

Kort om autisme

skrevet af Henrik Sloth oktober 2009

Det er ikke sjældent, at jeg hører spørgsmålet "Hvad er autisme?". Det er et spørgsmål med mange svar, dels fordi der er mange aspekter at forklare ud fra, dels fordi mange af aspekterne ikke har et enkelt svar.

Der er større enighed om diagnose og betingelserne for diagnosen, end der er om årsager til autisme, og hvad der kan gøres for personerne med autisme.

Diagnosen

Det er almindeligt anerkendt, at man taler om et autisme spektrum, og på det seneste taler man om Autisme Spektrum Forstyrrelser (ASF) eller Autisme Spektrum Tilstande (AST) for at dække den række af diagnoser, der falder indenfor autisme i WHO's diagnosesystem ICD 10, hvor autisme hører under kategorien F 84, Gennemgribende udviklingsforstyrrelse.

Diagnosen stilles ud fra observation af adfærd – eller måske mere fravær af adfærd, idet diagnosen bygger på afvigende eller manglende

- kommunikation,
- socialt samspil
- og forestillingsevne

– den såkaldte triade. Da diagnosen således bygger på oplevet adfærd, og der er tale om en udviklingsforstyrrelse, vil symptombilledet udvikle sig i takt med personens alder og udvikling.

Der er med andre ord ikke tale om et diagnosekriterie, der er direkte målbart i form af fx en bestemt kromosomafvigelse.

Inden for ASF taler man om diagnoser som Infantil Autisme, Atypisk Autisme, Aspergers syndrom og Gennemgribende Udviklingsforstyrrelse, Uspecificeret. Der er flere forskelle på de enkelte diagnoser inden for spektret, men noget forenklet sagt udgøres forskellen på diagnoserne af, hvor mange af triadens elementer, der er findes at være tilstede, i hvilken grad de ses, og i hvilken alder diagnosen stilles.

Som det også fremgår, er der tale om en livslang og gennemgribende udviklingsforstyrrelse. Det er ikke en forstyrrelse eller tilstand, der forsvinder med tiden, endsiges kan helbredes. Nogle symptomer kan på forskellig vis gøres mindre og til tider til en grad så det enkelte symptom ikke ses eller opleves længere, men selve udviklingsforstyrrelsen består og vil ofte give sig til udtryk ved andre symptomer.

Årsager til autisme

Årsagen til autisme er et meget debatteret emne, og der rigtig mange bud på årsagen. De forskellige bud på årsagen bygger på alt fra personlige overbevisninger, holdninger og tro til mere eller mindre underbyggede videnskabelige undersøgelser.

Den mest anerkendte forklaring er, at der er tale om biologiske årsager til autisme. De fleste i Danmark har også forladt tanken om, at årsagen skal findes i omsorgssvigt, "køleskabsmødre", gode eller dårlige forældre eller opdragelse, men ikke alle har forladt tanken om at fx MFR-vaccinen kan være årsagen, selvom dette er tilbagevist ved flere undersøgelser. Der er tale om, at såvel generne som miljømæssige påvirkninger i fosterstadiet kan være en udslagsgivende faktor.

Blandt andet som følge af tvillingestudier i Danmark, og det faktum, at risikoen for at få et barn med autisme er ca 10 gange så stor for familier, hvor der allerede er et barn med autisme som for andre familier, er det påvist, at der er arvelige faktorer, der spiller ind.

Der kommer jævnligt "nyheder" og artikler om årsagerne til autisme, men sjældent noget, der ændrer væsentligt på eller for den sags skyld uddyber eller tilføjer væsentligt nyt til årsagerne til autisme. Alt tyder dog på, at der er mange forskellige årsager til de faktorer, der påvirker i retningen af autisme.

Der tales blandt andet om, at der kan være forskellige årsager til de forskellige former for autisme. De forskellige former for autisme, kan, når der er fundet egentlige årsager, vise sig at være anderledes end den nuværende opdeling i autismspektret, idet den nuværende opdeling bygger på en adfærdsbaseret diagnose. Det kan således tænkes, at hvor der er tale om autisme uden verbalt sprog, er der en anden årsagsforklaring end for autisme med verbalt sprog – en opdeling vi ikke ser i dag.

Der vil formentlig være tale om en årsag, der skal findes i flere gener og bestemte sammenhænge mellem disse. Vi kan derfor opleve mange nyheder om, at "nu er autismegenet fundet" uden at dette vil dække alle personer med autisme.

Resultaterne af en meget omfattende genetisk undersøgelse af autisme er offentliggjort i maj 2009. Denne undersøgelse påviser, at 15% af alle de undersøgte personer med autisme har genetiske ændringer på et kromosom ved navn kromosom 5. Der er tale om 2 specifikke gener på kromosom 5, der hedder CDH9 og CDH10. Disse gener tilhører en gruppe af gener, der gør, at celler kan klæbe til hinanden. Deres funktion er med til at sikre, at neuroner i hjernen kan bevæge sig det korrekte sted hen i hjernen og skabe kontakt til andre neuroner – altså forme og stabilisere forbindelser mellem hjerneceller.

