

## TIDLIG AUTISME I 0-12-MÅNEDERS-ALDEREN

Anegen Trillingsgaard

*Tidlig intensiv intervention er kritisk for, hvordan det kommer til at gå børn med en autismspektrumforstyrrelse, og der er evidens for, at jo tidligere interventionen sætter ind, jo bedre outcome for barnet. Tidlig intervention forudsætter imidlertid tidlig identifikation og dermed viden om den tidligste afvigende udvikling og relevante undersøgelsesmetoder. I denne artikel sammenfattes den forskningsbaserede viden, vi har i dag, om den tidligste afvigende udvikling i første leveår hos børn, som senere opfylder kriterierne for en autismspektrumforstyrrelse. I gennemgangen af forskningslitteraturen sættes fokus på sociale, kommunikative og kognitive udviklingsområder, som er kritiske for den autistiske udvikling, men samtidig må anses som forudsætninger for det normale barns sunde udvikling.*

Gådefuld er et ord, som ofte bruges i forbindelse med autisme. Disse børn har til alle tider, med deres sære kontaktløse adfærd, vakt undren og nysgerighed. Den almene interesse er ikke uden grund, for nøglen til autismsens gåde er også nøgle til forståelse af elementer i den normale udvikling. De vanskeligheder, man ser hos børn med autisme, berører vigtige og tidligt udviklede funktioner, som social opmærksomhed og evnen til at dele oplevelser og glæde med andre mennesker, samt evnen til at forstå intentionelitet og indgå i et gensidigt kommunikativt samspil med andre. En udviklingsforstyrrelse som autisme fungerer derfor for spædbørnsforskningen som et 'naturligt eksperiment', som giver mulighed for at observere isolerede komponenter af et ellers integreret system, hvilket af etiske og praktiske grunde ellers ikke lader sig gøre. Ofte er det sådan, at undersøgelsen af et system i en udvikling, som forløber glat og uden vanskeligheder, ikke giver mulighed for at forstå interaktionen mellem systemets komponenter. Under sædvanlige betingelser vil integrationen af komponenterne nemlig være så veletableret, at det er svært at bestemme, på hvilken måde normal funktion er afhængig af dette sammenspils forskellige komponenter. Når der derimod, som det er tilfældet ved autisme, forekommer fundamentale vanskeligheder i komponentsystemet, vil det give information om den gensidige afhængighed

---

Anegen Trillingsgaard er chefpsykolog, Aarhus Universitetshospital, Børne- og Ungdomspsykiatrisk Regionscenter Risskov & adj. professor, Psykologisk Institut, Aarhus Universitet.

af komponenterne, noget, som ikke umiddelbart er synligt under normale betingelser (Cicchette, 2006). Ud fra denne tankegang skulle viden om autisms fejludvikling kunne bidrage til forståelse af den tidlige normale sociale og kommunikative udvikling.

Denne artikel har til formål at sammenfatte empirisk viden om de tidligste tegn på afvigende udvikling hos børn med autisme. Ønsket om mere viden på dette område støttes af et forskningsmæssigt belæg for, at tidlig identifikation af autisme og dermed tidlig intervention kan føre til, at barnet kan udvikle bedre sociale relationer, lære bedre kommunikative færdigheder samt nedsætte mængden af stereotype og bizarre adfærdsmønstre (MRC, 2001; Woods & Wetherby, 2003). Desuden er viden om tidlige tegn på autisme teoretisk interessant – ud fra den opfattelse, at de tidligste tegn på afvigende udvikling viser vejen til autisms kernedeficits – og at forståelse af disse også kan bidrage til forståelse af mennesket som socialt væsen. Dette sidste ud fra en formodning om, at de fundamentale dysfunktioner, som forhindrer en normal social og kommunikativ udvikling hos børn med autisme, udgør vigtige og måske også nødvendige forudsætninger for den normale sociale og kommunikative udvikling.

## **Definition af autisme**

Leo Kanner beskrev i 1943 'infantil autisme' hos 11 børn, som havde karakteristiske fællestræk, men skilte sig ud fra børn med andre typer af psykiske forstyrrelser. De børn, han beskrev, var kontaktløse, sprogforstyrrede og vanebundne i ekstrem grad. Kanner understregede barnets autistiske lukken af for verden og dets manglende evne til at relatere sig til andre mennesker samt dets 'insistence of sameness' eller 'resistance to change', som også inkluderer sære bevægelser og manerismer. Han mente, børnene havde en medfødt forstyrrelse af den 'affektive kontakt' og dermed en manglende disposition til at udvikle sig som socialt væsen, hvilket han begrundede udviklingsmæssigt ved dels at pege på den tidlige debut af symptomerne og dels at sammenligne med den meget tidligt udviklede sociale interesse, han observerede hos almindelige børn. Normale spædbørns medfødte sociale interesse er siden blevet grundigt dokumenteret af spædbørnsforskningen. Om end Kanner med sin beskrivelse af børnenes sociale mangler synes at have ramt plet, er der dog siden 1943 sket væsentlige ændringer i årsagsforståelse og afgrænsning af autisme (Volkmar et al., 2005). Kanner mente f.eks., at børnene med autisme var normalt begavede – det er i dag klart, at den antagelse ikke holder stik. Der er dels tale om en meget ujævn intellektuel profil, og dels er størstedelen af børn med (snæver) autisme også udviklingshæmmede. Heller ikke Kanners forestilling om, at børnene ikke fejlede noget neurologisk, har kunnet holde. I dag ved vi, at autisme i mange tilfælde er associeret med neurologiske tilstande som fx epilepsi, og at tilstanden har

en meget stærk genetisk faktor, idet søskende har en 20-50 gange forhøjet risiko for at udvikle autisme (Volkmar et al., 2005).

I dag defineres autisme som en neurobiologisk betinget udviklingsforstyrrelse af helt centrale psykologiske områder som social interaktion og kommunikativ brug af gestus og sprog. Desuden ses indsnævrede mønstre af repetitiv adfærd og interesse. (WHO, 1993; APA, 1994).

