



Nils Kaland

## Aldrende personer med autisme og Asperger syndrom og problemer i hverdagen

*Det har blitt publisert et stort antall bøker og tusenvis av vitenskapelig artikler om barn og ungdom med en autismespektertilstand (AST; autisme, atypisk autisme og Asperger syndrom), men sjeldnere om aldrende personer med en slik tilstand. Man vet følgelig forholdsvis lite om denne gruppen, for autismeforskere synes å ha "glemt" at denne type tilstander vanligvis er livslange.*

### INNLEDNING

I løpet av de siste par tiårene har det blitt publisert et stort antall bøker og tusenvis av vitenskapelig artikler om personer med AST, som for en stor del har dreid seg om barn og ungdom, og til en viss grad også voksne. Enda autisme og lignende tilstander er livslange, har autismeforskningen hatt mest fokus på tidlig barndom og synes å ha "glemt" at autisme er i de fleste tilfellene varer livet ut.

Autismespektertilstander (AST), som omfatter autisme, Asperger syndrom og atypisk autisme,

karakteriseres av en kvalitativ svikt i gjensidig sosialt samspill, en svikt i gjensidig verbal og nonverbal kommunikasjon og begrensede, gjentatte og stereotype mønster av atferd, interesser og aktiviteter (WHO, 1993).

En nyere undersøkelse av forekomst viser at nærmere én prosent av eldre over 65 år har AST (Brugha et al., 2011). Dette er på høyde med det man finner hos barn og ungdom. Gutter/menn rammes rundt 4-5 ganger så ofte som jenter/kvinner (Fombonne, 2005). Det anslås at det for tiden er rundt 3.3 millioner mennesker i den

**Nils Kaland** er dr. polit. og professor emeritus ved høgskolen i Lillehammer. Kaland forsker på kognitive funksjoner hos mennesker innenfor autismespekteret og publiserer jevnlig, både nasjonalt og internasjonalt.

europæiske unionen som har AST, hvorav ca 20 prosent av disse er eldre. Til tross for dette er det i de fleste europeiske landene etablert svært få bolig- og tjenestetilbud til voksne og eldre mennesker med AST (Autism Europe, 2011).

I et samfunnsøkonomisk perspektiv er de stipulerte kostnadene som er relatert til AST, store (Barrett et al., in press; Cidav et al., 2013). Eksempelvis stipulerer Ganz (2007) at kostnader per person med AST for hele livsløpet er nærmere 20 millioner kroner i USA, og dette omfatter ulike tiltak i voksenalderen og tapt produktivitet, både for personen selv og for foreldrene og foresatte. Knapp og medarbeidere (2009) gir et lignende, men noe lave kostnadsanslag per person med AST for hele livsløpet.

Noen mener at de vestlige landene kan få problemer med å håndtere den forventede økning i befolkningens levealder. Det kan gå ut over behandlingen av personer med en utviklingsforstyrrelse, blant annet ved at det oppstår en mangel helsepersonell (Parish & Lutwick, 2005). Dette er et alvorlig perspektiv og krever effektive tiltak. Britiske forsker har regnet ut at sammenlignet med standard pleie og omsorg vil det være samfunnsøkonomisk lønnsomt å skaffe personer med AST et arbeid (Mavranouzouli et al., in press). Dette krever imidlertid grundig innføring i og tilrettelegging av arbeidsoppgaver for den enkelte (Wehman et al., 2014).

#### METODE

I denne oversiktsartikkelen er det meste av datagrunnlaget hentet fra PubMed og Academic Search Premier. En annen informasjonskilde er biblioteket på Høgskolen i Lillehammer.

Nedenfor vil jeg se på levekår, prognose, tjenestetilbud, påkjenninger for familien og livskvalitet og medisinske og psykiske problemer hos aldrende personer med AST, samt noen tiltak som personer med AST kan ha nytte av. Artikkelen avsluttes med noen refleksjoner rundt aldrende personer med AST og noen framtidige perspektiver.

#### FRA BARNDOM TIL ALDERDOM

For å få et innblikk i de kognitive og atferdsmessige særtrekkene hos eldre personer med AST, er det også meningsfullt å se på hele det utviklingsmessige livsløpet, fra barndom, ungdom og fram til voksenalder og alderdom. For å prøve å bedre forstå voksne og eldre med AST, gir det god mening å studere de tidlige, kognitive særtrekkene. Det er velkjent at barn med AST ikke leker som vanlige barn, blant annet ved at de ikke spontant deler oppmerksomhet med andre barn eller voksne (som å si "hei", "ha det", "se flyet" osv). I den grad de deltar i lek med andre, har de tendens til å ville styre "leken" på sin måte. Disse trekkene er ofte kjennetegn på en autistisk tilstand (Mundy & Thorp, 2007)

Selv om det skjer forandringer på flere områder gjennom livet, endrer ikke kjernetrekkene i den autistiske personligheten seg fundamentalt (Gillberg, 1998). Nyere forskning tyder på at en minoritet innenfor AST kan bli relativt symptomfri som ungdommer og voksne (Fein et al., 2013).

#### LEVEKÅR OG PROGNOSE

Man har begrenset kunnskap om hvor og hvordan den eldre delen av de med AST lever i samfunnet, men man antar at aldrende personer med AST blant annet vil være å finne i forskjellige omsorgs- og behandlingssenheter. Lyng (2006) fant at rundt 60 prosent av voksne og eldre personer med AST bodde i et bofellesskap, sammenlignet med at bare 10 prosent bodde i egen bolig. Noen bor sannsynligvis på en institusjon for eldre, andre som enslige i egen bolig, eventuelt med noe hjelp og støtte fra egen familie eller fra hjemmesykepleien. Noen har et kommunalt tilbud på dagtid.

Forholdsvis mange med AST er uføretrygdet, og en del har bodd hjemme hos foreldrene sine så lenge disse har hatt krefter til å påta seg omsorgen for dem (Griffith et al., 2012). I de tilfellene der personer med AST har bodd sammen med foreldrene sine, og foreldrene selv har blitt for

dårlige til å ta seg av barna sine, er det behov for hjelp fra andre instanser. Det kan blant annet dreie seg om hjelp til å skaffe seg en kommunal bolig, hjelp til daglig pleie og til å delta på fritidsaktiviteter (Povey et al., 2011).

Antall personer med AST som bor i egen bolig, varierer fra land til land. I en britisk undersøkelse fant man at av de over 65 år med egen bolig, ble nesten halvparten fremdeles støttet av familiene sine, og samme antall fikk ingen støtte av det offentlige (Gomez de la Cuesta & Michael, 2012). Disse tallene er fra Storbritannia, og det er usikkert i hvilken grad de kan overføres direkte til norske forhold. De peker imidlertid på forhold som mange innenfor autismespekteret og deres pårørende vil kjenne seg igjen i, nemlig at dersom familien av forskjellige grunner ikke lenger greier stille opp, kan det røyne hardt på for mange med AST.