Forskerne bag denne undersøgelse håber, at den nye viden kan revolutionere behandlingen af autisme på samme måde som fundet af specifikke gener, der giver anledning til kræft havde af betydning for kræftbehandlingen.

Det kan tænkes, at en anden opdeling end den klassiske opdeling, vil øge vores forståelse, efterhånden som der findes genetiske forklaringer. Her kunne man eventuelt se på en opdeling i den måde hjernen tilsyneladende fungerer hos personen med autisme. Det kunne være faktorer som mentaliseringsevnen og evnen til at skabe mening og overblik over detaljer, men også opfattelsen af selvbevidsthed.

Evnen til at skabe mening og overblik over detaljer:

Evnen til at skabe mening og overblik over detaljer eller Central Kohærens er ofte vanskeligt for personer med autisme, da de har vanskeligt ved at lukke indtryk og detaljer ude.

Et eksempel er, at en fortovsbelægning kan være god og tryk at færdes på, men hvis belægningen ændrer sig opstår der utryghed. "Kan man også gå på noget hvor striberne vender en anden vej?"

Opfattelsen af selvbevidsthed er et begreb, der er lidt vanskeligt at beskrive, men Uta Frith skriver i sin bog "A very short Introduction to Autism", at et fælles træk ved autisme er "det fraværende selv". For at forstå dette er det vigtigt at se bevidsthed som flere forskellige lag. Det grundlæggende lag handler om grundlæggende følelser, der påvirkes direkte af udefra kommende faktorer. Næste lag er følelsen af det grundlæggende – altså bevidsthed om at vi er bange eller glade. Endelig er næste lag det lag der handler om at være bevidst om at være bevidst – opfattelsen af selvbevidsthed.

Som eksempel kan nævnes en person, der fortæller, at hun husker sin 18 års fødselsdag ganske klart, fordi det var første gang, hun blev opmærksom på, at hun har følelser. Hun valgte altid at sidde med ryggen mod væggen, når hun var på restaurant, men da hun var inviteret på restaurant på sin 18 års fødselsdag, kom hun til at sidde, så tjenerne skulle gå bag hende for at komme til og fra køkkenet, og hun blev opmærksom på, at det gjorde hende bange. På tidspunktet var hun ganske overrasket over denne nye erkendelse, og først meget senere blev hun vidende om, at hun har følelser, og som hun siger, så har hun haft andre oplevelser af at have følelser siden sin 18 års fødselsdag!

Mentaliseringsevne:

Mentaliseringsevne eller Theory of Mind forklares bedst med et lille eksempel:

Forsøgsbarnet ser et lille dukkespil med Sally og Anne som til Mester Jakel. Dukken Sally har en kurv, og dukken Anne har en æske. Sally lægger en marmorkugle i kurven og går sin vej, hvorefter Anne tager kuglen op og putter den i sin æske. Nu kommer Sally tilbage og vil have sin marmorkugle, og den rare forsker spørger forsøgsbarnet, hvor mon dukken vil lede efter den. Her svarer både normale børn og børn med downs syndrom og lav intelligens, at hun naturligvis vil lede dér, hvor hun selv har lagt den. I kurven. Derimod svarer autistiske børn helt op til ti år, at hun vil kigge i æsken. Dér, hvor de selv ved, den ligger.

Hvad kan der gøres

Hvor der er stor forskel på de forskellige bud på årsagerne til autisme, er der endnu større forskel i buddene på hvad der kan gøres. Der er tale om meget forskellige bud og meget forskellige grundlæggende antagelser omkring autisme. Almindeligt anerkendt er det dog, at autisme er en livslang udviklingsforstyrrelse, der ikke kan kureres, men symptomerne kan mindskes. Faktisk skal man være forsigtig med metoder, der lover at kunne helbrede autisme.

Der er mange forskellige holdninger til "hvad der kan gøres", men den mest udbredte er, at det handler om at mindske følgerne af symptomerne via en specialpædagogisk indsats. Det er også almindeligt anerkendt, at en tidlig intensiv indsats kan være udslagsgivende for, hvor langt man kommer med at mindske symptomerne, men hvilken indsats der skal til, er der knap så meget enighed om.

Der er dog ganske få, der er uenige i, at der skal tages individuelle hensyn, når indsatsen planlægges. Dette skyldes, at der er meget stor forskel på de enkelte individer – måske især indenfor Autisme Spektrum Forstyrrelser. Langt de fleste er også enige i, at vigtige grundpiller i en hverdag for personer med autisme er struktur og overskuelighed.

Det skal i øvrigt bemærkes, at der kan være en lang række af øvrige forhold hos det enkelte individ, der kan spille ind på, "hvad der kan gøres".