

a

AUTISMEBLADET

1 : 2010

TEMA OM

test- og udredningsredskaber

- › Stil en velunderbygget diagnose på kort tid
- › Et godt instrument i udredningen
- › At forstå sig selv og andre
- › Når begavelsen skal testes



TEMA: Test- og udredningsredskaber

4 To standardiserede redskaber – ADOS og ADI-R

Den systematiske indsamling af informationer om barnets adfærdssymptomer ved brug af ADI-R og ADOS har helt klart vist sig at kunne nedbringe den tid, der skal bruges for at nå frem til en velunderbygget autismediagnose.

15 DISCO

DISCO er et godt instrument i udredningen af børn og unge med autisme. Kombineret

med en klinisk undersøgelse giver den vigtige informationer i forhold til en diagnostisk afklaring.

20 Theory of Mind – hvad er det egentlig for noget?

Uanset om en person er født med en høj grad af 'Theory of Mind' eller skal kæmpe for at forstå sig selv, andre mennesker og samspillet med disse, så har alle brug for at blive respekteret for at gøre deres bedste.

33 Test af begavelsesfunktioner

Psykologiske undersøgelser er komplicerede processer, hvor information fra mange kilder skal vurderes samlet.

s. 4-38

FASTE TING

44 Nye bøger

48 Nyt fra stat, regioner og kommuner

50 Nyt fra Servicestyrelsen

UDEN FOR TEMA

40 Specialundervisning på ungdomsuddannelserne

Den første delrapport fra EVA om forsøg med gymnasieforløb for unge med Aspergers syndrom er kommet.

Bag om diagnosen

Jeg bliver ofte overrasket, når jeg hører autisme omtalt som et skjult handicap, for egentlig har jeg aldrig mødt et menneske med autisme, som lignede alle andre. Mennesker med autisme skiller sig ud fra mængden med en overrumplende "anderledeshed", som kan volde både dem selv og deres omgivelser store problemer. Hvad stiller man op med et sådant problem? Hvordan måler og beskriver man "anderledeshed", og hvordan vurderer man, hvornår en afvigelse fra normen er en funktionsnedsættelse og hvornår den blot er et særpræg ved personen?

Der er gjort mange forsøg på at måle og afgrænse autisme siden Leo Kanner i 1943 som den første beskrev tilstanden i en faglig artikel, som tillige blev det første diagnosticeringsværktøj inden for området.

Det mest skelsættende forsøg blev gjort af Wing og Gould, da de i 1979 i en forstad til London undersøgte en stor gruppe børn med generel udviklingshæmning (IQ under 70). Indtil da havde man betragtet autisme som en sjælden, men velafgrænset problematik – to antagelser som begge faldt med undersøgelsen fra 1979. Undersøgelsen viste, at langt flere børn end først antaget opfyldte kriterierne for autisme, og den viste, at der ikke findes en klar og entydig grænse mellem autisme og "ikke autisme". Wing og Gould konkluderede på den baggrund, at autisme burde betragtes som et spektrum – en antagelse som nu 30 år senere vinder stigende indpas i de psykiatriske manualer.

Erkendelsen af at autisme fremtræder som et spektrum stiller store krav til en udredning, da en placering inden for spektret ikke alene kan bestemmes af graden af autisme, men tillige vil påvirkes af en række individuelle, helbredsmaessige og sociale faktorer. Med tanken om et spektrum bliver det i højere grad den personlige profil end selve diagnosen, der bliver omrejningspunktet for en indsats, og det bliver derfor afgørende at sikre, at en udredning omfatter en grundlig kortlægning af den enkeltes styrker, potentialer samt barrierer for udvikling.

Med erkendelsen af, at autisme udgør et spektrum, som kan strække sig langt ind i det såkaldte normalområde, følger behovet for at skelne klart mellem to former for spektre: personligheds-spektret og sygdomsspektret. Såfremt et barn eller en voksen har en autistmetilstand som ligger inden for sygdomsspektret, vil der være tale om en gennemgribende og alvorlig problematik som kræver en langsigtet og intensiv støtte. Vi ved fra undersøgelser, at det er forbundet med store menneskelige omkostninger og med betydelig stress, når den enkelte eller dennes omgivelser skal kæmpe for at overbevise omgivelserne om de særlige individuelle behov og problemer, der knytter sig til autisme. En grundig udredning er et af de væsentligste redskaber, vi har, til at sikre at alle kan have et klart billede af den problematik de står over for.

Til dette nummer af Autismebladet har vi derfor bedt en række kompetente fagfolk beskrive et udvalg af de test- og udredningsredskaber, man i dag benytter i forhold til en udredning af autisme.

God læselyst

Jannik Beyer

KOLOFON

Autismebladet udgives af
Videnscenter for Autisme



Ansvarshavende redaktør: Jannik Beyer.
Redaktion: Marie Herholdt Jørgensen, Charlotte Holmer Jørgensen, Dea Birgitte Hansen.

Design og tryk: Datagraf
Oplag: 3.300 ekspl.
ISSN: 1396-1993



Eftertryk i uddrag tilladt med tydelig kildeangivelse. Bladet sendes gratis til institutioner, der har et særligt identifikationsmiljø for personer med autisme og til nøglepersoner i forvaltningen. Andre kan abonnere på bladet mod betaling af forsendelsesomkostninger kr. 160,- pr. år. Abonnement til udlandet kr. 220,- pr. år. Abonnementsåret følger kalenderåret.

Videnscenter for Autisme,
Kongevejen 256, 2830 Virum
Tlf. 4511 4191
www.autisme.dk

Videnscenter for Autisme er en del af vidensfunktionen i Servicestyrelsen tilhørende Socialministeriet. Videnscentrets opgave er at udvikle, indsamle, bearbejde og formidle viden om autisme med henblik på at bistå kommuner, regionale og private tilbud med udvikling og kvalificering af de lokalt forankrede rådgivnings- og vejledningstilbud.





TEMA: Test- og udredningsredskaber

I dette nummer af Autismebladet sætter vi fokus på nogle af de tests, man kan anvende, når man laver en udredning for autisme.

Lennart Petersen beskriver i sin artikel, hvordan de to diagnostiske skemaer, ADOS og ADI-R, kan være med til at underbygge diagnosen, hvad enten der er tale om autisme eller ej. Niels Bilenberg og Claudia Nordenbæk går i detaljer med brugen af DISCO, og Kirsten Callesen, Elisa la Cour og Elisabeth Christensen skildrer de tests, man kan anvende, når man skal afdække en persons evne til 'Theory of Mind'. Sidst i temaet gennemgår Bo Hejlskov Elvén en række begavelsesprøver.

De beskrevne tests er meget forskellige, men fælles for dem alle er, at de kan være med til at skabe et tydeligere billede af den indsats, der skal iværksættes for det barn, den unge eller den voksne, man tester.



To standardiserede redskaber Autisme Diagnostisk Observations Skema (ADOS) og Autisme Diagnostisk Interview – Rev. (ADI-R)

Den systematiske indsamling af informationer om barnets adfærdssymptomer ved brug af ADI-R og ADOS har helt klart vist sig at kunne nedbringe den tid, der skal bruges for at nå frem til en velunderbygget autismediagnose.

[Af Lennart Petersen, psykolog, Center for Autisme]

Denne artikel vil beskrive to forskellige standardiserede redskaber til diagnosticering af infantil autisme og andre autismespektrumsforstyrrelser (ASF). For til fulde at forstå instrumenternes anvendelsesværdi er det vigtigt kort at gøre sig klart, at der er forskel på, på den ene side at beskrive og vurdere et barns autisme ud fra en forståelse af autismens kerneforstyrrelse, og på den anden side at afgøre hvilken af de aktuelt anerkendte diagnoser i eksempelvis ICD-10 og DSM-IV, som man i sidste ende vil bruge om barnets udviklingsforstyrrelse.

Ligeledes er det vigtigt at gøre sig klart, at en diagnose ikke i sig selv kan afgøres ved hjælp af et enkelt eller for den sags skyld to redskaber, selv om de har vist sig nok så anvendelige. Den diagnostiske proces omfatter mere end det, og den endelige diagnose, eller det som i fagkredse også ofte omtales som den kliniske diagnose, vil altid skulle inddrage andre informationer om barnet, og vil i sidste instans kunne give en anden diagnose end den, som de diagnostiske redskaber peger på.

For at lette læsningen af artiklen vil jeg gennemgående anvende betegnelsen "autisme" synonymt for den "autistiske kerneforstyrrelse" og for diagnosekate-

gorien "infantil autisme", mens jeg vil bruge den bredere formulering "autismespektrumsforstyrrelser" synonymt for de andre kategorier af diagnoser, som eksempelvis atypisk autisme, Aspergers syndrom m.fl. Jeg vil også gennemgående bruge betegnelsen 'barn', selv om en autismediagnose i praksis også stilles hos både unge og voksne personer.

ADOS og ADI-R i den diagnostiske proces

For at kunne forstå, i hvilken udstrækning og hvordan ADOS og ADI-R kan anvendes i den diagnostiske proces, er det på sin plads til at begynde med at beskrive denne nærmere. I National Autisme Plan⁽¹⁾ anbefaler man, at en undersøgelse for autisme omfatter forskellige undersøgelser og informationskilder, herunder optagelse af en anamnese (barnets forhistorie), en psykologisk undersøgelse, et diagnostisk interview, observation af barnet og en lægelig undersøgelse.

ADOS er et instrument, som specifikt kan bruges til en her-og-nu observation af barnet i en 1-til-1-situation med undersøgeren, men bør altid suppleres med andre observationskilder, eksempelvis observation af barnet i eget miljø, eller gennem systematiske spørgeskemaer, der udfyldes af personer, som omgås barnet i dagligdagen. ADI-R er et diagnostisk in-



Det var et ønske, at ADOS og ADI så at sige skulle *operationalisere* eller "oversætte" diagnosekriterierne til mere specifikke beskrivelser, som man kunne iagttage direkte i samspil med barnet eller gennem eksempler på barnets adfærd, således som forældrene oplever deres barn i dagligdagen.



interview, som bygger på forældrenes informationer om barnet, og kan enten supplere eller udgøre det anamnesticke interview, som man i psykiatrisk regi ofte starter en undersøgelse med.

ADOS er i dag et instrument, som er standard i den diagnostiske procedure på børnepsykiatriske afdelinger i Danmark, hvis man har mistanke om autisme hos et henvist barn. ADI-R er ikke på samme måde udbredt i Danmark, men er dog langsomt begyndt at vinde indpas på de børnepsykiatriske afdelinger.

I forskningskredse er brugen af ADOS og ADI-R efterhånden et udbredt krav, hvis man ønsker at publicere undersøgelser af børn med autisme eller autismespektrumforstyrrelser.

ADOS og ADI-R i forhold til ICD-10 & DSM-IV

ADOS og ADI-R er standardiserede redskaber til indhentning af informationer om barnets aktuelle symptombillede, samt dets udviklingshistorie. De to redskaber er udviklet som komplementære instrumenter til brug for diagnosticering af autisme i forhold til de internationale klassifikationssystemer ICD-10⁽²⁾ og DSM-IV⁽³⁾. Det var et ønske, at ADOS og ADI-R så at sige skulle operationalisere eller "oversætte" diagnosekriterierne til mere specifikke beskrivelser, som man kunne iagttage direkte i samspil med barnet eller gennem eksempler på barnets adfærd, således som forældrene oplever deres barn i dagligdagen. Hvor diagnosekriterierne i ICD/DSM formuleres i mere generelle eller overordnede temaer (eksempel: "en mangel på spontan søgen efter at dele glæde, interesser eller aktiviteter med andre personer"), så tilvejebringer ADOS en række konkrete situationer, hvor barnet har mulighed for at vise eksempler på, om det er i stand til at "dele glæde, interesser eller aktiviteter". I ADI-R får forældrene lejlighed til at beskrive konkrete eksempler, hvor deres barn deler glæde og interesser, eller måske netop udviser en sådan mangel herpå, som er karakteristisk for børn med autisme.

Der er i de to klassifikationssystemer ICD-10 og DSM-IV fuld overensstemmelse i forhold til, hvordan diagnosen *childhood*

autism, eller som vi bruger på dansk: *infantil autisme*, skal stilles. Til gengæld er der både små og store forskelle i ordlyden og klassificeringen af de andre autismekategorier. Eksempelvis opererer ICD-10 med langt flere underkategorier (bl.a. atypisk autisme) end DSM-IV, og også diagnosen Aspergers syndrom afviger de to systemer imellem.

I udviklingen af ADOS og ADI-R har man taget udgangspunkt i den gruppe af børn, som opfylder hovedkategorien *childhood autism*, og man har valgt at omtale denne diagnosekategori som kort og godt *autism*. Jeg vil herefter blot bruge betegnelsen *autisme* om de børn, som opfylder samtlige kriterier for hovedkategorien. Når autisme blandt fagfolk omtales som den aktuelt bedst validerede (dokumenterede) børnepsykiatriske diagnose, så menes der kort og godt hoveddiagnosen autisme. De andre kategorier af autismespektrumforstyrrelser tages alene i anvendelse, hvis hoveddiagnosen ikke opfyldes, f.eks. fordi barnets symptomer først observeres senere end sædvanligt (efter tredje leveår), fordi barnets symptomer fremtræder mere tydeligt på to af symptomområderne og ikke på det tredje, eller fordi der er tale om eksempelvis en regressiv udvikling (som ved Rett syndrom eller 'anden disintegrativ forstyrrelse i barndommen'). De andre underkategorier er langt fra så godt validerede som autisme. De sidste 10 år har der været gjort mange forsøg på at validere Aspergers syndrom (AS), som en særlig kategori inden for autismespektret, men dette synes at have slået fejl, og AS betragtes i dag mere lig autisme, således som den især udtrykker sig hos personer med en normal begavelse og uden sprogforsinkelse i de første leveår.

Nogle fordele ved brugen af standardiserede redskaber

Forfatterne til de to instrumenter formulerede nogle overordnede ønsker mht. redskabernes anvendelse:

Mange forskellige fagområder er repræsenteret i diagnosticering og assessment af børn med ASF, og praksis kan være nok så forskellig fra ikke blot land til land, men også inden for det



Når autisme blandt fagfolk omtales som den aktuelt bedst validerede (dokumenterede) børnepsykiatriske diagnose, så menes der kort og godt hoveddiagnosen autisme. De andre kategorier af autismespektrumforstyrrelser tages alene i anvendelse, hvis hoveddiagnosen ikke opfyldes, f.eks. fordi barnets symptomer først observeres senere end sædvanligt (efter tredje leveår), fordi barnets symptomer fremtræder mere tydeligt på to af symptomområderne og ikke på det tredje, eller fordi der er tale om eksempelvis en regressiv udvikling



enkelte lands egne områder og sågar ned til afdelinger inden for samme børnepsykiatriske center. Ved at standardisere redskaberne kan fagfolk, der er involveret i diagnosticering af ASF, tale "samme sprog". Både ADOS og ADI-R er udviklet til brug for klinikere med forskellig faglig baggrund, det være sig som børnepsykiater, børnelæge eller børne-neurolog, klinisk psykolog, skolepsykolog, talepædagog m.fl. Forudsætningen for at anvende redskaberne er – ud over et grundigt kendskab til det enkelte redskab og erfaringer med strukturerede observations- eller interviewmetoder – et bredt funderet teoretisk såvel som praktisk kendskab til børn med autisme i forskellige aldre.