Det er blevet almindeligt at anvende betegnelsen 'autismespektrumforstyrrelser' (ASF), hvor en række beslægtede autistiske forstyrrelser som 'Asperger syndrom', 'atypisk autisme', og '(snæver) autisme' som den prototypiske udgave, ses som et kontinuum af forstyrrelser. Autismen og de andre autismespektrumforstyrrelser diagnosticeres på basis af kvalitative afvigelser i sociale og kommunikative adfærdsmønstre, samt tilstedeværelsen af repetitive og stereotype mønstre af interesse og aktivitet. Diagnosticeringen er kompliceret af de meget varierede manifestationer af disse kernedefekter, som bl.a. er under påvirkning af intellektuelle forskelle og af de udviklingsmæssige ændringer over et livsforløb. Der er desuden betydelig grad af heterogenitet. De forskellige undergrupper fastholdes pragmatisk, mens validiteten af disse afgrænsninger fortsat debatteres. Diagnosticering sker gennem forældreinterview og observation, på begge områder er udviklet systematiske metoder/instrumenter (MRC, 2001).

Epidemiologiske studier har vist, at (snæver) autisme findes imellem 4-10 pr. 10.000 (Frombonne 1999). Hvis man ser på forekomsten af den bredere afgrænsning 'autismespektrumforstyrrelser' (ASF) er forekomsten højere, nyere studier tyder på 30-60 pr. 10.000 (Rutter, 2003). Udvidede diagnostiske kriterier, øget bevidsthed og en række andre faktorer gør det til en kompliceret sag at fastslå, om der reelt er tale om en stigning i antallet (Volkmar, 2005, Frombonne, 2007). Mest taler for, at de diagnostiske hegnspele har rykket sig længere ind i normalitetens grænseland, med det til følge, at flere børn med vanskeligheder på dimensionen kontakt og kommunikationsforstyrrelse i dag får diagnosen. Forekomsten af autisme er højere hos drenge end hos piger, omkring 15:1 (Baird et al., 2000).

## **Prototypisk autisme**

Med den viden vi har i dag kan erfarne psykologer og psykiatere stille en autismespektrumdiagnose reliabelt i 3-års-alderen (Bryson et al., 2003). Der er udviklet gode og valide instrumenter til diagnosticering som Autism Diagnostic Interview – Revised (ADI-R), og Autistic Diagnostic Observation Schedule – Generic (ADOS-G) (Lord et al., 1994). Det prototypiske billede af barnet med autisme er det mønster af udviklingsmæssige mangler samt særheder, som ses i 3-4-5-års-alderen.

3-årige børn med autisme kan diskrimineres fra børn med andre udviklingsforstyrrelser – matchede på udviklingsalder. De andre udviklingsforstyrrelser kan være specifikke sproglige eller opmærksomhedsmæssige eller berøre generelle evner. Det er karakteristisk for 3-årige børn med autisme, at de er mindre socialt interesserede og opmærksomme (de reagerer ikke på deres navn og smiler ikke spontant igen, hvis de kontaktes med smil). Det er betydeligt sværere at opnå fælles opmærksomhed med barnet om ting eller hændelser i omverdenen. De orienterer sig ikke efter andres pege og synes at have ringe forståelse af, at andres pegefinger eller blikretning afslører deres intentioner i forhold til ting i omverdenen. Desuden peger de ikke selv på ting, de gerne vil have – kombineret med blikkontakt til den voksne – for at sikre sig den voksnes opmærksomhed på deres ønske, eller bruger ord på samme måde. I foruroligende situationer, hvor de forvirres eller ængstes, søger de ikke den voksnes ansigt, formodentligt fordi de mangler forståelsen af, at de der kunne hente informationer om den voksnes holdning til situationen og/eller den voksnes intention med det, der sker. Ud over disse sociale og kommunikative vanskeligheder har den 3-årige med autisme svagere udviklet symbolfunktion, det ses i deres sprogdudvikling og deres legeevne, de indgår ikke i 'som om-leg' med miniaturelegetøj eller bruger ting, som om de var noget andet (Trillingsgaard et al., 2005). Dertil kommer de sære adfærdstræk med stereotype og repetitive mønstre og mannerismer (Wimpory et al., 2003). Stribevis af forskningsresultater har dokumenteret dette billede af autisme i 3-4-års-alderen. Der er langt mindre entydig viden om autisme i 1- og 2-års-alderen, og det gælder endnu mere for 0-12-måneders-alderen.

Det er paradoksalt, at selv om Kanner allerede i 1943 beskrevet autisme som en medfødt forstyrrelse af den sociale udvikling, og tidlig debut før 3-års-alderen i dag er et kernekriterium, så er der fortsat begrænset viden om den tidligste udvikling. Forklaringen er, at selv om diagnosen stilles tidligere i dag end for blot 10 år siden, bliver de fleste børn med autisme fortsat diagnosticeret efter 3-års-alderen – typisk i 4-5-års-alderen. I denne artikel sammenfattes den viden, vi har om autisme i 0-12-måneders-alderen. Mere viden om de første tegn på autisme i 0-12-måneders-alderen kunne sænke aldersgrænsen for tidlig identifikation og dermed åbne for tidlig intervention. Viden om de første tegn på autisme kunne informere debatten om, hvad der er autisms kernerdefekter, ud fra en formodning om, at nogle af de vanskeligheder, som viser sig senere i udviklingsforløbet, som f.eks. 'central coherence', manglende 'theory of mind' eller 'executive dysfunktioner' kunne være sekundære og afledte af én eller flere tidligere (primære) manifestationer. Det behøver imidlertid ikke forholde sig sådan, idet rækkefølgen af debuterende vanskeligheder også kan hænge sammen med den biologiske rækkefølge for udviklingen af de i givet fald dysfunktionerende hjerneområder, som er funktionens underlag – og dermed psykologisk set være uafhængige af hinanden.

## Veje til viden om autisme i det første leveår

Det har været en stor forskningsmetodologisk udfordring at få viden om det første leveår, en periode som netop ligger før forældres og andre nære omsorgspersoners bekymring og definitivt før den diagnostiske udredning. Men de sidste 10-15 år har billedet ændret sig. Forskningen har på forskellig vis taklet den udfordring og kortlagt signifikante tidlige kognitive, affektive og adfærdsmæssige træk ved børn, som senere diagnosticeres.

