

AUTISMESPEKTRUMFORSTYRRELSE I ET UDVIKLINGSPERSPEKTIV

Mette Elmoose

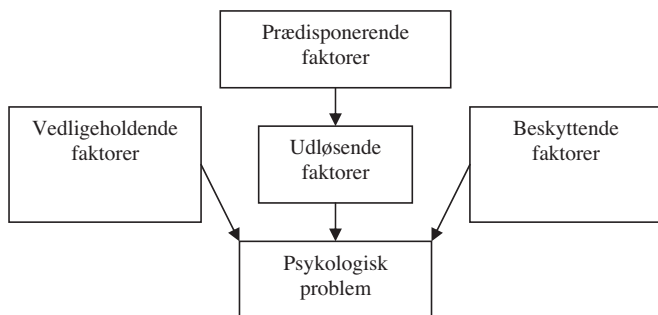
Denne artikel præsenterer et multipelt casestudie af udviklingsforløbet op til diagnosticering af en autismespektrumforstyrrelse hos unge mennesker, der diagnosticeres i alderen mellem 16 og 21 år. Studiet har sit teoretiske udgangspunkt i udviklingspsykopatologien og udvider herigennem den eksisterende forståelse af udviklingsresultatet. Udviklingsresultatet belyses gennem forskellige faser i udviklingsforløbet samt hvilke kontekstuelle og personlige faktorer, der har betydning som risiko- og beskyttende faktorer i denne udvikling. Studiet peger på 3 forskellige typer af udviklingsresultater samt tre forskellige typer af udviklingsforløb. Derudover beskrives 7 risikofaktorer og 8 beskyttende faktorer. Studiet viser, at der ofte er tale om perioder af egentlig tilpasning, hvorfor en diagnosticering ikke nødvendigvis er mulig eller relevant i barnets tidlige udvikling. Omvendt ses også, at flere faktorer er med til at vanskeliggøre en relevant indsats, herunder en diagnosticering, selv når der er tale om en egentlig mistilpasning. En central dynamik er her, at samspillet mellem personlige og kontekstuelle faktorer camouflerer mistilpasningen. Hermed øges risikoen for, at mistilpasningen fastholdes eller akkumuleres.

Indledning

Autismespektrumforstyrrelser (ASF) er en gruppe af gennemgribende udviklingsforstyrrelser. Til gruppen hører diagnoser som infantil autisme, atypisk autisme, Aspergers syndrom og anden gennemgribende udviklingsforstyrrelse (ICD-10). Alle diagnoserne er karakteriseret ved en kompleks sameksistens af forstyrrelser af social interaktion, kommunikation og begrænset og repetitiv adfærd. ASF er neurobiologisk betinget med en høj grad af arvelighed. ASF kan diagnosticeres validt tidligt i udviklingen (Lord, 2005), men såvel forskning (Howlin & Moore, 1997; Keen & Ward, 2004) som praksis dokumenterer en gruppe af individer, der først diagnosticeres relativt sent i deres udviklingsforløb. Mulige forklaringer på den relativt sene diagnose er mange (Gray & Tonge, 2001). Denne artikel belyser pro-

blemstillingen ved at se nærmere på udviklingsforløbet forud for den sene diagnose.

Developmental psychopathology (udviklingspsykopatologi) er en multidisziplinær og empirisk funderet videnskabsdisciplin. Udviklingspsykopatologien fokuserer på vigtigheden af at se psykologiske problemer i et udviklingsperspektiv, hvor der sker et dynamisk samspil mellem personlige og kontekstuelle faktorer (Sroufe & Rutter, 1984). Disse faktorer har funktion som prædisponerende, fremmende, beskyttende eller vedligeholdende faktorer i forhold til det aktuelle tilpasningsresultat i udviklingen (Cicchetti & Cohen, 1995). Carr (1999) har konkretiseret den udviklingspsykopatologiske ramme i en model (figur 1), der kan anvendes som hjælperedskab til en caseformulering. I modellen kobles relevante udviklingsdynamiske aspekter af et psykologisk problem. Se endvidere artiklen ”Caseformulering – i en udviklingspsykopatologisk referenceramme” i nærværende nummer for en uddybende beskrivelse af den teoretiske ramme.



Figur 1: Grundramme i Carrs model (1999)

En gennemgang af empiriske studier peger på nogen viden om faktorer af betydning for variation i alder ved diagnosticering og dermed af potentiel betydning for at forstå dynamikken bag den relativt sene diagnose. Studierne viser at sværere grad af ASF-vanskeligheder (Short & Schopler, 1988), tilstedeværelse af sproglige og generelle kognitive vanskeligheder (De Giacomo & Fombonne, 1998; Howlin & Asgharian, 1999; Short & Schopler, 1988), nedsættelse af selvhjælpsfærdigheder (Baghdadli et al., 2003), medicinske problemer og forsinkelser samt ældre søskende (De Giacomo & Fombonne, 1998) er associeret med tidlig identifikation. Alle disse faktorer er med til at tydeliggøre afvigelser og mistilpasning i barnets udvikling for såvel forældre som professionelle og sandsynliggør dermed en tidlig udredning af ASF. Omvendt er det mere sandsynligt, at personer med en atypisk klinisk præsentation såsom godt sprog og sociale færdigheder (De Giacomo & Fombonne, 1998) eller personer, der allerede har fået en anden diagnose

eller allerede får specialstøtte (Keen & Ward, 2004), diagnosticeres med ASF senere i livet. Disse faktorer gør det sværere at se afvigelser og mistilpasning eller gør, at man allerede mener, at mistilpasningen er forklaret eller taget hånd om gennem de eksisterende diagnoser og tiltag.

Køn har også været associeret med variation i alder ved diagnose, men betydningen for alder ved diagnosticering er ikke entydig. En tendens til tidligere diagnosticering af ASF hos piger har været beskrevet, men dette kunne forklares ved en lavere IK hos pigerne (Short & Schopler, 1988; De Giacomo & Fombonne, 1998). Yeargin-Allsopp, Marshalyn et al. (2003) har beskrevet, at piger diagnosticeres senere end drenge, også selv om de er overrepræsenteret i gruppen med svær mental retardation. Keen & Ward (2004) beskriver en tendens til, at en højere frekvens af piger diagnosticeres. Dette kan påvirke associationen mellem køn og alder ved diagnosticering, alt efter hvornår i deres udviklingsforløb pigerne diagnosticeres, men her mangler opfølgende undersøgelser.

Af øvrige fund beskriver Gray & Tonge (2001), at holdninger blandt professionelle såsom bekymring for at stigmatisere barnet unødvendigt eller at gøre forældre unødigt urolige kan være med til at forsinke en diagnose. Ligeledes kan tilgængeligheden af specialiserede tilbud have betydning, da personer generelt diagnosticeres senere, når den rette støtte ikke er umiddelbart tilgængelig (Gray & Tonge, 2001).

De empiriske fund indtil nu belyser således forskellige personlige og kontekstuelle faktorer af betydning for, hvornår i udviklingsforløbet en ASF-diagnose stilles. Endnu er der ikke meget viden om, hvordan disse faktorer har betydning for omfanget af tilpasning og/eller mistilpasning i forløbet op til diagnosticering.

Undersøgelsens formål

Sammenholdt med den eksisterende empiriske viden peger den udviklingspsykopatologiske ramme på både behovet og muligheden for en mere nuanceret forståelse af udviklingen forud for en ASF-diagnose. Herunder en forståelse af kontinuitet og diskontinuitet i tilpasning forud for diagnosen samt hvilke faktorer og udviklingsmæssige mekanismer der er af betydning for denne udvikling.

Formålet med undersøgelsen er at undersøge individuelle udviklingsforløb hos personer, der diagnosticeres relativt sent (mellem 16 og 21 år) med en autismespektrumforstyrrelse.

Med udgangspunkt i den udviklingspsykopatologiske ramme konkretiseres dette til forskningsspørgsmålene:

1. Hvordan er tilpasningen (tilpasningsresultatet) i forskellige udviklingsfaser (spædbarn, førskole, skolealder og tidlige ungdomsår)?
2. Hvilke risikofaktorer er til stede, som fremmer mistilpasning og symptomudvikling?

3. Hvilke beskyttende faktorer er til stede, som modererer risikofaktorer eller forklarer en aktuel tilpasning?

Der skelnes mellem personlige og kontekstuelle risikofaktorer og beskyttende faktorer.

En sådan viden kan øge mulighederne for at identificere og støtte personer med særlig sårbarhed på det tidspunkt, hvor de begynder at være i øget risiko for en egentlig mistilpasning. Samtidig vil det identificere, hvilke personlige og kontekstuelle faktorer der kan være af betydning for at dæmme op for en negativ udvikling, eller genetablere en positiv udvikling.