Da man vedtog at anvende disse instrumenter, var det også med et ønske om at effektivisere den diagnostiske proces på autismeområdet. Det var ikke ualmindeligt tilbage i 70'erne og 80'erne, at børn blev anbragt på børnepsykiatriske afdelinger i op til halve år, når der var mistanke om autisme. Den systematiske indsamling af informationer om barnets adfærdssymptomer ved brug af ADI-R og ADOS har helt klart vist sig at kunne nedbringe den tid, der skal bruges for at nå frem til en velunderbygget autismediagnose. Længere indlæggelse på børne-/ungepsykiatriske afdelinger kan dog stadig være påkrævet, hvor barnet eller den unge udviser tegn på

mere sammensatte psykiske problemer (komorbiditet).

Det var også et ønske, at ADOS og ADI-R kunne bruges til flere formål end blot i den diagnostiske procedure, herunder anvendelse i forskning og i forbindelse med vurdering af effekt af intervention. Såvel ADOS som ADI-R indeholder således en forskningsbaseret "diagnostisk algoritme" (se nedenfor), som eksempelvis kan bruges til måling af en behandlingseffekt, idet man over tid og ved at gentage ADOS eller ADI-R kan følge autismsens udvikling hos barnet ved at sammenligne dets algoritmescore. Både ADI-R og ADOS har tillige vist sig egnet som udgangspunkt for planlægning af specifikke pædagogiske eller træningsorienterede tiltag overfor barnet.

Diagnostiske algoritmer

Når man i ADOS såvel som ADI-R vurderer det enkelte adfærdssymptom (scoring af spørgsmål), opererer instrumenterne med talværdier, hvor 0: angiver at, adfærdssymptomet ikke er til stede; 1: der er visse tegn på det pågældende symptom i barnets adfærd; 2: der er klare tegn på det pågældende symptom og 3: klare tegn på det pågældende symptom, som samtidig påvirker barnets evne til at fungere i dagligdagen. Et barn, som får en eller flere scorere på 0, er ikke nødvendigvis "normal" på det pågældende område, men det betyder blot, at barnet

ikke udviser dette symptom i sin adfærd. Omvendt kan børn meget vel få nogle scorere på 1 eller 2, uden at det gør barnet autistisk, men det understreger blot, at der ikke er nogen adfærdstræk, som kun er forbeholdt børn med autisme, men at de hver for sig kan optræde også hos børn med andre problematikker. Det er omfanget af adfærdstræk eller symptomer, som afgør, om man opfylder kriterierne for autisme.

I både ADOS og ADI-R kan man vurdere omfanget af symptomer i forhold til, hvad der omtales som en *diagnostisk algoritme*. Der er tale om et sammentællingssystem, hvor mængde og grad af symptomer gøres op og hvor der er konstrueret en såkaldt cut-off værdi (grænse) for, hvornår barnet opfylder kriterierne for autisme. I fagkredse taler man derfor om en "ADI-R-diagnose" og en "ADOS-diagnose" og udtrykker dermed, om kriterierne på algoritmen er opfyldt for en autismediagnose. Hvor ADI-R alene har grænseværdier for *autisme*, kan man i ADOS også finde grænseværdier for de former for *autismespektrumforstyrrelser*, som ikke er autisme (se den tidligere definition af brugen af begreberne i denne artikel, red.).

De diagnostiske algoritmer er primært konstrueret til forskningsbrug, og som omtalt tidligere vil den endelige *kliniske diagnose* ikke alene kunne basere sig på ADOS eller ADI-R,



men må inddrage andre informationer, som kan have betydning for den endelige diagnose. Således kan den endelige kliniske diagnose meget vel pege på autisme, selv om et eller begge instrumenter peger på en autismspektrumsforstyrrelse, eller det omvendte kan være tilfældet. Dog har efterhånden mange forskningsartikler dokumenteret, at når ADOS og ADI-R peger på samme diagnose, vil sandsynligheden for at den kliniske diagnose er den samme være ret så stor.

Det er dog også ret så almindeligt, at man oplever, at ADI-R-algoritmen falder anderledes ud end ADOS-algoritmen, da instrumenterne indhenter oplysninger om barnets symptomatologi fra to forskellige kilder: en direkte her-og-nu-observation af barnet i ADOS og informationer fra forældrene, der inddrager både barnets udviklingshistorie (hvordan barnet udvikling er forløbet fra fødselen til nu) og observationer fra mange andre områder af barnets hverdagsliv. Forskningsalgoritmen, eller diagnosen om man vil, kan dog give klinikerne nogle vigtige informationer om barnet, eksempelvis om symptomerne fremtræder langt stærkere i hverdagen (ADI-R information) end i 1-til-1-situationen direkte med klinikerne (i ADOS), hvilket så kan være tegn på, at barnet stresses for meget i hverdagen, eller at barnet har nogle personlige ressourcer, som ikke til fulde kan udfoldes af barnet i dets hverdag. Forskelle i ADI-R og ADOS vurderinger kan således være med til at differentiere billedet af barnet og give anledning til en mere specifik diskussion af interventions- og støttebehov.

Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS)

ADOS er et semistruktureret, standardiseret redskab til vurdering af kommunikation, social interaktion og leg eller fantasifuld brug af materialer hos personer, som er henvist til diagnostisk udredning for en mulig autismspektrumforstyrrelse (ASF). Den seneste version af ADOS⁽⁴⁾ bygger på to tidligere versioner: den før-

ste version af ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule), som blev publiceret i 1989⁽⁵⁾, og som var tænkt til brug for børn og voksne med et talesprog, der som minimum er svarende til et udviklingsniveau på minimum 3 år; og PI-ADOS (Pre-Linguistic Autism Diagnostic Observations Scale), der blev publiceret i 1995⁽⁶⁾, som var tænkt til brug for børn med et begrænset talesprog eller uden talesprog. Den aktuelle udgave af ADOS omfatter fire forskellige moduler, således at den kan finde anvendelse for børn, unge og voksne med en variation af talesprog fra slet intet talesprog til et flydende og komplekst talesprog. En ny udgave af ADOS (ADOS-2) er under udarbejdelse og vil blive omtalt til sidst i artiklen. I 2006 udgav Dansk Psykologisk Forlag danske oversættelser af observations- og registreringsprotokollerne til ADOS.

Den teoretiske baggrund for udviklingen af ADOS

Ved udviklingen af ADOS var ønsket ikke blot at inddrage de formelle kriterier for at stille en autismsdiagnose (ICD-10- og DSM-IV-kriterier), men også at tage udgangspunkt i og bygge på de nyeste teorier om autismsens "kerneforstyrrelse". I denne periode (slutningen af 80'erne) var der blandt fremtrædende forskere og klinikere inden for autismeområdet vokset en udbredt konsensus frem om, at kerneforstyrrelsen ved autisme var af "social" karakter, dvs. at den grundlæggende psykologiske forstyrrelse hos barnet med autisme var en nedsat og forstyrret evne til social interaktion. Trods usikkerhed eller uenighed blandt forskerne omkring de bagvedliggende mekanismer ved denne kerneforstyrrelse (om der var tale om problemer med "mentalisering", "eksekutive forstyrrelser" eller "svag central kohærens", osv.), så var der enighed om, at netop den "sociale forstyrrelse" var den grundlæggende problematik⁽⁷⁾. I konstruktionen af ADOS betød denne vægtning af det sociale samspil i autismsens kerneforstyrrelse, at ADOS netop skulle tilvejebringe "social interaktion" i direkte samspil med barnet, således at bar-

nets evne eller mangel på samme kunne afdækkes. ADOS' forskellige moduler afspejler således ønsket om at kunne dække en variation af samspilsmuligheder med barnet afhængig af dets alder og sproglige formåen (se nedenfor).

Det var også et ønske, at ADOS kunne overvinde de mere grundlæggende svagheder, som havde vist sig ved de hidtidigt anvendte diagnostiske instrumenter. Instrumenter som Childhood Autism Rating Scale (CARS)⁽⁸⁾ og Autism Behavior Checklist⁽⁹⁾, som var meget udbredte på daværende tidspunkt, havde vist sig at have problemer med at adskille vurderingen af barnets "grad af autisme" fra barnets "intellektuelle niveau". I korthed: de børn, som var mentalt retarderede i "middelsvært til svær grad", ville have en tendens til at fremtræde "middelsvært til svært autistiske" på instrumenterne, mens de børn som kun fremtrådte "lettere autistiske" også viste sig at være "let retarderede". Børn med et kognitivt niveau i normalområdet havde også en øget risiko for at blive vurderet som "ikke autistiske" på de samme instrumenter. Med konstruktionen af fire forskellige moduler i ADOS, der tager hensyn til barnets udviklingsniveau (i ADOS er der tale om talesprogligt niveau), så har man vist, at det i langt højere grad er muligt at adskille de to faktorer hos barnet. Barnets kognitive funktionsniveau har ikke i ADOS samme betydning for, hvor "autistisk" barnet fremtræder. I klinisk sammenhæng betyder det da også, at der på baggrund af en psykologisk undersøgelse, hvor barnets kognitive ressourcer kortlægges, samt ADOS, hvor barnet autisme vurderes og beskrives, kan laves en mere differentieret beskrivelse af barnets ressourcer og støttebehov. Det centrale her er, at børn på forskellige mentale udviklingsniveauer kan have varierende grader af autisme. Således kan et normalt til velbegavet barn godt have en svær grad af autisme, mens et barn på et lavere intelligensniveau meget vel kan have en mildere grad af autisme.

Hvad består ADOS af?

ADOS er et semi-struktureret interview, eller observation, om man vil. Det cen-

trale omdrejningspunkt i observationen er, som tidligere omtalt, det sociale samspil med barnet eller den unge/voksne. Alt efter dennes sproglige formåen vælges et specifikt modul (Modul 1 til 4), som består af en række aktiviteter, der hver især opbygger et eller flere såkaldte "pres" på personen, som kan afføde en eller anden form for social reaktion eller samspil. Hvert modul har sit eget sæt af aktiviteter, som med hensyn til indhold og materialer er specifikt udvalgt i forhold til den forventede alder, personen har på det pågældende sproglige niveau. Således er Modul 1 egnet til børn helt uden eller blot en smule talesprog, og aktiviteter og materiale består således af små legesituationer, som er særligt tiltalende for helt små børn. Modul 2, som henvender sig til yngre børn med noget talesprog, indeholder en del aktiviteter og legesituationer, hvor der tillige indgår mere enkle fantasilege og samtale med barnet omkring billeder og bøger. Modul 3 og modul 4 henvender sig til henholdsvis børn og unge/voksne, som har udviklet et komplekst og flydende talesprog (svarende til minimum 4 års udviklingsniveau). Aktiviteterne i disse moduler indeholder mere komplekse fantasi- eller forestillingsmæssige lege, ustruktureret konversation og mere strukturerede interviews omkring emner, der relaterer sig til eksempelvis sociale relationer og følelser.

Som et meget positivt element ved ADOS er forældrene involveret i administrationen af modul 1 og 2, hvor de både observerer, hvorledes undersøgelsen afvikles, men også i flere tilfælde selv kan medvirke aktivt i forskellige aktiviteter. Forældrenes tilstedeværelse vil også kunne medvirke til, at de får en større forståelse af, hvad autisme betyder i forhold til deres eget barn, hvis det viser sig at være den diagnose, som barnet får.

For det enkelte barn anvendes kun et enkelt modul, det som svarer bedst til barnets sproglige niveau. En ADOS-observation forventes at kunne afvikles på mellem 35 minutter og 1 time. ADOS-observationen kan, hvis der er grunde,



Forældrenes tilstedeværelse vil også kunne medvirke til, at de får en større forståelse af, hvad autisme betyder i forhold til deres eget barn, hvis det viser sig at være den diagnose, som barnet får.

der taler for det, udmærket gentages efter kort tid, idet der ikke ligger nogen indlærings effekt i at tilvejebringe de forskellige muligheder for socialt samspil med barnet. ADOS indeholder da også ved mange af aktiviteterne forskellige materialer, som kan udskiftes, således at der kan tilbydes andre og dermed for barnet nye og interessante aktivitetsmuligheder.

Trods store forskelle mellem persons faktiske alder og sproglige niveau, f.eks. ved en person på 20 år uden talesprog, kan ADOS godt finde anvendelse. Det anbefales dog at erstatte visse af materialerne med mere "aldersrelevante" materialer, således at visse småbørns legetøj erstattes af legematerialer som henvender sig til større børn, men som kan have samme funktion i ADOS⁽¹⁰⁾.

Hvad vurderes, og hvordan vurderes graden af autisme?

Hvert modul har sin egen observationsprotokol, som indeholder ca. 30 forskellige spørgsmål eller symptombeskrivelser, der hver især skal besvares på baggrund af den udstrækning og form, symptomet har været til stede under observationen.

De fleste symptombeskrivelser er som omtalt specifikke for autismediagnosen iflg. ICD-10 og DSM-IV og omhandler som sådan afvigende brug af kommunikation og/eller tale, afvigende socialt samspil, fravær af symbolsk leg eller fantasileg, samt repetitiv eller stereotyp adfærd eller interesser. Der er også enkelte spørgsmål vedrørende barnets aktivitetsniveau, vredesanfald og angst, der kan pege på andre problematikker, som kan have betydning for barnets samspil under ADOS-observationen og evt. rejse mistanke om en anden eller komorbid psykisk forstyrrelse hos barnet.

Undersøgeren, som administrerer ADOS vil undervejs notere sig specifikke eksempler på de adfærdssymptomer, der bliver spurgt til i protokollen. Det kan være sig adfærd karakteristisk for autisme eller adfærd, som i protokollen vil blive vurderet som ikke-autistisk. De fleste spørgsmål har talværdier fra 0 til 3, hvor et spørgsmål, der besvares med 0, angiver, at dette symptom ikke har været til stede under observationen. 1 til 3 angiver, at symptomet i en eller anden udstrækning har været til stede, hvor 2 og 3 især bruges, når der



➤ har været tale om meget tydelige eksempler på autismspecifikke adfærdstræk og i en udstrækning, som har direkte betydning for afvikling af observationen.