I søgningen efter de tidlige tegn på autisme er der anvendt forskellige metodemæssige strategier:

1. Retrospektive undersøgelser, hvor data om/fra de første leveår analyseres, efter barnet er diagnosticeret. Det kan være forældrene, der interviewes om barnets tidlige udvikling, eller analyse af familiens hjemmevideoer fra barnets første år. Sundhedsplejerskeoptegnelser eller hospitalsjournaler fra de første år er ligeledes en potentiel kilde til viden om den tidligste udvikling.
2. Prospektive undersøgelser, hvor man typisk screener en (del)population med det formål at identificere 0-12 måneder gamle børn, som vurderes til at være i risiko for at udvikle autisme. Ved at følge en gruppe risikobørn, til delmængden med autisme er sikkert identificeret, får man de bedste muligheder for at skaffe sig viden om den tidlige udvikling.
3. Casestudier, hvor man af forskellige grunde har observationer fra 0-12-måneders-alderen på et barn, som senere bliver diagnosticeret med autisme.

Der er nogle fælles metodemæssige problemer inden for dette forskningsfelt, som knytter sig til alle tre strategier, og som er forbundet med det forhold, at der ikke kan stilles en sikker diagnose før 3-års-alderen: De sociale og kommunikative milepæle, hvis fravær er karakteristisk for børn med autisme, er først udviklet hos normale børn mellem 1- og 2-års-fødselsdagen. Diagnostikriterier, der relaterer sig til manglende udvikling, som det er tilfældet for to af autismsens tre kernekriterier, kan fejlagtigt komme til at diagnosticere mental retardering som autisme. Først med en mental udviklingsalder over 18 måneder bliver det muligt at differentiere med rimelig sikkerhed. For børn med generel udviklingsforsinkelse betyder det, at barnet må have en højere kronologisk alder, før en sikker autismediagnose kan stilles. Et andet vanskeliggørende forhold er de store udviklingsmæssige variationer, som forekommer også hos almindeligt udviklede børn på de tidligste udviklingstrin. Omkring 1/3 af normale spæd og småbørn har autisraelignende adfærdstræk på det sociale område mellem 5- og 18-måneders-alderen (Leekam, 1996). Det ses især blandt de yngste i dette aldersspand og kan skyldes uerkendt somatisk lidelse eller ikke optimale omsorgsforhold. Så en periode med et autisraelignende adfærdsmønster kan forekomme hos ikkeautistiske spædbørn. Men sammenlignet med børnene med autisme

viser de normale børn sjældent afvigelser på alle tre diagnostiske områder på én gang, og de viser færre suspekter træk inden for det sociale område. Til sidst skal nævnes endnu et par forhold, som gør tidlig identifikation af børn med autisme til en vanskelig sag. Et mindretal af børn med autisme har en upåfaldende udvikling helt op til 18-måneders-alderen (Osterling & Dawson, 1994; Werner et al., 2000; Maestro et al., 1999) og først derefter tabes den udviklingsmæssige progression. Forældreberetning af regression (normal udvikling og derefter tab af funktion) forekommer i 20-40% tilfælde af autisme (Volkmar et al., 2005). Der er imidlertid begrebsmæssig uklarhed om definitionen af regression, idet forskellige begreber anvendes. Der er dog ikke tvivl om, at der i en række tilfælde er tale om enten en mere stiltfærdig/gradvis eller et hurtigere/mere dramatisk tab af sprog og/eller sociale færdigheder. Andre undersøgelser peger på, at det i nogle tilfælde af såkaldt regression nærmere handler om en opbremsning af udviklingen end et egentligt tab af funktioner (Volkmar, 2005; Bernabei et al., 1998). En undersøgelse af Ozonoff et al. (2005) peger på, at nogle børn med rapporteret regression ved nærmere granskning faktisk viste tegn på mangler i den sociale udvikling allerede første leveår.

### **Autisme i første leveår**

Der er stor forskel på, hvornår forældre bemærker træk i deres barns udvikling, som vækker bekymring. Omkring 90% har bemærket de autismesuspekter træk før 24-måneders-alderen (De Giacomo & Fombonne, 1998; Young et al., 2003), omkring 50% har mistanke om problemer allerede før barnets første fødselsdag (Ornitz et al., 1977), omkring 35% mener, vanskelighederne har været der fra fødslen, og omkring 60% mener, der har været en periode med normal udvikling, før vanskelighederne satte ind (Young et al., 2003). Indtil for 10-15 år siden var forældres retrospektive rapportering om den tidligste udvikling den bedste kilde til viden. Men siden har vi fået systematiske undersøgelser baseret på hjemmevideoer, og som det nyeste og mest lovende begynder der nu at komme resultater fra prospektive undersøgelser, med informationer om autistiske børn helt ned til 6-måneders-alderen. I det følgende præsenteres den viden vi har fra disse forskellige undersøgelsesmetoder.

### ***Forældrenes erindringer om udviklingen i det første leveår***

Om end den mest oplagte vej til information til om barnets udvikling første leveår er interview med forældrene, er denne metode behæftet med stor usikkerhed. Interview med forældre foregår typisk efter barnet er undersøgt og diagnosticeret, hvilket vil sige fra 4-5-års-alderen og frem til ungdomsårene. Derfor er forældres retrospektive oplysninger forbundet med usikker

reliabilitet. Young et al. (2005) spurgte 153 forældre til børn mellem 3 og 22 år om, hvad de huskede som de første tegn på, at noget var galt og hvornår. Fra 9-måneders-alderen erindrer forældrene manglende interesse i legetøj og manglende fælles glæde over oplevelser og interessante ting i omverdenen samt ringe øjenkontakt. Det kan forståeligt nok være svært for forældre at huske barnets tidligste udvikling, mange detaljer tabes, og erindringerne kan være påvirket af den information, forældre har modtaget fra udredning og efterfølgende psykoekudation. Jo yngre børnene er på det tidspunkt, hvor forældrene interviewes, jo sikrere må deres oplysninger selvfølgelig anses for at være. Gillberg et al. (1990) spurgte mødre til børn i 2-års-alderen, umiddelbart efter deres børn var blevet diagnosticeret, om, hvad der karakteriserede deres børn før 12-måneders-alderen. Mødrene erindrede, at de havde hæftet sig ved en afvigende øjenkontakt i 4-8-måneders-alderen, og i nogle tilfælde havde børnene haft en afvigende reaktion på lyde umiddelbart før 1-års-fødselsdagen. Dertil kom det mere generelle indtryk, at børnene var mere passive og stille, at de virkede uinteresserede, at de ikke reagerede på kontakt som forventet, og at de ikke var som deres søskende.