Prognosene er ikke de beste for mange med AST; i en nyere oppfølgingsstudie av 60 voksne med AST mellom 29 og 64 år, og som hadde fått en autismediagnose for gjennomsnittlig 40 år siden, fant Howlin og medarbeidere (2013) at det gikk godt eller svært godt med 17 prosent av deltakerne i undersøkelsen. Dårlig eller svært dårlig gikk det derimot med 60 prosent av dem. Når det gjelder prognose for personer med AST som er 65 år eller eldre, foreligger det få data.

### TJENESTETILBUDET TIL VOKSNE OG ELDRE MED AST?

I tillegg til at mennesker med AST ofte sliter med kommunikasjons- og samspillproblemer, har de ofte for liten tilgang til ulike tjenestetilbud (Mukaetova-Ladinska et al., 2012). Vanlige problemer hos denne gruppen er mangelfulle tjenester, som kan skyldes for få fagfolk innenfor autismefeltet. For noen dreier det seg om knapt med penger til livets opphold og ulike helseproblemer. Et annet forhold er at mange voksne med AST kan gå glipp av livslang læring – med de følger det kan få for kognitiv og sosial utvikling og livskvalitet.

Funksjonshemming kan betraktes som en funksjon av samspillet mellom individets ferdigheter og den sosiale konteksten, der denne konteksten spiller en betydelig rolle. Mer konkret synes det å være en betydelig kløft mellom individets behov for tjenester og de ytelser som generelt tilbys personer med AST. På et kommunalt nivå kan det vel så mye dreie seg om føringer hos de som fordeler ressursene som hvorvidt man har noe å fordele; Tantam (2009) mener at samfunnet kan ta seg råd til å gi et tilfredsstillende tjenestetilbud til personer med AST. Problemet er imidlertid at det noen ganger foreligger en ubegrunnet frykt hos de som er ansvarlige for helsebudsjettene, idet de synes å vegre seg for å påta seg de kostnadene det innebærer å gi personer med AST gode, pedagogiske, psykologiske og medisinske tilbud. Dette viser også at det er nødvendig med større bevisstgjøring og deltakelse av personer med AST der beslutningene tas (Shattuck et al., 2012; Willey, 2004).

Brukermedvirkning, som er en lovfestet rettighet og dermed noe tjenesteapparatet ikke kan velge å forholde seg til eller forkaste, betyr at mennesker som søker hjelp, kan få innflytelse på de avgjørelser som styrer viktige deler av livet deres. Dette har både en egenverdi og er et virkemiddel til å forbedre og kvalitetssikre tjenestene.

Funksjonsevnen hos den enkelte vil være avgjørende for behovet for hjelp. Noen personer med AST trenger mye hjelp, uansett alder, mens andre greier seg med et minimum av støtte. I realiteten er de langt på vei henvist til å ta imot den hjelpen de får, for i mange tilfeller dekker den bare et absolutt minimum.

Myndighetene har tendens til å se på personer med AST, og særlig eldre med AST, som en lavfrekvent gruppe. Dette stemmer dårlig med det man finner i nyere prevalensundersøkelser (Baird et al., 2006; Brugha et al., 2011). Noen med AST og psykisk utviklingshemning kan på grunn av store atferdsproblemer være krevende behandlingsmessig - og kostbare for kommunene.

Det er imidlertid stor mangel på kvalifisert fagpersonell som kan gi god behandling av voksne og eldre personer med AST (Shattuck et al., 2012). De som arbeider direkte med personer med AST, har i svært mange tilfeller for dårlig kunnskap om ulike sider ved autismen, og dette gjelder særlig å kunne identifisere de hyppig forekommende psykososiale helseproblemene hos denne målgruppen (Ghaziuddin, 2005).

Selv om kvaliteten på de tjenestene som gis, varierer, foreligger det indikasjoner på at tjenestene ofte er mangelfulle, og at man ikke greier å dekke de behovene som mange med AST har. Eksempelvis indikerer en survey blant allmennpraktiserende leger i USA at standarden på de tjenestene mange av legene gir, ikke holder mål når det gjaldt å behandle personer med AST (Bruder et al., 2012; Griffith et al., 2012). Henvisning til spesialisthelsetjenesten synes heller ikke å fungere særlig bedre (Stuart-Hamilton et al., 2010). Dette er uheldig, fordi mange med AST ifølge Krauss og medarbeidere (2003) trenger fortløpende tilsyn med sin forholdsvis ustabile helsetilstand

#### PÅKJENNING FOR FAMILIEN

Den nærmeste familien til personer med AST som ofte påtar seg et betydelig ansvar - og kanskje hovedbyrden – både i barnets oppvekst, men også sønnens eller datterens ve og vel gjennom voksenlivet (Griffith et al., 2012). Dette kan blant annet ha sammenheng med at samfunnet ikke har investert tilstrekkelig med ressurser til gruppen voksne og aldrende med AST, verken faglig eller økonomisk.

Å ha sønn eller datter med AST boende hjemme, er krevende og passer ikke for alle foreldre og foresatte. For mange vil et bofellesskap være en bedre løsning. Det avlastar familien og gir den større frihet. Foreldrenes forhold til sønn eller datter med AST kan være svært komplisert; selv om foreldrene ønsker det beste for sine nærmeste og arbeider hardt for å hjelpe dem med å leve et mest mulig selvstendig liv, kan trekk som er forbundet med autismen skape

betydelige mellommenneskelige problemer (Griffith et al., 2012). Karaktertrekk som er forbundet med AST kan bidra til at det oppstår betydelige gnissinger i forholdet mellom foreldre og sønner/døtre. Griffith og medarbeidere (2012, s. 243) refererer følgende om foreldres oppfatning av problematisk atferd hos sine voksne barn:

*“He would be very caring, if he hadn’t got his autistic problems. He sounds like he is perfectly normal, but actually he’s very intense, very autistic, very ... he tends to go on an awful lot about his own problems, his own things, his own needs.”*

*“Although I feel very close to Mark I’ve never really unlocked him completely.”*

Mange søsken forventes å spille en aktiv rolle når det gjelder å støtte bror eller søster med AST. Mange er villige til det, særlig når det viser seg at kommunale aktører etter familiens mening ikke evner å stille opp på en tilfredsstillende måte (Gomez de la Cuesta & Michael, 2012; Orsmond & Seltzer, 2009). Det kan være vanskelig for arbeidsgivere og arbeidskolleger å forstå hvilke store forpliktelser familien til personer med AST påtar seg. Søsken som i tillegg skal ivareta forpliktelser overfor egne familier, trenger forståelse og støtte når de går inn for å gjøre frivillig arbeid overfor sin bror eller søster med AST.

Aldringsprosessen hos personer med AST kan forverres av tilleggsvansker som ofte er forbundet med autismen. Personer med AST kan ha betydelige problemer med å takle forandringer som skjer i livet (Stuart-Hamilton et al., 2010), fra trivielle dagligdags hendelser til å forholde seg til at nære omsorgspersoner dør. Det kan resultere i at personer med AST mister omsorg og i verste fall hjemmet sitt – med alle de omstillinger, fortvilelse og den sosiale isolasjonen det kan medføre.