1. Metode

Den aktuelle undersøgelse er et multipelt casestudie. Med casestudiet undersøges komplekse sociale fænomener i sin naturlige ramme, hvor grænsen mellem fænomenet og konteksten ikke er entydigt afgrænset (Ramian, 2007; Yin, 2003). En forskningsmæssig styrke ved casestudiet er dets potentiale til gennem triangulering af data at integrere såvel multiple metoder som multiple datakilder. Casestudiet muliggør et dybdegående fokus på et unikt udviklingsforløb, hvor såvel et perspektiv indefra som udefra på de forskellige personlige og kontekstuelle faktorer over tid kan inkluderes. Hermed tillades en analyse ikke blot af specifikke faktorer, men også af udviklingsmæssige mekanismer (Robson, 2002; Yin, 2003).

Det er dog vigtigt at være opmærksom på, at de resultater, der nås gennem casestudiet ikke er statistisk generaliserbare, men derimod teoretisk og analytisk generaliserbare (Robson, 2002, Yin, 2003). Resultaterne siger ikke noget om, hvor mange procents sandsynlighed der er for, at en given faktor leder til mistilpasning, ligesom vægtningen af de forskellige faktorer samt typer af udviklingsforløb ikke er repræsentative for alle personer diagnosticeret sent med ASF. Resultaterne peger derimod på relevante typer og mønstre af mekanismer og samspil og peger desuden på relevante teoretiske sammenhænge. I forhold til forskningsspørgsmål er casestudiet således et mere velegnet design til spørgsmål om hvordan og hvorfor end spørgsmål, der vedrører hvad og hvor mange (Ramian, 2007).

Caseudvælgelse

Kriterierne for inkludering af cases var unge 1) diagnosticeret med ASF under projektperioden eller i op til et år forud for projektets start, 2) med et kognitivt funktionsniveau inden for eller over normalområdet og 3) med samtykke fra såvel den unge som forældrene om deltagelse i projektet, herunder accept af adgang til eksisterende dokumenter samt publikation af projektets fund i anonymiseret form. For adgang til relevante casepersoner

blev der samarbejdet med ungdomsafdelingen på det lokale børne- og ungdomspsykiatriske hospital. I ovennævnte periode blev alle unge og deres familier, hvor ovenstående kriterier var opfyldt, informeret om projektet af deres kontaktperson fra hospitalet. Informationen var mundtlig efter en fælles guide samt skriftlig i form af en brochure om projektet. Hvis familien var interesseret, blev de efterfølgende kontaktet for et informationsmøde med den projektansvarlige, hvor de kunne give samtykke til deltagelse. Af de familier, der blev kontaktet, var der kun en enkelt, der takkede nej efter informationsmødet.

Tabel 1: Oversigt over deltagere:

	Case 1	Case 2	Case 3	Case 4	Case 5	Case 6	Case 7
Køn	Mand	Kvinde	Mand	Kvinde	Kvinde	Mand	Mand
Alder ved diagnostisering	20½	15¾	20	21	16½	21	15
Alder ved deltagelse	21½	16½	21	21	16¾	21	16
Diagnose:	Aspergers syndrom	Aspergers syndrom	Aspergers syndrom	Aspergers syndrom	Aspergers syndrom	Aspergers syndrom	Aspergers syndrom

Dataindsamling

De forskellige datatyper styrkes gennem triangulering, en metode der også refereres til som konvergens af beviser (Yin, 2003). I planlægningen af dataindsamlingen blev der ud fra forskningsspørgsmålet set på, hvilke datatyper og kilder, der kunne bibringe viden om spørgsmålene. De anvendte datatyper beskrives i den følgende sektion. Datatyperne kommer fra forskellige kilder. De data, der kommer fra casepersonernes egne beskrivelser og vurderinger, giver et perspektiv indefra på udviklingsforløbet, der potentielt rummer deres tanker, oplevelser, intentioner og følelser i forløbet. Data, der kommer fra forældre, søskende, lærere, psykiatere og psykologer, er alle karakteriseret ved et perspektiv udefra på forløbet. Data fra forældrene og søskende kan beskrives som nære og mere personlige i forhold til data fra de øvrige parter, der kommer fra en professionel position i forhold til forløbet.

Dokumenter

Relevante dokumenter såsom information fra den aktuelle udredning, information fra tidligere hospitalskontakt, skolepapirer eller henvisningspapirer blev registreret og gennemlæst.

Wechslers Adult Intelligence Scale – III

Wechslers Adult Intelligence Scale – III (WAIS-III, Wechsler, 1999) blev gennemført, hvis denne eller lignende kognitiv test ikke var gennemført inden for det sidste år. Undersøgelsen blev brugt til at sikre, at alle casepersoner havde en fuld skala IK og verbal IK over 75. Formålet var at sikre, at grundlæggende forudsætninger var til stede hos casepersonen i forhold til at kunne indgå i de interview, som udgør en central del af dataindsamlingen. Samtidig giver undersøgelsen information om casepersonernes kognitive profil. IK-mål såsom WAIS-III er relativt stabile mål over udviklingsforløbet, og derfor ses målet også som relevant information i triangulering med de retrospektive data.

Standardiseret semi-struktureret observation

Autism Diagnostic Observation Scale – Generic (ADOS-G, Lord et al., 2004) er en struktureret observation, der fokuserer på ASF-specifikke karakteristika. Der observeres og scores på gensidig social interaktion, kommunikation, forestillingsevne og adfærd. Observationen findes i 4 forskellige moduler, der anvendes ud fra en vurdering af personens anvendelse af sprog. I dette studie blev modul 4 brugt. Modul 4 anvendes i forhold til unge og voksne, der bruger et flydende sprog. I denne observation inkluderes også en samtale om forskellige emner såsom skole, følelser og venskab. Hermed supplerede dette elementer af det semi-strukturerede interview.

Standardiseret semi-struktureret interview

Autism Diagnostic Interview – Revised edition (ADI-R, Lord, Rutter & Le Couteur, 1994) er et standardiseret semi-struktureret undersøger-baseret interview af omsorgspersonerne. Interviewet fokuserer på såvel den aktuelle som den tidlige udvikling med primært fokus på en beskrivelse af ASF-specifikke karakteristika. De centrale områder er gensidig social interaktion, kommunikation og begrænset, repetitiv adfærd og interesser.

Semi-struktureret kvalitativt interview

Semi-strukturerede kvalitative interview blev gennemført med casepersonen, casepersonens forældre, og hvis det var relevant og muligt også med lærere og søskende. Det semi-strukturerede kvalitative interview blev anvendt for at give plads til informationer om de unikke udviklingsforløb, der ikke nødvendigvis var i fokus i de øvrige redskaber og kilder. Med det semi-strukturerede kvalitative interview anvendes en specifikt udviklet interview guide, der tillader, at interviewer i situationen kan gå mere undersøgende til værks i forhold til de unikke områder, der i interviewet fremtræder som essentielle og meningsfulde for interviewpersonen.

Interviewguiden blev i dette tilfælde udviklet med udgangspunkt i den udviklingspsykopatologiske ramme og de tidligere specificerede forsk-

ningssspørgsmål. Desuden blev basal viden om centrale ASF-karakteristika anvendt til at undersøge interviewpersonens beskrivelser yderligere.

Det overordnede fokus i interviewet var personens oplevelse af henvisningsårsagen og oplevelse af såvel tilpasning som mistilpasning tidligere i udviklingen. Herudfra blev der spurgt ind til oplevelsen af mulige prædisponerende, fremmende, vedligeholdende og beskyttende personlige og kontekstuelle faktorer. De konkrete beskrivelser blev undersøgt over tid for at kontrastere med tidligere og senere dele af udviklingen. Information fra tidligere dele af dataindsamlingen kunne desuden bruges til at specificere spørgsmål eller til at undersøge og potentielt validere foreløbige hypoteser. På grund af de sociale og kommunikative vanskeligheder, der er omdrejningspunktet i ASF, var der særlig opmærksomhed på udformningen, præsentationen og udførelsen af interviewet med casepersonerne. Information om de basale 'kommunikative regler' for en interviewsituation blev givet på skrift og mundtligt forud for interviewet med mulighed for at tilpasse den enkeltes individuelle kommunikative og kognitive stil (Eriksen, 2005).