Imidlertid er omkring 75% af børn med autisme også mentalt retarderede i én eller anden grad, derfor kan det ud fra forældreberetningerne alene være svært at afgøre, om de adfærdstræk eller mangler i udviklingen, som forældrene beskriver, skyldes autismen eller den ledsagende generelle udviklingshæmning. Kun ved anvendelse af en sammenligningsgruppe af matchede mentalt retarderede børn eller børn med andre udviklingsmæssige forstyrrelser end autisme, er det muligt at kontrollere for dette. Trillingsgaard et al. (2005) interviewede forældre til 3-årige børn henvist med mistanke om autisme (og hvor diagnosen bekræftes) om de tidligste tegn på anderledes udvikling. Som sammenligningsgruppe anvendtes 3-årige børn der ligeledes var henvist til undersøgelse på grund af mistanke om autisme, men som blev bedømt til at have andre udviklingsmæssige forstyrrelser end autisme. Signifikant flere forældre til børn i gruppen af 'kun' udviklingsforstyrrede børn rapporterede om vanskeligheder i forhold til at finde måder at trøste og berolige deres barn på i de første 6 måneder, hvilket betyder at børnene med autisme var nemmere de første 6 måneder. På basis af forældreoplysninger kunne ingen andre områder, som socialt smil eller øjenkontakt differentiere mellem autisme og matchede udviklingsforstyrrede børn uden autisme. I en tilsvarende undersøgelse med forældreinterview fandt Werner et al. (2005), at børnene med senere autisme sammenlignet med matchede almindeligt udviklede og udviklingsforstyrrede børn hyppigere havde afvigelser i det sociale samspil allerede i 3-6-måneders-alderen.

### ***Retrospektiv analyse af oplysninger fra sundhedsplejerske***

I en undersøgelse af Johnson et al. (1992) indhentede man informationer om de tidligste levemåneder fra de screeninger, som rutinemæssigt gennem-

føres af sundhedsplejersker/egen læge på stort set alle børn mellem 6- og 18-måneders-alderen i England. Disse inkluderer motorisk udvikling, visuel udvikling, hørelse og social udvikling. På det tidspunkt, hvor undersøgelsen foregik, var de autistiske børn mellem 8 og 19 år. Til sammenligning anvendte man samme type oplysninger fra dels en gruppe børn med indlæringsvanskeligheder dels en gruppe almindelige børn.

Resultaterne viste, at de senere autistiske børn hverken i 6- eller 12-måneders-alderen afveg afgørende fra børnene i de to sammenlignings grupper. Faktisk blev de senere autismediagnosticerede børn bedømt som normale af sundhedsplejerskerne på punkter som smil og social responsivitet over for andre mennesker. Det magre undersøgelsesresultat understreger, hvor vanskeligt det er at identificerer de tidligste tegn på autisme, men også at en relativ simpel screening, hvis indhold er domineret af motoriske og perceptuelle spørgsmål, ikke er tilstrækkelig følsom over for tidlige tegn på autisme. Tilsvarende resultater rapporteres af Happé (1995) fra en engelsk doktorafhandling af Lister (1992), hvor man heller ikke i sundhedsplejerskernes rapport fra 12-måneders-alderen kunne finde træk, som kunne forudsige børnenes autistiske udvikling.

### *Familiens hjemmevideoer*

Det er blevet almindeligt at forældre videofilmer deres børn. Indholdet er typisk forskellige familiebegivenheder som børnefødselsdage eller milepæle i barnets udvikling. Video optagelser giver en enestående mulighed for at se den tidligste udvikling hos børn med autisme i de første levemåneder – ofte før nogen aner uråd. I sammenligning med undersøgelser baseret på forældredreerindringer har analysen af videofilmene den fordel, at den giver mere objektive data, som ikke er påvirket af den viden og holdning, der senere følger med diagnosen, og man kan lade eksperter bedømme optagelserne. Metodemæssige er der imidlertid også problemer; filmene er typisk meget uens, af meget forskellige situationer og af meget forskellig længde. Negative situationer, hvor barnet er vanskeligt, filmes sjældent. Desuden kan det være vanskeligt at vurdere øjenkontakt ud fra optagelserne, og de tidlige videoer er uden lyd, så hele 'sprog'-siden falder bort. Men metoden har dog åbnet et vindue til de tidligste tegn på autisme – før diagnosticering (Adrien et al., 1993; Maestro et al., 1999; Osterling & Dawson, 1994; Osterling et al., 2002; Maestro et al. 2002; Werner et al., 2002; Bernabei et al., 1998; Baranek, 1999).

Adrien et al. (1993) analyserede hjemmevideoer med børn under et år, som senere fik diagnosen autisme. På disse tidlige videoer adskiller de autistiske spædbørn sig markant fra de normale kontrolbørn på flere områder. De autistiske spædbørn indgår ikke i samme omfang i socialt samspil, de har sjældent socialt smil og svarer sjældnere med relevante ansigtsudtryk i kontakten med andre. De er mere flygtige i deres sociale opmærksom-



hed, hvorimod dette ikke gælder deres opmærksomhed i forhold til ikke-sociale objekter. Endvidere er de mere slappe (hypotone). I en lignende undersøgelse fandt Maestro et al. (2002) helt samstemmende, at børnene med autisme før 1-års-alderen kiggede mindre på andre mennesker, søgte mindre kontakt/social opmærksomhed, orienterede sig ikke i samme grad i forhold til andre, smilede mindre til andre og vokaliserede mindre. Derimod viste de sammenlignet med almindeligt udviklede børn ikke forskel i deres interesse for den fysiske verden. Osterling & Dawson (1994) undersøgt et videobånd fra selve 1-års-fødselsdagen. De fandt 4 adfærdstræk, som i 91% af tilfældene kunne skille de børn, som senere blev fik en autismediagnose, fra børnene med almindelig udvikling. Børnene med autisme (1) ser ikke så tit på andre menneskers ansigter; de (2) reagerer ikke på deres navn, når der bliver kaldt på dem; de (3) peger ikke på genstande og de (4) viser ikke genstande frem for andre. Disse funktioner havde de 12 måneder gamle normalt udviklede børn i sammenligningsgruppen. Alene observationen 'hvor ofte kigger barnet på en anden', kunne adskille børnene med autisme fra de almindeligt udviklede børn korrekt i 77% af tilfældene. I en senere analyse med delvis samme grupper kunne Werner et al. (2000) vise at resultaterne også holdt for 8-10-måneders-alderen.

