaliseret 03-08-2022]
- Cook et al (2021). Camouflaging in autism: A systematic review. *Clinical Psychology Review*, Vol. 89.
- Edvin Bru et al. (Red.) (2016), Psykisk helse i skolen. Oslo: Universitetsforlaget.
- Esundhed.dk (2022). Dokumentation af registre. Tilgængelig fra: <https://www.esundhed.dk/Dokumentation/DocumentationExtended?id=5> [Lokaliseret 03-08-2022]
- Freedman et al (2012). Relationship status among parents of children with autism spectrum disorders: A population-based study. *J Autism Dev Disord*. 42(4):539-548.
- Grønberg, Therese et al. (2013). Recurrence of Autism Spectrum Disorders in Full- and Half-Siblings and Trends over Time. A Population-based Cohort Study. *JAMA Pediatrics*, Vol. 167(10): 947-953.
- Halladay et al (2015). Sex and gender differences in autism spectrum disorder: summarizing evidence gaps and identifying emerging areas of priority. *Molecular Autism*, Vol. 6:36
- Hansen, Stefan et al. (2015). Explaining the increase in the prevalence of autism spectrum disorders: The proportion attributable to changes in reporting practices. *JAMA Pediatrics*, Vol. 169 (1): 56-62.
- Hayes, Stepanie & Watson, Shelley (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*. Vol. 43 (3): 629-42.
- Head et al. (2014): Gender differences in emotionality and sociability in children with autism spectrum disorders. *Molecular Autism*, 5:19.
- Interactive Autism Network (2017). Under a looking glass: What's the truth about autism and marriage? Tilgængelig fra: <https://iancommunity.org/whats-truth-about-autism-and-marriage> [Lokaliseret 03-08-2022]
- Jørgensen, Meta et al. (2015). Landsdækkende kliniske retningslinjer vedrørende udredning og behandling af autismespektrumforstyrrelser/gennemgribende udviklingsforstyrrelser. BUP-DK.
- 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.
- Knapp, M. et al. (2009). Economic cost of autism in the UK. *Autism*. Vol. 13 (3): 317-336.
- Kopp, S. (2010): Girls with Social and/or Attention Impairments. Institute of Neuroscience and Physiology, Child and Adolescent Psychiatry. University of Gothenburg. Göteborg.
- Kutscher, Martin (Red.) (2015), Børn med blandingsdiagnoser: ADHD, indlæringsvanskeligheder, autisme, Tourettes syndrom, angst med mere. København: Dansk Psykologisk Forlag.
- Kyrkou, M. (2005): Health issues and quality of life in women with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, volume 49:10, s. 770-772.
- 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).
- Lai et al (2017). Quantifying and exploring camouflaging in men and women with autism. *Autism*, Vol. 21:6
- Landsforeningen Autisme (2018). Forældreundersøgelse 2018.
- Landsforeningen Autisme (2019a). Forældreundersøgelse 2019.