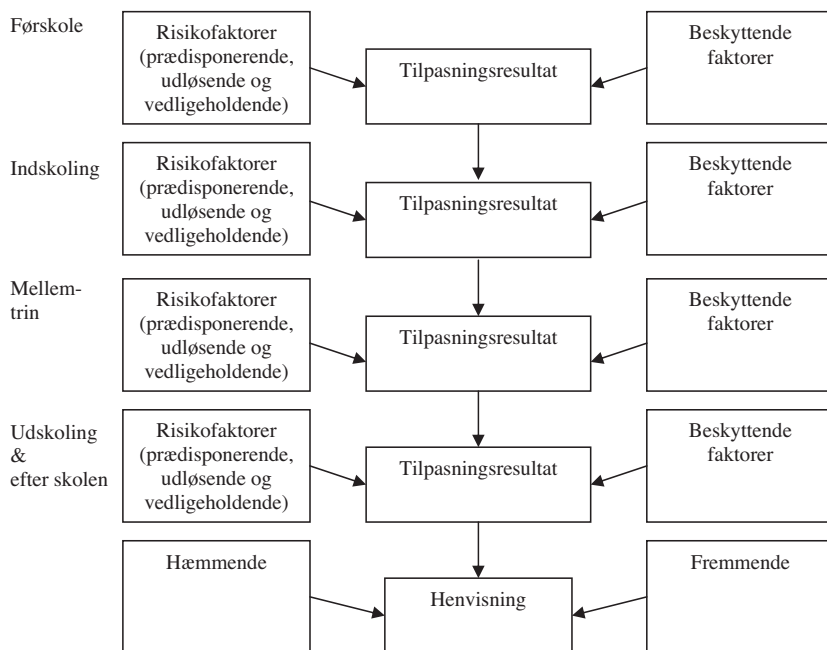
Tablet 2: Oversigt over gennemførte interview:

	Case 1	Case 2	Case 3	Case 4	Case 5	Case 6	Case 7
Interview med ung	X	X	X	X	X	X	X
Interview med mor	X	X	X	X	X	X	X
Interview med far		X		X	X	X	X
Interview med lærer		X			X		
Interview med søskende			X				

Databearbejdning

Databearbejdningen består af en indledende og forberedende bearbejdning af rådata og dernæst en analytisk bearbejdning, hvor data kategoriseres og organiseres (Ramian, 2007). I den indledende og forberedende bearbejdning blev alle standardiserede data scoret i overensstemmelse med de tilhørende manualer, og resultaterne blev sammenlignet med eksisterende normer, og normernes relevans i forhold til denne specifikke gruppe blev overvejet. Kilder såsom ADOS-G og ADI-R indeholdt desuden mere informationsrige data, der ikke blev inkluderet i den standardiserede scoring. Et resume af disse informationer blev lavet. Strategien for denne datareduktion var baseret på meningskondensering (Kvale, 1997). De semi-strukturerede interview blev transskriberet af forfatteren efter en transskriptionsguide udarbejdet til studiet. De semistrukturerede interview med lærere og søskende bestod i noter taget under interviewet, og umiddelbart efter interviewet.

I den analytiske bearbejdning blev der taget udgangspunkt i Carrs (1999) model for udvikling af psykopatologi. Formålet var ved hjælp af Carrs model at kondensere og organisere de eksisterende data til belysning af forskningsspørgsmålene. Erfaringer fra analysen i forhold til organisering og kategorisering blev anvendt som udgangspunkt for analyse af den næste case, ligesom senere ændringer i organisering og kategorisering medførte en genbearbejdning af foregående cases. Gennem den analytiske bearbejdning udviklede der sig således 'en tilpasset model', der kunne indfange såvel essensen af forskningsspørgsmålene som casens kompleksitet, givet den lange udviklingsperiode (se figur 2).



Figur 2: Analytisk model til udarbejdelse af individuel caseformulering

Modellen blev udvidet fra et her og nu-billede af psykopatologi til en sekvens af udviklingsbilleder ud fra forskellige udviklingsperioder. Der blev set på 4 udviklingsperioder: førskole (ca. 0-6 år), indskoling (ca. 6-8 år), mellemtrin (ca. 9-11 år) samt udskoling og forløb efter skolen (ca. 12-16/21 år alt efter diagnosticeringstidspunkt). For hver periode ses en model for udvikling i den givne periode. I denne model arbejdes med 3 hovedfaktorer: 1) periodens tilpasningsresultat, der påvirkes af 2) risikofaktorer, som i denne model er en sammenkobling af prædisponerende, fremmende og ved-

ligeholdende faktorer samt 3) beskyttende faktorer. Endelig ses en særskilt dynamik for henvisningsprocessen, hvor faktorer ses som hæmmende eller fremmende i forhold til beslutningen om en henvisning. Denne del er dog ikke i fokus i denne artikel.

Med udgangspunkt i den tilpassede model bestod den analytiske bearbejdning af 2 overordnede trin. Først organisering af datasættet i forhold til hvilken periode(r) der beskrives. Nogle data var af en mere generel karakter og kunne ikke umiddelbart tilskrives en enkelt periode. Datasættet blev analyseret i forhold til, om der var tale om personlige eller kontekstuelle karakteristika. Denne information blev derefter integreret i den periode-specifikke analyse.

Dernæst blev de relevante data for hver periode organiseret og kategoriseret i forhold til modellens 3 hovedfaktorer, udviklingsresultat, risikofaktorer og beskyttende faktorer for at svare på projektets forsknings spørgsmål. Løbende blev koblingen mellem faktorer og tilpasningsresultat vurderet. Igennem analyseprocessen blev de forskellige datatyper kombineret, og styrken og dermed validiteten af de forskellige svar vurderet. Styrken kunne ligge i kvaliteten af informationen eller gennem triangulering, hvor informationen udtrækkes ved at kombinere forskellige datatyper og datakilder. Hvis der var modstrid mellem forskellige datatyper og/eller datakilder, blev forskellige hypoteser opstillet, og disse blev testet ved at trække på yderligere information fra datasættet. Det endelige produkt af den analytiske bearbejdning blev ud fra den tilpassede model en individuel caseformulering for hver person.

Tilbagelevering og evaluering

På basis af caseformuleringen blev en caserapport udarbejdet til casepersonen og dennes forældre. Her blev undersøgelsesresultater og centrale temaer for personens udvikling præsenteret og diskuteret med casepersonen og dennes forældre. I enkelte tilfælde foregik dette først med casepersonen og dernæst med casepersonen og forældrene for at sikre, at casepersonen var indforstået med, hvilke af de personlige informationer fra interviewet der blev givet videre. Igennem denne proces var det muligt at få valideret de hypoteser, der var kommet frem igennem analysen, yderligere.

Tværgående caseanalyse

Efterfølgende blev den tværgående caseanalyse foretaget, hvor informationer på tværs af alle 7 cases blev anvendt til at besvare forskningsspørgsmålene.

Her blev set på, hvilke elementer der gik igen på tværs af de 7 cases, og der blev ligeledes set på lighedstræk mellem de 4 udviklingsfaser og på mønstre i udviklingsforløbet. Centralt for analyseprocessen her var brug af displays til at visualisere de mange informationsniveauer for at finde rele-

vante mønstre. Der blev også set på kontrasterne mellem de 7 cases for at forstå såvel ligheder som forskelle.

2. Resultater

Forskningsspørgsmål 1: Tilpasningsresultat over udviklingsfaser

Ved analysen af udviklingsperioderne i hver enkelt case og i den tværgående caseanalyse viser der sig 3 overordnede typer af tilpasningsresultat: En reel tilpasning, mistilpasning samt en camoufleret mistilpasning.

Reel tilpasning er karakteriseret ved fravær af personlige og interpersonelle problemer. Særligt gælder det kriterium, at personen ikke oplever frustrationer, vanskeligheder eller psykisk ubehag i sin hverdag, men kan bruge og udvikle sine færdigheder.

Mistilpasning er karakteriseret ved problemer i relation til personen selv eller til andre. Særligt gælder, at personen ikke trives i sin hverdag, har svært ved at bruge og udvikle sine færdigheder i den eksisterende ramme og har psykisk ubehag/lidelse. Dette sidste ses i forskellige grader fra ubehag ved at gå i skole til egentlige psykotiske oplevelser og selvskadende adfærd.

Camoufleret mistilpasning er karakteriseret ved mistilpasning, som beskrevet ovenover, men denne opdages ikke af omgivelserne eller fortolkes ikke som en mistilpasning. Forældre og skole vil således beskrive, at de ikke observerede nogen særlige problemer, der vakte bekymring for barnets trivsel og udvikling. Problemerne beskrives af de unge selv (under interviewet) eller fremtræder i den samlede analyse på basis af det samlede kildemateriale.

