

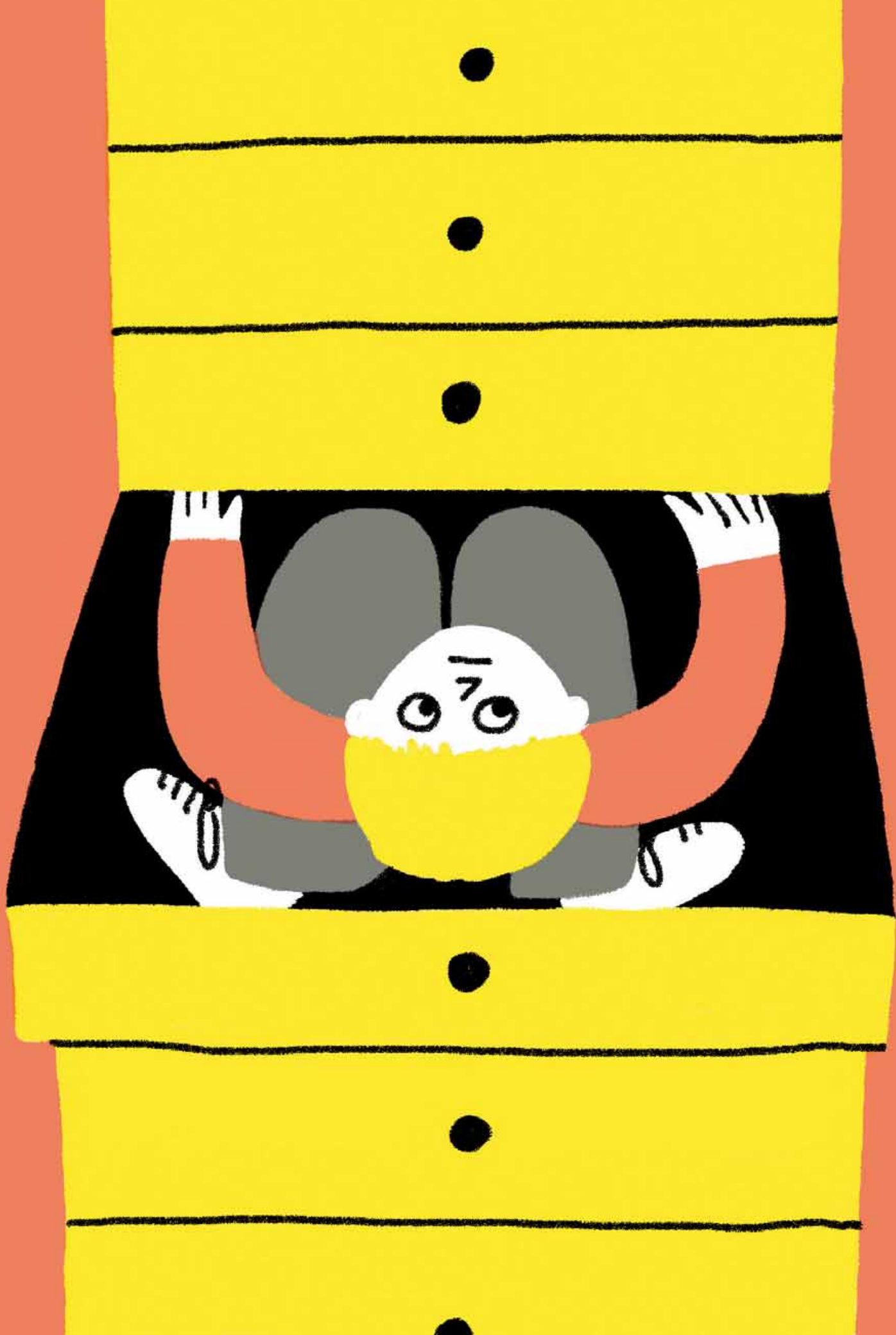
BAG OM AUTISME

AF BERIT VIUF, *JOURNALIST*

ILLUSTRATION AF CACHETE JACK

Antallet af børn, der får en autismediagnose, har været støt stigende de seneste årtier. Derfor har fagfolk længe været optaget af, hvad tallet dækker over. Det kan fx være meget vanskeligt at finde ud af, om et barn har autisme, der er medfødt, eller en tilknytningsforstyrrelse, der har rødder i omsorgssvigt, fordi symptomerne ligner hinanden. *Magasinet P* ser på debatten.