Litteraturliste

- Landsforeningen Autisme (2019b). Levevilkårsundersøgelse 2019.
- Landsforeningen Autisme (2021). Inklusionsundersøgelse 2021.
- Levy, Florence (2007). Theories of autism. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, Vol. 41(11): 859- 868.
- Moldin, Steven et al. (Red.) (2006). *Understanding Autism: From Basic Neuroscience to Treatment*. Boca Raton: Taylor & Francis.
- Munkhaugen et al. (2017). School refusal behaviour: Are children and adolescents with autism spectrum disorder at a higher risk? *Research in Autism Spectre Disorders*, Vol. 41 (42): 31-38.
- Peeters, Theo (2010). *Autisme: Fra teoretisk forståelse til pædagogisk praksis (2. udgave)*. Videnscenter for Autisme.
- Petersen, Camilla Rau & Christensen, Elisabeth (2013). *Kvinder og piger med asperger. 11 fortællinger om livet med en aspergerprofil*. København: Pressto.
- Public Health Agency of Canada (2018). *Autism spectrum disorder among children and youth in Canada 2018 – A report of the national autism spectrum disorder surveillance system*.
- Rasmussen et al (2020). Biographical disruption or cohesion?: How parents deal with their child's autism diagnosis. *Social Science and Medicine*, Vol. 244
- Rosen et al (2018). Co-occurring psychiatric conditions in autism spectrum disorder, *International Review of Psychiatry*, Vol. 30:1
- Rothenborg, Jeanette R. & Rothenborg, Michael (2012). *Vejen videre – når dit barn har autisme*. København: Pressto.
- Spreat & Griffith (2013). Is There a Hidden Population of Adults with Autism Spectrum Disorder? *Autism*, Vol 3:3
- Schendel & Thorsteinsson (2018). Cumulative Incidence of Autism Into Adulthood for Birth Cohorts in Denmark, 1980-2012. *JAMA*, Vol. 320:17
- Socialstyrelsen (2014). *Mennesker med autisme – Sociale indsatser, der virker*.
- Socialstyrelsen (2022a). Vidensportal på det sociale område – Temaside om børn med autisme. Tilgængelig fra: <https://vidensportal.dk/handicap/boern-med-autisme> [Lokaliseret 03-08-2022]
- Socialstyrelsen (2022b). Socialstyrelsens hjemmeside om autisme. Tilgængelig fra: <https://socialstyrelsen.dk/handicap/autisme> [Lokaliseret 03-08-2022]
- Socialstyrelsen (2022c). Socialstyrelsens vidensplatform om handicap og beskæftigelse. Tilgængelig fra: <https://socialstyrelsen.dk/tvaergaende-omrader/vidensplatform-om-handicap-og-beskaeftigelse/handicapgrupper/autisme-og-beskaeftigelse> [Lokaliseret 03-08-2022]
- Sundhed.dk (2022). Autismespektrumforstyrrelser hos børn og unge. Tilgængelig fra: <https://www.sundhed.dk/borger/patienthaandbogen/psyke-hos-boern/sygdomme/udviklingsforstyrrelser/autismespektrumforstyrrelser/> [Lokaliseret 03-08-2022]
- Sundhedsdatastyrelsen (2020). *Datakvalitetsrapport om LPR 2019 - overgangen fra LPR2 til LPR3*.
- Videncenter for Autisme (2006). *National Autisme Plan – Opsporing og udredning*.
- VIVE (2022). *Støtte, støttebehov og elevresultater – Delrapport 1. Inkluderende læringsmiljøer og specialpædagogisk bistand*.
- VIVE (2020). *Uddannelsesresultater og -mønstre for børn og unge med funktionsnedsættelser*.
- VIVE (2019). *Autisme og social isolation hos unge voksne – En kortlægning af god praksis og virksomme metoder*.
- 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.
- Williams et al (2006). Systematic review of prevalence studies of autism spectrum disorders. *Arch Dis Child*. Vol. 91:1
- Zeidan et al (2022). Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism Research*, Vol 15

Bilag B: Datagrundlaget for opgørelsen af autisme

Datagrundlaget for opgørelsen af autisme

I denne rapport beskriver vi personer med en autismediagnose. Alle de steder, hvor kilden er angivet som egne beregninger, er det sket på baggrund af data fra Danmarks Statistik og Sundhedsdatastyrelsens Landspatientregister.

Analyserne omfatter personer, som i forbindelse med en udredning på et sygehus, fx en psykiatrisk afdeling, har fået en autismediagnose. Som nævnt tidligere kan der være flere årsager, til at vi i data ikke kan identificere alle mennesker med autisme, særligt for de ældre årgange. Vi har valgt at præsentere en række statistikker, for alle mennesker med en autismediagnose, da dette repræsenterer det højest tilgængelige vidensniveau. Da vi er blevet bedre til at opdage og diagnosticere personer med autisme i Danmark, vil data for de yngste årgange også være tættere på at omfatte alle mennesker med autisme inden for årgangen. Derfor laver vi flere steder analyserne for udvalgte aldersgrupper for at få et bedre billede af, hvad der karakteriserer de nye årgange af mennesker med autisme.

Da der er sket en så stor en udvikling i, hvem der får en diagnose over tid, er det svært at drage nogle konklusioner på baggrund af målgruppens karakteristika over tid. Det skyldes, at udviklingen vil være drevet af dels sammensætningen af målgruppen og dels en eventuel udvikling i målgruppens karakteristika. Fx vil udviklingen i uddannelsesniveaue, blandt personer med autisme, formentligt være påvirket af, at man tidligere kun fik en autismediagnose, hvis man havde infantil autisme (ofte en svær grad af autisme), mens man i senere år har diagnosticeret et bredere spektrum af autisme, herunder personer som vil have nemmere ved at tage en højere uddannelse. Derfor er fokus i den deskriptive statistik på personer med autisme i 2018, hvilket vil give et statisk billede af fx kønsfordelingen blandt personer med autisme, deres uddannelsesniveau osv.