#### GAMLE FORELDRE

Middelaldrende personer med AST og deres

avhengighet av gamle foreldre er særlig bekymringsfull (Griffith et al., 2012; Howlin et al., 2013). Gamle foreldre har fremdeles ansvaret for sønn eller datter med AST, idet sistnevnte synes å ha gjort seg avhengig av foreldrenes hjelp og støtte (Povey et al., 2011). Å ha en sønn eller en datter med AST boende hjemme kan by på betydelige utfordringer ettersom årene går. Griffith og medarbeidere (2012), som intervjuet gamle foreldre til personer med AST, som selv var i 40- og 50-årene, fant at disse foreldrene var slitne og følte seg bundet på grunn av at de alltid måtte være tilstede for sønn eller datter. Flere av dem hadde akseptert at de alltid måtte være der for å hjelpe. Samtidig hadde de en kontinuerlig frykt for hva som kunne skje hvis noe gikk på tverke for sønn eller datter.

I en britisk undersøkelse svarte hele 85 prosent av foreldrene at de var alvorlig bekymret for hva som ville skje med sønn eller datter den dagen de selv ikke lenger hadde krefter til å ta seg av dem (Povey et al., 2011).

### LIVSKVALITET HOS ALDRENDE PERSONER MED AST

Det foreligger et fåtall studier av livskvalitet hos voksne og eldre med AST (Billstedt et al., 2011; Heijst & Geurts, in press; Kamp-Becker et al., 2010). Man har undersøkt en rekke ulike aspekter som utdanning, yrke, sosiale tjenester, boform, fysisk og psykisk helse og fritidsaktiviteter hos voksne personer med AST et par tiår etter at opprinnelig diagnose var blitt stilt (Billstedt et al., 2011). Disse undersøkelsene viste at flertallet av de med AST forble avhengig av støtte fra foreldre og foresatte i forbindelse med opplæring, bolig og arbeid. Billstedt og medarbeidere (2011) har etterlyst forbedringer på områdene arbeid, fritidsaktiviteter og et sosialt miljø, og at disse miljøene blir bedre tilpasset de med AST og mer "autismevennlige".

I en nyere undersøkelse av livskvalitet hos aldrende, høytfungerende personer med AST, som var mellom 52 og 83 år, fant van Heijst og Geurts (in press) at effekten av autistiske symp-

tomer, kognitive funksjoner, intelligens og alder ikke hadde noen innvirkning på livskvaliteten hos eldre med AST. Disse i og for seg positive funnene indikerer at det ikke forelå noen holdepunkter for en forverring eller bedring av livskvaliteten med årene hos de aldrende personene med AST som de undersøkte. Forskerne understreker imidlertid at de individuelle forskjellene i livskvalitet hos deltakeren med AST var store, og at funnene bør tolkes med en viss forsiktighet på grunn av forholdsvis få deltakere i undersøkelsen.

### MEDISINSKE SYKDOMMER

Personer med AST synes generelt å være overrepresentert når det gjelder helseproblemer (Billstedt et al., 2005; Geier et al., 2012; Gillberg & Billstedt, 2000). Omlag halvparten av dem har et medisinsk problem som trenger oppfølging (Billstedt et al., 2005). Dette står i motsetning til den rådende oppfatningen man hadde tidligere, nemlig at mennesker med AST har få fysiske helseproblemer.

Noen av de vanligste tilleggs lidelsene som er forbundet med AST, er epilepsi, tale- og språkforstyrrelser og syn- og hørselsproblemer og en rekke andre, generelle og aldersrelaterte helseproblemer. Hos eldre med AST må man regne med at mange er utsatt for hjerte-/karsykdommer, hypertensjon, diabetes og mage-/tarmproblemer (Geier et al., 2012; Murphy et al., 2011). Mer spesifikke, medisinske tilstander, som i mange tilfeller er genetisk betinget, kan forekomme sammen med AST (Gillberg & Billstedt, 2000). Foruten søvnproblemer (Paavonen et al., 2008; Øyane & Bjorvatn, 2005), sensoriske problemer (Klintwall et al., 2011) og epilepsi (Canitano, 2007), synes personer med AST ha betydelige problemer relatert til mat og mageproblemer (Geier et al., 2012; Wentz et al., 2009).

### PSYKISKE LIDELSER

I tillegg til en rekke medisinske sykdommer synes personer med en tilstand innenfor AST å være spesielt sårbare overfor psykiske lidelser

som blant annet angst, depresjon og tvangsatferd. Psykiske lidelser forekommer betydelig oftere innenfor en autistisk populasjon enn i den generelle befolkningen (Hofvander et al., 2009; Geier et al., 2012; Ghaziuddin, 2005). Også hos de med AST som har et evnenivå innenfor normalområdet eller høyere, kan man finne betydelige psykiske og psykososiale problemer (Hofvander et al., 2009).

Når det gjelder kausale faktorer, er det forhold i det sosiale miljøet som kan trigge de psykiske problemene; mange med AST har vansker med å finne seg et arbeid og med å beholde det over tid (Howlin et al., 2013; Hurlbutt & Chalmers, 2004). De har oftest få eller ingen nære venner, bor hjemme hos foreldrene sine og har problemer med å etablere sosiale relasjoner (Gutstein, 2003; Müller et al., 2008).

Hvordan psykiske problemene i årevis kan dekke over en autistisk tilstand, er beskrevet av blant andre van Elst og medarbeidere (2013), og nedforstående er i betydelig grad basert på deres framstilling. Mange forholdsvis høytfungerende med AST har ofte forholdsvis gode kognitive ferdigheter på enkelte områder, og mange klarer seg bra på skolen, på universitetet eller på høyskolen – i hvert fall så lenge kravene til sosial kompetanse og deltakelse ikke er for store. Når det gjelder å tilegne seg lærestoffet, har de ofte de kognitive ferdighetene de trenger. Personenes dårlige sosiale kompetanse derimot fører ofte til at de får betydelige problemer med å forholde seg til andre mennesker. De psykiske problemene kan langt på vei forklares som sekundære reaksjoner på den påkjenningen som er forårsaket av det autistiske kjerneprobleme. Omgivelsene oppfatter gjerne personer med AST som rigide, kompliserte og litt pussige. De takler samspill med jevnaldrende heller dårlig, og de kan bli ertet og plaget - eller ekskludert fra det sosiale fellesskapet. Dette kan resultere i at de vikler seg inn i en sammenhengende kjede av misforståelser og nederlag. Særlig hvis det foreligger et ønske om å delta i sosialt samspill, noe som en del med Asperger syndrom kaster

seg ut i, kan en tilsynelatende uforklarlig mislykkethet i sosialt samspill skape en følelse av depresjon hos den enkelte (Frith, 2004; van Elst et al., 2013).

Tiden etter skolen med jobb og andre samfunnsrelaterte aktiviteter er mindre strukturerte enn skolehverdagen. Derfor kan situasjonen for mange bli enda verre når de slutter på skolen. Kravene til sosial kompetanse øker, og det samme gjør sosial bruk av språket. Dette fører ofte til at mellommenneskelig problemer oppstår, noe som gir stadig flere negative erfaringer. Strategier som å holde blikkontakt, ta tur i samtaler og forsøk på å småsnakke kan føre til at voksne personer med AST etter hvert blir veldig slitne og får symptomer på angst og depresjon, med påfølgende sosial tilbaketrekning (van Elst et al., 2013). Summen av alt dette gjør at de søker faglig hjelp. De depressive symptomene og angsten kan bedre forstås i lys av den rollen autismen spiller for utviklingen av de sosial-kognitive problemene.