Da den norske specialpsykolog Gunn Stokke i midten af 00'erne skiftede job, opdagede hun, at hun i sit virke måske havde fejldiagnosticeret nogle af sine unge klienter.

Hun havde i mange år arbejdet med børn med autisme, men da hun skiftede job og begyndte at vejlede personalet på et børnehjem, lagde hun mærke til, at flere af børnehjemsbørnene havde mange af de samme træk som børnene med autisme.

De havde store vanskeligheder med sociale signaler, de havde svært ved at forstå andres behov, de havde svært ved at regulere følelser, og deres sprogudvikling haltede. Alle karaktertræk, som hun kendte fra sit tidligere job. Faktisk ville hun, hvis hun havde mødt de samme børn i habiliteringsteamet ved Molde sykehus, formodentlig have givet flere af dem en diagnose på autismspektret.

– Det gik op for mig, at jeg måske havde taget fejl både i mit gamle job og i mit nye job. Og så tænkte jeg: Det her må jeg bare finde ud af, fortæller Gunn Stokke i telefonen fra Bufetat Senter for foreldre og barn i Molde i Midtnorge.

Hun kontaktede Nasjonal kompetanseenhet for autisme og spurgte, om de var interesserede i et samarbejde om et statusstudie om ligheder og forskelle mellem autismspektrumforstyrrelser og tilknytningsvanskeligheder¹. Og det var tiltrængt. Enheden havde fået mange henvendelser fra forældre, som ikke mente, at deres børn passede ind i den diagnose, de havde fået. Det kunne måske tyde på, at de fagprofessionelle simpelthen ikke havde nok viden om forskellen på autisme og på tilknytningsforstyrrelser?

Gunn Stokke fandt dengang ingen direkte sammenligningsstudier af de to diagnoser, så den empiriske del af projektet måtte stykkes sammen af studier om henholdsvis autisme og tilknytningsforstyrrelser.

I 2011 publicerede hun en status på området, og siden har hun jævnlige vendt tilbage til litteraturen for at finde forskning, der specifikt ser på forskellene og lighederne af de to diagnoser, hvoraf den ene (autisme) menes at have baggrund i biologien/genetikken, mens den anden (tilknytningsforstyrrelser) skyldes en skadelig omsorgssituation. Ligesom årsagerne til de to diagnoser er forskellige, skal behandlingen naturligvis også gribes helt forskelligt an, som hun understreger.

– Det kan jo få meget store konsekvenser, når man konkluderer, at barnet har tilknytningsforstyrrelser, for så kan konsekvensen være, at barnet bliver fjernet fra familien. Hvis man tager fejl her, kan det jo føre til en kritisk ændring i børnenes liv, forklarer Gunn Stokke, der især mener, at det er svært at adskille Aspergers fra tilknytningsforstyrrelser.

Siden undersøgelsen blev offentliggjort har hun modtaget mange henvendelser fra både forældre, psykologer og advokater, der har beskrevet vanskeligheder med at adskille kendetegnene fra de to diagnoser fra hinanden.

– I Norge er det ofte forskel-

¹Her bruges DSM-IV's samlede betegnelse for autismspektrumforstyrrelser ASD og tilknytningsforstyrrelser RAD, da det er de betegnelser, der er brugt i forskningen, som ligger til grund for status-studiet.

lige faglige miljøer, der møder børn med autisme/Asperger, og dem, der møder børn med tilknytningsforstyrrelser. Det betyder, at meget få fagfolk har ekspertise i begge diagnoser, noget, jeg mener er absolut nødvendigt for at skelne dem fra hinanden, forklarer Gunn Stokke, der af gode grunde ikke kan vurdere situationen i Danmark.