Der er ikke tvivl om, at de over for fremhævede træk kan adskille autistiske børn fra normale i 0-12-måneders-alderen. Det kritiske spørgsmål er, om det er muligt at adskille de børn, som senere diagnosticeres med autisme fra spædbørn med andre udviklingsforstyrrelser. Det kan kun lade sig gøre ved brug af en sammenligningsgruppe af børn med andre udviklingshandicap. I en senere undersøgelse af Osterling et al. (2002) sammenlignes 12-måneders-børn med senere diagnosticeret autisme med både børn med forsinket udvikling (uden autisme) og almindeligt udviklede børn. Undersøgelsen fandt signifikante forskelle i forhold til børnenes (1) opmærksomhed på /orientering i retning af /respons på egen navn; (2) kiggen på andre mennesker; (3) brug af gester; og (4) orientering mod/kiggen på ting, som vises frem; samt (5) udførelsen af repetitive handlinger (mere hyppigt). Baranek (1999) dokumenterede sociale afvigelser som manglende respons på eget navn allerede i 9-12-måneders-alderen. Som noget nyt påvises også afvigelser på det senso-motoriske område, som aversion mod berøring og dertil ringere (general) visuel orientering/opmærksomhed.

### ***Casestudier af tidlig autistisk udvikling 0-12 måneder***

Alle undersøgelser beskrevet ovenfor bygger på retrospektiv analyse af den tidlige udvikling. Det er vanskeligt at få data, der belyser den autistiske udvikling første leveår – prospektivt. Der er få undtagelser, hvor børn med senere diagnosticeret autisme er blevet fulgt og systematisk beskrevet fra spæde. Der kan være forskellige grunde til, at der tidligt har været professionelle øjne på barnet, fx at moderen deltager i et risikoprogram (typisk for

noget andet end autisme). I hvilket omfang sådanne casestudier er typiske og kan danne grundlag for generalisering, er selvfølgelig uvist, men da prospektive data om tidlig autisme savnes, medtages et enkelt casestudie – som næsten måned for måned beskriver et udviklingsforløb ind i autisme – fra 2-måneders-alderen til godt 1 år. Dawson et al. (2000) beskriver en lille dreng, som allerede i 1-års-alderen opfyldte diagnostiske kriterier for autisme. I 2,5-måneders-alderen havde han rimelig visuel opmærksomhed, dog svært ved at fastholde den. Han blev let overstimuleret – fx ved støj, hvor han beroligede sig selv ved at ‘checke ud’. Han havde generelt god øjenkontakt, han reagerede på social kontakt, smilede tilbage og vokaliserede, men man observerede ingen latter. Han blev beskrevet som ‘kær’. Han greb ud efter ting. Han havde mundmotoriske vanskeligheder og fluktuerende muskeltonus, skiftende mellem hypotoni og hypertoni, han var hypersensibel over for berøring. I 4-måneders-alderen blev han yderligere meget let overstimuleret, og havde nu svært ved at berolige sig selv igen. Han havde fortsat mange vokaliseringer under leg og responderede på initiativ til social interaktion fra en voksen med smil og kurren. I 9-måneders-alderen var der fortsat sensori-motoriske vanskeligheder og nedsat mundmotorisk kontrol. Hans hypersensitivitet var nu udvidet til et bredere repertoire af stimuli, og man observerede problemer med søvnregulering. Der blev nu beskrevet motoriske stereotyper, rokken og dunken med hovedet. Han viste dårlig øjenkontakt, hans øjenkontakt blev karakteriseret som ‘transfixed stare’. Der var manglende brug af imitative gester (fx klappe kage i imitativ leg) og manglende sproglig imitation. Han var meget aktiv undersøgende i forhold til den fysiske verden, men med kort opmærksomhedsspændvidde. I 11-13-måneders-alderen blev han beskrevet som socialt anderledes med dårlig øjenkontakt og hæmmet socialt reaktionsmønster. På det tidspunkt bliver han undersøgt for døvhed, da han ikke reagerer normalt på lyd, men man fandt ingen høremæssige problemer. Det beskrives, at man indimellem kan få øjenkontakt med ham, men ikke engagere ham i en løbende interaktion, hverken verbalt, med smil eller øjenkontakt. Han undgår blikkontakt, hvis man aktivt prøver at få den, Han vokaliserede fortsat meget, men uden at rette det til nogen. 13-15 måneder gammel bliver han undersøgt psykologisk og psykiatrisk og diagnosticeret med autisme. Denne dreng blev gradvist mere autistisk over det første år, hvorimod Sparling (1991) rapporterer et casestudie, som beskriver et barn, som allerede i 3-måneders-alderen mistænkes for autisme, idet han har meget begrænset interaktion og øjenkontakt med moderen.

### ***Tidlig screening og prospektiv opfølgning af børn med særlig risiko for autisme***

Med undtagelse af et lille antal casestudier har alle undersøgelser af autisme i 0-12-måneders-alderen baseret sig på retrospektive analyse. Imidlertid be-

gynder de første prospektive undersøgelser nu at melde sig. En ny canadisk undersøgelse følger højrisikobørn, der har en ældre søskende med autisme (Zwaigenbaum et al., 2005 og Bryson et al., 2007). Deres population indeholder 150 sådanne søskende. Data om børnenes udvikling indsamles med 6 måneders mellemrum fra 6- til 24-måneders-alderen. I 36-måneders-alderen diagnosticeres alle børnene, hvorefter man har mulighed for at analysere de tidlige observationer af disse børn og sammenligne med de ikke-autistiske yngre søskende og andre typer af kontrolbørn. Et sådan undersøgelsesdesign kan kun lade sig gøre ved at studere højrisikobørn, som søskende, hvor sandsynligheden for autisme på grund af den genetiske faktor er forhøjet. Det prospektive design har fordele sammenlignet med det retrospektive. Undersøgelsen af børnene kan indledes meget tidligt, og designet giver mulighed for at indsamle præcist de data, man på basis af tidligere undersøgelser finder relevant – og dette kan yderligere gøres longitudinelt med mulighed for at fokusere på den udviklingsmæssige sekvens. Endvidere kan adfærd og neuropsykologiske fund blive korreleret med neurobiologiske parametre som hjernevækst m.m.