Paradoksalt nok synes forholdsvis gode kognitive ferdigheter, som det man ser hos mange med Asperger syndrom, å øke angstnivået (Kushki et al., 2013). Dessuten vil høytfungerende personer med AST i større grad eksponere seg sosialt enn de svakere fungerende med samme tilstand. De har trolig har større bevissthet om sine vansker i sosiale settinger og sin ”annerledeshet” og svake sider, sammenlignet med sine jevnaldrende. Mange har over tid fått oppleve negative erfaringer på kropp og sinn (Sterling et al., 2008).

Andre forklaringer går ut på at den høye forekomsten av sosial angst hos høytfungerende personer med AST er relatert til et temperament som utmerker seg ved høy fysiologisk aktivering i sosiale situasjoner (Bellin, 2006). Angst og uro hos personer med AST er ofte assosiert med, og forsterkes av, overfølsomhet overfor visse sensoriske stimuli (Kern et al., 2006; Klintwall et al., 2011). En ubalanse i det autonome nervesystemet med en overaktivisering i det

sympatiske og en underaktivering i det parasymatiske nervesystemet, spiller trolig en rolle. Det kan resultere i et høyt fysiologisk aktiveringsnivå og generalisert angst (Bellini, 2006; Kushki et al., 2013). At personen trekker seg bort fra sosiale situasjoner, medfører mindre trening i sosialt samspill og mindre sosial kompetanse - og følgelig mer angst. Den vonde sirkelen er at faktum (Bellini, 2006).

van Elst og medarbeidere (2013) mener at tradisjonell psykiatri er for fastlåst i gamle modeller i møtet med høytfungerende personer med AST, idet man har en tendens til å tolke de atferdsmessige stereotypiene, trangsmessigheten og ritualene som uttrykk for en atypisk tvangslidelse. Fenomener som bisarr og særegen atferd, dårlige emosjonelle uttrykk og perseptuelle vrangforestillinger blir ikke sjelden feiltolket som schizofreni. Autistisk stressreaksjon med sensorisk overbelastning, redusert eller økt smerteterskel og tilbaketrekning fra sosiale situasjoner som et forsøk på å opprette stresskontroll, blir ofte diagnostisert som en "borderline personlighetsforstyrrelse" (van Elst et al., 2013), mens det i realiteten ofte dreier seg om høytfungerende autisme eller Asperger syndrom.

Det foreligger data som kan tyde på at psykiske problemer avtar noe hos de med AST som er 50 år eller eldre, dvs. at de trolig har færre psykiske problemer i tillegg til autismen enn yngre personer med samme tilstand (Totsika et al., 2010). Man trenger imidlertid flere undersøkelser av psykiske problemer hos eldre med AST for å kunne bekrefte dette.

### NOEN TILTAK OVERFOR ALDRENDE PERSONER MED AST?

Det er et stort og udekket behov for effektive behandlingstiltak overfor personer AST generelt og eldre med AST spesielt. Dette behovet blir åpenbart når man vet at ca 50 prosent av barn, ungdom og voksne med AST har en psykisk lidelse i tillegg til autismen (Abdallah et al., 2011; Leyfer et al., 2006; Lugnegård et al., 2011; Mattila et al., 2010), og at 4 av 10 har to

eller flere psykiske tilleggslidelser (Simonoff et al., 2008).

I mange tilfeller kan de psykiske problemene behandles, mens de ubehandlet kan gi en rekke komplikasjoner (Towbin, 2003). Opplæring av helse- og pedagogisk personell bør etableres, og det bør gis relevante tjenester som kan bryte tendenser til sosial isolasjon og fremme noe sosial deltakelse hos aldre personer med AST (Mukaetova-Kadinska et al., 2012).

James og medarbeidere (2006) rapporterte at noen eldre med AST i deres kliniske gruppe har blitt betraktet som "behandlingsresistente", dvs. at de ikke var mottakelig for behandling. Denne "resistensen" hadde sammenheng med at personene med AST hadde gjennomgått langvarige medisinske og psykologiske behandlinger, uten å bli bedre. Eksempelvis ble symptomer som rastløshet og angst feiltolket som depressive symptomer. Dette viser at det er et behov for betydelig mer forskning på psykologiske og pedagogiske tiltak overfor eldre med AST.

Behandlingsopplegg bør også inkludere syn- og hørselsproblemer hos personer med AST. Det kan også være nødvendig med tiltak mot de sensoriske fenomenene som mange med AST sliter med (Klintwall et al., 2011). I de oppleggene man initierer bør man også være sensitive overfor eldre med AST og deres atferdsmessige og kognitive særtrekk – blant annet med følsomhet overfor blant annet lyd og lys, og deres motstand mot endringer i hverdagen og trangen til rutiner.

Når det gjelder pedagogiske og psykologiske tiltak overfor voksne med AST, brukes kognitiv atferdsterapi (KAT) stadig mer, særlig mot angsttilstander (Bjåstad, 2011; Gaus, 2007; Lang et al., 2010; White et al., 2010). KAT har vist seg å være effektiv, og det er betydelig interesse for KAT overfor voksne og aldre personer med AST (Gaus, 2007; Kuroda et al., 2013). Derimot har man lite kunnskap om hvordan denne tilnærmingen

kan brukes overfor de med AST og psykisk utviklingshemning.

I noen miljøer brukes såkalt lavaffektiv tilnærming ("low arousal approach"), som blant annet handler om hvordan de som arbeider med personer med en utviklingsforstyrrelse, best kan takle blant annet utfordrende atferd. En sentral del i denne tilnærmingen er personalets refleksjon over egen atferd og måten man forholder seg til brukerne på. Å forebygge uønsket atferd er alltid bedre enn å intervensjonere, og hvis en atferd bør forandres, kan det like gjerne være personalets egen som den utviklingshemmedes (McDonnell et al., 2008).

Musikkterapi har som mål å fremme helse, velvære og å lindre mental og fysisk smerte. Bak vanskene ligger ofte en utviklingsforstyrrelse, en kognitiv eller fysisk svikt eller sosiale og/eller emosjonelle vansker. Musikkterapi har vist seg å være effektiv overfor eldre brukere med angst og uro, depresjoner, demens, motoriske og kognitive vansker (Myskja, 2005). Rossignol (2009) hevder at musikkterapi i dag er en av de mest lovende intervensjoner, og den er så å si uten bivirkninger og virker på de fleste alderstrinn.

Gjennom fysisk trening over et visst nivå kan aldrende personer med eller uten AST forbedre både kondisjon, utholdenhet, balanse, styrke og bevegelighet og forebygge og redusere aldersrelaterte forandringer og sykdommer. Kondisjonstrening kan motvirke ulike risikofaktorer og uten at det kan påvises noen alvorlige bivirkninger av treningen (Carmeli et al., 2009; Heyn et al., 2004). Hos personer med AST kan fysisk trening redusere selvstimulerende og stereotyp atferd, og den kan styrke læreevnen (Lofthouse et al., 2012). Når det gjelder komplementerende og alternative tilnærminger, foreligger det for tiden et mangfold av behandlingstilbud.