Forskellige træk

Autisme og reaktiv tilknytningsforstyrrelse (RAD) minder symptomæssigt om hinanden på en række områder. Det gælder særlige sociale funktionsnedsættelser, problemer med at regulere følelser og det at sætte sig i andres sted. Sprogligt kan begge grupper have svært ved det pragmatiske sprog, brugen af sproget i forskellige sociale situationer, og derved kan de komme med upassende udsagn, afbryde eller skifte tema på en meget forstyrrende og grænseoverskridende måde.

Alligevel er det ifølge Gunn Stokke muligt at skelne mellem nogle træk.

Ved autisme vil børnene knytte sig til bestemte omsorgspersoner, som de føler sig trygge ved, mens børn med RAD generelt undgår tilknytning til omsorgspersoner. Og den grænseløse adfærd, som ses både hos børn med autisme og børn med RAD, hvor de tager uopfordret kontakt, vil hos børn med autisme oftest komme til udtryk ved, at de henvender sig for at fortælle om deres egne faktabaserede interesser, mens børn med RAD kan være optagede af temaer, knyttet til deres egne oplevelser eller traumer.

Netop særinteresser er noget, der ofte adskiller de to diagnoser, fortæller Gunn Stokke.

– Det kan være meget svært at se forskel på de to diagnoser ude i klinikken, og der er selvfølgelig mange situationer, hvor jeg også er usikker. Men særligt det med samtaletemaer udtrykker sig forskelligt. Hos børn med autisme eller Aspergers er samtalen meget informationsbaseret, fortæller hun.

Børn med begge diagnoser kan vise lidenskab for at gå i detaljer med et specifikt emne, men børn med tilknytningsforstyrrelser vil oftere have mere følelsesladede indgangsvinkler, siger hun.

Mange børn vil opleve, at nogen i familien dør, og det kan gøre dem interesserede i fx kirkegårde. Et barn med RAD vil måske kredse om, hvordan folk på en kirkegård er døde, mens et barn på autismspektret vil gå mere forskningsmæssigt til værks. Fx ved at kortlægge, hvilke århundreder, de forskellige folk på kirkegården er døde.

Autisme anses i dag for at være en grundlæggende neurologisk udviklingsforstyrrelse, der indebærer, at børnene mangler specifikke evner, som børn med tilknytningsforstyrrelser i virkeligheden har, men som er svære at spore i deres adfærd.

– Fejlen er nok, at der er forskel på usikre tilknytningsmønstre og decideret udviklingsforstyrrelser, som er en patologisk tilstand, siger chefpsykolog Lennart Pedersen fra organisationen Center for Autisme.

Et barn med autisme kan godt have et usikkert eller selektivt tilknytningsmønster, der kan forveksles med en decideret tilknytningsforstyrrelse, forklarer han.

– Hvis barnets forældre ikke evner eller ved, hvordan de skal håndtere barnets manglende sociale og kommunikative kompetencer, kan det accelerere og så gå ud over barnets psykiske harmoni. Og så kan det være, at det bliver henvist med en mistanke om en adfærdsforstyrrelse snarere end autisme.

Hvor et barn med en tilknytningsforstyrrelse som regel vil rette op, hvis det bliver anbragt i den rette omsorgssituation, vil et barn med autisme aldrig blive i stand til at aflæse og indgå i sociale situationer, og det er en frustrerende situation for forældrene, der risikerer at blive kastet rundt i systemet.

Lennart Pedersen er derfor glad for Gunn Stokkes gennemgang af symptomer på de to diagnoser, for selvom han ikke selv finder det vanskeligt, grundet hans specifikke kendskab til autisme, er han klar over, at det kan være yderst vanskeligt for den mindre specialiserede fagperson.