Tilpasningsresultatet for en periode er udtryk for det generelle billede af den givne periode, selvom der inden for perioden kan være tale om mindre variationer. Det generelle indtryk vurderes ud fra varigheden af disse variationer samt mængden af problemer. I enkelte tilfælde kan 2 tilstande tilskrives en enkelt periode for at fange vigtige skift og nuancer. Eksempelvis: Hvis der var tale om mindre sociale problemer på et enkelt klassetrin, men ingen særlige problemer på dette område på de 2 følgende klassetrin i samme periode, så blev den samlede vurdering 'tilpasning'. Hvis det derimod var svære sociale problemer, der påvirkede personens øvrige funktioner og tanker om sig selv, blev det vurderet som mistilpasning, mens de to følgende klassetrin uden problemer ville blive tillagt selvstændig tyngde, særligt i kontrast til det foregående år. Her bruges 2 tilstande for en periode. Tilpasningsresultaterne er præsenteret i tabel 3 for hver case i forhold til de tre overordnede udviklingsperioder.

Tabel 3: Oversigt over tilpasningsresultat for forskellige udviklingsfaser

Tilpasningsresultat							
Fase	Case 1	Case 2	Case 3	Case 4	Case 5	Case 6	Case 7
Førskole	T	T	T	T	M	T	T
Indskoling	M	T	T	T	M	M	T
Mellemtrin	T	T	M	C	M	M	C
Udskoling og efter skolen	M	C & M	T & M	C & M	M	T & M	M

T: Tilpasning; C: Camoufleret mistilpasning; M: Mistilpasning

Forskningsspørgsmål 2: Risikofaktorer

Den individuelle og den tværgående caseanalyse identificerer 7 særligt hyppigt optrædende risikofaktorer, af disse relaterer 4 sig til forhold vedrørende personen selv, mens de øvrige 3 vedrører forhold i konteksten.

Tabel 4: Oversigt over risikofaktorer

Risikofaktorer	Case 1	Case 2	Case 3	Case 4	Case 5	Case 6	Case 7
Personlige							
R1. Sociale og/eller kommunikative vanskeligheder	X	X	X	X	X	X	X
R2. Andre kognitive vanskeligheder	X	X	X	X	X	X	X
R3. Negative følelser eller tanker	X	X	X	X	X		X
R4. Utilpassede reaktionsmønstre	X	X	X	X	X	X	X
Kontekstuelle							
R5. Specifikke personer eller situationer er belastende	X	X	X	X	X	X	X
R6. Udviklingsopgaver	X	X	X	X	X	X	
R7. Adækvat justering af kontekst mangler eller hæmmes	X	X	X	X	X	X	X

På tværs af casepersonerne ses risikofaktorerne 1, 2 og 7 til stede i alle faserne, faktorerne 4, 5 og 6 ses til stede i indskoling, mellemtrin samt udskoling og forløb efter skolen, mens faktor 3 kun ses til stede i mellemtrin og udskoling.

R1. Sociale og/eller kommunikative vanskeligheder

Sociale og kommunikative vanskeligheder er centrale karakteristika ved autismespektrumforstyrrelser, og det er derfor ikke overraskende, at der for alle casepersoner beskrives væsentlige sociale og kommunikative vanskeligheder som en af de personlige risikofaktorer. Denne faktor beskrives af såvel casepersonerne selv som af deres familie og kan også ses i beskrivelser fra institutioner og i lærerinterview. Det er dog ikke for alle casepersonerne, at disse vanskeligheder er til stede eller har karakter af en risikofaktor i alle faser af personens udvikling. Typisk fremtræder disse vanskeligheder med tydelighed fra omkring skolealderen og intensiveres derefter i kombination med aldersrelaterede ændringer i børnenes og de unges sociale samværsformer, hvilket beskrives i faktor R6. Centralt er, at disse karakteristika er med til at gøre hverdagsituationer mere udfordrende og potentielt belastende for personerne. Hvad enten vi er for os selv eller sammen med andre, er social forståelse og sociale og kommunikative færdigheder centrale for at navigere i vores liv. Caseanalysen identificerer en række sociale og kommunikative karakteristika, der for den enkelte fungerer som risikofaktor for mistrivsel og mistilpasning. Der beskrives vanskeligheder med øjenkontakt, at aflæse andres følelsesmæssige tilstande og at aflæse intentioner. Desuden beskrives oplevelsen af, at det er svært at komme i kontakt med og indgå i samspil med andre, herunder at ens egne udtryk nemt misforstås, at det er svært at 'time' og bidrage til kommunikation, og at man forstår andres reaktioner og udsagn konkret, hvilket giver basis for misforståelser. Dertil kommer vanskeligheder med situationsforståelse og forståelse for de uskrevne regler, særligt mellem jævnaldrende. For enkelte personer er det også centralt, at selve meningen med og motivationen for det sociale samspil ikke er naturligt givet, og der beskrives et anderledes eller et væsentligt mindre behov. Dette ses også i nogle af de positive relationer, der beskrives, hvor værdien af relationen ikke nødvendigvis er koblet til den samme grad af gensidighed, som ofte vil ligge i en normativ beskrivelse af en god social relation.

Eksempler på de sociale og kommunikative vanskeligheder illustreres ved følgende citat:

"... ja, ja det der med, at man har gjort noget, og så har folk misforstået det eller forstået det anderledes ... de reagerede lidt mærkeligt, og det kunne jeg ikke forstå til at starte med, og så kom jeg senere til at tænke på, at det var nok fordi de følte sig trådt over tæerne eller noget ... eller at det er sådan blevet direkte sagt til mig, at det syntes de ikke var så fedt, og så har jeg først sagt, at det kunne jeg ikke forstå og så kommet til at tænke på, at det var nok derfor ..."(Case 7 – ung).

Mere specifikt kommunikativt ses, at casepersonerne sjældent får formidlet deres egne oplevelser og følelser til andre, hvilket er et kommunikativt træk, der i den grad fungerer som risikofaktor, da andre af den grund kan stå uden viden om de kvaler og frustrationer, personen oplever. Dette personlige karakteristikon kan medvirke til at camouflere personens mistrivsel og mistilpasning.

R2. Andre kognitive vanskeligheder

For personer med ASF beskrives hyppigt forskellige kognitive karakteristika, herunder svag central kohærens og vanskeligheder med de eksekutive funktioner, herunder især metakognition, organisation og fleksibilitet samt endelig sensoriske vanskeligheder. Flere af disse karakteristika går igen i beskrivelsen af casepersonerne og i interviewene med disse. Der beskrives eksempelvis vanskeligheder med at sammenholde forskellige elementer, sætte erindringer i forbindelse med hinanden og se ting i en sammenhæng, hvilket må ses i relation til personernes vanskeligheder med at generalisere erfaringer og læring. Vanskeligheder ved problemløsning og fremadrettet tænkning kombineret med lav grad af initiativ og manglende overblik bliver i løbet af udviklingen et stadig større problem. Sensitivitet over for høje lyde og lav tærskel for sensorisk overbelastning viser sig relativt tidligt i udviklingen. Betydningen af særlige kognitive og sensoriske karakteristika eksemplificeres ved følgende citat:

”som sagt så får jeg det fysisk dårligt, det var også derfor, jeg fik så få timer, at der i min skole var der mange indtryk ... skolegården støjer, skolen i det hele taget støjer, i det øjeblik klokken ringer, så er der folk, der løber rundt omkring og bolde, der flyver rundt omkring, og papir flyver, mennesker der snakker, musik der kører ... så trætter det mig hurtigt, og så får jeg det også fysisk dårligt, jeg får hovedpine, og jeg kan også få kvalme af det.” (Case 2 – ung).

R3. Negative følelser eller tanker

For personer med ASF er tidligere beskrevet vanskeligheder med følelsesmæssig indsigt og regulering (Hill, Berthoz & Frith, 2004), ligesom der er beskrevet særlige karakteristika i forståelsen af en selv (Frith & Happé, 1999). Nogle casepersoner beskriver vanskeligheder med den følelsesmæssige bearbejdning, eksempelvis i forhold til at bruge den følelsesmæssige information som navigation i livet, mens andre beskriver vanskeligheder i forhold til at slippe negative tanker og følelser, hvis de først er der. Næsten alle casepersoner giver i en eller anden grad udtryk for negative følelser, såsom ensomhed, usikkerhed i forhold til sig selv og andre og en følelse af ikke at høre til. Dette præger også selvbilledet, hvor flere personer oplever sig selv som anderledes. For flere casepersoner fremtræder dette som del af

de centrale problemer. Derfor får disse tanker og følelser funktion som risikofaktor, ligesom de i sig selv udgør en væsentlig indikator på mistilpasning.