Forskerteamet anvendte følgende undersøgelsesmål: 1. Adfærdsmæssige indikatorer på autisme i 0-12-måneders-alderen, hvor viden fra de retrospektive undersøgelser blev operationaliseret i en nykonstrueret observationsskala (AOSI). 2. Abnormaliteter i de tidligst udviklede komponenter af den visuelle opmærksomhed, hvortil forskerteamet udviklede et eksperimentalt design, hvor børnenes evne til at disengagere deres opmærksomhed fra et stimuli blev målt. Tidligere undersøgelser udført af samme forskerteam havde tydet på, at børn med autisme har markant sværere ved at disengagere fra ét af to konkurrerende stimuli – de bliver opmærksomhedsmæssigt hængende i det første stimuli. 3. Temperamentsvurdering på basis af forældrerapportskalaer. 4. Andre udviklingsmæssige mål for sprog og kommunikation.

Der foreligger nu resultater fra 6- og 12-måneders-alderen på de diagnosticerede yngre søskende med autisme (Zwaigenbaum et al., 2005), men foreløbig kun på basis af en ADOS-diagnosticering i 24-måneders-alderen og uden sammenligningsgruppe af børn med andre udviklingsforstyrrelser. Med disse forbehold og den usikkerhed, der er forbundet dermed, tegner der sig et billede, hvor børn med autismes første leveår kan diskrimineres fra andre ikke-autistiske søskende og almindeligt udviklede kontrolbørn. Baseret på forældreoplysninger fra temperamentsspørgeskemaet synes børnene med autisme at være mere passive i 6-måneders-alderen, med relativt få initiativer og mindre tilbøjelighed til at reagere på voksnes forsøg på at fange og engagere deres opmærksomhed. Observationer hjemme og i forskningsklinikken tyder også på, at de 6 måneder gamle børn med autisme vokaliserer mindre end andre spædbørn. Derudover fandt man ingen forskelle i 6-måneders-alderen. Ved 12-måneders-bedømmelsen viste observationerne, at øjenkontakten er ringere, og at der er tydelige abnormi-

teter i den visuelle opmærksomhed (inklusive visuel tracking) og dertil i det sociale reaktionsmønster (reduceret socialt smil, social interesse og udtryk for positiv affekt) samt i brugen af legetøj (manglende imitation og dårlig øje-hånd-koordination). Der rapporteres afvigende sensorisk-orienteret adfærd i 12-måneders-alderen, som brug af legetøj på en stereotyp og selv-stimulerende måde (som at vifte med noget foran øjnene). 12 måneders data fra temperamentsskalaerne viser et stigende niveau af irritabilitet og intense (ubehags)reaktioner på sensorisk påvirkning og dertil overdreven visuel fokusering på ikke-sociale aspekter af den visuelle omverden, kombineret med reduceret reaktion på sociale tilnærmelser fra andre. Forsinkelse i verbale og præverbale udtryk og i sprogforståelsen er ligeledes evident – dette kombineret med forælderrapportering tyder på, at der generelt er tale om et meget begrænset omfang af vokalisering. På de eksperimentelle mål viste spædbørn, som senere udviklede autisme, en atypisk udvikling af den visuelle opmærksomhed det første år. Der synes at være tale om specifikke vanskeligheder med at disengagere visuel fokusering, hvilket bliver tydeligst ved to konkurrerende stimuli. Disse vanskeligheder er ikke specifikke for autisme i 6-måneders-alderen men bliver det i 12-måneders-alderen, hvilket synes at hænge sammen med, at de normalt udviklede spædbørn i samme periode udvikler deres evne til at disengagere, hvad børnene med autisme ikke gør.

### **Sammenfatning og diskussion: Autismen i første leveår**

Tidlig intensiv intervention er kritisk for, hvordan det kommer til at gå børn med en autismespektrumforstyrrelse, og der er evidens for, at jo tidligere interventionen sætter ind, jo bedre outcome for barnet (MRC, 2001; Woods & Wetherby, 2003). Det første formål med denne artikel er at sammenfatte den forskningsbaserede viden, vi i dag har om de tidligste tegn på sociale og kommunikative vanskeligheder i første leveår, idet det har betydning for tidlig identifikation af børn med risiko for at udvikle autisme. Det andet formål er – med afsæt i viden om kernedefekter i den autistiske fejludvikling – at sætte fokus på kritiske udviklingsområder i den normale udvikling, hvor mere viden kunne uddybe vores forståelse af mennesket som socialt væsen.

Om end eksisterende data er begrænsede på forskellig måde, viser forskningen, at en del af de spædbørn, som i 3-5-års-alderen bliver diagnosticeret med en autismespektrumforstyrrelse, allerede viste tegn på afvigende udvikling i 0-12-måneders-alderen. Det er diskrete tegn, som let overses ved rutinemæssige undersøgelser hos sundhedsplejerske eller egen læge, men som forældre i mange tilfælde registrerer, og som professionelle kan trænes til at være mere opmærksom på.

De tidligste tegn på autisme er manglende social opmærksomhed og interesse med reduceret niveau af socialt engagement og socialt kommunikativt samspil. Manglerne på det kommunikative område ses efterhånden også i en manglende orientering i forhold til sprog generelt og til eget navn i særdeleshed. Individuelle tilfælde kan debutere tidligt, men på gruppeplan bliver forskellen mellem børnene med autisme og almindeligt udviklede børn og/eller børn med andre udviklingsforstyrrelser først tydelige i anden halvdel af første leveår.