Den medisinske behandlingen av mennesker med AST må nødvendigvis bli symptomatisk, så lenge man ikke har midler som kan behandle de

autistiske symptomene. Medisiner foreskrives ofte for å behandle tilleggslidelser som blant annet angst, depresjon, søvnløshet, aggresjon og selvskadende atferd (Piven et al., 2011). Noen foreldre og foresatte tyr til komplementære og utradisjonelle behandlinger – til tross for at effekten av disse stort sett er udokumentert (Dwayne et al., 2012; Piven et al., 2011).

#### DISKUSJON OG FRAMTIDIGE PERSPEKTIVER

Forskere og fagfolk innenfor helsesektoren er i økende grad å blitt oppmerksomme på at man har et betydelig antall eldre med AST som ikke har en formell diagnose (Brugha et al., 2011; James et al., 2006; Mukaetova-Ladinska et al., 2012; Piven et al., 2011; van Niekerk et al., 2011). I disse tilfellene dreier det seg ofte om personer som oppfyller kriteriene til Asperger syndrom (James et al., 2006; van Niekerk et al., 2011).

Det som i mange tilfeller synes å føre eldre med en udiagnostisert AST til behandling, er ulike psykiske problemer som angsttilstander, depresjoner og tvangshandlinger. Det betyr at psykiske lidelser i en del tilfeller kan dekke over symptomene på AST, slik at de grunnleggende problemene blir oversett eller feiltolket (Frith, 2004; Ghaziuddin, 2005; van Elst et al., 2013). Når disse personene undersøkes av personell med relevant kunnskap om autistiske tilstander, kan de underliggende problemene identifiseres (James et al., 2006; van Niekerk et al., 2011). Dette kan tolkes som at en del eldre, og særlig de forholdsvis velfungerende voksne og aldrende med denne type tilstander, framstår med et mer eller mindre skjult handikapp, og der en utredning og en eventuell diagnose kan være relevant.

At de autistiske særtrekkene er skjult bak psykiske problemer, kan trolig delvis forklare hvorfor aldrende personer med en samspilvanske lever uten en diagnose. Innenfor psykisk helsevern for voksne, men også innenfor eldreomsorgen, er sannsynligheten stor for at helsepersonell vil ha møtt personer som har de



psykiske lidelsene, særlig angst og depresjoner, som ofte forekommer sammen med AST. I en del tilfeller har eldre personer som seinere kommer ut med en autisme- eller Aspergerdiagnose, ofte primært blitt henvist til behandling for sine psykiske problemer (James et al., 2006; van Niekerk et al., 2011; van Elst et al., 2013).

Så kan man spørre om det er relevant å foreta en diagnostisk utredning av eldre mennesker med samspillvansker? Noen mener det er det. Argumentet er at også eldre mennesker med en samspillvanske kan trenge en utredning og eventuelt en diagnose, idet diagnosen kan si noe om de grunnleggende vanskene som disse eldre personer har (James et al., 2006; Ritvo, 2006; van Niekerk et al., 2011). Andre argumenter er at en korrekt diagnose vil kunne hindre at det initieres behandlinger som har liten eller ingen effekt, eller som til og med kan være skadelige. En diagnosen kan også forebygge at eldre mennesker settes på sjablongmessige behandlingsopplegg som ikke bare er virkningsløse (Gillberg, 1998), men som i verste fall kan gi uheldige bivirkninger og redusere generell funksjonsevne (Dove et al., 2012). I mange tilfeller kan diagnosen forklare vansker man har hatt i fortiden – i tillegg til nåværende problemer, som i sum har påvirket sosialisering og deltakelse i samfunnslivet negativt. Veiledning overfor personen og familien hans kan derfor ha en viktig terapeutisk verdi og bør formidles til boligpersonalet dersom personen bor på en institusjon (van Niekerk et al., 2011).

Funksjonsevnen hos den enkelte med AST er avgjørende for behovet for hjelp, og en diagnose innenfor AST vil i noen ikke være særlig aktuell. Perkins og Birkman (2012) påpeker at man kan finne en gruppe voksne personer med en kognitive funksjonssvikt, som kan ha en lettere autistisk tilstand eller autisnelignende trekk. Disse personene kan ha levd selvstendig og uavhengig av andre mesteparten av livet - eller sammen med ektefelle eller en omsorgsperson. De kan ha hatt et forholdsvis godt, uformelt sosialt nettverk, en jobb og en forholdsvis stabil

økonomi, slik at de i liten grad har følt behov for offentlig støtte.

Nyere forskning indikerer at noen personer med AST kan registrere betydelig symptombedring med årene (Esbensen et al., 2009; Seltzer et al., 2003), men man vet foreløpig lite om hvilke faktorer som genererer disse bedringene. Evnenivå, kognitive funksjoner og tidlig intervensjon synes å spille en betydelig rolle hos de som oppnår såkalt ”optimal outcome” i ungdom- og voksenalder (Fein et al., 2013; Mukaddes et al., in press). Derimot vet man mindre om andre mulige variabler og deres påvirkning av det som skjer med personer med AST i eldre år.

Kan det tenkes at noen med AST vokser av seg autismen? Attwood (2006) mener at det er godt tenkelig at noen kan bli så godt som kvitt autismen eller betydelig bedre ettersom årene går; på samme måte som det er barn som går og snakker seint, kan man finne de som sosialiserer seg seint, selv om ”seint” kan dreie seg om flere tiår, dvs. godt ut i voksenalderen og kanskje alderdommen. Aldringsprosessen hos personer med AST som er 50-60 år eller eldre, vil også kunne innebære en god periode for læring, i første rekke når det gjelder å tilegne nye, sosiale ferdigheter (Perkins & Berkman, 2012). Etter hvert som personene blir eldre, synes en del å ha flere samspill med andre personer i nye, sosiale settinger. ”Livets skole” er for mange en effektiv skole. Noen blir etter hvert flinkere til å tolke dagliglivets kommunikasjon (Stuart-Hamilton et al., 2010) og lærer å knekke noen sosiale koder gjennom ”læring ved gjøring” (Jones et al., 2011) - eller gjennom å utvikle alternative løsningsstrategier (Schulte-Rüther et al., in press). Et eksempel på dette er Temple Grandin, som gjennom en rekke bøker, artikler og visninger på YouTube med hell har frontet det å ha autisme og Asperger syndrom. Hennes intellektuelle ferdigheter, pågangsmot og sosiale relasjoner synes å ha spilt en viktig rolle for hennes selvbevissthet og yrkesmessige suksess (Jacobson, 2013).

Når det gjelder barn og ungdom med AST, har man i dag bra oversikt over hvilke tiltak som er aktuelle (Levy et al., 2009). Dette reiser også spørsmålet om middelaldrende og eldre med AST ville ha nytte av samme type tiltak, og det gjelder også de som ikke tidligere har vært identifisert og utredet. Forskjellige intervensjoner kan også være effektiv på ulike alderstrinn (Piven et al., 2011).