"... altså det er mest de der nedtrykte og selvdestruktive perioder, der er svære, men jeg ved ikke, det kan også være situationer, hvor jeg ikke ved, hvad jeg skal gøre eller bør gøre altså så på den måde ... at jeg føler måske jeg har gjort noget forkert igen ... jeg tror, jeg var meget meget bange for at gøre noget forkert for ikke at vække, jeg vil nødig sådan ... hvordan skal man sige, gøre andre folk vrede og skuffede eller på en eller anden måde ... så derfor er jeg meget meget bange for at gøre noget forkert ... især når jeg er sammen med andre." (Case 7 – ung).

R4. Utilpassede reaktionsmønstre

Med denne faktor peges på de reaktionsmønstre eller måder at håndtere dagligdagens større eller mindre udfordringer på, der har en sådan karakter, at de i sig selv bidrager til mistilpasning. Dette kan være i kraft af den konsekvens, det har for personen selv eller for personer omkring som forældre, søskende, lærere eller andre elever. Graden af negativ belastning varierer meget. De reaktioner, der beskrives, er tilbagetrækning fra konkrete situationer, generel social isolation, skolefravær, fysisk uro, søvnbesvær, paranoide tanker, raseriudbrud, verbale trusler, fysiske trusler, uadærgerende adfærd, høje lyde, selektiv spisning, selvskaide, selvmordstanker og -forsøg, tvangshandlinger, fysiske symptomer som gråd, hovedpine og opkastninger samt rutiner og ritualer, der medfører vrede og uro, hvis de brydes. De negative konsekvenser for en selv eller for andre er ikke altid bevidste for personen selv, og adfærden kan ses som en effektiv måde at håndtere situationen på.

"hvis folk har trådt mig over tæerne i længere tid, så kan jeg godt blive lidt voldsom ... så er det, som om jeg ikke rigtig tænker over det, men bare springer lige i hovedet på folk ... det gør jeg sjældent ... hvis der var flere mennesker, så inden, så er der to ting, enten så trækker jeg mig, eller så ryger jeg lige i flæsket på dem og er ligeglad med, at de er større eller stærkere eller mindre eller hvad de er, jamen jeg skal blive meget gal, jeg skal blive rigtig rigtig gal, så ... så er det ligesom at adrenalin bare begynder og pumpe, og så stopper det ikke igen." (Case 3 – ung).

R5. Specifikke personer eller situationer er belastende

Specifikke personer og situationer kan være belastende for den enkelte person. I forhold til andre personer beskrives karaktertræk som temperament, humor, uforudsigelighed i relation og reaktion og læreres manglende evne til at kunne strukturere og organisere rammen for eleverne som belastende. Af belastende situationer nævnes høje lyde, flere end 2 personer, boldspil, gruppearbejde, kreative aktiviteter, frikvarter, mobning, frihed til at deltage,

karakter og eksamen, socialdeltagelse, kritik, øvrige problemer i familien og familiefester. Hvilke faktorer, der belaster, varierer på tværs af personerne, men ofte er de belastende personer/situationer knyttet til en højere grad af kompleksitet og uforudsigelighed i forhold til egen og andres rolle samt et forventningspres, fx med hensyn til faglig præstation eller social deltagelse. Et eksempel ses i følgende citat:

”... vi kunne ikke sammen, følte at jeg blev holdt udenfor af de andre i klassen, det var alle imod mig sådan tit. Det her var mere fysisk. Til sidst brød jeg mig ikke om at gå i skole, fordi jeg havde ikke lyst til at tage hen til de mennesker.” (Case 7 – ung).

Ændringer som eksempelvis skoleskift er typiske risikofaktorer. Dette er ofte tilfældet, selvom ændringen er iværksat for at reducere belastninger af personen. Der ses således eksempler på, at man forsøger at støtte personen, men ender op med at øge de kontekstuelle risikofaktorer, da de ændringer, der etableres, belaster personen yderligere.

I nogle tilfælde er det også mængden af belastninger, der gør de kontekstuelle faktorer til risikofaktorer. Hver for sig vil personen kunne håndtere belastningen, men når der optræder flere sammen over længere tid, overskrider det de personlige og kontekstuelle beskyttende faktorer evne til at balancere risikofaktorerne.

R6. Udviklingsopgaver

Der er knyttet nye krav og udfordringer til stigende alder og udvikling. Nye krav og forventninger mærkes især ved overgange, fx fra pasning hjemme til pasning i børnehave, ved skolestart eller ved påbegyndelse af ungdomsuddannelse. Sådanne ændringer optræder typisk som en belastning for personen. Det kan være ændringer i de sociale samværsformer, hvor samværet går fra at være meget lege-/aktivitetsbaseret til at være relationsbaseret eller ændringer i de faglige kompetencer, hvor der i de ældre klasser både i indhold og form stilles større krav. Det kan eksempelvis være projektarbejde, gruppearbejde og formidling, selvstændig udvælgelse af materialer og en mere selvstændig disponering af forberedelse og opgaveløsning.

Der beskrives vanskeligheder ved at indgå i skolerammer, ændring i forældre-støtte, sociale forventninger, skift i interesser hos jævnaldrende, aktiviteter som fester og kærester, faglige krav, gruppearbejde, mange valgmuligheder i forbindelse med myndighed, øget tempo og krav om selvorganisering i uddannelse.

”... det er jo der, hans AS-træk træder i karakter. Der, hvor så længe du er 6-7, 8-9 år, så er det ok, at du er selvcentreret og optaget af alle de der ting, men der hvor, det er de år, du begynder at forvente en yderligere udvikling, ikke, hvor du forventer, at han bliver mere social, tager mere hensyn til no-

gen – sådan nogle ting, hvor jeg tænker, at det er der, det sker ... så er det, kommunikationen børnene imellem begynder at svigte, og hvis jeg tænker over det, så tror jeg, de forventer noget af ham, som han ikke længere kan honorere, ikke – det kunne han, da de var yngre.” (Case 3 – mor).

R7. Adækvat justering af kontekst mangler eller hæmmes

I forhold til alle casepersoner beskrives situationer, hvor der er tegn på mistilpasning, men hvor der ikke ses en adækvat reaktion på denne i konteksten. Forskellige grunde til, at en kompenserende reaktion er hæmmet eller mangler, kan være a) manglende forståelse af personens adfærd, b) anderledes fortolkning af personens adfærd samt c) manglende samarbejde eller modstand mellem systemer. Fælles er, at personens oplevelse af belastning øges, da en belastende situation fastholdes over tid.

Hvis ikke adfærden registreres og begrebsliggøres som tegn på mistilpasning, vil adækvat justering ikke komme på tale. Det kan være, tegnene er meget subtile, eller at andre personlige eller kontekstuelle ressourcer camouflerer den reelle mistrivsel og mistilpasning. Eksempelvis kan barnets (gode) faglige færdigheder og forældres aktive strukturering og organisering omkring barnet camouflere begyndende vanskeligheder og tegn på mistilpasning.

”... min mor ... (har) ligesom har overtaget mig eller hjulpet mig sådan, at hun har dækket de behov, som jeg havde ... så hun har været der meget for mig ... altså hvis jeg havde et problem også med lektier sådan, så var hun der sådan til at tage over; hun var nærmest min ekstra lærer, hvis man kan sige det ...” (Case 4 – ung).

Ofte registreres adfærden, men ses ikke nødvendigvis som tegn på mistilpasning. Adfærden tolkes eksempelvis inden for en normal tolkningsramme. Det vil sige som normal variation eller et normalt fænomen i et barns udvikling, som i en eller anden grad forventes at løse sig af sig selv, fx gennem stimulering, modning eller generel læring. Det kan også være, at der ses en anden, men enkel årsagsforklaring som eksempelvis uro i klassen, specifikke faglige vanskeligheder eller skift af lærer. Ligeledes kan der være tale om, at den samme adfærd kan tolkes forskelligt af forskellige personer. Disse forståelsesrammer får en camouflerende effekt i forhold til ASF-vanskeligheder og kommer til at stå i vejen for en hensigtsmæssig handlen.

”... jeg fik hele tiden bare at vide, jamen han har lidt svært ved ... det sociale, men ellers er der ikke noget galt med ham, men jeg følte egentlig hele tiden, at jeg mødte en mur; og det var så det, som trods alt fik mig til ikke at gå videre for, jamen så er det nok bare mig, der er sart, ikke?” (Case 3 – mor).