Det er nærliggende at antage, at disse vanskeligheder i de tidligste sociale processer påvirker andre udviklingsområder. Det, at børnene foretrækker at kigge på objekter og ikke orienterer sig mod andres tale og ansigter – kan på negativ måde påvirke deres tidlige interaktion med omverdenen og bidrage til en afvigende udviklingsvej (Volkmar et al., 2005). Spædbørn med autisme retter i højere grad deres spontane interesse mod ikkesociale stimuli i omverdenen og er mindre interesseret i mennesker på det tidspunkt, hvor de fleste andre spædbørn begynder at integrere deres udforskning af ting med deres allerede etablerede sociale interaktion. Det er det, der gør dem intentionelle (Volkman et al. 2005). Det autistiske adfærdsmønster skiller sig ud i 9-12-måneders-alderen, hvor de almindeligt udviklede børn læser andres intentionalitet og kommunikerer intentionelt med dem om omverdenens genstande. Det, at barnet med autisme ikke (eller svært forsinket) udvikler fælles opmærksomhed med en voksen om ting og hændelser i omverdenen, påvirker gængse udviklingsveje, idet fælles opmærksomhed er grundlaget for, at barnet kan lære af den voksne og ikke er overladt til at erkende omverdenen gennem egen manipulation – uden dialog mellem barn og voksen om ting og hændelser i omverdenen, blive sprogdudviklingen svært påvirket.

Den manglende sociale interesse og opmærksomhed kan være en kerne-defekt i forhold til det prototypiske mønster af sociale og kommunikative vanskeligheder vi ser hos 3-4 årige børn med autismspektrumforstyrrelser. Men forestillingen om at kunne reducere autismsens symptomatologi til én kernedefekt som manglende social opmærksomhed – eller for den skyld manglende mentaliseringsevne (Theory of Mind), eksekutive dysfunktioner eller manglende 'central coherence' – er forladt. Hverken den manglende sociale opmærksomhed og interesse eller den manglende evne til at mentalisere kan forklare de stereotype motoriske manerismer (f.eks. håndviften) og idiosynkratisk brug af ting som snurren og viften, som viser sig omkring 11-12-måneders-alderen.

Temperamentsmæssigt synes børnene med autisme nemmere og mere passive i det første halvår, for derefter i andet halvår at vise vanskeligere temperamentsmæssige anslag med mere irritabilitet og ubehagsreaktioner. Undersøgelserne har bragt fokus på hypersensibiliteten over for stimulation i første leveår – og på den mulige rolle denne hypersensibilitet og ubehag

ved stimulering kan spille i barnets lukken af over for omverdenen. Det ved vi foreløbig ikke meget om.

Som noget helt nyt er man blevet opmærksom på mulige abnormiteter i de tidligt udviklede komponenter af den visuelle opmærksomhed, og her drejer det sig ikke kun om den sociale opmærksomhed. Barnet med autisme synes at have en tilbøjelighed til 'zoomen ind' på visuelle stimuli og reagere med latenstid i forhold til at flytte opmærksomheden ved konkurrerende stimuli. Om denne meget tidlige afvigende opmærksomhedsfunktion kan spille en rolle i barnets manglende sociale orientering, må mere forskning på det område afgøre. Med afsæt i forestillingen om autisme som det naturlige eksperiment til studiet af vigtige komponenter i social og kommunikativ udvikling kunne her være et vigtigt forskningsområde for udviklingspsykologien eller almenpsykologien. Mere viden om opmærksomhedsfunktionens normale udvikling i første leveår kunne bringe vigtig viden tilbage til autismeforskningen.

Ved bedømmelsen af det enkelte barn med tegn på autisme er det vigtigt, at man ikke bedømmer sådanne træk isoleret, men netop ser dem samlet. Det er den samlede mængde af autismsuspekterede adfærdstræk frem for et enkeltstående prototypisk træk, som forudsiger, om barnet udvikler autisme. For at konstatere, om det sociale samspil er normalt, er det ikke tilstrækkeligt at konstatere, at barnet smiler, eller man kan få blikkontakt; det afgørende er, om barnet smiler (igen) og siger lyde, mens det har blikkontakt.

Der synes at være forskellige udviklingsveje ind i autisme. Der er dokumentation for, at børn, som senere får en autismediagnose, kan have haft en upåfaldende udvikling de første 12-18 måneder. De fleste udviklinger ind i autisme kan bedst beskrives som en udviklingsmæssig opbremsning efter et tilsyneladende upåfaldende udviklingsforløb, i færre tilfælde er der dog tale om en mere eller mindre dramatisk regression med tab af funktioner. Tidligere eller senere debut er måske afhængig af det generelle intellektuelle niveau, således at børn med autisme og mental retardering tidligere viser tegn på den autistiske udvikling. De dramatisk regressive har typisk et dårligt forløb. Symptomatologien under 2-3 års-alderen er mindre udforsket, og for den aldersgruppe forekommer de standardiserede diagnostiske kriterier utilstrækkelige. Tidlig diagnosticering – før 2-års-alderen – er derfor behæftet med stor usikkerhed og kan medføre en overdiagnosticering af børn med mental retardering, da de viser de for autisme karakteristiske udviklingsmæssige mangler, og en underdiagnosticering af de bedre begavede børn med autisme, hvis autistiske symptomatologi viser sig mere diskret og relativt senere i udviklingsforløbet. Det udelukker selvfølgelig ikke, at den erfarne psykiater eller psykolog i det enkelte tilfælde med ret stor sikkerhed kan afgøre, om det drejer sig om autisme allerede omkring 12-18-måneders-alderen. Men generelt må det anbefales, at man giver de 0-2-årige med autismsuspekterede adfærdsformer en bred betegnelse som 'sociale og kommunikative vanskeligheder' og følger børnene med familie-

vejledning og tilpasset intervention og afventer sikker diagnostisk afklaring i 2-3-års-alderen.