I de fleste tilfælde vil klinikere, som anvender ADOS i den diagnostiske proces, ud over den direkte observation og vurdering, tillige optage observationen på video og efterfølgende kunne gennemgå observationen, eventuelt sammen med en anden fagperson, for dermed at sikre sig en så optimal vurdering af barnets adfærd som muligt.

ADOS og differentialdiagnostik

ADOS er ikke et instrument, der er udviklet til eller tænkt brugt til differentialdiagnostik overfor andre psykiske lidelser, som eksempelvis angstforstyrrelse, psykotiske episoder, ADHD, depression eller OCD. Børn med disse lidelser vil sjældent fremtræde "autistiske" på en sådan måde, at man af den grund vil administrere en ADOS. Hvis det skulle ske, at et barn med en depression, som det endnu ikke er behandlet for, blev observeret med en ADOS, vil barnet formodentligt fremtræde tilpas passivt og med en udtalt mangel på socio-emotionel gensidighed, at det godt kunne forveksles med autisme. Barnets udviklingshistorie vil dog som oftest have haft en sådan karakter, at det ikke i sig selv vil under-



bygge billedet af autisme. Eksempelvis vil forældrene kunne beskrive, at deres barn tidligere fremtrådte som et glad og udadvendt barn.

Det er i dag imidlertid almindeligt anerkendt, at børn med autisme tillige kan have en eller flere andre psykiske forstyrrelser eller komorbide lidelser. Det kan derfor være et praktisk problem, hvis et barn, hvor der netop har været tale om en mistanke om autisme, bliver henvist til en ADOS-observation, og hvor dette barn måske *også* lider af en komorbid forstyrrelse som ADHD eller depression. Her vil en ubehandlet ADHD eller depression hos barnet kunne give et klart forværret indtryk af barnets autisme i en ADOS-observation. Derfor vil der ofte være behov for at gentage en ADOS-observation af barnet, efter at der er iværksat en specifik behandling overfor barnets komorbide forstyrrelse. Ved en fornyet observation kan man så få en mere klar vurdering af, hvor "autistisk" barnet faktisk er.

Autisme og mental retardering

Historisk set har det mest presserende differentialdiagnostiske spørgsmål været at kunne skelne mellem børn med mental retardering uden autisme og børn

med mental retardering med autisme. På grund af betydningen af en tidlig indsats har man tilstræbt så tidligt som muligt at kunne stille en autismediagnose. I den tidlige alder er det også vanskeligst at adskille symptomer på retardering fra symptomer på autisme. Jo yngre børn med retardering uden autisme er, jo mere kan de minde om børn med autisme, især fordi disse børn også ofte er retarderede. I den aktuelle udgave af ADOS (modul 1) har det vist sig muligt med en høj grad af sikkerhed at kunne skelne symptombilledet ved retardering fra autisme ned til en levealder på ca. 18 mdr. Med udvikling af et nyt modul, Toddler Modul⁽¹¹⁾ er det lykkedes at konstruere et redskab, der har vist et høj grad af sikkerhed til børn helt ned til 12 mdr.

ADOS-2 er på vej

Inden længe vil der blive offentliggjort en ADOS-2, som vil indeholde nye "diagnostiske algoritmer", på baggrund af hvilke det vil være muligt at udregne en såkaldt "kalibreret score for grad af autisme"⁽¹²⁾.

Samtidigt med udgivelsen af ADOS-2 vil der også blive offentliggjort en særskilt manual for ADOS Toddler-modulet. Det nye modul vil indeholde en egen sammensætning af aktiviteter og materialer og en egen diagnostisk algoritme. De nuværende moduler 1 til 4 vil stadig

fungere på samme måde og med samme materialer som aktuelt.

Den ”kalibrerede score for grad af autisme” er en nyskabelse inden for autis- meområdet. Som omtalt tidligere har der med tidligere diagnostiske instrumenter været problemer med at vurdere graden af autisme uafhængigt af graden af men- talt funktionsniveau. Med udviklingen af ADOS’ fire moduler har det været muligt i langt større udstrækning at adskille disse to faktorer. Med den kalibrerede score er de lykkedes at komme endnu et skridt videre, idet man nu både kan redu- cere effekten af mentalt funktionsniveau yderligere, men også effekten af barnets levealder.

Med den nye kalibrerede score vil det være muligt på en skala fra 1-10 at place- re barnet efter omfanget af symptomer, hvor børn uden for spektret vil kunne opnå scores fra 0-3, børn med autisme- spektrumforstyrrelse, men ikke autisme, vil kunne opnå scores på 4-5, og endelig vil børn med autisme kunne opnå scores fra 6-10. Det vil således være muligt at sammenligne eksempelvis et barn på 2 år, der er blevet undersøgt med Toddler modulet, med et barn på 12 år, der er undersøgt med Modul 3 og vurdere, hvilket af de to børn, som er ”mest autistisk”.

Autism Diagnostic Interview – Revised (ADI-R).

ADI-R er en revideret udgave af den op- rindelige version: Autism Diagnostisk Interview, som første gang blev publi- ceret i 1989⁽¹³⁾. Den senest publicerede udgave foreligger i en dansk udgave af interviewprotokollen udgivet på Dansk Psykologisk Forlag⁽¹⁴⁾.

ADI-R indeholder spørgsmål vedrø- rende barnets tidlige udvikling, kom- munikation, sociale interaktion og ste- reotype mønstre i adfærd og interesser, altså de tre kardinalsymptomområder, som udgør den aktuelle diagnostiske beskrivelse af autismespektrumforstyr- relser. ADI-R har også et større afsnit med spørgsmål, som afdækker en mulig regression (tilbagegang) i barnets funk- tionsniveau mht. talesprog eller andre

centrale udviklingsområder som mo- torik, leg og social interesse. Derudover indeholder interviewet spørgsmål vedrø- rende familiære dispositioner for udvik- lingsforstyrrelse, barnets institutions- og skolegang, tidligere stillede diagnoser og medicinske oplysninger.

Det samlede antal spørgsmål i ADI-R er 93, så der er tale om et meget omfattende interview, men til gengæld tilvejebringes der også så mange flere detaljer til be- skrivelse af barnets eventuelle autisme- diagnose.

ADI-R kan anvendes til vurdering af såvel børn som voksne, så længe at perso- nens mentale alder er over 2 år.

ADI-R har også vist sig anvendeligt i forbindelse med behandling og planlæg- ning af intervention overfor børn med forstyrrelser inden for autismespektret.

Afvikling af interviewet

ADI-R er et semi-struktureret interview til vurdering af adfærd, der er relateret til autisme eller autismespektrumfor- styrrelse. Informanten vil som oftest være én af eller begge barnets forældre, men det kan også være en anden nært- stående omsorgsperson, som har kendt og fulgt barnet tæt gennem dets liv. De specifikke spørgsmål, som skal belyses, er ligesom i ADOS baseret på DSM-IV og ICD-10 kriterier for autisme. Det er et helt centralt element i interviewet, at foræl- drene ikke selv skal vurdere, om deres barns adfærd er afvigende eller ”normal”, men at de får lejlighed til at beskrive barnet ud fra konkrete eksempler fra hverdagen. Det er interviewerens opgave at formulere spørgsmålene på en sådan måde, at forældrene er klar over, hvad in- tervieweren er interesseret i at få belyst og dermed kunne give konkrete eksem- pler til belysning af spørgsmålet. Eksem- pelvis er det ikke forældrenes opgave at vurdere, om barnets leg har været eller er stereotyp, men deres opgave er at beskrive, på hvilken måde barnet har leget eller aktuelt leger. På baggrund af forældrenes beskrivelse af deres barn er det interviewerens opgave at afgøre, om barnet på det specifikke område udviser



Mange forældre beskriver selv ef- terfølgende, hvor- dan deltagelse i ADI-R interviewet har givet dem en afklaring i forhold til barnets autisme- diagnose, idet de gennem en så de- taljeret og grundig beskrivelse af deres barn pludseligt kan se mere klart, hvor barnet faktisk ad- skiller sig fra andre børn.



➤ symptomer svarende til kriterierne for autisme.

Da ADI-R indeholder spørgsmål vedrørende barnets *udviklingshistorie* vil forældrene blive bedt om at forberede sig på interviewet ved eksempelvis at finde 'barnets bog' frem eller fotos fra barnets tidlige barndom, som kan hjælpe dem med at genkalde sig eksempler på barnets adfærd og udvikling inden for de tidligste år.

En administration af ADI-R tager mellem 90 min. og 3 timer og opfattes af de fleste fagfolk som ret så tidskrævende. Det er en udbredt erfaring, at forældrene ikke oplever interviewet som krævende, men tværtimod som et tegn på, at deres bekymring for deres barn tages alvorligt, og at det er "befriende" at kunne få lov til at tale så frit og så længe om alt det, som har bekymret dem i – som regel – lang tid forud for undersøgelsen. Mange forældre beskriver selv efterfølgende, hvordan deltagelse i ADI-R interviewet har givet dem en afklaring i forhold til barnets autismediagnose, idet de gennem en så detaljeret og grundig beskrivelse af deres barn pludseligt kan se mere klart, hvor barnet faktisk adskiller sig fra andre børn. På den måde fungerer ADI-R i en del tilfælde, som en slags psykoedukation og terapeutisk proces for forældrene, hvor det efterfølgende er langt lettere at snakke om barnet diagnose og behov for støtte. Omvendt vil forældre, hvis barn vise sig ikke at have autisme, også gennem et ADI-R interview langt lettere kunne forstå, *hvorfor* der ikke er tale om autisme hos deres barn.

Hvem kan bruge ADI-R?

ADI-R bør administreres af en erfaren kliniker. Ud over en generel viden om autismespektrumforstyrrelser, bør interviewerens tillige have erfaring med kliniske interviews og erfaring med assessment af personer med autisme eller andre udviklingsmæssige forstyrrelser i barnealderen. Hvis interviewerens ikke har et grundigt kendskab til autismespektrumforstyrrelser hos børn i forskellige aldre, vil det ikke være hensigtsmæssigt at bruge ADI-R, da det er interviewerens opgave at tilvejebringe

tilstrækkeligt med eksempler fra forældrene, således at han/hun selv kan afgøre, om symptomer på autisme er til stede eller ej.

ADI-R er til gengæld ikke tænkt som et redskab, der alene skal bruges af en børnepsykiater/læge. I Danmark ville det ellers være oplagt, da det oftest er psykiateren, som optager anamnesen som start på en diagnostisk udredning. Da mange børn dog henvises til børnepsykiatrisk afdeling, uden at der er peget på en autismeforstyrrelse som årsag til henvisningen, vil man i praksis mange gange først senere i udredningen få mistanke herom. På det tidspunkt kan den ordinære lægelige anamnese suppleres med ADI-R og varetages af andre fagpersoner, som indgår i afdelingens team, eksempelvis socialrådgiver eller psykolog.

Da ADI-R også har vist sig velegnet, som udgangspunkt for planlægning af behandling og intervention overfor børn med forstyrrelser inden for autismespektret, vil ADI-R også kunne anvendes i andet regi end det psykiatriske, eksempelvis i specialskoleregiet.

Brug af den diagnostiske algoritme

ADI-R indeholder en differentieret vurdering og tilhørende scoringsmulighed for personens aktuelle adfærd såvel som adfærd tidligere i personens liv og kan derfor tjene til at beskrive barnets udviklingshistorie. Som tidligere omtalt indeholder ADI-R en forskningsbaseret diagnostisk algoritme, hvor man ud fra definerede cut-off scores kan afgøre, om det pågældende barn har autisme. En ADI-R autismeklassifikation er opfyldt, når der opnås tilstrækkeligt med scores i alle tre domæner af adfærd: kommunikation, social interaktion og adfærdsmønstre, og såfremt tegn på udviklingsforstyrrelse har været til stede, inden barnet er fyldt 3 år. ADI-R tilbyder ud over den diagnostiske algoritme tilføjede algoritmer for personens aktuelle adfærd, som kan danne grundlag for en vurdering af mulige ændringer i barnets symptomatologi, eksempelvis om der er sket en forbedring eller forværring i barnets symptomer på specifikke områder.

Til forskel fra ADOS har ADI-R ikke en cut-off værdi for en autismespektrumforstyrrelse. Det er en af målsætningerne i den fremtidige udvikling af ADI-R at kunne udvikle og validere en sådan diagnostisk algoritme- spektrums-cut-off.

ADI-R til brug ved voksne

ADI-R er også egnet til en diagnostisk afklaring hos personer i voksenalderen. I de tilfælde, hvor der ikke er forældre, der kan trækkes på, er det muligt at benytte sig af eksempelvis søskende eller andre nærtstående familiemedlemmer, som har kendt til personen siden den tidlige barndom. I de tilfælde, hvor personen er ældre end 30-40 år, kan der dog erfaringsmæssigt være et problem med at få tilstrækkeligt med oplysninger om de tidligste år. Dels kan der være problemer med at huske detaljer så langt tilbage, dels har de sociale forhold været anderledes dengang, idet mange børn blev passet hjemme og dermed ikke været udsat for de samme krav om social tilpasning til jævnaldrende børn i småbørnsalderen.

ADI-R og differentialdiagnose

Hvor ADOS alene giver et her-og-nu-billede af barnets symptomer, så vil ADI-R kunne tilvejebringe oplysninger om barnets *udviklingshistorie*. Den diagnostiske algoritme, som indeholder specifikke kriterier vedrørende debut for barnets udviklingsproblemer og sprogudvikling, kan således være med til at afgøre, om den endelige diagnose vil være infantil autisme eller en af de andre kategorier i ICD-10, eksempelvis 'atypisk autisme' eller 'Aspergers syndrom'. Det specifikke afsnit, der omfatter spørgsmål vedrørende regression i barnets sproglige udvikling eller andre funktionsområder, kan være med til at afklare, om der er tale om 'Rett syndrom' eller 'anden disintegrativ forstyrrelse'.

Der findes kun få studier, som systematisk har undersøgt ADI-R-scores hos børn, der har en anden børnepsykiatrisk diagnose, det være sig ADHD, Tourettes syndrom, OCD, m.v. Ligesom det var tilfældet med ADOS har det i konstruktionen af ADI-R primært været ønsket at kunne skelne børn med sproglige for-

styrrelser og mentalt retarderede børn fra børn med autisme. Børn med andre psykiske lidelser vil formodentligt ikke blive undersøgt med ADI-R, med mindre der er en udtalt mistanke om en autismespektrumforstyrrelse. Det er da også vigtigt i interviewet at være opmærksom på mulige eksempler på adfærdssymptomer hos barnet, der kan vække mistanke om en anden psykisk lidelse end autisme *eller* måske en komorbid forstyrrelse hos et barn med autisme. Der indgår i ADI-R da også enkelte spørgsmål, som ikke er specifikt forbundet med autismen, men som kan være af klinisk relevans og evt. pege på andre underliggende problematikker hos barnet. Det er eksempelvis spørgsmål om udadreagerende adfærd, selvskadende adfærd, anfaldsfænomener, m.v.