Fejl diagnoser

Når et barn får en tilknytningsforstyrrelse, forstås det ofte som børn, der er vokset op under sårbare forhold, hvor deres basale behov for fysisk og emotionel nærhed er blevet negligeret. Men andre mindre drastiske former for omsorgssvigt kan også påvirke barnet så meget, at det kan udvise adfærd, der minder om autisme og derfor kan skabe tvivl om diagnosen.

Måske kan det endda tænkes, at autisme i nogle tilfælde skyldes vanskeligheder i omsorgen for barnet, selv om en sådan sammenhæng ikke anerkendes af den etablerede psykiatri.

Det mener i hvert fald privatpraktiserende børnepsykolog og specialist i klinisk børnepsykologi Lars Rasborg, der i en årrække har arbejdet med omsorgssvigtede børn og er forfatter til flere bøger om bl.a. miljøterapi.

– Når mange børn i dag får diagnosen autisme, hænger det bl.a. sammen med, at diagnosekriterierne alene drejer sig om adfærden. Det indgår ikke, om der er forhold i barnets historie og livssituation, som kan gøre autistisk adfærd forståelig. På baggrund af mine kliniske erfaringer har jeg en formodning om, at en stor del af de børn, som får diagnosen autisme, reagerer på et miljø, der fx er karakteriseret ved, at det er svært at aflæse forældrene, fordi de skjuler deres følelser, fortæller Lars Rasborg.

Han nævner et eksempel, hvor et forældrepar, i bedste mening, anstrengte sig for at fremtræde som rolige og glade, men som bag facaden var bange for, at moderen, der var alvorligt syg, skulle dø. Deres barn havde svært ved at aflæse både dem og andre mennesker. Her var forældrenes håndtering af følelser måske en væsentlig grund til barnets vanskeligheder.

– Hos andre børn med lignende vanskeligheder er årsagen måske primært en række medfødte genafvigelser. Hos atter andre er psykosociale og biologiske årsagsfaktorer måske lige stærke, påpeger Lars Rasborg.

Dermed peger han på, at mange fagfolk kun regner med biologiske årsager frem for også at tage psykosociale forhold i betragtning.

– Børnepsykiatrien siger i dag, at autisme altovervejende har biologiske årsager, selvom man endnu ikke ved det. Den interesserer sig ikke for mulige faktorer i barnets historie eller livssituation. Jeg mener, at fagfolk burde tage både biologiske og psykosociale årsagsfaktorer i betragtning, siger Lars Rasborg.

Adoptionsstudier

Det er ikke et synspunkt, der harmonerer med den gængse opfattelse af autisme som en medfødt genetisk faktor. Men Lars Rasborg finder støtte for det i *The English and Romanian Adoptee Study* (ERA) – et forskningsprojekt, der blev etableret i 1990'erne af den engelske psykolog Michael Rutter, og som er et sammenligningsstudie af den psykologiske og neurologiske udvikling af adoptivbørn, der var opvokset under forfærdelige vilkår på rumænske børnehjem under den tidligere rumænske statsleder Nicolae Ceaușescu styre – modsat engelske adoptivbørn, der ikke havde oplevet samme sårbare opvækst.

Hans resultater viste, at der blandt de rumænske børn var en klar overrepræsentation af børn med autistiske træk. Det kom totalt uventet, da autisme også dengang blev opfattet som stærkt genetisk betinget og dermed ikke var medtaget som et parameter i den oprindelige undersøgelse.

I et separat studie fra 1999, der udelukkende fokuserede på autisme, fandt han, at 11 børn ud af en gruppe på 111 rumænske adoptivbørn viste tegn på autisme² – et tal, der stod i skarp modsætning til den forekomst, man normalt regner med på én %. Da børnene nåede 11-årsalderen, viste omtrent 10 % af adoptivbørnene stadig autistiske træk.

Michael Rutter og hans gruppe havde formodentlig forventet at se emotionelle og adfærdsmæssige vanskeligheder samt kognitiv forsinket udvikling, men de tydelige tegn på autisme fik Rutter til at opstille en teori om quasi-autisme: Autisme opstået på grund af omsorgssvigt.