## REFERENCER

- ADRIEN, J.L., LENOIR, P., MARTINEAU, J., PERROT, A., HAMEURY, L., LARMANDE, C. & SAUVAGE, D. (1993): Blind ratings of early symptoms of autism based upon family home movies. *Journal American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*. 32 (s. 617-626).
- BARANEK, G.T. (1999): Autism during infancy: A retrospective video analysis of sensory-motor and social behaviors at 9-12 months of age. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. Vol. 29 (3) (s. 213-224).
- BERNABEI, P., CAMAIONI, L., LEVI, G. (1998): An evaluation of early development in children with autism and pervasive and developmental disorders from home movies: preliminary findings. *Autism*. Vol. 2(3) (s. 243-258).
- BAIRD, G., CHARMAN, T., BARON-COHEN, S., COX, A. & SWETTENHAM, J. (2000): A screening instrument for autism at 18 months of age: a 6-year follow-up study. *J. Am. Acad. Child Adolesc. Psychiatry* 39 (s. 694-702).
- BRYSON, S.E., ROGERS, S.J., & FOMBONNE, E. (2005): Autism spectrum disorders: early detection, intervention, education, and psychopharmacological management. *Canadian Journal Psychiatry*, Vol 48 (8) (s. 506-738).
- CICCHETTI, D. (2006): Development and psychopathology. I: D. Cicchetti & D. J. Cohen, *Developmental Psychopathology*, Vol. 1. Theory and Method.. John Wiley & Sons.
- DAWSON, G., OSTERLING, J., MELTZOFF, A.N. & KUHL, P. (2000): Case study of the development of an infant with autism from birth to two years of age. *J. Appl. Dev. Psychol.* 21 (s. 299-313).
- DE GIACOMO, A. & FOMBONNE, E. (1998): Parental recognition of developmental abnormalities in autism. *Eur. Child. Adolesc. Psychiatry* 7 (s. 31-36).
- FOMBONNE, E. (1999): The epidemiology of autism: a review. *Psychol. Med.* 29 (s. 769-86)
- GILLBERG, C., EHLERS, S., SCHAUMANN, H., JACOBSEN, G., DAHLGREN, S.O., LINDBLOM, R., BÅGENHOLM, A., TJUUS, T. & BLINDER, B. (1990): Autism under age 3 years: A clinical study of 28 cases referred for autistic symptoms in infancy. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 6 (s. 921-934).
- HAPPE, F. (1995): *Autism. En introduction til psykologisk teori*. Hans Reitzels Forlag.
- JOHNSON, M.H., SIDDON, F., FRITH, U. & MORTON, J. (1992): Can autism be predicted on basis of infant screening tests? *Developmental Medicine and Child Neurology*. 34 (s. 316-320).
- KANNER, L. (1943): Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*. (s. 217-250).
- LORD, C., RUTTER, M., & LE COUTEUR, A. (1994): Autism Diagnostic Interview – Revised. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 24 (s. 659-86).
- MAESTRO, S., CASELLA, C., MILONE, A., MURATORI, F. & PALACIO-ESPASA, F. (1999): Study of the onset of autism through home movies. *Psychopathology*. 32. (s. 292-300).
- MAESTRO, S., MURATORI, F., CAVALLARO, M.C., PEI, F. & STERN, D. et al. (2002): Attentional skills during the first 6 months of age in autism spectrum disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 41(10): (s. 1239-45).

- MRC Review of Autism Research. Epidemiology and causes. (2001) Medical Research Council. Website: www.rhodesdesign.co.uk
- National Research Council (2001): *Educating Young Children with Autism*. Washington, DC: Natl. Acad. Press. 307pp.
- ORNITZ, E.M., GUTHRIE, D. & FARLEY, A.H. (1977): The early development of autistic children. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*. 7 (s. 207-229).
- OSTERLING J.A. & DAWSON, G. (1994). Early recognition of children with autism: a study of first birthday home videotapes. *J autism Dev. Disord.* 24: (s. 247-57).
- OSTERLING J.A., DAWSON, G., MUNSON, J.A. (2002): Early recognition of 1-year-old infants with autism spectrum disorder versus mental retardation. *Development and Psychopathology*. 14: (s. 239-51).
- OZONOFF, S., WILLIAMS, B.J. & LANDA, R. (2005): Parental report of the early development of children with regressive autism. *Autism*, Vol. 9 (5) (s. 461-486).
- RUTTER, M. (2003) Indlæg på konferencen Meeting of Minds, Nordisk konference for autismedforskning. København.
- SPARLING, J.W. (1991): A prospective case report of infantile autism from pregnancy to four. *J. Autism Dev. Disord.* 21: (s. 229-36).
- TRILLINGSGAARD, A., SØRENSEN, E.U., NEMEC, G. & JØRGENSEN, M. (2005): What distinguishes autism spectrum disorders from other developmental disorders before the age of four years? *European Child Adolescent Psychiatry*, 14: (s. 65-72).
- TRILLINGSGAARD, A. (1996): *Tidlige tegn på autisme – i de tre første leveår*. Videncenter for autisme.
- WERNER, E., DAWSON, G., OSTERLING J. & DINNO, N. (2000): Brief report. Recognition of autism spectrum disorder before one year of age: a retrospective study based on home videotapes. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 30(2) (s. 157-62).
- WERNER, E., DAWSON, G., MUNSON, J. & OSTERLING, J. (2005): Variation in early developmental course in autism and its relation with behavioural outcome at 3-4 years of age. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Vol 35(3) (s. 337-350).
- WIMPORY, D.C., HOBSON, P.R., WILLIAMS, J.M., & NASH, S. (2000): Are infants with autism socially engaged? A study of recent retrospective parental reports. *J. Autism Dev. Disord.* 30: (s. 525-36).
- WOODS, J.J. & WETHERBY, A.M. (2003): Early identification of and intervention for infants and toddlers who are at risk for autism spectrum disorders. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*. Vol. 34 (s.180-193).
- VOLKMAR, F., CHAWARSKA, K. & KLIN, A. (2005): Autism in Infancy and Early Childhood. *Ann. Rev. Psychol.*, 56 (s. 315-36).
- YOUNG, R.L., BREWER, N. & PATTISON, C. (2003): Parental identification of early behavioural abnormalities in children with autistic disorder. *Autism*, vol. 7(2) (s. 125-143).
- ZWAIGENBAUM, L., BRYSON, S., ROGERS, T., ROBERTS, W., BRIAN, J. & SZATMARI, P. (2004): Behavioral manifestations of autism in the first year of life. *International journal of Developmental Neuroscience*, 23: (s.143-152).