Det er forfatterens forhåbning, at man også inden for *voksenpsykiatrien* vil finde

interesse for ADI-R. Der er god brug for, at man også her bliver mere opmærksom på de differentialdiagnostiske aspekter, der ligger mellem autismespektrumsforstyrrelser på den ene side og personlighedsforstyrrelser og skizofreni på den anden side. Anvendelsen af den diagnostiske algoritme på baggrund af en kortlægning af personens livsforløb vil være en stor hjælp i dette afklaringsarbejde.

Afsluttende bemærkninger

Der er for tiden et arbejde i gang med at udarbejde en ny version af det diagnostiske klassifikationssystem DSM. I forarbejdet til DSM-V er der noget, der taler for, at man ønsker at opgive den hidtidige inddeling af autismespektrumsforstyrrelserne i underkategorier (infantil autisme, atypisk autisme, Aspergers syndrom osv.) og i stedet beskrive

autisme som et enkelt spektrum med "grader af autisme". Ud over en beskrivelse af omfanget af barnets autisme vil man sideordnet hermed eksempelvis beskrive barnets mentale funktionsniveau, forekomst af komorbide psykiske lidelser m.v. Hvis disse overvejelser bliver realiseret, så vil ADOS nye kalibrerede score til vurdering af barnets grad af autisme vise sig at være et ret så centralt og brugbart redskab. ■



REFERENCER/FODNOTER

- (1) National Autisme Plan – Opsporing og udredning (2006). Landsforeningen Autisme, Samrådet af Specialskoler for Autisme, Videnscenter for autisme og Center for Autisme.
- (2) World Health Organization (1992). The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders: Clinical descriptions and diagnostic guidelines. Geneva: Author.
- (3) American Psychiatric Association (1987). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (3rd ed., rev.). Washington, DC: Author.
- (4) Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P. & Risi, S. (1999): Autism Diagnostic Observation Schedule – WPS (ADOS-WPS), Los Angeles, CA: Western Psychological Services.
- (5) Lord, C., Rutter, M., Goode, S., Heemsberger, J., Jordan, H., Mawhood, L. & Schopler, E. (1989): Autism Diagnostic Observation Schedule: A standardized observation of communicative and social behavior. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19, 185-212.
- (6) DiLavore, P. C., Lord, C. & Rutter, M.: (1995): The Pre-Linguistic Autism Diagnostic Observation Schedule. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 25, 335-379.
- (7) Denne enighed manifesterede sig bl.a. ved, at ICD-10 og DSM-IV for første gang havde enslydende kriterier for diagnosticering af hoveddiagnosen childhood autism (på dansk: infantil autisme), ligesom man i vægtningen af kardinalsymptomerne tillagde symptomerne mht. "afvigende social interaktion" større vægt end symptomerne mht. "afvigende kommunikation" og "repetitive og stereotype træk i interesser og adfærd".
- (8) Schopler E, Reichler RJ, DeVellis RF, Daly K (1980). "Toward objective classification of childhood autism: Childhood Autism Rating Scale (CARS)". *J Autism Dev Disord* 10 (1): 91-103.
- (9) Krug, D. A., Arick, J. R., & Almond, P. J. (1980b). Behavior checklist for identifying severely handicapped individuals with high levels of autistic behavior. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 21, 221-229.
- (10) Der arbejdes for tiden med at udvikle alternative moduler til ældre børn og voksne med et lavere sprogligt funktionsniveau.
- (11) Toddler modulet er under udvikling og vil formodentligt blive offentliggjort på Western Psychological Services i løbet af 2009.
- (12) Gotham K, Pickles A, Lord C. (2009). Standardizing ADOS scores for a measure of severity in autism spectrum disorders. *J. Autism Dev. Disord.*, May;39(5):693-705.
- (13) Le Couteur, A., Rutter, M., Lord, C., Rios, P., Robertson, S., Holdgrafer, M., & McLennan, J. D. (1989). Autism Diagnostic Interview: A standardized investigator-based instrument. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19, 363-387.
- (14) ADI-R Autism Diagnostisk Interview – Revideret. Ann Le Coutour, M.B.B.S., Catherine Lord, Ph.D, Michael Rutter, M.D., F.R.S. Dansk Psykologisk Forlag, 2005.

Mor hjælp mig

af Dorthe Ørsig

Mød
forfatteren på
vores stand på
SIKON

Mor hjælp mig er blevet til i de sene aftentimer. Forfatterens søn, Frederik, som har en autismediagnose, kunne ikke falde i søvn uden at kunne se sin mor. En aften fik hun idéen til en bog med gode råd til forældre som stod i samme hverdag - en bog, der var nem at gå til og nem at læse. En bog, med alt det, hun ville ønske, at hun havde vidst, da diagnosen var ny. Så i stedet for bare at sidde og vente på, at Frederik skulle falde i søvn, tog hun computeren i skødet og begyndte at skrive.

Det kom der bogen **Mor hjælp mig** ud af.

Bogen er flot illustreret med fotografier taget af forfatteren.

Bogen koster 200 kroner og kan bestilles på www.autisme.dk



 VIDENSCENTER
FOR AUTISME

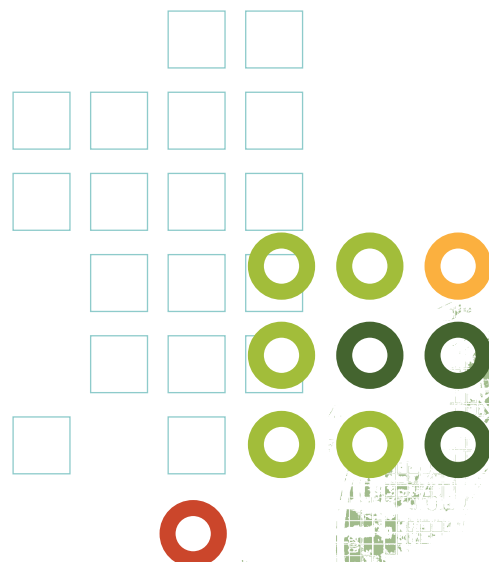
 SERVICESTYRELSEN

DISCO

Diagnostic Interview for Social and Communication disorders

DISCO er et godt instrument i udredningen af børn og unge med en diagnose inden for autismspektret. Kombineret med en klinisk undersøgelse giver den vigtige informationer i forhold til en diagnostisk afklaring.

[Af Niels Bilenberg, professor, overlæge og Claudia Nordenbæk, læge, ph.d. studerende, Børne- og ungdomspsykiatrisk afdeling, Psykiatrien i Region Syddanmark, Universitetsafdeling, Odense]





Diagnostic Interview for Social and Communication disorders

Diagnostiske kriterier for autisme har ændret sig siden Kanner i 1943 første gang beskrev "tidlig infantil autisme"⁽¹⁾. Først i 1967 ved offentliggørelsen af ICD-8 kom autisme med i WHO's sygdomsklassifikation. Siden genintroducerede Lorna Wing, "Aspergers Syndrom" og teorierne om autisme som et spektrum har vundet mere og mere tilslutning overalt⁽²⁾. Senest har DSM-IV-TR⁽³⁾ opstrammet afgrænsningen af autismspektret, også betegnet autismspektrumforstyrrelser (ASF), til altid at omfatte forstyrret social interaktion, samt mindst én af de to andre hovedkriterier: forstyrret kommunikation og indsnævrede, stereotype adfærds- eller interesseområder.

"Gold standard" i diagnosticeringen inden for autismspektret inkluderer i dag brugen af diagnostiske instrumenter. Brugen af disse har vist sig at være af stor betydning for at sikre en detaljeret og systematisk gennemgang af symptomatologien, selvom interviewmanualer ikke er mere valide end diagnosen stillet på baggrund af en klinisk vurdering udført af en erfaren kliniker.

Flere screenings- og diagnostiske instrumenter er udviklet til hjælp ved udredning af ASF. Instrumenterne kan opdeles i tjeklister, spørgeskemaer, strukturerede observationer og interviews med forældre. Netop semistrukturerede manualer for interview med personer, som kender patienten fra tidlig barndom, er en essentiel del af udredningen af ASF⁽⁴⁾. Der er to sådanne i udbredt anvendelse indenfor Børne- og ungdomspsykiatrien – *Autism Diagnostic Interview (ADI-R* – se artiklen *To standardiserede redskaber* af Lennart Petersen i nærværende blad, red.) og *Diagnostic Interview for Social and Communication disorders (DISCO)*, som vi her vil gennemgå.

DISCO er udviklet af Lorna Wing og Judith Gould, som designede interviewet på basis af lang erfaring med børn og voksne med ASF. Det er en semistruktureret interview-manual til indhentning af oplysninger fra nære omsorgspersoner (ofte en forælder), der kender den pågældende fra tidlig barndom. DISCO er validt i forhold til at klassificere en persons vanskeligheder inden for autismspektret og har opnået høj inter-rater og test-retest reliabilitet⁽⁵⁻⁷⁾.

DISCO er også fundet anvendelig i follow-up undersøgelser⁽⁸⁾. Manualen understøtter hypotesen om autismsforstyrrelser placeret i et spektrum med tilstedeværelse af såvel sociale som kommunikative vanskeligheder og indskrænkede interesseområder. Interviewet understøtter således den "brede fænotype"⁽⁹⁾ i modsætning til den mere kategorielle tilgang i ADI-R.

DISCO adskiller sig fra ADI både hvad angår interview-sektioner og de enkelte items. Der er eksempelvis sektioner om utilpasset adfærd, søvnproblemer, katon adfærd, psykiske forstyrrelser og sektioner om udvikling af "almindelige daglige færdigheder". I alt indeholder DISCO (10. version) 362 items mod 111 i ADI-R. Ofte er der flere items i DISCO, der dækker samme område som ét ADI-R-item, hvilket gør den indhentede viden mere nuanceret. Item-besvareelserne operationaliseres i algoritmer til et bredt diagnostisk system indeholdende autisme, Aspergers syndrom, GUU og GUA, disintegrativ forstyrrelse (med færdighedstab) og sprogforstyrrelser.

DISCO inkluderer en række items, der kan registrere mildere former af ASF, ligesom den dæk-



Den systematiske gennemgang og den detaljerede belysning af problemstillinger og symptomer giver et overblik, der kan være svært at opnå ved et mere ustruktureret klinisk interview.

ker en række symptomer, der tit henregnes til ASF, men som ikke nødvendigvis er en del af den diagnostiske triade. DISCO indeholder også et udviklingsmæssigt perspektiv, idet man rater her-og-nu situationen ("Current" kategorien) samt om et givet symptom nogensinde har været til stede og i hvilken grad ("Ever" kategorien). Det belyser også niveauet af selvhjulpelighed på det rent praktiske plan i hverdagen, hvormed man opnår en højere grad af helheds-vurdering af funktionsniveauet. DISCO er beregnet til brug i alle

aldre og på alle udviklingsmæssige niveauer. Interviewet findes på engelsk og svensk.

DISCO blev primært udviklet til klinisk anvendelse, men manualen kan også anvendes i forsknings-sammenhæng, som vi har gjort i Odense, i et just færdiggjort tvillingestudie.

Følgende kapitler indgår i DISCO:

1. Familieanamnese, pre-, peri- og postnatal anamnese samt somatiske anliggender.
2. Adfærd i tidlig barndom (0-2 år).
3. Udviklingsmæssige færdigheder, herunder forskellige aspekter af selvhjulpelighed og selvstændighed, kommunikation, social interaktion, fantasi, leg og kognitive færdigheder. For hver sub-sektion scores det aktuelle funktionsniveau, en evt. forsinkelse i udviklingen registreres, og "atypisk adfærd" i forhold til den pågældende færdighed registreres.
4. Repetitive stereotype aktiviteter, herunder stereotype bevægelser og vokalisering, respons på sansemæssige stimuli, rutiner og modstand mod forandringer.
5. Regulering af affekt.
6. Utilpasset adfærd og søvnforstyrrelser.
7. Interviewerens kvalitative vurdering af social interak-

tion, kommunikation, fantasi og aktivitets-mønster, dvs. en subjektiv scoring baseret på en opsummering af al tilgængelig information fra forskellige kilder (DISCO-interviewet, observationer gjort i samværet med den undersøgte, tidligere journalop-tegninger mv.).

8. Katatoniske træk, seksualiserende adfærd, anden psykopatologi samt kriminel adfærd.

De fleste items registrerende "atypisk adfærd" scores hierarkisk efter sværhedsgrad med enten 0, 1 eller 2.

Derudover indeholder DISCO en række variabler, der skal henlede opmærksomheden på, om der er tale om associerede fænomener/sygdomme, alternative udviklingsforstyrrelser eller komorbiditet (ADHD/ADD, tics/Tourette, katoniparkinsonisme, motoriske forstyrrelser mm.).

Et DISCO-interview varer ca. 3-4 timer. Det omfatter i alt 362 items fordelt på de 8 sektioner. De fleste items scores hierarkisk efter sværhedsgrad med enten 0, 1 eller 2 (både "Current" og "Ever" kategorien). Selvom interviewet primært er designet som et forældre-interview, er det tilladt i sine scoringer at inddrage oplysninger fra observationer, man har gjort sig i samværet med den undersøgte.

DISCO algoritme diagnoserne gives i forhold til kriterierne: ICD-10; gennemgribende udviklingsforstyrrelser (forsknings-





➤ kriterierne, WHO⁽¹⁰⁾, DSM-III-R; *pervasive developmental disorders* (APA, 1987), *Kanners Early Infantile Autism*⁽¹¹⁾, *Asperger syndrome*⁽¹²⁾, *Autistic Spectrum Disorder* og *Social Impairment*⁽²⁾. Der er ingen DISCO-algoritme for DSM-IV, men DSM-IV-kriterierne for *Pervasive Developmental Disorders* er meget lig ICD-10-forsknings-kriterierne. ICD-10-kategorien atypisk autisme bliver inkluderet under PDD-NOS i DSM-IV.

I DSM-IV Text Revision (DSM-IV-TR), (APA 2000) er der ændret i de diagnostiske kriterier for PDD-NOS således, som omtalt tidligere, at forstyrret gensidig social interaktion altid skal være til stede.

Der findes et indtastningsprogram til DISCO, oprindeligt udvik-

let til brug i forskningsprojekter, hvor DISCO-algoritme-diagnoserne beregnes af computeren. Det er let at orientere sig i programmet i forhold til, hvilke variabler der er anvendt i de forskellige diagnostiske kategorier, og den computeriserede del er derfor en stor hjælp mht. overskueligheden af dette store interview. Der kan fra programmet udskrives en rapport, hvor ratingen på alle variablene fremgår med plads til evt. tilføjelse af tekst, der underbygger scoringen. Programmet kan eksportere data, så de umiddelbart kan overføres til andre datahåndteringsprogrammer som eksempelvis SPSS.