På de følgende sider beskriver vi lidt nærmere, hvordan autismediagnoser defineres, bliver stillet, og hvordan de bliver registreret i Landspatientregisteret.

DATA FRA SUNDHEDSDATASTYRELSEN OG DANMARKS STATISTIK

I analyserne benytter vi os af en række datakilder fra henholdsvis Sundhedsdatastyrelsen og Danmarks Statistik.

Landspatientregisteret administreres og vedligeholdes af Sundhedsdatastyrelsen. Vi anvender dette data til at definere målgrupper af personer med autisme. Et individ defineres som værende en person med autisme såfremt individet har en aktions- eller en bi-diagnose med en af følgende ICD-8 koder 29900, 29901, 29902, 29903 eller ICD-10 koder DF840, DF841, DF845, DF848, DF849.

For det andet anvender vi Danmarks Statistiks Befolkningsregistre, som indeholder oplysninger om borgere med bopæl i Danmark på et givet tidspunkt. Vi anvender dette register til at bestemme individernes køn, alder, kommune og familiestatus.

For det tredje benytter vi det komprimerede Elevregister som ligeledes administreres og vedligeholdes af Danmarks Statistik. Elevregisteret er et forløbsregister, der følger den enkelte studerendes uddannelseskariere igennem uddannelsessystemet. Registeret dækker uddannelseskariere fra børnehaveklasse til forskeruddannelse, og omfatter ordinære uddannelser, der er offentligt reguleret. Registeret indeholder bl.a. oplysninger om uddannelsesniveau for uddannelsen, hvorvidt uddannelsen er gennemført, igangværende eller afbrudt, og hvorvidt uddannelsen er kompetencegivende eller ej.

For det fjerde bruger vi Danmarks Statistiks Arbejdsmarkedsregnskab til at danne den registerbaserede arbejdsstyrkestatistik, som opgør befolkningens primære tilknytning til arbejdsmarkedet i slutningen af november. Vi benytter dette register til at finde målgruppens arbejdsmarkedsstatus i slutningen af november 2018.

Definitionen af autisme i data og studier

Autismespektrumforstyrrelse er en gennemgribende udviklingsforstyrrelse, der er kendetegnet ved en forsinket udvikling af sociale og kommunikative færdigheder samt gentagende og stereotyp adfærd, som forekommer i forskellige grader og former (kilde: Socialstyrelsen). Inden for autisme findes forskellige typer af autisme, og et person kan have forskellige grader af autisme.

Autisme kan dermed vise sig på mange forskellige måder, og der kan være forskel på hvornår i livet, at autismen bliver opdaget og diagnosticeret. Autismediagnosen bliver ofte stillet sent i livet. For at opgøre det fulde omfang af autisme bør man se på, om en person har fået en diagnose på et tidspunkt i løbet af livet. Mange studier ser på udvalgte aldersgrupper, bl.a. på grund af databegrænsninger.

I 1994 blev der introduceret et nyt diagnoseklassifikationssystem (ICD-10), som har en bredere definition af autisme, og der omfatter flere forskellige typer af autisme end det tidligere system (i det tidligere diagnosesystem var der fokus på infantil autisme). Dette kan have medvirket til, at der i Danmark er blevet registreret flere autismediagnoser. Studier peger på at antallet af diagnoser er steget over tid i Danmark, se fx Schendel & Thorsteinsson (2018). Dermed vurderes diagnosedata fra efter 1994 at være mest retvisende ift. omfanget af autisme i Danmark.

Med det nye diagnoseklassifikationssystem ICD-11, der forventes at blive implementeret i Danmark i 2022, introduceres en ny definition. Definitionen afskaffer skellen mellem forskellige typer af autisme og fokuserer i stedet på graden af autisme.

I det nuværende ICD-10 system er der tre kriterier, som skal være til stede, før man kan afgøre om en person er inden for autismespektret:

- Forstyrrelse af socialt samspil
- Forstyrrelse af social kommunikation
- Repetitiv adfærd.

I ICD-11 er der to kriterier, som skal være til stede i adfærden:

- Vanskeligheder med interaktion (det sociale) og social kommunikation
- Begrænsede interesser og repetitiv adfærd.