Som et virkemiddel til å kvalitetssikre og forbedre tjenestene til personer med AST er brukermedvirkning en lovfestet rettighet for den enkelte og ikke noe tjenesteapparatet kan forkaste eller velge å forholde seg til. Innenfor autismefeltet er det for tiden et betydelig fokus på brukermedvirkning, som innebærer at man har rett til å medvirke i saker som gjelder en selv. Willey (2004) påpeker at den enkelte har et betydelig ansvar i egenskap av å være sin egen talskvinne/-mann. Alle mennesker vil ha noe å bidra med i samfunnslivet, for som Temple Grandin uttrykker det - "The world needs all kinds of minds."

Det er nødvendig med økt oppmerksomhet på eldre med AST for å varsle forskere og politikere, slik at aldrende personer med AST kan få den hjelpen de trenger og har krav på. Kunnskap om hva det vil si å eldes med en autistisk tilstand er grunnleggende for å kunne utvikle gode tjenester for eldre med AST (Ghaziuddin, 2005). Framtidig forskning AST bør i større grad strekke seg til middelaldrende og eldre mennesker, da behovene deres og aktuelle tiltaksmodeller sannsynligvis vil være noe forskjellig fra tilsvarende hos de som i dag er i 20-årene eller yngre (Piven et al., 2011).

Pleie- og omsorgssektoren i de vestlige samfunnene står overfor store utfordringer i årene framover. Prognosene for levealder viser en økning i mange land, og man frykter at arbeidsstyrken i de vestlige landene ikke vil greie å takle den forventede økningen i antall eldre i befolkningen, medregnet de med AST (Piven et al., 2011). Noen frykter at behovene for pleie

og omsorg i framtiden vil overgå det et bærekraftig samfunn kan make, både kvantitativt og kvalitativt (Parish & Lutwick, 2005). Det minner oss om at det gjelder å tenke nytt og ta i bruk de ressurser som den enkelte med AST har – som for eksempel å legge til rette for å skaffe personer med AST et arbeid som de kan mestre og trives i over tid. Nyere undersøkelser indikerer at det å skaffe et arbeid til de innenfor AST vil være samfunnsøkonomisk lønnsomt når man sammenligner med kostnader for standard pleie og omsorg (Mavranezouli et al., in press). Arbeidsoppgavene må imidlertid tilrettelegges for den enkelte på en slik måte at det blir gitt grunnleggende opplæring (Wehman et al., 2014). På den måten kan personer med AST kan bli værende i arbeidet over tid - og fram til pensjonsalderen. Hvis et tilfredsstillende arbeid er på plass i forholdsvis tidlig i livet, vil det i de fleste tilfeller virke positivt på livskvalitet og helse i eldre år.

#### Referanser:

- Abdallah, M.W., Greaves-Lord, K., Grove, J., Nørgaard-Pedersen, B., Hougaard, D.M. & Mortensen, E.L.  
(2011). Psychiatric comorbidities in autism spectrum disorders: findings from a Danish Historic Birth Cohort. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 20(11-12), 599–601.
- Attwood, T.  
(2006). *The complete guide to Asperger's syndrome*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Autism Europe  
(2011). Towards a better quality of life. The rights of ageing people with autism. [www.autismeurope.org](http://www.autismeurope.org).
- Baird, G., Simonoff, E., Pickles, A., Chandler, S., Loucas, T., Meldrum, D. ... & Charman, T.  
(2006). Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: The Special Needs and Autism Project (SNAP). *Lancet*, 368(9531), 210–215.
- Barrett, B., Mosweu, I., Jones, C.R.G., Charman, T., Baird, G., Simonoff, E. ... & Byford, S.  
(in press). Comparing service use and costs among adolescents with autism spectrum dis-

- orders, special needs and typical development. *Autism*.
- Bellini, S.  
(2006). The development of social anxiety in adolescents with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 21(3), 138–145.
- Billstedt, E., Gillberg, I.C. & Gillberg, C.  
(2005). Autism after adolescence: population-based 13- to 22-year follow-up study of 120 individuals with autism diagnosed in childhood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(3), 351–360.
- Billstedt, E., Gillberg, I.C. & Gillberg, C.  
(2011). Aspects of quality of life in adults diagnosed with autism in childhood. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 15(1), 7–20.
- Bjåstad, J.F.  
(2011). Kan barn med og ungdom med Asperger-syndrom og høytfungerende autisme ha nytte av kognitiv atferdsterapi? *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 48(1), 69–74.
- Bruder, M., Kerins, G., Sims, J. & Stein, N.  
(2012). Brief report: The medical care of adults with autism spectrum disorders: identifying the needs. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(11), 2498–2504.
- Brugha, T.S., McManus, S., Bankart, J., Scott, F., Burdon, S., Smith, J. ... & Meltzer, H.  
(2011). Epidemiology of autism spectrum disorders in adults in the community in England. *Archives of Genetic Psychiatry*, 68(5), 459–465.
- Canitano, R.  
(2007). Epilepsy in autism spectrum disorders. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 16(1), 61–66.
- Cidav, Z., Lawer, L., Marcus, S.C. & Mandell, D.S.  
(2013). Age-related variation in health service use and associated expenditures among children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(4), 924–931.
- Dove, D., Warren, Z., McPheeters, M.L., Lounds, T.J., Sathe, N.A. & Veenstra-Vanderweele, J.  
(2012). Medications for adolescents and young adults with autism spectrum disorders: A systematic review. *Pediatrics*, 130(4), 717–726.
- Dwayne, D., Warren, Z., McPheeters, M.L., Lounds, T.J., Sathe, N.A. & Veenstra-Vanderweele, J.  
(2012). Medications for adolescents and young adults with autism spectrum disorders: A systematic review. *Pediatrics*, 130(4), 717–726.
- Esbensen, A.J., Greenberg, J.S., Seltzer, M.M. & Aman, M.G.  
(2009). A longitudinal investigation of psychotropic and non-psychotropic medication use among adolescents and adults with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(9), 1339–1349.
- Fein, D., Barton, M., Eigsti, I.-M., Kelly, E., Naigles, L., Schultz, R.T. ... & Tyson, K.  
(2013). Optimal outcome in individuals with a history of autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 54(2), 195–205.
- Fombonne, E.  
(2005). Epidemiological studies of pervasive developmental disorder. I F.R. Volkmar, A. Klin & D. Cohen (red.), *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders* (ss. 42–69). Hoboken, NJ: Wiley.
- Frith, U.  
(2004). Emanuel Miller lecture: Confusions and controversies about Asperger syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(4), 672–686.
- Ganz, M.L.  
(2007). The lifetime distribution of the incremental societal costs of autism. *Archives of Pediatric & Adolescent Medicine*, 161(4), 343–349.
- Gaus, V.L.  
(2007). *Cognitive-behavior therapy for adults Asperger syndrome*. New York: Guilford Press.
- Geier, D.A., Kern, J.K. & Geier, M.R.  
(2012). A prospective cross-sectional cohort assessment of health, physical and behavioral