Vores erfaring med DISCO-interviewet er baseret på en undersøgelse af ca. 150 børn og unge, heraf havde ca. 60 forstyrrelser forenelig med ASF. Vi synes, at DISCO er et godt instrument i udredningen af børn og unge med autisme. Kombineret med en klinisk undersøgelse giver den vigtige informationer i forhold til en diagnostisk afklaring. Den systematiske gennemgang og den detaljerede belysning af problemstillinger og symptomer giver et overblik, der kan være svært at opnå ved et mere ustruktureret klinisk interview. Brugen af et velstruktureret interview mindsker den informationsbias, der kan ligge i ikke at få samlet tilstrækkeligt med informationer

sammen til at en diagnose kan stilles. Derudover kan brugen af DISCO hjælpe klinikerne til at opnå sin egen strukturerede tilgang i andre interviewsituationer. Da interviewet endnu ikke er oversat til dansk, og da interviewet er relativt omfangsrigt, kan det måske føles vanskeligt at opnå en tilstrækkelig stor rutine i brugen af DISCO. I forhold til den mængde tid, der må investeres i at gennemføre DISCO-interviewet og gennemarbejde data, synes vi, at interviewet i klinisk sammenhæng er mest indiceret i situationer, hvor symptomerne fremstår mere subtile, hvor vanskelighederne synes at ligge i den ydre del af spektret, eller hvor der er tale om en blandet problematik. ■

REFERENCER/FODNOTER

- (1) Kanner L. Autistic Disturbances of Affective Contact. *Nervous Child* 1943;2:217-50.
- (2) Wing L. *The Autism Spectrum. A Guide for Parents and Professionals*. London: Constable; 1995.
- (3) American Psychiatric Association. *DSM-IV-TR*. 4th revised ed. Washington: American Psychiatric Association; 2000.
- (4) Le CA, Rutter M, Lord C, Rios P, Robertson S, Holdgrafer M, et al. Autism diagnostic interview: a standardized investigator-based instrument. *J Autism Dev Disord* 1989 Sep;19(3):363-87.
- (5) Leekam SR, Libby SJ, Wing L, Gould J, Taylor C. The Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders: algorithms for ICD-10 childhood autism and Wing and Gould autistic spectrum disorder. *J Child Psychol Psychiatry* 2002 Mar;43(3):327-42.
- (6) Wing L, Leekam SR, Libby SJ, Gould J, Larcombe M. The Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders: background, inter-rater reliability and clinical use. *J Child Psychol Psychiatry* 2002 Mar;43(3):307-25.
- (7) Nygren G, Hagberg B, Billstedt E, Skoglund A, Gillberg C, Johansson M. The Swedish version of the Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders (DISCO-10). Psychometric properties. *J Autism Dev Disord* 2009 May;39(5):730-41.
- (8) Billstedt E, Gillberg IC, Gillberg C. Autism in adults: symptom patterns and early childhood predictors. Use of the DISCO in a community sample followed from childhood. *J Child Psychol Psychiatry* 2007 Nov;48(11):1102-10.
- (9) Wing L, Potter D. The epidemiology of autistic spectrum disorders: is the prevalence rising? *Ment Retard Dev Disabil Res Rev* 2002;8(3):151-61.
- (10) WHO. *The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders. Clinical Descriptions and Diagnostic guidelines*. Geneva: WHO; 1992.
- (11) KANNER L, EISENBERG L. Early infantile autism, 1943-1955. *Psychiatr Res Rep Am Psychiatr Assoc* 1957 Apr;(7):55-65.
- (12) Gillberg C, Steffenburg S, Jakobsson G. Neurobiological findings in 20 relatively gifted children with Kanner-type autism or Asperger syndrome. *Dev Med Child Neurol* 1987 Oct;29(5):641-9.



Theory of Mind

– hvad er det egentlig for noget?

Ofte konfronteres man som fagperson med udsagn så som:
”Autister?... Det er personer, som ikke har nogen empati, ikk?”
Virkeligheden er dog ikke så sort og hvid.

[Af psykolog Kirsten Callesen, ba. psyk. Elisa la Cour og psykolog Elisabeth Christensen, Psykologisk Ressource Center]





Mange med autisme har empati og er interesse-rede i andre. Ofte kan de dog have sværere end de fleste ved at bearbejde intentioner, følelser og sociale sammenhænge. Forskere har siden 1980'erne med Theory of Mind-begrebet forsøgt at forklare denne problematik. I denne artikel stiller vi skarpt på dette begreb.

Theory of Mind (ToM) har aldrig fundet en tilfredsstillende dansk oversættelse. Det skyldes nok, at begrebet stadig er til diskussion rent teoretisk – hvad menes der egentlig? Direkte oversat ville det hedde noget a la ”teori om bevidsthed”. Med ordvalget henvises til det at have en evne til at sætte sig ind i, hvad et andet menneske tænker og føler, altså at kunne have ”en teori” om, hvad der foregår i en andens bevidsthed.

Hvis 7-årige Mathias ser en person række en hånd mod sig og skal bruge sin ToM, skal han altså kunne se bag om handlingen - er det en invitation til at give ”high

five”, hilse pænt med et håndtryk, til at holde i hånd eller betyder det ”stop”? Videre skal Mathias kunne fabrikere en teori om, hvad der vil ske efterfølgende, alt efter hvad den andens intentioner mon er, og alt efter hvordan Mathias reagerer på den fremrakte hånd. ToM kan således beskrives som en evne til at genkende andres intentioner bag det, de gør, altså at kunne skabe en *forklaring* på andres handlinger. Videre indebærer ToM at kunne *forudse*, hvad nogen eventuelt gør som det næste, altså at kunne forestille sig, hvad andre gør og vil gøre som følge af forskellige begivenheder (Attwood, 2007).

”

Direkte oversat ville det hedde noget a la ”teori om bevidsthed”. Med ordvalget henvises til det at have en evne til at sætte sig ind i, hvad et andet menneske tænker og føler, altså at kunne have ”en teori” om, hvad der foregår i en andens bevidsthed.



Et er at sætte sig ind i andres tanker og følelser, noget andet er at vide, hvordan man skal reagere i forhold til denne viden. 7-årige Mathias kan måske i mange tilfælde identificere andres tanker og følelser i en given situation, altså have en ToM, men han kan måske tit være i tvivl om, hvad der forventes af ham, og hvordan han skal reagere i situationen, og han opleves måske derfor både af sig selv og af andre som ufølsom eller social kejtet.

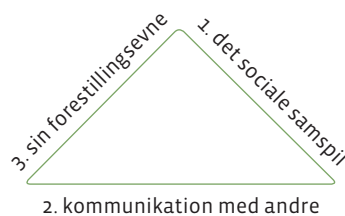
ToM og autismspektret

ToM begrebet har i mange år været en af de vigtigste forklaringsmodeller i forståelsen af, hvordan personer med autisme møder verden. Personer med autisme er blevet beskrevet som havende en mangelfuld og/eller umoden evne til ToM. Det var forskerne Simon Baron-Cohen, Uta Frith og Alan Leslie, der i 1985 introducerede hypotesen om, at personer med autisme havde mangelfuld ToM (Baron-Cohen et al. 1985). Hypotesen er, at en person med en autismeprofil er tilbøjelig til at tage udgangspunkt i sin egen viden, sit eget perspektiv, og egne behov, frem for andres, og derfor kan fremstå egocentrisk og nogle gange socialt "skæv". Altså vil Mathias, hvis han har en autismeprofil, ikke forholde sig til den udstrakte hånd ud fra først og fremmest sin ToM-evne, men han vil forholde sig til hånden ud fra sine egne intentioner og behov: har han lyst til at røre ved hånden, er den i vejen for ham, så han har lyst til at skubbe den væk, eller ignorerer han den?

Det diagnostiske system, som vi benytter i Danmark er WHO's "ICD-10". Her tilhører autismspektrumforstyrrelser (ASF - dette og autisme bruges synonymt i artik-

len) diagnosegruppen 'gennemgribende udviklingsforstyrrelser'. Der skal, for at en autismediagnose gives, være tale om 'kvalitative forstyrrelser i det sociale samspil, kommunikationsmønstre og stereotyp og repetitivt repertoire af interesser og aktiviteter' (WHO ICD-10 F84).

Diagnosekriterierne tager udgangspunkt i den såkaldte autismetriade udviklet af Lorna Wing (Wing & Gould 1979; Wing 1997), hvor barnet beskrives som havende forstyrrelser i:



Evnen til ToM spiller ind på alle områder af autismetriaden, og indflydelsen på det sociale samspil for 7-årige Mathias er oplagt: Han skal med sin ToM-evne kunne fornemme og have strategier for at kunne fungere socialt sammen med de andre i klassen. Han skal have en fornemmelse for, hvordan han

kommunikerer med klassekammeraterne ved brug af passende og afstemt sprog, både verbalt og nonverbalt, og hvordan dynamikken i en samtale fungerer, uden at han kommer til kun at tale om sine egne interesser, så de andre f.eks. kommer til at kede sig. Ligeså på interesseområdet skal han med baggrund i sin ToM-evne kunne udvise fleksibilitet og tilpasse sig andres behov, med hensyn til hvad de sammen skal lave af aktiviteter.

Ofte beskrives ToM som den kognitive komponent af den komplekse proces, som evnen til at udvise empati er. For at kunne have empati skal man kunne have fornemmelse for, hvad der sker i den anden. Det vil sige, at for at have empati med en anden og kunne sætte sig i dennes sted, skal man kunne sætte sig ind i både den andens følelser og kunne have en teori om, hvorfor vedkommende mon har de følelser. Hvis Mathias skal opleve det komplekse at have empati med en klassekammerat, skal han altså kunne begribe, hvad den anden mon føler og oplever og kunne udvikle en teori om, hvorfor klassekammeraten mon har det sådan – er han mon sur, fordi Mathias ikke gav ham "high five", men bare kiggede på ham,

ToM-problematikker og andre diagnoser:

Skizofreni

Det er ikke udelukkende mennesker med autisme, der kan beskrives som havende en anderledes eller mangelfuld evne til ToM. Der er blandt andet forsket i evnen til at bruge ToM hos mennesker med skizofreni. I et studie af Shamay-Tsoory et al. fra 2007 fandt man, at testgruppen med skizofreni havde signifikant flere fejl på affektive ToM-opgaver (der relaterede sig til en forståelse og forudsigelse af en andens følelsesmæssige reaktion) sammenholdt med samme gruppes resultater for kognitive ToM-opgaver (der relaterede sig mere til en forståelse og forudsigelse af en andens bevidste handlinger mv.) og kontrolgruppens resultater på begge. Derudover fandt man en indikation på en sammenhæng mellem nedsat affektiv ToM-evne og antal af såkaldte negative symptomer på skizofreni.

Spiseforstyrrelser

Indenfor arbejdet med spiseforstyrrelser er der også fokus på testning af ToM. Der er fundet en sammenhæng mellem underernæring og nedsatte kognitive evner, idet hjerneprocesserne kan være nedsatte og ikke fungere optimalt på grund af ekstremt vægttab. Hvorvidt dette kan have direkte relation til nedsat ToM-evne er endnu uafklaret (se eks. Tchanturia et al., 2004).

Psykologisk Ressource Center har pt. et samarbejde med Afdeling for Spiseforstyrrelser på Bispebjerg Hospital, hvor det bl.a. søges undersøgt, om der er en sammenhæng mellem nedsatte kognitive evner og en 'autismeprofil' hos børn og unge, som indlægges med en spiseforstyrrelse. Det søges videre undersøgt, hvorvidt en given procentdel af unge med autisme også udvikler en spiseforstyrrelse, og om der er tale om, at en spiseforstyrrelse kan medvirke til en autismlignende profil hos ikke-autistiske unge.

Undersøgelse af ToM

Når en autismediagnose overvejes, kan det altså være vigtigt at se på, om en forstyrrelse af evnen til at bruge ToM foreligger, og en undersøgelse af denne evne er derfor relevant i et udredningsforløb. ToM kan måles på forskellig vis ved brug af opklarende tests. En testning af ToM foretages typisk af en psykolog. Testning af ToM bør have mindst to funktioner: Den ene er den diagnostiske afklaring, at der som en del af autismen skal konstateres problemer med ToM (kvalitativt afvigende socialt samspil, som mangelfuld ToM influerer på i markant grad). Den anden afklaring bør fokusere på personens ressourcer og evt. behandlingsperspektiv: har personen brug for hjælp og støtte til at udvikle indsigt i, hvordan andre tænker, føler og reagerer for bedre at kunne indgå i sociale sammenhænge?

Testning af evnen til ToM er ikke uproblematisk. ToM er som beskrevet ikke en afgrænset indre mekanisme, men et samspil mellem forskellige processer og evner. Idet der er tale om et samspil af evner, vil én testning af disse ikke kunne give et konkluderende billede. Det er derfor vigtigt, at man som fagperson er opmærksom på, hvad den pågældende test undersøger for, og hvad man kan konkludere ud af testen - og måske vigtigst hvad man ikke kan konkludere ud fra testen. At teste ToM-evner er kompliceret, og det er derfor også nødvendigt at have et kritisk syn på alle former for ToM-tests.

Udvikling af ToM-tests og kort oprids af et par udvalgte tests

Udviklingen af nye former for ToM-tests er kontinuerlig. Gamle testtyper revideres til stadighed, nye opfindes og forskellige typer af test sammenkobles mv. Gennem de seneste 20 år er der sket en stor udvikling af testbatteriet, som forsøger at afdække en persons evne til ToM. Disse kan groft opdeles i tre typer, efter måden de er konstrueret på. I det følgende vil vi gennemgå eksempler på disse tre typer test, der bruges i både kliniske og forskningsmæssige sammenhænge.

mens han forsøgte at forstå, hvad der skete?

Dette peger videre på et andet aspekt ved ToM-processen hos en person: Et er at sætte sig ind i andres tanker og følelser, noget andet er at vide, hvordan man skal reagere i forhold til denne viden. 7-årige Mathias kan måske i mange tilfælde identificere andres tanker og følelser i en given situation, altså have en ToM, men han kan måske tit være i tvivl om, hvad der forventes af ham, og hvordan han skal reagere i situationen, og han opleves måske derfor både af sig selv og af andre som ufølsom eller social kejtet. En del af evnen og processen omkring ToM handler altså om at have strategier for det, der opstår som følge af ToM. Ud fra denne tankegang kan det være vigtigt at undersøge, om en person med autisme ved problemer med socialt samvær både har kognitive ToM vanskeligheder og/eller primært strategivanskeligheder.