Det nye klassifikationssystem kan få betydning for, hvem der får en autismediagnose og eventuelt også, hvor tidligt i livet diagnosen bliver stillet. I USA introducerede man nye diagnosekriterier for autisme i 2013 (de anvender diagnosesystemet DSM-5), der minder om de kriterier, der er for autisme i ICD-11 systemet. I USA er stigningen i omfanget af autisme fortsat efter introduktionen af de nye kriterier.

Identifikation og diagnosticering af autisme

I Danmark og det meste af Europa anvender de læger og psykologer, der diagnosticerer autisme, en diagnosemanual, der er udviklet af WHO, og som hedder International Classification of Diseases (forkortet ICD). Dermed hænger definitionen af autisme tæt sammen med, hvordan man stiller diagnosen, idet den indeholder de kriterier, der skal være opfyldt, for at man kan få diagnosen, jf. forrige side.

En del af forklaringen på at antallet af autismediagnoser er steget over tid er, at fagfolk og forældre er blevet bedre til at opdage børn og unge med autismespektrumsforstyrrelser, jf. bl.a. Schendel & Thorsteinsson (2018).

Diagnosen stilles oftest i barndommen, jf. boksen til højre. Studier peger dog på at op mod 20 pct. af diagnoserne i den psykiatriske sektor stilles efter personen er fyldt 15 år, jf. Videncenter for autisme (2006). Dette hænger bl.a. sammen med diagnostic overshadowing og camouflager.

En af årsagerne til, at personer med autisme ikke får stillet en diagnose, er 'diagnostic overshadowing', dvs. at symptomerne på autisme forklares med en anden diagnose. Det kan fx være ADHD, OCD eller angst. Udviklingen i hvordan man diagnosticerer disse, og i hvor udbredte diagnoserne er, kan dermed have betydning for, hvor ofte man identificerer autisme.

Forskning indikerer desuden, at køn har betydning for sandsynligheden for at få en autismediagnose. Dels fordi meget forskning fokuserer på drenge, og der er dermed mere viden om, hvordan autisme viser sig i adfærden for drenge end for piger. Og dels fordi at kvinder i højere grad kamuflerer deres autisme, jf. Halladay et al. (2015) og Lai et al. (2017).

DIAGNOSTICERING AF AUTISME I DANMARK I DAG

Kilde: Sundhed.dk (2022)

Hvis man har mistanke om autismespektrumforstyrrelse hos et barn, kan barnets egen læge eller Pædagogisk Psykologisk Rådgivning (PPR) i kommunen henvise barnet til børne- og ungdomspsykiatrisk udredning. Personalet i barnets dagtilbud eller skole kan være med til at vurdere, i hvilket omfang barnets udfordringer adskiller sig fra andre børns. Hvis der er tilstrækkelig stærk mistanke om autisme, kan PPR inddrages. PPR kan igennem undersøgelse, observation og samtale med forældrene afklare, om der er behov for en henvisning til børne- og ungdomspsykiatrisk undersøgelse. Lægen kan ligeledes med udgangspunkt i undersøgelse, observation og samtale med forældrene vurdere, om barnet skal henvises til børne- og ungdomspsykiatrisk undersøgelse. Lægen vil ofte have behov for at se de undersøgelser, der foreligger fra PPR eller skolen.

Som en del af udredningen vurderes barnets begavelse. Dette gøres som regel af PPR i kommunalt regi, før barnet henvises til børne- og ungdomspsykiatrien. Viden om barnets begavelse er vigtig for at afklare, om vanskelighederne kan forklares af indlæringsvanskeligheder eller forsinket udvikling/mental retardering, og for at sikre at barnet støttes ud fra sit niveau i dagligdagen.

En børne- og ungdomspsykiatriske vurdering kan bl.a. indeholde:

- Gennemgang af barnets udviklingshistorie, hvor man spørger om, hvordan barnets udvikling har været med hensyn til socialt samspil, leg, kommunikation og adfærd. Der vil også blive spurgt til barnets udvikling på andre områder samt familiens vilkår og trivsel i løbet af barnets liv
- Spørgsmål til forældrene og barnet, om andre psykiske symptomer, for at afklare om symptomerne skyldes andre psykiske vanskeligheder, eller om der er andre psykiske vanskeligheder eller kropslige sygdomme til stede samtidigt med evt. autismespektrumforstyrrelse
- En helbredsundersøgelse
- En observation af barnet i daginstitution, skole eller i forbindelse med de øvrige undersøgelser
- Ofte laves en ADOS undersøgelse (Autism Diagnostic Observation Schedule), hvor man gennem leg, samtale og samspil undersøger for symptomer og vanskeligheder, der ses ved autismespektrumforstyrrelse. Undersøgelsen kan benyttes fra 1½-årsalderen og op til voksenalderen
- Nogle gange skal forældrene, og evt. skolen, udfylde forskellige spørgeskemaer om barnets almene funktionsniveau, planlægningsfunktioner eller autismesympotomer