En manglende justering eller indsats ses også i de tilfælde, hvor der er tale om mangelfuldt samarbejde mellem systemer som eksempelvis familien og skolen. Det kan være, at vigtige informationer ikke udveksles, eller at der ikke arbejdes efter et fælles mål eller en fælles metode. Der kan desuden være tale om direkte modstand fra et system eller en central person i systemet, der forhindrer eller vanskeliggør tiltag.

Forskningsspørgsmål 3: Beskyttende faktorer

Den individuelle og tværgående caseanalyse identificerer 8 beskyttende faktorer, af disse er 3 funderet i personen selv, mens de øvrige 5 er karakteristika ved konteksten.

Tabel 5: Oversigt over beskyttende faktorer

Beskyttende faktorer	Case 1	Case 2	Case 3	Case 4	Case 5	Case 6	Case 7
Personlige							
1. Coping	X	X	X	X	X		X
2. Faglig dygtighed		X			X	X	X
3. Sociale færdigheder	X	X		X		X	X
Kontekstuelle							
4. Udvalgelse eller tilpasning af kontekst	X	X	X	X	X	X	X
5. Struktur, forudsigelighed, organisering	X	X	X	X			
6. Social rummelighed	X	X	X	X	X	X	X
7. Konkret støtte og hjælp	X	X	X	X	X	X	X
8. Forståelse af individuelle behov		X	X		X	X	

På tværs af casepersonerne ses de beskyttende faktorer 2, 3, 4, 5 og 6 til stede i alle faserne, mens faktorerne 1, 7 og 8 ses i alle faser undtagen førskolen.

B1. Coping

Casepersonerne søger aktivt gennem egen handling at håndtere de vanskeligheder, de står over for. De aktive handlinger, der beskrives, er ofte at trække sig fra eller finde alternativer til en belastende situation. Det kan være at søge andre personer (typisk voksne eller yngre børn), at læse, spille computer eller at vælge en ny skole, der matcher ens egen stil. Coping kan også

komme i stand ved at observere og analysere andre, at snakke med nogle om vanskelighederne eller at lave en plan forud for nye ting. Gennem disse aktiviteter reduceres problemet, eller det hindres i at eskalere. Et eksempel ses i følgende citat:

”Hvis der er noget, han kan hægte sig på, fx fylde drikkevarer på, et lille barn, en der koncentrerer sig om ham, så vil man ikke lægge mærke til ham.” (Case 3 – mor).

Andre aktiviteter synes primært at være rettede mod en justering af egne følelser eller oplevelse af situationen, hvormed personerne bliver i stand til at udholde situationen, selvom den ikke nødvendigvis ændres. Det kan være aktiviteter, der giver udtryk for eller afløb for følelser som eksempelvis at tegne, skrive dagbog og motionere. Det kan også være at søge at tale med andre og dermed få udtrykt følelserne og eventuelt få dem spejlet. Det kan være rent mentalt at tænke på noget andet eller glemme det vanskelige og ubehagelige. Endelig er der eksempler på at fokusere – eksempelvis som overlevelsestanker – på at der kommer til at ske noget snart eller at bide tænderne sammen. Et eksempel ses i følgende citat:

”der tager jeg så den beslutning om, at nu kan det være nok det hele, nu skal jeg altså til psykolog, nu kan jeg simpelthen ikke holde livet ud mere ... og jeg skriver meget dagbøger ned på efterskolen, hvor jeg skriver med store bogstaver: LENA DU SKAL TIL PSYKOLOG, NÅR DU ER FÆRDIG MED EFTERSKOLEN ... og det bliver så min overlevelsestanke, at når du kommer hjem, skal du til psykolog, og så på den måde kunne jeg overleve og tælle dagene ned.” (Case 4 – ung).

B2. Faglig dygtig

For flere af casepersonerne fremhæves en god begavelse og faglige kompetencer. For de fleste har dette også en vis beskyttende effekt. Den beskyttende effekt kan komme i kraft af, at det giver personen selv en følelse af at magte væsentlige udfordringer, men også i og med at det giver positiv respons fra lærer og forældre. Det kan endda være med til at give en særlig position i forhold til de andre elever. Et eksempel på betydningen af faglig dygtighed ses i følgende:

”... hvis man tænker på gruppearbejde, der sagde læreren også, at der i 7.-8. klasse, der ville hendes kammerater godt være sammen med hende i gruppen, for hun overtog totalt styringen ... og god var hun jo til det med at søge informationer og sådan noget.” (Case 2 – mor).

B3. Sociale færdigheder

For nogle casepersoner beskrives relativt gode sociale færdigheder i visse situationer eller i forhold til bestemte personer. For nogle betyder det, at de har kunnet skabe og/eller opretholde relationer, der har været tilfredsstillende for dem eller øget den sociale støtte omkring dem. Dette er ofte nogle færdigheder, som forældrene beskriver og fremhæver. De relativt gode sociale færdigheder kan være evne til at skabe nye kontakter, det at kunne indgå i bestemte lege og aktiviteter eller i forhold til bestemte personer at kunne være del af en gensidig relation.

”fordi han på alle andre punkter klarede sig meget fint, det var heller ikke sådan, at han trak sig tilbage, så han havde stadig nogle kammerater.” (Case 1 – mor).

B4. Udvælgelse eller tilpasning af kontekst

Der opstår ændringer/justeringer i konteksten, som i højere grad imødekommer casepersonernes forudsætninger og behov. Sådanne ændringer/justeringer kan være mere eller mindre bevidste. Det kan dreje sig om mindre tilpasninger som at udelade balloner til en fødselsdag til større som valg af skole. Fælles er, at tilpasningerne reducerer belastninger omkring personen og dermed bidrager til tilpasningen eller reducerer en mistilpasning. Reduktionen af belastninger kan eksempelvis fremkomme ved at give plads for personens egne copingstrategier eller slække på eksisterende krav og forventninger. Der kan være tale om generel reduktion af krav eller ændring/fjernelse af kontekstuelle faktorer, der belaster personen, herunder egne reaktioner.

”Meget af tiden der var det sådan, at hun er lidt anderledes ... man kan rette op omkring mange af tingene, og der kan vi så beskytte hende lidt ekstra og sådan og sørge for, at der ikke er nogen, der sprænger balloner, hvis der er fødselsdagsfest, og der skal ikke være nogen høje brag og sådan, børn er forskellige.” (Case 5 – forældre).

B5. Struktur, forudsigelighed, organisering

For flere casepersoner beskrives det som betydningsfuldt, at der har været en forudsigelighed eller struktur i de rammer, de er indgået i. Det kan være i form af faste rammer og rutiner, tydelige regler og forventninger eller i mere specifikke måder at organisere opgaver på. Typisk er det noget, der er knyttet til bestemte personer.

”der begyndte at komme skred i tingene, da han kom ned til psykologen, før den tid gik han jo med solbriller altid ... det var den måde, hendes træningsprogrammer var lagt an på ... det var meget struktureret, konkret, hvad det

var, opgaven gik ud på, hvad det var, han skulle have opmærksomheden på ... det var til at forstå for ham.” (Case 1 – mor).

I flere sammenhænge beskrives, at denne struktur ses koblet til muligheden for at være meget til stede omkring børnene. De eksempler, der beskrives, har i høj grad karakter af at være noget, der er en person eller familien iboende og naturligt.

B6. Social rummelighed

Hos samtlige casepersoner beskrives eksempler på social rummelighed som en beskyttende faktor, og det er typisk en faktor, som den unge selv fremhæver som betydningsfuld. Social rummelighed refererer til oplevelsen af, at der er nogle, der accepterer en, som man er samt oplevelsen af et tilhørsforhold eller social opbakning. Det beskrives typisk i forhold til familien, men der nævnes også lærere, andre elever samt søskende og kæledyr.

”altså jeg synes, vi har det godt, for vi er meget sammen derhjemme ... fordi jeg føler, jeg er accepteret, og at folk også er interesserede i mig og gerne vil være sammen med mig ... det gør, at jeg har det sådan godt med mig selv i hver tilfælde på nogle tidspunkter, på andre tidspunkter kan jeg også godt være lidt nedtrykt og selvdestruktiv, men sådan for det meste, der føler jeg, at der er nogle, der bekymrer sig om mig ... at der hvor jeg færdes, der er der nogle, der bekymrer sig for mig og accepterer mig og er interesserede.” (Case 7 – ung).

B7. Konkret støtte og hjælp

Med konkret støtte og hjælp refereres til de personer i konteksten, der giver casepersonen en reel og konkret støtte og hjælp. Det kan være familiært, hvor det kan være direkte løsning af praktiske opgaver for casepersonen, struktur og støtte til selv at løse opgaven. Det kan også være en fagperson enten i den almindelige skoleramme eller som ekstra indsats, som eksempelvis en kontaktlærer, samtaler med psykolog eller lignende.