1. ToM-tests karakteriseret ved brug af historier: "Strange Stories" og "Stories from Everyday Life"

Strange Stories

Strange Stories er udviklet af Francesca Happé fra 1992 og frem, og er baseret delvist på arbejdet af Baron-Cohen, Leslie og Frith (1985), der viste, at 80% af testpersonerne med autisme ikke kunne fremvise 'false-beliefs' (falske tanker) hos personer i en fremført historie (Happé, 1994). På denne baggrund udviklede man 'Strange Stories'-testen, der havde til hensigt at være mere 'hverdags-tro' i modsætning til tidligere testtyper, som man havde mistænkt for at være lidt for gennemskuelige (ibid.).

Strange Stories-testen kan benyttes med børn op til ca. 8-årsalderen. Testen består af 24 historier med tilhørende billede, opdelt i 12 kategorier f.eks. "løgn", "joke", "misforståelse" mv. Barnet præsenteres for en række historier om hverdagssituationer, hver med tilhørende billede, hvori personer siger noget, de ikke mener bogstaveligt. Testpersonen skal så, for at opnå en god score, kunne gennemskue dette og svare i overensstemmelse hermed. Testpersonen spørges efter hver historie: 'Er det sandt, hvad X sagde?' og 'Hvorfor sagde X det?' (Egen oversættelse, for en grundig gennemgang henvises til Happé, 1994 s.133ff.).

Eksempel – Hvid løgn (Happé 1994):

Helen ventede hele året på, at det skulle blive jul, fordi hun vidste, at så kunne hun ønske sig en kanin i julegave. Helen ville gerne have en kanin mere end noget andet i hele verden. Endelig blev det juleaften og Helen pakede den gave ud, som hendes forældre havde givet hende. Hun var sikker på, at det var en lille kanin i et bur. Men da hun åbnede den, mens hele familien sad

omkring og kiggede på, så opdagede hun, at gaven bare var en kedelig gammel samling leksikonbøger, som Helen overhovedet ikke ville have. Da hendes forældre spurgte hende, om hun kunne lide julegaven, svarede hun alligevel: "Den er fin, mange tak. Det var lige, hvad jeg ønskede mig".

*Er det sandt, hvad Helen sagde?
Hvorfor sagde hun det til sine forældre?*

Stories From Everyday Life (dansk: Pudsige Historier fra Hverdagslivet)

Denne test er udviklet af Nils Kaland og kolleger i 1998 og er en slags videreudvikling af Strange Stories, men kan benyttes med børn og unge op til ca. 16-årsalderen. Testen består også af en række korte historier, inddelt i forskellige typer, men her uden illustrationer. Testen består af 26 historier opdelt i 13 par af forskellig type. Første del af historien beskriver en fysisk eller mekanisk begivenhed samt spørgsmål med henblik på at afdekke barnets evne til at udlede noget om en fysisk tilstand. Anden del indeholder spørgsmål, der berører barnets evne til at udlede noget mentalt (eksempelvis hvid løgn, ironi, dobbelt-bluff, empati, jalousi mv). For mere dybdegående beskrivelse se Kaland et al. 2002.

Hensigten er at kunne adskille testning af evnen til at udlede hypoteser om mentale tilstande og testning af evnen til at udlede hypoteser om fysiske tilstande. Kaland og kolleger fandt i deres studie, at testpersonerne med Aspergers syndrom generelt havde langt sværere ved at forstå mentale tilstande ud fra historierne end kontrolpersonerne. På mekanisk-/fysisk-delen klarede de sig bedre,

men stadig signifikant dårligere end kontrolgruppen. Det viste sig, at testpersonerne have en tendens til at tolke adfærd og ytringer bogstaveligt, uden at inddrage konteksten, og de havde ofte en tendens til at komme med "fysiske svar", hvor "mentale" var passende. Desuden krævede testpersonerne mere promptning (flere spørgsmål fra testeren), og de brugte betragteligt mere tid end kontrolpersonerne, især på opgaver der handlede om forståelse af det mentale.

Eksempel – Hvid løgn (Kaland et al. 2002)

En regnfuld efterårsaften er 13-årige Ole sammen med sin mormor nede i gymnastikforeningen i byen og spille bingo. Ved halv ti-tiden er bingospillet færdigt, og på vej hjem fra bingoen går de gennem nogle mørke og skumle bygader. De er begge lidt bange, for de har tit hørt og læst om mennesker, som er blevet overfaldet og frastjålet deres penge i denne bydel.

Oles mormor har netop fået sin månedlige huslejeregning, som hun plejer at betale kontant til husejeren. Tidligere på dagen har Oles mormor været på posthuset og hævet 5.000 kro-



ner, sådan at hun også kunne have et par hundrede kroner til at spille bingo for. Da hun ikke bryder sig om at have alle disse penge liggende i en skuffe derhjemme, har hun taget dem med sig.

Ole ved ikke, at hans mormor har været på posthuset og hæve penge tidligere på dagen. Da han er bange for, at de skal blive overfaldet, spørger han sin mormor, om hun har mange penge på sig? Oles mormor, som er en ærlig person, svarer: "Slap af, Ole, jeg har bare nogle få kroner på mig".

Fysisk I-Spørgsmål: Hvorfor har Oles mormor tidligere været på posthuset og hæve penge?

Mentalt I-Spørgsmål: Hvorfor tror du egentlig, hun siger dette til ham?

Disse typer test (Strange Stories og Stories From Everyday Life) er verbale tests, der benytter en kvalitativ scoring af testpersonens svar til resultatberegning. De må derved tænkes at være påvirket af verbal IQ og forestillingsevne, samt være påvirkelige af bl.a. kognitiv stil. Desuden udgør det, at man må prompte testpersonerne, en udfordring for reliabiliteten af testen – vil den give samme resultat hver gang?

2. ToM-tests med brug af non-humane (geometriske) figurer: "Social Attribution Task" og animationer

Social Attribution Task og animationer

Social Attribution Task (SAT) er oprindeligt udviklet af Heider og Simmel tilbage i 1944, men er formidlet i et studie af Ami Klin fra 2000. Denne type test er baseret på en animeret tegnefilm, hvori karaktererne er geometriske figurer, der interagerer. De bevæger sig i synkroni med hinanden, eller som følge af andre figurers handlinger. Filmen varer 50 sekunder og består af 6 på hinanden følgende dele, hvor der efter hver del spørges ind til, hvad der skete og spørgsmål som "hvilken type person er den store trekant?" for at skabe en historie til den tavse film (Attwood, 2007). Her benyttes altså geometriske figurer i stedet for menneskelige figurer. Formålet er at undersøge evnen til at gennemskue handlinger og følelser uden at behøve at skulle være afhængig af at kunne aflæse menneskelige ansigtsudtryk.

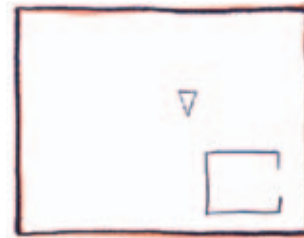
En parallel af denne test er benyttet af Castelli og kolleger. Ved deres studie udførtes desuden PET-scanning under testningen for at undersøge de neurofysiologiske forskelle på processeringen hos mennesker med og uden Aspergers syndrom (Castelli et al., 2002).

Tre eksempler på animerede filmklip (Castelli et al. 2002) :

A. Bevæger sig tilfældigt (random), B. Bevæger sig i målrettet retning (GD – goal directed) og C. Bevæger sig i samspil med en social dimension (Interact).



A. Bevæger sig tilfældigt



B. Bevæger sig målrettet



C. Bevæger sig i samspil

Ud over at måle ToM, kan disse typer tests tænkes at være stærkt influerede af personens forestillingsevne generelt, idet personen skal gennemskue en menneskelig hensigt hos en geometrisk figur - kan han/hun forestille sig dette? Desuden må blandt andet personens IQ og kognitive stil tænkes at have indflydelse på resultaterne.

3. ToM-tests uden brug af udtalt sprog

Eyes Task Test

Denne test er udviklet af Simon Baron-Cohen og Sally Wheelwright i 2003, og der findes både en version til børn og til voksne. Hvor animationstest-typerne før søger at eliminere aflæsning af ansigtsudtryk, fokuserer Eyes Task testen på det. Testen er opbygget af en serie fotografier af menneskers

øjne, med fire svarmuligheder placeret i hvert hjørne rundt om billedet. Det er en "multiple choice"-test, hvor testpersonen vælger det 'mental status' ord, der virker mest oplagt for personen ud af de fire mulige (1 korrekt og 3 distraktorer). Denne type test kan tænkes at være knap så afhængig af verbal IQ, som de tidligere nævnte, om

end det må forventes alligevel at spille en markant rolle, idet de præsenterede ord skal læses og forstås. At det er en "multiple choice"-test på tid giver den desuden en anderledes testprofil.

EKSEMPLER FRA EYES TASK TEST

1

munter



irriteret

trøstende

kedsomhed

2

spøgefuld



begærende

forfjamsket

overbevist

EYES TASK TESTEN

Eyes Task testen kan blandt andet ses i en dansk version på:
www.aspergers.dk/index.php?Ressourcer:Eyes_Task_Test.

Lidt test-kritik

Som det fremgår af testeksemplerne, er der mange forskellige elementer, som spiller ind, når man ønsker at teste en persons ToM-profil. Det kan være svært at isolere ToM-evnen i en test og opnå resultater, der er uafhængige af andre evner og mentale processer.

Faktorer, der kan påvirke, kan blandt andet være IQ, især verbal IQ, da samtlige tests refereret i denne artikel rummer en verbal komponent; end videre kan den kognitive bearbejdningshastighed have indflydelse, hvis testpersonen ikke responderer intuitivt, men analyserer sig frem til en løsning og måske bruger længere tid til det, og en persons kognitive stil og abstraktionsniveau, eksempelvis ved en forkærlighed for det konkrete, vil påvirke eksempelvis processen med at sætte sig ind i en fortalt historie, koble den med et billede og svare ud fra helheden. Disse elementer blandt flere må forventes at spille en markant rolle i resultaterne, og spørgsmålet er,

hvor meget de har af indflydelse på personens ToM-profil i test-situationen og i virkeligheden? Hvor meget kan testresultaterne relateres til personens ToM-evne i dagligdagen?

Det er en fordel, at der er et bredt udvalg af ToM-tests, og at de er så forskellige, således at flere aspekter af en persons ToM-evne bedre kan testes, men testene indebærer ligeledes hver især forskellige potentielle fejlkilder, og man bør som tester have opmærksomhed på dette. Det ses eksempelvis i Happés artikel fra 1994, hvori hun skildrer mulige forklaringer på, at nogle personer med HFA (high functioning autism) klarer sig så forbløffende godt ved testning, at de ikke kan skilles fra kontrolpersonerne. Happé kommer ind på, at det dels kan ses som et udtryk for, at de rent faktisk har ToM, men dels også kan ses som et udtryk for en "hacking out" of some strategy for solving the tasks. (Happé 1994, s.130). Altså at forsøgspersonerne systematisk analyserer sig frem

til svarene i stedet for at bruge en mere intuitiv ToM-evne. Det store spørgsmål her er, om en systematisk analyse ikke også kan være udtryk for en evne til ToM, der måske bare foregår anderledes end hos de fleste?

Autisme i tests og i hverdagen

Hvis der er tale om, at testpersoner med autisme får succes med at benytte sig af en systematisk analyse i testning, hvorfor kan disse personer, trods gode testresultater alligevel opleve sig socialt handicappede (Happé, 1994; Attwood 2007)?

Dette kan tænkes at være på grund af vanskeligheder ved at overføre viden fra en sammenhæng ('setting') til en anden, hvad vi bl.a. kalder "konkret tænkning". Den benyttede systematiske analyse er fleksibel nok til at løse de forskellige opgaver i testen, men det er ikke nødvendigvis ensbetydende med, at den kan overføres til den virkelige verden. Et eksempel på dette kunne



Det er en fordel, at der er et bredt udvalg af ToM-tests, og at de er så forskellige, således at flere aspekter af en persons ToM-evne bedre kan testes, men testene indebærer ligeledes hver især forskellige potentielle fejlkilder, og man bør som tester have opmærksomhed på dette.



Vores tommelfingerregel er, at man med autisme har brug for op til lige så lang en pause for sig selv, som man har brugt på at være social. Et barn, som har været i skole 4-5 timer, har ofte brug for en lige så lang pause derhjemme uden den store sociale kontakt, og en weekendtur, som er hyggelig og afslappende for resten af familien, kan medføre et behov for op til 2 dages ro bagefter hos barnet med autisme.

➤ være Eyes Task-testen, hvor testpersonen måske er i stand til at analysere og vælge den rigtige ud af de fire præsenterede muligheder, når svarmulighederne er på en computerskærm i ro et par sekunder, men at testpersonen ikke er i stand til at overføre denne strategi til den virkelige verden, hvor mennesker skifter ansigtsudtryk lynhurtigt og har hundredevis af forskellige ansigtsudtryk.

Denne diskussion om, hvordan resultater af ToM-tests skal tolkes, er kompliceret, ligesom alt andet ved begrebet. Hvorvidt vi får ”for gode” eller ”for dårlige” resultater i forhold til det forventede, ændrer dog ikke på det faktum, at vores tests altid kun kan give et indblik i en del af en persons evne til ToM, og ikke det fulde billede. Dette bør vi holde os for øje ved testning,

således at vi ikke konkluderer for ’stort’ eller determinerende ud fra testresultaterne.

Når man som fagperson træffer valg om, hvilken ToM-test man ønsker at benytte til sin diagnostiske udredning, skal man være opmærksom på testens opbygning, vægtning, aldersmæssige loft m.v. Hvis der således er tale om testning af et barn, som også har eksempelvis en opmærksomhedsforstyrrelse, er en test af kortere varighed måske at foretrække. Hvis man tester en lidt ældre person, fra teenageårene og opefter, er en opmærksomhed på testmålgruppen vigtig, således at man ikke benytter eksempelvis Strange Stories (der kan benyttes op til ca. 8-års-alderen) til en ung voksen. Desuden kan det være relevant at se på, hvorvidt man ønsker en

testtype med hovedvægt på det verbale, med eller uden visuelle illustrationer, eller om det er mere hensigtsmæssigt med en testtype, der kræver mindre auditiv opmærksomhed. Om der er en begrænsning i forhold til manglende læsefærdigheder osv.

ToM og den neurobiologiske forskning

De tests, vi har præsenteret her og som primært bruges i dag, er alle kognitive tests, der kræver en respons fra testpersonen. Her får man et resultat, man konkluderer ud fra. Men den neurofysiologiske forsknings undersøgelsesmetoder haler i disse år stærkt ind på denne testmetode. Med udviklingen af eksempelvis fMRI-scanning (functional Magnetic Resonance Imaging) og andre former for

hjernescanninger er der kommet fokus på en ny dimension ved ToM-hypoteserne. Frem for at "nøjes med" at undersøge adfærd og kognitive evner, søges det afdækket, om der kan være tale om en strukturelt anderledes opbygning af hjernen hos mennesker med autisme, og om der hertil foregår en anderledes behandling af input i hjernen. Der er blevet påvist tegn på anderledes hjerneprocessing i form af en anderledes mængde og lokalisation af neural aktivitet blandt andet ved testning af ToM og samtidig scanning (Castelli, 2002). Andre hypoteser fokuserer på, at der kan være tale om forskellige niveauer af signalstoffer i hjernen, og at der kan ses variationer i dette mellem mennesker med autisme og kontrolgrupper, og at dette har indflydelse på de neurale processer omkring ToM-evnen.