- problems in autism spectrum disorders. *Mae-dica (Buchar)*, 7(3), 193-200.
- Ghaziuddin, M.  
(2005). *Mental health aspects of autism and Asperger syndrome*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Gillberg, C.  
(1998). *Barn, ungdom og voksne med Asperger syndrom. Normale, geniale, nerder?* Oslo: Ad Notam, Gyldendal.
- Gillberg, C. & Billstedt, E.  
(2000). Autism and Asperger syndrome: coexistence with other clinical disorders. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 102(5), 321-330.
- Gomez de la Cuesta, G. & Michael, C.  
(2012). *We exist. Valuing the contributions of siblings*. London: The National Autistic Society. www.autism.org.uk
- Griffith, G.M., Totsika, V., Nash, S. & Hastings, R.P.  
(2011). 'I just don't fit anywhere': support experiences and future support needs of individuals with Asperger syndrome in middle adulthood. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 16(5) 532– 546.
- Griffith, G.M., Totsika, V., Nash, S., Jones, R.S.P. & Hastings, R.P.  
(2012). "We are all there silently coping." The hidden experiences of parents of adults with Asperger syndrome. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 37(3), 237–247.
- Gutstein, S.E.  
(2003). Can my baby learn to dance? Exploring the friendships of Asperger teens. I L.H. Willey (red.), *Asperger syndrome in adolescence. Living with the ups and downs and things in between* (ss. 98-128). London: Jessica Kingsley Publishers.
- Heyn, P., Abreu, B.C. & Ottenbacher, K.J.  
(2004). The effects of exercise training on elderly persons with cognitive impairment and dementia. A meta-analysis. *Archives of Physical and Medical Rehabilitation*, 85(10), 1694-704.
- Hofvander, B., Delorme, R., Chaste, P., Nydén, A., Wentz, E., Ståhlberg, O. ... & Leboyer, M.  
(2009). Psychiatric and psychosocial problems in adults with normal-intelligence autism spectrum disorders. *BMC Psychiatry*, <http://www.biomedcentral.com/1471-244X/9/35>
- Howlin, P., Moss, F., Savage, S. & Rutter, M.  
(2013). Social outcomes in mid- to later adulthood among individuals diagnosed with autism and average nonverbal IQ as children. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 52(6), 572-581.
- Hurlbutt, K. & Chalmers, L.  
(2004). Employment and Adults with Asperger syndrome. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 19(4), 215-222.
- Jacobson P.  
(2013). Profiles in science for sciences librarians: Temple Grandin. *Science et Technology*, 31(4), 343-360.
- James, I.A., Mukaetova-Ladinska, E., Reichelt, F.K., Briel, R. & Scully, A.  
(2006). Diagnosing Aspergers syndrome in the elderly: A series of case presentations. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21, 951–960.
- Jones, C.R., Happé, F., Pickles, A., Marsden, A.J., Tregay, J., Baird, G. Simonoff, E. ... & Charman, T.  
(2011). 'Everyday memory' impairments in autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(4), 455-464.
- Kamp-Becker, I., Schröder, J., Remschmidt, H., Bachmann, C. J.  
(2010). Health-related quality of life in adolescents and young adults with high functioning autism spectrum disorder. *GMS Psycho-social Medicine*, 7, doc03.
- Kern, J.K, Trivedi, M.H., Garver, C.R., Graneman, B.D., Andrews, A.A., Savla, J.S. ... & Schroeder, J.L.  
(2006). The pattern of sensory processing abnormalities in autism. *Autism*, 10(5), 480-494.
- Klintwall, L., Holm, A., Eriksson, M., Carlsson, L.H., Olsson, M.B., Hedvall, Å. ... & Fernell, E.  
(2011). Sensory abnormalities in autism. A brief report. *Research in Developmental Disabilities*, 32(2), 795–800.
- Knapp, M., Romeo, R. & Beecham, J.  
(2009). Economic cost of autism in the UK.

- Autism. The International Journal of Research and Practice*, 13(3), 317-336.
- Krauss, M.W., Gully, S., Sciegaj, M. Wells, N. (2003). Access to specialty medical care for children with mental retardation, autism, and other special health care needs. *Mental Retardation*, 41(5), 329-339.
- Kuroda, M., Kawakubo, Y., Kuwabara, H., Yokoyama, K., Kano, Y. & Kamio, Y. (2013). A cognitive-behavioral intervention for emotion regulation in adults with high-functioning autism spectrum disorders: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials* 2013, 14, 231. <http://www.trialsjournal.com/content/14/1/231>
- Kushki, A. Drumm, E., Mobarak, M.P., Tanel, N., Dupuis, A., Chau, T. ... & Anagnostou, E. (2013). Investigating the autonomic nervous system response to anxiety in children with autism spectrum disorders. *PlosOne* 8(4), e59730.
- Lang, R., Regester, A., Lauderdale, S., Ashbaugh, K. & Haring, A. (2010). Treatment of anxiety in autism spectrum disorders using cognitive behaviour therapy: A systematic review. *Developmental Neurorehabilitation*, 13(1), 53-63.
- Leyfer, O.T., Folstein, S.E., Bacalman, S., Davis, N.O., Dinh, E., Morgan, J., Tager-Flusberg, H. & Lainhart, J.E. (2006). Comorbid psychiatric disorders in children with autism: Interview development and rates of disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(7), 849-861.
- Lofthouse, N., Hendren, R., Hurt, L., Arnold, L.E. & Butter, E. (2012). A review of complementary and alternative treatments for autism spectrum disorders. *Autism Research and Treatment*, article ID 870391. doi:10.1155/2012/870391.
- Lugnegård, T., Umeng Hallerbäck, M. & Gillberg, C. (2011). Psychiatric comorbidity in young adults with a clinical diagnosis of Asperger syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 32(5), 1910-1917.
- Levy, S.E., Mandell, D.S. & Schultz, R.T. (2009). Autism. *Lancet*, 374, 1627-1638.
- Lyng, K. (2006). *Livskvalitet i den eldre delen av autismebefolkningen*. Oslo: Unipub.
- Matson, J.L., Adams, H.L., Williams, L.W. & Rieske, R.D. (2013). Why are there so many unsubstantiated treatments in autism? *Research in Autism Spectrum Disorders* 7(3), 466-474.
- Mattila, M.-L., Hurtig, T., Haapsamo, H., Jusila, K., Kuusikko-Gauffin, S., Kielinen, M. ... & Moilanen, I. (2010). Comorbid psychiatric disorders associated with Asperger syndrome/high-functioning autism: A community and clinic-based study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(9), 1080-1093.
- Mavranouzouli, I., Megnin-Viggars, O., Cheema, N., Howlin, P., Baron-Cohen, S. & Pilling, S. (in press). The cost-effectiveness of supported employment for adults with autism in the United Kingdom. *Autism. The International Journal of Research and Practice*.
- McDonnell, A., Sturmey, P., Oliver, C., Cunningham, J., Hayes, S., Galvin, M. ... & Cunningham, C. (2008). The effects of staff training on staff confidence and challenging behavior in services for people with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2(2), 311-319.
- Mukaddes, N.M., Tutkunkardas, M.D., Sari, O., Aydin, A. & Kozanoglu, P. (in press). Characteristics of children who lost the diagnosis of autism: a sample from Istanbul, Turkey. *Autism Research and Treatment*. doi: 10.1155/2014/472120.
- Mukaetova-Ladinska, E.B., Perry E., Baron, M. & Povey, C. (2012). Autism ageing writing group: Aging in people with autistic spectrum disorder. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 27(2), 109-118.
- Mundy, P. & Thorp, D. (2007). Joint attention and autism. *I J.M.*