”... for eksempel lektielæsningen eller hvis hun har haft nogle andre problemer, så har jeg været der til at sige, nu må vi lige se, hvordan vi lige får løst det og det ... fordi jeg har haft så meget tid derhjemme, ikke ... fordi jeg kun arbejdede deltid.” (Case 4 – mor).

B8. Forståelse af individuelle behov

I nogle cases beskrives betydningen af at have eller at få en viden om, hvordan man kan forstå casepersonens meget specifikke behov i situationen. Særligt fremhæves betydningen af en eksplicit referenceramme, der kan give støtte til at tolke og forstå de situationer, man har været i, og fortsat kommer i. Forståelsen har betydning i forhold til at målrette egne

reaktioner i forhold til casepersonen, men også mere overordnet i forhold til hvordan man skal navigere for at få adækvat støtte eller hjælp udefra. I flere cases drejer det sig om introduktionen til ASD som en ramme for at forstå casepersonens særegne behov og adfærdsmønstre på et tidspunkt, hvor den unge ikke er henvist, eller diagnosen stillet. Det kan også være en personlig genkendelse af reaktionsmønstre, der danner udgangspunkt for at forstå casepersonens behov. Eksempler på betydningen af forståelsesrammen ses i følgende citat, hvor en mor er blevet gjort opmærksom på fænomenet Aspergers syndrom:

”... så læste jeg, at det eneste man næsten kan gøre, det er at strukturere. Så gik jeg ind mere bevidst og strukturerede nogle ting. På det tidspunkt havde vi nogle vanskeligheder med ham, men det var ret markant, at når jeg gik ind og strukturerede, så var der en masse af de der ting, som vi havde bøvlet med, som pludselig løste sig ...” (Case 3 – mor).

Udviklingsforløb: samspillet mellem risikofaktorer, beskyttende faktorer og tilpasningsresultat

Ved at se på tilpasningsresultaterne i løbet af udviklingen samt de bagvedliggende risiko- og beskyttende faktorer ses for hver case et unikt forløb. På tværs af de 7 cases ses dog også gennemgående mønstre. Fælles for de 7 cases er den relativt sene diagnose, men forud for denne ligger forskellige forløb. Med reference til tabel 3 ses 3 forskellige udviklingsstier for den relativt sene diagnose: 1) tidlig og kontinuert mistilpasning (case 5), 2) camoufleret mistilpasning (case 2, 4, 7) samt 3) diskontinuert og kontekstspecifik tilpasning (case 1, 3, 6).

Sti 1 – Tidlig og kontinuert mistilpasning

For sti 1 gælder, at der allerede fra førskolealderen er tegn på mistilpasning, primært på baggrund af autismespecifikke personlige karakteristika og hvor kontekstuelle beskyttende faktorer (kun) har betydning for graden af mistilpasning. Der ses selvfølgelig konkrete sammenhænge eller perioder af personens liv, hvor forholdet mellem risiko- og beskyttende faktorer er mere i balance, men selv i disse situationer træder de personlige risikofaktorer tydeligt frem og præger udviklingen. I dette forløb ses desuden, at den indsats der etableres ikke er adækvat eller tilstrækkelig i forhold til disse.

Sti 2 – Camoufleret mistilpasning

For sti 2 gælder, at udviklingsforløbet i førskolealderen nok er præget af individuelle (subliminale ASF-)karakteristika, men ikke i en sådan grad at man kan tale om mistilpasning. Mistilpasning ses her primært fra mellemtrinnet og fremad, hvor udviklingen præges af en stigende grad af mistilpasning. Typisk ses, at ”mindre” problemer hober sig op, og at problemerne og følgerne heraf vokser sig større over tid. Det samlede

mistilpasningsbillede må ses på baggrund af en kombination af de individuelle risikofaktorer og de kontekstuelle risikofaktorer, hvor særligt de aldersrelaterede ændringer har afgørende betydning. Casepersoner, der følger denne sti, har mange ressourcer, kan indgå i og også tilpasse sig en række situationer i løbet af barndommen, men de sociale, faglige og personlige krav, der er knyttet til ungdomsårene, belaster enten i mængde eller karakter og forskubber balancen mellem risiko og beskyttende faktorer. Men der går tid før omgivelserne realiserer diskontinuiteten og indser, at brikkerne ikke længere kan samles i et normalitetsbillede – men at der er tale om alvorlig psykopatologi.

Sti 3 – Diskontinuert og kontekstspecifik tilpasning

For sti 3 gælder, at udviklingsforløbet i førskolealderen nok er præget af individuelle karakteristika, der udfordrer tilpasningen, men at særlige primært kontekstuelle faktorer i perioden er med til at sikre tilpasningen. For casepersonerne betyder det, at udviklingsforløbet i højere grad er præget af et mere komplekst billede med variationer imellem tilpasning og mistilpasning. Modsat sti 2 ses der ikke en egentlig camouflering af mistilpasningen, og der ses derfor også forskellige tiltag i forhold til at etablere en tilpasning, *dog* med varierende succes, *dog* ses overordnet, at personen som resultat af ændringerne i længere tid og i højere grad mestrer tilpasning. Tilpasningen kobles primært til etablering af en ramme, der matcher personens forudsætninger. Der ses igen sårbarhed ved ændringer af denne kontekst. Fælles med udviklingssti 2 er, at aldersrelaterede ændringer koblet til en ungdomsudannelse og de tilsvarende ændringer i socialt samvær skubber balancen mellem risiko og beskyttende faktorer.

Diskussion

Udviklingsforløbene op til diagnosticeringen er præget af såvel tilpasning som mistilpasning. Perioderne med tilpasning peger på, at en tidlig diagnosticering ikke nødvendigvis er mulig eller relevant for barnet og dennes omgivelser. Det er umiddelbart forståeligt, at der i perioder præget af tilpasning ikke fattes mistanke med henblik på diagnosticering. Udtrykket for mistilpasning er ikke entydigt for gruppen. Ofte er mistilpasningen camoufleret eller bliver ikke betragtet som egentlig mistilpasning. En konsekvens heraf er, at den unges vej ind i mistilpasning ofte kommer til at strække sig over lang tid med stort potentiale for en akkumuleret mistilpasning. Problemet vokser sig så at sige større, hvis det forbliver uopdaget. Selvom en tidlig diagnosticering ikke nødvendigvis er mulig eller relevant, så er de camouflerende mekanismer med til at vanskeliggøre, at en udredning iværksættes med de tidlige tegn på mistilpasning. En fortsat mistilpasning eller følgerne af denne kunne sandsynligvis været mindsket væsentligt, hvis

en forståelsesramme, der inddrog det for personen unikke samspil mellem personlige og kontekstuelle risikofaktorer, havde været til stede tidligere. Dette ses netop ved den udviklingspsykopatologiske forståelsesramme. Et redskab i denne forbindelse kunne være brugen af caseformuleringen og et tættere samarbejde mellem skole og hjem. Disse pointer drøftes mere gennemgående i det følgende sammen med en opsummering af besvarelsen af studiets forskningsspørgsmål om tilpasningsresultatet i de forskellige udviklingsfaser, samt hvordan det konkrete tilpasningsresultat kan forstås ud fra risiko- og beskyttende faktorer.

Gennem den tværgående analyse fremtræder forskellige typer af udviklingsforløb for personer, der diagnosticeres relativt sent. For alle udviklingsstier er der perioder af mistilpasning forud for diagnosticeringen. For de fleste er der tale om endog lange perioder af mistilpasning. Forskellen mellem stierne ligger i, hvornår mistilpasning opstår, samt hvilke mekanismer der driver denne udvikling frem. Sti 1 er karakteriseret ved markante tidlige personlige risikofaktorer, der ikke balanceres af de øvrige beskyttende faktorer. I sti 2 ses en mistilpasning først i de tidlige ungdomsår. Mistilpasning er typisk koblet til ændringerne i og betydningen af det sociale samvær samt en generel akkumulering af belastninger. I sti 3 ses tidlige reaktioner på, at de kontekstuelle krav, eksempelvis ved skolestart, udfordrer de personlige forudsætninger, men dette balanceres periodevis af særlige kontekstuelle beskyttende faktorer.

Selvom de særlige personlige karakteristika forbundet med ASF er centrale og udfordrer personens udvikling, så er øvrige personlige og kontekstuelle faktorer mindst lige så relevante i forhold til at forstå den enkelte persons liv og trivsel. Relevansen af en udviklingspsykopatologisk forståelse understreges hermed, og ud fra dette perspektiv er den sene diagnose i hver tilfælde delvis en afspejling af forudgående adaptiv udvikling.