Datakilder og registreringspraksis

Offentlige og private sygehuse er forpligtede til at indberette oplysninger om lægelig behandling af patienter til Landspatientregisteret:

- Offentlige somatiske sygehuse har indberettet til LPR siden 1977
- Offentlige psykiatriske sygehuse har indberettet til LPR siden 1995
- Private sygehuse har indberettet til LPR siden 2002.

Dette bidrager ligeledes til at forklare, at man over tid finder flere diagnoser i landspatientregisteret. Der kan være manglende data for diagnoser stillet i det private sundhedsvæsen i forbindelse med selv- og/eller forsikringsbetalere. Derudover indeholder registeret ikke eventuelle diagnoser stillet i praksissektoren, dvs. ved praktiserende psykiatere eller diagnoser stillet ved andre private aktører end sygehuse.

I LPR2 er der forskel på, hvordan offentlige og private sygehuse har indberettet til registeret. Generelt var der mere lempelige regler for, hvordan og hvad de private sygehuse indberettede. Med det nye LPR3 bliver registreringspraksis den samme for offentlige og private sygehuse, med andre ord bliver der stillet større krav til de privates indrapportering. Sundhedsdatastyrelsen har ikke kunne vurdere, om det har haft betydning for datas kompletthed, dvs. særligt hvorvidt de private sygehuse indberetter den aktivitet, der ikke er dækket af den offentlige sygesikring, se Sundhedsdatastyrelsen (2020).

LANDPATIENTREGISTERETS PÅLIDELIGHED

Kilde: Esundhed.dk (2022)

Generelt må datakvaliteten anses for at være god for de offentlige sygehuse og den aktivitet, der er offentlig finansieret på de private sygehuse. Reglen er, at de private sygehuse først modtager betalinger fra det offentlige når patientkontakterne er synlige i Landspatientregisteret (MiniPas). Erfaringsmæssigt er indberetningerne af patientkontakter på private sygehuse for selv- og/eller forsikringsbetalere derimod meget mangelfuld. Kvalitetsundersøgelser i 1990 og i 2004 peger dog begge på, at der på de registrerende afdelinger er uensartet fortolkning af, hvordan der skal registreres i forhold til "Fællesindhold for basisregistrering af sygehuspatienter", ligesom valg af kode i forskellige kliniske indberetninger beror på den enkelte læges skøn. Der gøres et stort arbejde for at sikre, at der registreres korrekt på sygehuse, og denne opgave har fået højere prioritet efter at kliniske data i stigende grad anvendestil takstfinansiering af sygehuse ved hjælp af DRG mv. Det blev bl.a. synliggjort ved at det blev udpeget registreringsansvarlige overlæger mv. på mange afdelinger. Dette fokus på korrekt registrering er imidlertid mindsket i forbindelse med at regionerne i visse tilfælde har fjernet DRG-beregningerne fra de interne regionale finansieringsmodeller. Indberetningerne fra sygehuse gennemløber en omfattende validering bestående af ca. 500 regler inden de indlæses i LPR-databasen. Valideringen er med til at sikre, at der ikke er logiske fejl i indberetningerne, og at der registreres i henhold til bestemmelserne i "Fællesindhold for basisregistrering af sygehuspatienter".

Der er stor usikkerhed på oplysninger, som det ifølge "Fællesindhold for basisregistrering af sygehuspatienter" ikke er obligatoriske at indberette. Disse data bør ikke bruges til statistikformål eller afregningsformål, da det vil være vilkårligt om de enkelte sygehuse indberetter oplysningerne. Den uensartede fortolkning af "Fællesindhold for basisregistrering af sygehuspatienter" kan give usikkerhed ved sammenligninger på tværs af afdelinger og sygehuse.