Edmund Sonuga-Barke, der er ny leder af studiet på Department of Child and Adolescent Psychiatry på Kings College i London, Storbritannien, har fulgt op på Rutters studier og undersøgt de samme børn som voksne i 22-25 årsalderen.

– Det var umuligt at forestille sig, at så mange børn med autisme kunne være på grund af genetiske faktorer, så i første omgang forestillede vi os, at disse træk formodentlig ville forsvinde, fordi de var miljømæssigt bestemt. Men det er ikke sket. Vi ser, at de unge mennesker stadig har trækkene. Særligt sprog og kommunikation, tvangsmæssig gentagende adfærd samt usædvanlige interesser, adfærd og handlinger, fortæller han.

I februar 2017 publicerede gruppen en artikel i det videnskabelige tidsskrift *The Lancet*, hvor de giver en overordnet gennemgang af resultaterne, og Edmund Sonuga-Barke fortæller, at der er en yderligere artikel er på vej, hvor de ved hjælp af hjerneskanninger ² onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/1469-7610.00472/abstract kan se, at der tydelige



Mange forældre kan bedre acceptere, at barnet har en forstyrrelse i hjernen, end at det reagerer på det psykosociale miljø, som de jo selv er en vigtig del af.

– Lars Rasborg,
specialist i klinisk børnepsykologi

tegn på, at der er sket nogle grundlæggende fysiske ændringer i hjernen, der formodentlig er permanente. Bl.a. mindre hippocampus-volumen, en del af hjernen, der er sårbar over for stress.

Så spørgsmålene, som forskerne stiller sig selv, er: Kan autisme alligevel opstå som resultat af et vanskeligt opvækstmiljø, og hvis det kan, er det så virkelig autisme i klassisk forstand?

– De havde tydeligvis de samme træk, som fortsatte op i voksenalderen, så i den forstand minder det om det klassisk autistiske barn. Men det er også anderledes på andre måder. Fx viste mange af børnene en tidlig kognitive svækkelse, som var blevet væsentlig forbedret i voksenalderen, hvilket er ret ekstraordinært, siger Edmund Sonuga-Barke.

Konfliktskyhed ved udredning

Udover sin skepsis over for hvorvidt man udelukkende kan tale om noget medfødt, når det handler om autisme, mener Lars Rasborg også, at det kan bidrage til, at mange børn får en autisme-diagnose, at der blandt nogle psykologer er en konfliktskyhed i forhold til forældrene.

– Mange forældre kan bedre acceptere, at barnet har en forstyrrelse i hjernen, end at det reagerer på

det psykosociale miljø, som de jo selv er en vigtig del af. Forældrene i mit eksempel fra før kunne således bedre acceptere, at der var en biologisk begrundelse til deres barns adfærd end at begynde på at tale om frygten for sygdom og død. Og når selv en psykolog siger autisme, kan forældre med rette tænke, at de roligt kan udelukke psykosociale faktorer.

I det hele taget er antallet af børn med en autisme-diagnose steget voldsomt gennem de seneste år. En medvirkende årsag kan være, at forældre presser på for at få en diagnose, fordi det kan lette adgangen til hjælp, hvis der er en psykisk diagnose frem for fx en psykologisk caseformulering. Det til trods for, at det er i strid med serviceloven at tillægge det betydning, om barnets vanskeligheder kan beskrives med en diagnose eller på anden måde.

– Jeg tror, det spiller ind, at psykiske diagnoser opfattes som mere sikre og 'objektive' end psykologiske caseformuleringer. Og eftersom der i dag er mange fagfolk ud over psykiaterne, som tænker biologisk, blandt andre psykologer og kommunale sagsbehandlere og deres chefer, kan der være en tendens til at lægge vægt på den biologiske psykiatris diagnoser, fx autisme frem for vanskeligheder med omsorgen.