De kommende år vil formentlig tilbyde nyere og langt mere præcise undersøgelsesmetoder i denne retning, der vil kunne skærpe testene. Samtidig kræver det fortsat forskning og teoretisk udvikling at sammenholde de neurobiologiske resultater med de psykologiske teorier, vi anvender i dag således, at forklaringsmodellerne af i dag skærpes, og der ikke blot opstår nye.

Spejlneuroner

Hypotesen om, at mennesker og visse dyr har såkaldte "spejlneuroner", har i de seneste år vundet større og større indpas. Teorien om spejlneuroner i hjernen tager udgangspunkt i, at en række af vores hjerneceller (neuroner), de såkaldte spejlneuroner, danner basis for den funktion, at vi kan forestille os, hvad der sker i en situation, uden selv at være den person, der oplever denne. Spejlneuroner lader

blandt andet til at være involveret i social interaktion, social og følelsesmæssig forestillingsevne, empati og dermed formentlig ved ToM (Ramachandran & Oberman, 2006). Ramachandrans (2006) undersøgelser peger mod, at personer med autisme til en vis grad mangler denne neurale kapacitet, og hypotesen er, at neuronerne enten er skadede eller endnu ikke modnede.

"Systemizer" og "Empathizer"

Simon Baron-Cohen har i sin senere forskning (2004) præsenteret en hypotese om, at vi alle kan beskrives som havende hjerner, der er udviklet enten med præference for at begribe verden som systemer, og systematisere sammenhænge, dvs. at vi er "systemizere", eller at vi er født med præference for at begribe verden ud fra empati og intuitive emotionelle sammenhænge, dvs. at vi er "empathizere" - eller at vi har en balance mellem disse evner. Baron-Cohen vurderer, at personer med autisme har en høj grad af en systemizer-tilgang til verden og en mindre grad af en empathizer-tilgang til verden. Dette indebærer, at personer med autisme i sociale sammenhænge som ToM-strategi søger at analysere sig frem til og opstille systemer og regler for, hvornår og hvordan andre menneskers tanker, følelser og behov skal tolkes i den ene eller anden retning.

I vores kliniske arbejde med mennesker med autisme prøver vi at tage udgangspunkt i en persons systemizer-evne og herudfra tydeliggøre mekanismen i de følelsesmæssige og sociale samspil, så personen kan udvikle velfungerende regler/retningslinjer i sit liv og afprøve eller træne disse i hverdagen. Vi oplever,

at en del socialt velfungerende personer med AST får udviklet mange sociale kompetencer, men at de udtrættes af socialt samvær i større grad end de fleste. Man benytter en stor mængde energi, når man skal kompensere for ikke at have en empatisk-intuitiv forståelse af andre mennesker gennem en systemizer-brug af strategier, handlemåder og tolkningsmuligheder. Vores tommelfingerregel er, at man med autisme har brug for op til lige så lang en pause for sig selv, som man har brugt på at være social. Et barn, som har været i skole 4-5 timer, har ofte brug for en lige så lang pause derhjemme uden den store sociale kontakt, og en weekendtur, som er hyggelig og afslappende for resten af familien, kan medføre et behov for op til 2 dages ro bagefter hos barnet med autisme.

Kan ToM ændres over tid?

Som nævnt tidligere er det relevant ved afdækning af en persons autiseprofil at opklare vedkommendes ToM-færdigheder. Det kan dog være meget forskelligt, hvordan den enkelte person med autisme virker i hverdagen. I dag er der fokus på at træne og udvikle børns ToM, hvis de får stillet en autisemediagnose. Her anvendes en bred vifte af pædagogiske tiltag, eksempelvis social træning, affektiv træning, 'Mind Reading' via CD-rom, Sociale historier, brug af KAT-kassen mv.

I vores kliniske arbejde og i samtale- eller kursusforløb med personer med autisme bliver en stor del af fokus rettet mod at hjælpe personen til at forstå verden omkring sig. Temaerne i samtalerne berører ofte både eksistentielle overvejelser om, hvorfor det er svært at høre



REFERENCER

Angold, A. & Costello, E.J. (2009). Nosophology and measurement in child and adolescent psychiatry. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*; 50:1-2; pp. 9-15.

Attwood, T. (2007). *The Complete Guide to Asperger's Syndrome*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Baron-Cohen, S., Leslie, A. M., & Frith, U. (1985). Does the autistic child have a 'theory of mind'. *Cognition*, 21, pp. 37-4

Baron-Cohen, S. (2001). *Theory of mind in normal development and autism*. i: *Prisme*, 34, 174-183.

Baron-Cohen, S. (2004). *Den afgørende forskel. Kvinde, mand – hjerne og køn*. København: Akademisk Forlag.

Castelli, F., Frith, C., Happe, F., & Frith, U. (2002). Autism, Asperger syndrome and brain mechanisms for the attribution of mental states to animated shapes. *Brain*, 125, pp. 1839-1849.

Happé, F.G.E. (1994). An Advanced Test of Theory of Mind: Understanding of Story Characters' Thoughts and Feelings by Able Autistic, Mentally Handicapped, and Normal Children and Adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Vol 24, No. 2, pp. 129-154.

Isager, T. (1999). Klassifikation. I: *Børne og Ungdomspsykiatri*. Eds. Lier, L. et al. Hans Reitzels Forlag a/s, København.

Kaland, N., Møller-Nielsen, A., Callesen, K., Mortensen, E. L., Gottlieb, D., & Smith, L. (2002). A new 'advanced' test of theory of mind: evidence from children and adolescents with Asperger syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, Vol 43, pp 517-528.

Klin, A. (2000). Attributing social meaning to ambiguous visual stimuli in higher-functioning autism and Asperger syndrome: The social attribution task. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 41, pp. 831-846.

➤ til i en verden, som virker så uforudsigelig, og vi arbejder med konkret træning, hvor klienten med autisme får hjælp til at opklare andre personers adfærd og får arbejdet med, hvordan han eller hun kan fungere i sociale sammenhænge.

Gennemgående ser vi som nævnt ovenfor, at personer med autisme bruger mere energi end de fleste på socialt samvær. Og vi ser, at det for personer med autisme ofte er opslidende at bruge så meget energi på ToM: på at regne ud, 'hvad der sker, og hvad de andre forventer', eksempelvis for at deltage i et møde eller til en fest.

Om baggrunden er en mangelfuld ToM-funktion, en langsommere forarbejdningsevne grundet hjernefysiologi og -kemi, eller om fokus er på processering af en omfattende kognitiv systemanalyse, så påvirker alt dette en persons lyst og evne til at fungere socialt sammen med andre. Tanker som "er jeg god nok?" eller "jeg må bevise for mig selv og de andre, at jeg godt kan finde ud af det, hvis jeg bare tager mig sammen" påvirker en persons selvværd.

Mange gange er vores fokus på at hjælpe den enkelte med at afklare, i hvilke sammenhænge, det

er lettest at være social, f.eks. ud fra tryghed eller interesseområder og at hjælpe med at lave strategier til at f.eks. at sige nej til de fleste julefrokoster i familien og ja til én, da det måske er, hvad den mentale energi er til!

Uanset om en person er født med en veludviklet evne til ToM eller om vedkommende skal kæmpe for at forstå andre mennesker og samspillet med dem, så har alle brug for at blive respekteret for at gøre deres bedste. Vi håber, at de kommende år vil bidrage til at ToM-funktionerne bliver endnu bedre belyst, således at vi alle kan blive klogere på, hvordan vi fungerer på dette område. Videre håber vi, at der i samfundet vil komme en mere differentieret forståelse for, hvordan personer med autisme fungerer socialt og hvad det kræver af dem, og at en sådan forståelse kan fremme respekten og være med til at udvikle en større mangfoldighed af måder, vi kan omgås hinanden på. ■

ASPERGERS RESSOURCE CENTER SKIFTER NAVN

Fremover hedder centret Psykologisk Ressource Center. Find mere information på www.psyk-ressource.dk



Leslie, Alan M. (1992). *Pretense, Autism, and the Theory-of-Mind Module*. Cambridge University Press

Pickles, A. & Angold, A. (2003). Natural categories or fundamental dimensions: On carving nature at the joints and the rearticulation of psychopathology. *Development and Psychopathology*, 15, pp. 529-551.

Ramachandran, V. S. & Oberman, L. M. (2006). Broken Mirrors. A Theory of Autism. *Scientific American*, Nov 2006, pp. 62-69.

Shamay-Tsoory, S. G., Shur, S., Barcai-Goodman, L., Medlovich, S., Harari, H.,

& Levkovitz, Y. (2007). Dissociation of cognitive from affective components of theory of mind in schizophrenia. *Psychiatry Research*, 149, pp. 11-23.

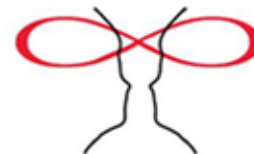
Tchanturia, K., Happe, F., Godley, J., Treasure, J., Bara-Carril, N., & Schmidt, U. (2004). Theory of mind'in anorexia nervosa. *European Eating Disorders Review*, 12, pp. 361-366.

WHO ICD-10. *Psykiske Lidelser og Adfærdsmæssige Forstyrrelser. Klassifikation og diagnostiske kriterier*. København: Munksgaard. (1994). 14. revision 2009.

Wing, L. & Gould, J. (1979), "Severe Impairments of Social Interaction and Associated Abnormalities in Children: Epidemiology and Classification", *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9, pp. 11-29.

Wing, L. (1997) *Det autistiske spektrum: en vejledning for forældre og fagfolk*. København: Hans Reitzels Forlag.

Det 10. Nordiske møde i Neuropsykologi Aalborg d. 15.-18. august 2010



The Social Brain: Development and Dysfunction.

Temaer bl.a.:

- ADHD og autisme
- Udviklingen af den sociale hjerne og social kognition
- Social kognition og skizofreni
- Eksekutive funktioner og frontallapperne
- Emotioner og social adfærd
- Frontallapsdysfunktion

Konferencen henvender sig til neuropsykologer, børneneuropsykologer, psykologer der arbejder i psykiatrisk regi, PPR, psykiatere, neurologer, audiologopæder samt andre relevante fagpersoner. Tilmelding via hjemmesiden.

Oplægsholdere er bl.a.: Chris Frith, Fransesca Happé, Uta Frith, C. Neil Macrae, Sarah-Jayne Blakemore, Paul Burgess, Morten Kringelbach og mange flere.

**THE SOCIAL BRAIN
- DEVELOPMENT
AND DYSFUNCTION**
| AALBORG | DENMARK
| 15-18. AUGUST 2010
| WWW.NEUROPSYCHOLOGY2010.COM

Læs mere på: www.neuropsychology2010.com



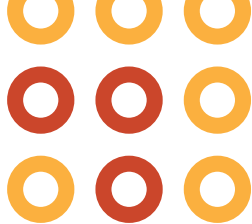


Test af begavelses- funktioner

I al testning skal man forholde sig til eventuelle vanskeligheder hos den testede som nedsætter sikkerheden.

[Af Bo Hejlskov Elvén, autoriseret psykolog]





Test af begavelsesfunktioner



Der er to typer af prøver. De mest almindelige udgår fra statistiske begreber som gennemsnit og normalfordeling, og bruges til vurderinger af, hvorvidt en evne eller menneskelig egenskab afviger fra de flestes. Denne type prøver bruges til måling af begavelse, handlekompetencer (eksekutive funktioner) og personlighed.



Psykologiske undersøgelser er komplicerede processer, hvor information fra mange kilder skal vurderes samlet. Det er således ikke et spørgsmål om rene testresultater og point, men om at man bruger nogle statistiske data i en kvalitativ analyse. Der er dog nogle rene testmæssige principper, som kan være relevante at udgå fra:

Der er to typer af prøver. De mest almindelige udgår fra statistiske begreber som gennemsnit og normalfordeling, og bruges til vurderinger af, hvorvidt en evne eller menneskelig egenskab afviger fra de flestes. Denne type prøver bruges til måling af begavelse, handlekompetencer (eksekutive funktioner) og personlighed.

Den anden type prøver bygger på en neurologisk tradition, hvor man ledte efter tegn på hjerne-skade. De udgår fra, at almindelige mennesker klarer en vis opgave, og afvigende mennesker ikke klarer den. Denne type prøver blev tidligere brugt i test af handlekompetencer, men bruges nu stort set kun til at måle erhvervede hjerne-skader og autismegrad med. ADOS er en sådan prøve.

Derudover måler psykologiske prøver den optimale funktion, hvorfor forudsætningerne skal

være optimale. Hvis den testede har en dårlig dag, og siger det, bør man afbryde og udsætte prøven til en anden gang.

Det sidste princip er standardiseringsprincippet: Hver gang en prøve bruges, skal den bruges på præcis samme måde, så man kan bruge resultaterne i en sammenligning med andres resultater.

Det næste, man skal forholde sig til i psykologisk testning, er sikkerheden, både i målingen og i, hvad man måler. Visse prøver har en god sikkerhed i målingen, hvilket i praksis betyder, at man kan stole på resultaterne til 90 %. I dag undviger man oftest at bruge prøver med lavere sikkerhed, derfor bruges Rorschachs blækklattest ikke så meget mere (sikkerheden ligger på omkring 50 %). En sikkerhed på 90 % indebærer dog stadig at et testresultat, for eksempel en IQ på 100, i praksis betyder at IQ efter al sandsynlighed ligger mellem 90 og 110.

Til sidst skal man forholde sig til, om prøven måler det, den angives at måle. Et godt eksempel på dette er en pige, som i TV-serien Tammy og drengene fik en ADHD-diagnose, fordi hun ikke kunne lade være med at trykke for mange gange på en knap. Man anså det for at være impulsivitet (et ADHD-

symptom), men hun sagde selv, at det var fordi hun tvangsmæssigt altid trykkede tre gange på alle knapper. Det var således hendes tvangsmæssighed, som blev målt, ikke hendes impulsivitet.

I al testning skal man forholde sig til eventuelle vanskeligheder hos den testede, som nedsætter sikkerheden, for eksempel visuelle vanskeligheder (NLD) ved testning med blækklattest, finmotoriske vanskeligheder, som sænker resultaterne i begavelsesprøver fejlagtigt, samt ikke mindst autismetræk, som sænker den generelle evne til at samarbejde i testsituationen.