LPR anses for stort set at være komplet, idet al aktivitet på offentlige sygehuse er medtaget sammen med den offentlig betalte aktivitet på de private sygehuse (MiniPas). Enkelte kontakter kan mangle i registeret f.eks. i forbindelse med fejlrettelser o.lign., men det forekommer i yderst begrænset omfang. Landspatientregisteret har siden år 2000 udgjort grundlag for DRG afregning af de offentlige sygehuse, hvilket understøtter opfattelsen af LPR som et komplet register.

Bilag C: Støtte- muligheder for mennesker med autisme

Støtte i forbindelse med job til mennesker med autisme

Autisme påvirker funktionsevnen gennem hele livet, men mange af de funktionelle udfordringer, som kan optræde i forbindelse med autisme, kan der kompenseres for. Der findes en række forskellige muligheder for at få støtte når mennesker med autisme skal i job, jf. boksen til højre.

Teknologistøtte anvendes af de enkelte personer i samarbejde med arbejdspladsen, og der er begrænset viden om omfanget af anvendelsen af denne type støtte. Der udvikles hele tiden nye teknologier, og i takt med digitaliseringen af de danske arbejdspladser må man forvente at denne type støtte bliver mere udbredt. Anvendelse af teknologistøtte skaber omkostninger i form af erhvervelse af det konkrete støtteinstrument og eventuelt ekstra tid brugt på at få teknologien integreret i arbejdsprocesserne på arbejdspladsen.

Kompenserende ordninger, redskaber og støtte omfatter bl.a. personlig assistance, offentligt finansierede hjælpemidler (fx teknologi som nævnt ovenfor), mentorstøtte og forskellige former for støttet beskæftigelse. Der findes information omkring anvendelsen af, og omkostningerne til, mentor, personlig assistance og offentligt finansierede hjælpemidler i kommunernes regnskaber – dog ikke specifikt for mennesker med autisme. Derudover kan man finde information omkring omfanget af støttet beskæftigelse for mennesker med autisme i registerdata ved Danmarks Statistik.

De **særligt tilrettelagte indsatser** udbydes som en del af den kommunale beskæftigelsesindsats. Indsatserne kan organiseres og administreres på mange forskellige måder og kan gøre brug af eksterne leverandører. Der er dermed heller ikke noget samlet overblik over, hvilke typer indsatser der findes, og hvor de udbydes. Nogle indsatser er finansieret med pulje- eller fondsmidler, andre finansieres via kommunernes budget til den aktive beskæftigelsesindsats.

Støttemuligheder ifm. job for mennesker med autisme i Danmark

Kilde: Socialstyrelsen (2022c)

Teknologistøtte: Ved autisme kan teknologi, der kan hjælpe med struktur og overblik, være gavnlige for nogle. Det kan være støtte i bestemte arbejdssituationer og til specifikke arbejdsopgaver. Teknologiske produkter med trin-for-trin-guider kan give en tydelig anvisning til at løse arbejdsopgaver på bestemte måder. Trin-for-trin guider giver også mulighed for at træne og huske opgaverne med for eksempel en guide med video, foto og lyd, der kan genbesøges efter behov. Teknologi, der giver et visuelt overblik over arbejdsdagen og støtter hukommelsen gennem for eksempel påmindelser, giver et menneske med autisme overblik, forudsigelighed og tryghed i arbejdsdagen. Socialstyrelsens hjemmeside indeholder mere information og ressourcer ift. teknologistøtte.

Kompenserende ordninger, redskaber og støtte: Styrelsen for Arbejdsmarked og Rekruttering (STAR) er ansvarlig for en række indsatser og redskaber, som har til formål at hjælpe flest mulige borgere i uddannelse eller arbejde, og en række tilbud til personer, der pga. en varig og væsentligt nedsat arbejdsevne ikke kan opnå eller fastholde beskæftigelse på normale vilkår. Særligt målrettet personer med handicap er de handicapkompenserende ordninger og hjælpemidler til at kompensere for begrænsninger i arbejdsevnen. Derudover er der forskellige virksomhedsrettede redskaber og økonomisk hjælp, som retter sig mod en bredere målgruppe, der har udfordringer udover ledigheden. På Beskæftigelsesministeriets kampagneside Handicap og Job, som også er sat i værk for at inspirere både virksomheder, ansatte på jobcentre og personer med handicap til handling, kan man læse meget mere om de muligheder de handicapkompenserende ordninger giver.