- Pérez, P.M. Gonzales, M.L. Comi & C. Nieto (red.), *New developments in autism. The future ist today* (ss. 104–138). London: Jessica Kingsley Publishers.
- Murphy, D. G. M., Beecham, J., Craig, M. & Ecker, C.  
(2011). Autism in adults. New biological findings and their translational implications to the cost of clinical services. *Brain Research*, 1380, 22-33.
- Müller, E., Schuler, A. & Yates, G.  
(2008). Social challenges and supports from the perspective of individuals with Asperger syndrome and other autism spectrum disabilities. *Autism. The International Journal of research and Practice*, 12(2), 173–190.
- Myskja, A.  
(2005). Bruk av musikk som terapeutisk hjelpemiddel i sykehjem. *Tidsskrift for Norsk Lægeforening*, 125(11), 1497-1499.
- Orsmond, G.I. & Seltzer, M.M.  
(2009). Adolescent siblings of individuals with an autism spectrum disorder: Testing a diathesis-stress model of sibling well-being. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(7), 1053–1065.
- Paavonen, E.J., Vehkalahti, K., Vanhala, R., von Wendt, L., Nieminen-von Wendt, T. & Aronen, E.T.  
(2008). Sleep in children with Asperger syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(1), 41–51.
- Parish, S.L. & Lutwick, Z.E.  
(2005). A critical analysis of the emerging crisis in long-term care for people with developmental disabilities. *Social Work*, 50(4), 345–354.
- Perkins, E.A. & Berkman, K.A.  
(2012). Into the unknown: Aging with autism spectrum disorders. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*. 117(6), 478–496.
- Piven, J., Rabins, P.; Autism-in-older adults working group  
(2011). Autism spectrum disorders in older adults: toward defining a research agenda. *Journal of the American Geriatric Society*, 59(11), 2151-2155.
- Povey, C., Mill, R. & Gomez de la Cuesta, G.  
(2011 april). Autism and ageing: issues for the future. *Clinical Practice, Apr 2011*, 230-232.
- Ritvo, E.R.  
(2006). *Understanding the nature of autism and Asperger's disorder: Forty years of clinical practice and pioneering research*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Rossignol, D.A.  
(2009). Novel and emerging treatments for autism spectrum disorders: A systematic review. *Annals of Clinical Psychiatry*, 21(4), 213-236.
- Schulte-Rüther, M., Greimel, E., Piefke, M., Kamp-Becker, I., Remschmidt, H., Fink, G.R. ... & Konrad, K.  
(in press). Age dependent changes in the neural substrates of empathy in autism spectrum disorder. *Social Cognitive and Affective Neuroscience*.
- Seltzer, M.M., Krauss, M.W., Shattuck, P.T., Orsmond, G., Swe, A. & Lord, C.  
(2003). The symptoms of autism spectrum disorders in adolescence and adulthood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(6), 565-581.
- Shattuck, P.T., Roux, A.M., Hudson, L.E. Taylor, J.L., Maenner, M.J. & Trani, J.-F.  
(2012). Services for adults with an autism spectrum disorder. *Canadian Journal of Psychiatry*, 57(5), 284–291.
- Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas, T. & Baird, G.  
(2008). Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. *Journal American Academy Child Adolescent Psychiatry*, 47(8), 921–929.
- Sterling, L., Dawson, G., Annette Estes A. & Jessica Greenson, J.  
(2008). Characteristics associated with presence of depressive symptoms in adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(6), 1011–1018.
- Stuart-Hamilton, I., Morgan, G. & Apsitis, Y.

- (2010). Autistic spectrum disorders. A guide for people working with older adults. [www.cymru.gov.uk](http://www.cymru.gov.uk).
- Tantam, D.  
(2009). Can the world afford autistic spectrum disorders? Nonverbal communication, Asperger syndrome and the interbrain. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Totsika, V., Felce, D., Kerr, M. & Hastings, R.  
(2010). Behavior problems, psychiatric symptoms, and quality of life for older adults with intellectual disability with and without autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(10), 1171–1178.
- Towbin, K.E.  
(2003). Strategies for pharmacologic treatment of high functioning autism and Asperger syndrome. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 12(1), 23–45.
- van Elst, T.L., Pick, M., Biscaldi, M., Fangmeier, T. & Riedel, A.  
(2013). High-functioning autism spectrum disorder as a basic disorder in adult psychiatry and psychotherapy: psychopathological presentation, clinical relevance and therapeutic concepts. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 263(suppl 2), 189–196.
- van Heijst, B.F.C. & Geurts, H.M.  
(in press). Quality of life in autism across the lifespan: A meta-analysis. *Autism: The International Journal of Research and Practice* DOI:10.1177/1362361313517053
- van Niekerk, M. E. H., Groen, W., Vissers, C. T., van Driel-de Jong, D., Kan, C. C. & Oude Voshaar, R.C.  
(2011). Diagnosing autism spectrum disorders in elderly people. *International Psychogeriatrics*, 29(1), 1–11.
- Wehman, P.H., Schall, C.M., McDonough, J., Kregel, J., Brooke, V., Molinelli, A. ... & Thiss, W.  
(2014). Competitive employment for youth with autism spectrum disorders: early results from a randomized clinical trial. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(3), 487–500.
- Wentz, E., Gillberg, I.C., Anckarsäter, H., Gillberg, C. & Råstam, M.  
(2009). Adolescent-onset anorexia nervosa: 18-year outcome. *The British Journal of Psychiatry*, 194 (2), 168–174.
- White, S.W., Albano, A.M., Johnson, C.R., Casary, C., Ollendick, T., Klin, A. Oswald, D. & Scahill, L.  
(2010). Development of a cognitive-behavioral intervention program to treat anxiety and social deficit in teens with high-functioning autism. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 13(1), 77–90.
- Willy, L.H.  
(2004). Disclosure and self-advocacy: An open door policy. I S.M. Shore (red.), *Ask and tell. Self-advocacy and disclosure for people on the autism spectrum* (ss. 177–191). Shawnee Mission, KS: Autism Asperger Publishing.
- World Health Organization  
(1993). *The ICD-10 classification of mental and behavioral disorders. Diagnostic criteria for research*. Geneva: Author.
- Øyane, N.M. & Bjorvatn, B.  
(2005). Sleep disturbances in adolescents and young adults with autism and Asperger syndrome. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 9(1), 37–40.

*Nils Kaland*

Postboks 952, 2604 Lillehammer, Norway  
Tel: 95366057, 61254458  
Email: [nils.kaland@hil.no](mailto:nils.kaland@hil.no), [nils@kaland.net](mailto:nils@kaland.net)