En nuanceret viden om udviklingsmekanismer øger mulighederne for at identificere og støtte personer med særlig sårbarhed på det tidspunkt, hvor de begynder at være i øget risiko for en egentlig mistilpasning. På tværs af de 7 cases findes ikke entydige tegn på ASF-mistilpasning, men som beskrevet i de personlige risikofaktorer går nogle adfærds-karakteristika igen. Eksempelvis fornemmelsen af sårbarhed og skrøbelighed, vanskeligheder i kontakten til jævnaldrende såsom mobning, følelse af ensomhed eller anderledeshed og konflikter. Af mere markante tegn ses fysiske symptomer, paranoide forestillinger, vrangforestillinger, tvangshandlinger og -tanker, selvskadende adfærd, selvmordstanker og -forsøg, tab af funktionelle færdigheder og egentlig skolevægring. Der ses ikke fasespecifikke karakteristika ved mistilpasning, men typisk øges intensiteten af mistilpasning gennem faserne. Disse tegn på mistilpasning er ikke entydige for ASF, men forbindes også med andre problemstillinger. Pointen er ikke, at disse tegn automatisk skal vække en mistanke om ASF-vanskeligheder, men snarere at disse tegn bør registreres, og hvis de registreres over længere tid, så er

det en god ide at se nærmere på, hvordan tegnene bedst forstås i det enkelte barns udvikling. En udfordring er som nævnt, at flere af de personlige og kontekstuelle faktorer kan have en camouflerende effekt. Forskellige faktorer kan skjule eller mindske tegnene på mistilpasning. Koblet hertil ses de kontekstuelle faktorer, der er med til at hæmme en justering af konteksten i forhold til mistilpasningen.

Studiet peger på, at vi bør tilstræbe en mere nuanceret forståelse af den situation, der aktuelt præger personens udvikling. Et redskab i denne sammenhæng kan være brugen af caseformuleringen (Se ”Caseformulering – i en udviklingspsykopatologisk referenceramme” i nærværende nummer), hvis styrke netop er at kunne integrere mange varierende informationer og endda at kunne guide os til, hvor vi mangler yderligere informationer. Caseformuleringen kan også være en støtte til at formulere konkrete hypoteser for relevant indsats, samt hvilken udvikling vi forventer, og hvornår vi eventuelt vil tage vores forståelse og vores indsats op til revidering.

I forhold til muligheder for at genetablere en positiv udvikling peger den teoretiske ramme og studiet på betydningen af balancen mellem risiko- og beskyttende faktorer. I casestudierne er en central beskyttende faktor tilpasningen eller ændringen i de kontekstuelle faktorer, så de personlige og kontekstuelle beskyttende faktorer i højere grad matcher de udviklingsopgaver, der er i mødet mellem personen og konteksten. Dette ses eksempelvis i nedjustering af lektiekrav eller i valget af en efterskole centreret omkring personens særlige interesser og færdigheder.

Casestudietilgangen har muliggjort et mere dybdegående og nuanceret blik på udviklingsforløbet op til diagnosticering. Studiet præsenterer flere såvel personlige som kontekstuelle risiko- og beskyttende faktorer og identificerer, hvorledes disse bidrager til tilpasning og mistilpasning i udviklingsforløbet. Hermed udvides den eksisterende viden omkring forskellige udviklingsforløb og faktorer af betydning for variationen i disse. Det bør dog erindres, at resultaterne er teoretisk og ikke statistisk generaliserbare. Disse fund peger således på mønstre og dynamikker i udviklingen, men siger ikke noget om, hvor sandsynlige og hyppige disse er. De fleste data er baseret på subjektive erindringer og tolkninger af situationen. Dette giver vigtig information, som muliggør et indblik i, eksempelvis hvordan disse subjektive oplevelser påvirker reaktioner i de konkrete situationer. Omvendt kunne det være relevant at få suppleret denne type information med en mere systematisk og standardiseret viden omkring de personlige og kontekstuelle karakteristika på det aktuelle udviklingstidspunkt – eksempelvis i omfanget og typen af struktur og organisering i undervisningen og hjemmet.

Det udviklingspsykopatologiske perspektiv udvider forståelsen af den relativt sene diagnose. Dels peges på forskellige typer af udviklingsforløb præget af forskellige kombinationer af tilpasning og mistilpasning. Dels peges på vigtigheden af at inddrage en kompleks og individuelt forankret

forståelse af personlige og kontekstuelle faktorer. En mere nuanceret forståelse der kan indfange komplekse og camouflerende mekanismer og dermed give et bedre udgangspunkt for at mindske mistilpasning og ideelt set reetablere tilpasning i udviklingen. Casebeskrivelserne peger også på, at en sådan reetablering ikke nødvendigvis sker på trods af de unikke personlige forudsætningen, men måske netop i kraft af disse.

LITTERATUR

- CARR, A. (1999). *The Handbook of Child and Adolescent Clinical Psychology*. Routledge, London.
- BAGHDADLI, A., PICOT, M. C., PASCAL, C., PRY, R., & AUSSILLOUX, C. (2003). Relationship between age of recognition of first disturbances and severity in young children with autism. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 12, 3, 122-127.
- DE GIACOMO, A. & FOMBONNE, E. (1998). *European Journal of Child and Adolescent Psychiatry*, Sept., 7, 3, 131-136.
- ERIKSEN, M. E. (2005). Interview af personer med særlige forudsætninger. *Center for kvalitative metodeudvikling, Nyhedsbrev nr. 38*, 40-55.
- FRITH, U., & HAPPE, F. (1999). Theory of mind and self-consciousness: What is it like to be autistic? *Mind & Language*, 14, 1, 1-22.
- GRAY, K. M., & TONGE, B. J. (2001). Are there early features of autism in infants and preschool children? *Journal of Paediatrics & Child Health*, 37, 3, 221-226.
- HILL, E., BERTHOZ, S. & FRITH, U. (2004). Brief report: Cognitive processing of own emotions in individuals with autistic spectrum disorder and their relatives. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 34, 2, 229-235.
- HOWLIN, P. & MOORE, A. (1997). Diagnosis in autism – a survey of 1200 patients, *Autism*, vol. 1, no. 2, 135-162.
- HOWLIN, P. & ASGHARIAN, A. (1999). The diagnosis of autism and Asperger syndrome: Findings from a survey of 770 families. *Developmental Medicine & Child Neurology*, vol. 41, Issue 12, 834-839.
- KEEN, D. & WARD, S. (2004). Autism Spectrum Disorder. A Child Population Profile. *Autism*, 8, 1, 135-162.
- KLIN, A., VOLKMAR, F. R. & SPARROW, S. S. (2000). *Asperger Syndrom*. New York: The Guilford Press.
- KVALE, S. (1997). *InterView*. København: Hans Reitzels Forlag.
- LORD, C. (2005). Follow-Up of Two-Year-Olds Referred for Possible Autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 36, 8, 1365-1382.
- LORD, C., RUTTER, M. & LE COUTEUR, A. (1994). Autism diagnostic interview--revised: A revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24, 5, 659-685.
- LORD, C., RISI, S., LAMBRECHT, L., COOK, E. H. JR., LEVENTHAL, B. L. & DILAVORE, P. C. (2000). The autism diagnostic observation schedule-generic: A standard measure of social and communication deficits associated with the spectrum of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30, 3, 205-223.
- RAMIAN, K. (2007). *Casestudiet i praksis*. Århus: Academica.
- ROBSON, C. (2002). *Real world research*. 2nd ed., Oxford: Blackwell Publishing Ltd.
- SHORT, A., & SCHOPLER, E. (1988). Factors relating to age of onset in autism. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 18, 2, 207-216.

- SROUFE, L. A. & RUTTER, M. (1984). The domain of developmental psychopathology. *Child Development*, 55, 1, 17-29.
- TRILLINGSGAARD, A. (2000). *Skolens blinde øje*. København: Dansk psykologisk Forlag.
- WECHSLER, D. (1999). *Wechsler Adult Intelligence Scale, third edition*. Pearson assessment.
- YEARGIN-ALLSOPP, M., RICE, C., KARAPURKAR, T., DOERNBERG, N., BOYLE, C. & MURPHY, C. (2003). Prevalence of autism in a US metropolitan area. *JAMA: Journal of the American Medical Association*, 289, 1, 49-55.
- YIN, R. K. (2003). *Case study research: design and methods*. 3rd ed. Applied social research methods series v. 5. California: Sage Publications.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. (1993). *The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders. Diagnostic criteria for research*. Geneva: World Health Organization.