Særligt tilrettelagte indsatser: Der findes erfaringer i kommuner og tilbud med særligt tilrettelagte forløb, der hjælper personer med forskellige funktionelle udfordringer, som har brug for en ekstra indsats, til at komme ind og få fodfæste på almindelige arbejdspladser. Eksempler på målrettede beskæftigelsesindsatser for mennesker med autisme er 'KLAR TIL START' og 'My Way to Success'. Indsatserne indeholder en indbygget social og rehabiliterende del med afsæt i personens ressourcer og muligheder. Kommunerne har ikke pligt til at tilbyde de specialiserede indsatser, og de er heller ikke alle udbudt i hele landet. Der findes flere eksempler på særligt tilrettelagte indsatser udover de nævnte.

Støtte i forbindelse med hverdag og bolig til mennesker med autisme

Som autist i Danmark vil man ofte kunne få støtte inden for rammerne af serviceloven, når det kommer til bolig og diverse støtteformer i relation hertil. Støtten vil ofte hænge sammen med den enkelte persons funktionsevne og en lavere funktionsevne vil give flere støttemuligheder.

De forskellige støttemuligheder under serviceloven er opsummeret i boksen til højre, og omfatter forskellige botilbud, hjemmehjælp og personlig assistance. Der findes statistik for antallet af modtagere af disse forskellige former for handicapydelse i Danmarks Statistik. Ved at kombinere med registerdata kan man se anvendelsen specifikt for personer med autisme, hvilket der også findes noget data for i Socialstyrelsens SØM-model.

Udover de muligheder som Serviceloven giver, er der også mulighed for at gøre brug af forskellige velfærdsteknologier til at gøre livet med autisme nemmere og øge livskvaliteten. Velfærdsteknologi kan være en god støtte og hjælp for børn med autisme med en udviklingsforstyrrelse i kommunikation og social adfærd. Med velfærdsteknologi kan de blive hjulpet til en bedre mestring af (udfordringer i) hverdagen, til at danne og fastholde relationer og til at indgå i et socialt samspil. I den sammenhæng er velfærdsteknologi forstået som kommunikationshjælpemidler og computerbaseret teknologi med eller uden specialdesignet software eller målrettede apps. (Socialstyrelsen, 2022a).

Endeligt vil der være forskellige sociale indsatser, som også nævnt på forrige side, der har et bredere formål end at hjælpe mennesker med autisme i job. Socialstyrelsen udgav i 2014 et vidensnotat om relevante indsatser for personer med autisme, se Socialstyrelsen (2014).

Støttemuligheder i Serviceloven for mennesker med autisme i Danmark

Kilde: Serviceloven

Socialpædagogisk støtte: Jf. Servicelovens §85 skal kommunalbestyrelsen tilbyde hjælp, omsorg eller støtte samt genoptræning og hjælp til udvikling af færdigheder til personer, der har behov herfor på grund af betydelig nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller særlige sociale problemer. Jf. Servicelovens §83 har man ret til praktisk og personlig hjælp og pleje (socialpædagogisk støtte), hvis man grundet midlertidig eller varigt nedsat funktionsevne ikke selv kan udføre disse opgaver. Denne bistand kan ydes uanset alder og bosted.

Ledsageordning: Jf. Servicelovens §97 har man mulighed for at få 15 timers ledsagelse om måneden, hvis man ikke kan færdes alene på grund af betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne.

Beskyttet beskæftigelse: Jf. Servicelovens §103 har personer under folkepensionsalderen mulighed for at komme i beskyttet beskæftigelse, hvis de på grund af betydelig nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller særlige sociale problemer ikke kan opnå eller fastholde beskæftigelse på normale vilkår på arbejdsmarkedet, og de ikke kan benytte tilbud efter anden lovgivning.

Aktivitets- og samværstilbud: Jf. Servicelovens §104 skal personer med betydelig nedsat funktionsevne tilbydes aktivitets- og samværstilbud til opretholdelse eller forbedring af personlige færdigheder eller af livsvilkårene.

Midlertidige og længerevarende botilbud: Jf. Servicelovens §107 og §108 har personer med autisme i Danmark ret til ophold i boformer, hvis de opfylder de specifikationer, som nævnes i ovennævnte paragraffer. Dette gælder både midlertidige såvel som permanente ophold, afhængig af personens psykiske funktionsevne. §107 omfatter midlertidige botilbud, mens §108 omfatter længerevarende tilbud.