I en børnepsykiatrisk eller bred psykologisk udredning bør man samle viden fra mange sider. Der skal være resultater fra prøver, og helst fra flere prøver, som måler det samme. Derudover skal der være information fra flere kilder i menneskets omgivelser, gerne fra skoletilbud, forældre, fritidstilbud og eventuelle aflastnings- eller botilbud. Denne information kan samles både i samtaler og i spørgeskemaer, helst fra begge kilder.

Et godt princip er, at man skal kunne smide et resultat fra hvilken som helst af de brugte prøver ud og stadig få det samme samlede resultat. Al denne information fra

prøver, spørgeskemaer og andre kilder vejes sammen i en analyse og vurdering, som til tider indebærer en diagnose, til tider (for eksempel hos PPR) i en pædagogisk anbefaling. I bedste tilfælde ender det med både en diagnose og en pædagogisk anbefaling, men det er min erfaring, at det desværre ikke sker særligt ofte.

Begavelsesprøver

De sikreste prøver vi har, er begavelsesprøverne. Grunden til det er den lange historie; begavelse som fænomen er, sammenlignet med andre egenskaber, blevet diskuteret yderst lidt i de sidste hundrede år, og de prøver, vi bruger, er udviklet over lang tid med stadig bedre og bedre egenskaber og målesikkerhed.

I Danmark bruges Wechslers begavelsesprøver mest. De består af en mængde småprøver som måler evnen til at bearbejde sproglig og ikke-sproglig information samt et par andre egenskaber, nemlig forarbejdeshastigheden (hvor hurtigt man tænker) og evnen til at holde information i hukommelsen, mens man tænker over den (arbejdshukommelse).

Wechslers prøver findes i tre udgaver, en for børnehaverbørn (WPPSI), en for børn i





➤ skolealderen (WISC) og en voksenudgave (WAIS). Prøverne er blevet revideret et antal gange, siden de første kom for over 50 år siden, og hedder i dag WPPSI-III, WISC-III (WISC-IV er udgivet i mange lande, men er ikke helt færdig på dansk) og WAIS-III (snart WAIS IV).

De sproglige prøver er spørgsmål, som måler vidensniveau, overbegreber, ordforråd og årsag-virkningsforståelse. De ikke-sproglige måler evnen til at håndtere abstrakte mønstre, logisk evne, almenviden og rækkefølgeforståelse.

Wechslers prøver er tydeligt baserede på det statistiske normalbegreb, hvilket betyder, at de desværre er bedst til at måle evner i normalområdet. Så snart et menneskes evner afviger fra det normale, falder sikkerheden i målingen. Der er stadig en relativt god sikkerhed, hvis det er den samlede begavelse, som er lav eller høj, men hvis der er såkaldt 'skæve' profiler, med lave og høje resultater i de forskellige delprøver, giver prøven ikke et sikkert mål på begavelsen. Det betyder, at resultaterne ved autistmetilstande kræver mere tolkning end i normalområdet, eller en helt anden måde at bruge resultaterne på.

I autismedeltet bruges Wechslers prøver derfor ikke kun til en vurdering af begavelsen. Man kigger gerne på begavelsesprofiler,

hvilket betyder, hvilke evner som er gode, og på hvilke begavelses-mæssige områder der er vanskeligheder. Denne måde at bruge prøverne på kræver mere erfaring og viden, da sikkerheden er betydeligt lavere end ved rene begavelsesvurderinger. Vurderingerne bruges primært til at tilrettelægge undervisning efter; man bør stræbe efter at arbejde via kanaler, som fungerer optimalt, for eksempel ved at bruge billeder i stedet for talt sprog, hvis mennesket man arbejder med, har store sproglige vanskeligheder.

Mennesker med autisme eller Aspergers syndrom kan have alle mulige testprofiler i begavelses-mæssige prøver. Visse har sproglige styrkeområder, andre har gode ikke-sproglige evner. Visse har langsom forarbejdeshastighed, som vil afspejles både i hverdagen og i øvrige testresultater, og visse har store huller i deres viden og ordforråd på baggrund af autismen. Der er dog nogle få ofte forekommende mønstre:

- Mennesker med Aspergers syndrom, eller såkaldt højtfungerende autisme, har ofte uventet lave resultater i delprøven Omtanke, som måler evnen til at forstå komplekse årsag-virkningssammenhænge, ofte kaldet central kohærens. Vanskeligheder på dette område er et ofte beskrevet



”

Et godt princip er at man skal kunne smide et resultat fra hvilken som helst af de brugte prøver ud og stadig få det samme samlede resultat.

symptom ved autisme. Det er dog ikke hos alle med autismetilstande, denne vanskelighed kan ses i testresultaterne, så det kan ikke bruges diagnostisk.

- Det er ikke ualmindeligt at mennesker med autisme har det højeste delprøveresultat på delprøven Blokmønster. Prøven måler evnen til at bearbejde abstrakt visuel information. I de nyere udgaver af Wechslers prøver, WAIS-III og WISC-IV findes yderligere en delprøve som måler denne evne sammen med logisk evne (matricer), og der har vi set lignende tendenser. Igen kan disse resultater ikke bruges diagnostisk.

- Mennesker med NLD (se autismebladet 4:2009) har tydeligt højere resultater på de sproglige prøver end på de ikke-sproglige. Dette bruges både i forhold til

pædagogisk planlægning og ved diagnostik.

- Mennesker med infantil autisme har relativt svagere resultater på de sproglige prøver end mennesker med Aspergers syndrom, hvilket ikke er så mærkeligt, da diagnoserne primært adskilles ud fra sproglige evner.

- Mennesker med udviklingsforstyrrelser af alle slags, fra ordblindhed over ADHD og Tourettes syndrom til autisme har oftere end andre tydeligt lavere resultater i de prøver, som måler forarbejdeshastighed og arbejds hukommelse end i de mere rene begavelsesmæssige prøver. Igen kan man ikke bruge dette diagnostisk.

- Det er en almen misforståelse blandt psykologer, at et lavt resultat på delprøven Billedserier kan

være tegn på autismespektrumsvanskeligheder. Det er ikke rigtigt; det var sådan i de tidlige versioner af WISC, men ikke i WISC-III og WISC-IV. Man anså det for at være en fejlkilde i prøven og ændrede den derfor.

I en børnepsykiatrisk udredning bruges de begavelsesmæssige prøver primært til at måle hvorvidt barnet er udviklingshæmmet. Sekundært leder man efter de ovenstående mønstre som støtte i en samlet vurdering, hvor information fra andre prøver, spørgeskemaer, samtaler og menneskets historie vejes ind.

At afvise en autismespektrumsdiagnose alene ud fra resultatet på en begavelsesprøve som for eksempel WISC er ikke muligt, ligesom det heller ikke er muligt at stille andre diagnoser end udviklingshæmning alene ud fra et WISC-resultat. Det er





➤ dog vigtigt, at der i en udredning indgår resultater fra begavelsesprøver, da man ellers let kan overse eventuelle fejlkilder i andre prøver, for eksempel at administrere en blækklatprøve til en person med store visuelle vanskeligheder eller overse en lettere udviklingshæmning, som selvfølgelig påvirker det samlede funktionsniveau.

Alternative begavelsesforståelser

Dette sidste afsnit er kun med for at klargøre en almen misforståelse omkring begavelse. Howard Gardners begreb de mange intelligenser har ikke noget med det, man måler på begavelsesprøver at gøre. Han taler om indlæringsstile, mens den alment brugte definition på begavelse eller intelligens handler om evnen til at bearbejde information, uanset informations form. Langt de fleste mennesker har desuden evner som samspiller; har man en god sproglig begavelse har man ofte også en god ikke-sproglig begavelse. Det indebærer dog ikke, at det er et irrelevant eller forkert begreb. Man skal dog se det som et pædagogisk begreb, som ikke mindst er relevant ved autisme; vi skal bruge de veje til indlæring, som fungerer bedst for den enkelte. Man tester derfor ikke de mange intelligenser

i en udredning, selvom visse prøver (for eksempel K-ABC, som ikke bruges i Danmark, og Dansk Evneprøve, DEP) ikke har et samlet mål for begavelse, men flere mindre.

Prøver som har et samlet begavelsesmål af typen IQ har dog bedst statistik; jo flere faktorer man deler begavelsen op i, jo sværere bliver det at vurdere noget med statistisk sikkerhed. Derfor anbefaler jeg altid, at man bruger Wechslers prøver som udgangspunkt og eventuelt kombinerer dem med mere endimensionelle prøver som Ravens matricer eller Leiter-R. DEP anser jeg for at være følsom for fejlkilder til, at det er brugbart overhovedet. ■

Støtte til voksne med autisme

Ny bog fra Videnscenter for Autisme

Støtte til voksne med autisme – en guide for fagfolk

Bogen dækker et stort behov for viden. Med indsigt og humor giver bogen gode råd til hvordan man, med respekt for det enkelte menneske, skaber en tryk og sammenhængende hverdag for voksne med autisme.

Bogen er målrettet det personale, der dagligt arbejder med voksne med autisme, som har et udvidet støttebehov. Der er lagt stor vægt på det praktiske, og bogen kan anvendes af fagpersoner, der er nye inden for autismeområdet.

Bogen koster 125 kroner og kan bestilles på www.autisme.dk

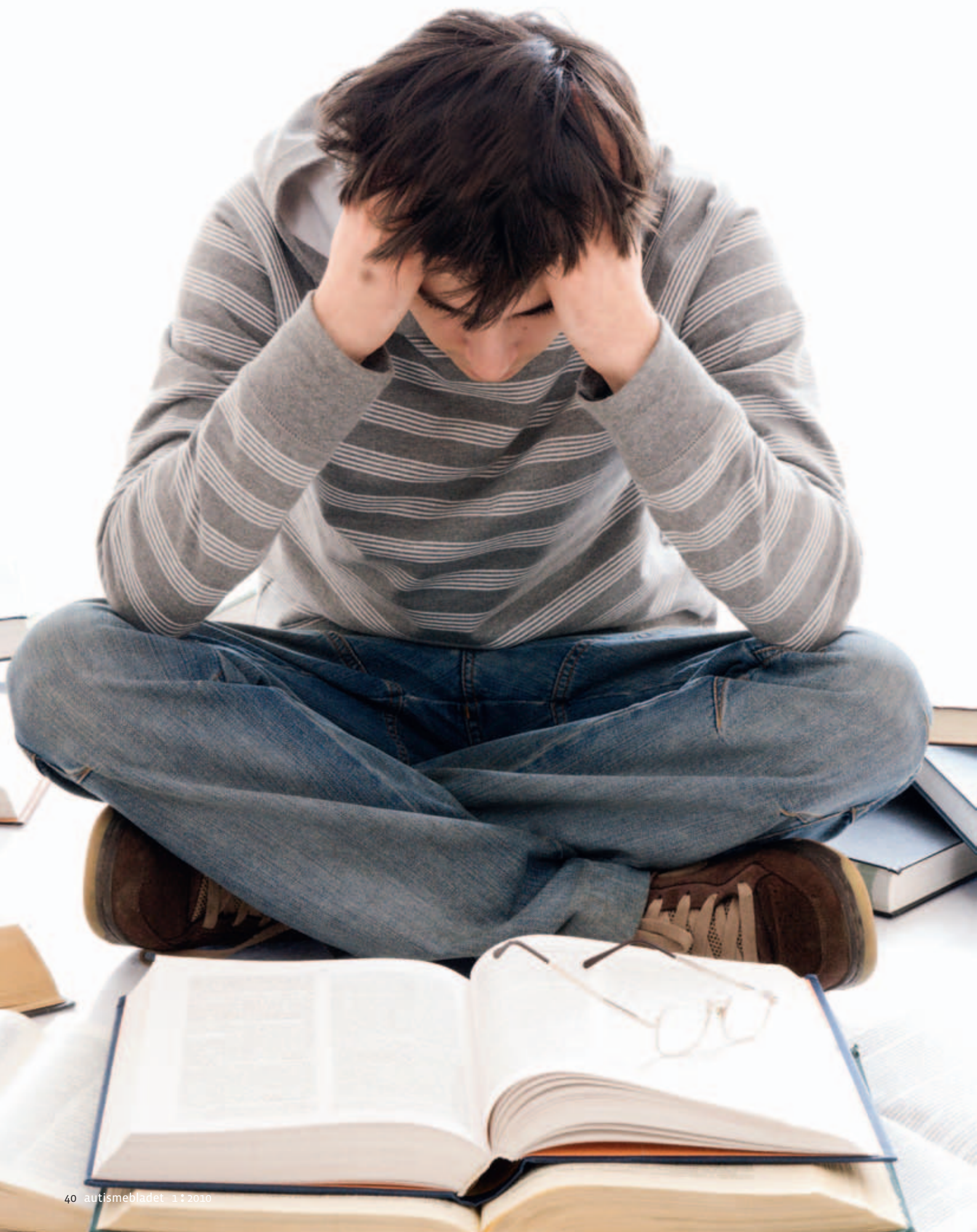


Nyhed



VIDENSCENTER
FOR AUTISME





Specialundervisning på ungdomsuddannelserne

– en nødvendighed for mennesker med autisme

Den første delrapport fra EVA om forsøg med gymnasieforløb for unge med Aspergers syndrom er kommet. Som uddannelseschef og projektleder af forsøget på Høje-Taastrup Gymnasium har forfatteren til denne artikel været med til at udvikle det pædagogiske forløb, visitere eleverne og beskrive resultaterne

[Af Karin Hestbech, Uddannelseschef, Høje-Taastrup Gymnasium]

På folkeskoleområdet har vi en god og veludviklet specialskolepraksis for børn med psykiske handicaps som f.eks. autisme.

Børnene modtager undervisning efter specielt tilrettelagte metoder, som f.eks. tilgodeser deres behov for ekstra strukturer, visualiseringer og individuel støtte og fagligt tilrettelagt undervisning.

Pædagogikken er udviklet af en lang række fagfolk og er resultatet af et tværfagligt samarbejde mellem lærere, psykologer og psykiatere. Det er nødvendigt med det tværfaglige samarbejde, da pædagogikken er udviklet på basis af den psykiatriske diagnosticering og psykologiske udredning, som beskriver børnenes neurologiske, adfærdsmæssige og perceptions-mæssige problemer.

I Danmark bliver et stigende antal unge diagnosticeret med Aspergers syndrom, de fleste af dem er drenge, og de har ofte haft det rigtig svært i det etablerede skolesystem inden diagnosen.

Hvis eleverne ikke diagnosticeres tidligt og får et relevant

specialskoletilbud, vil de som regel starte på en almindelig folkeskole. Årsagen til, at diagnosticeringen udskydes, kan være flere: Forældrenes tøven (de kan opleve diagnosticeringen som stigmatiserende, nu er det slået fast, at barnet er handicappet), kommunernes forskellige praksis og sagsbehandlernes ekspertise. Ventetider i det psykiatriske system og struktureform/kommunernes økonomier er også forklaringer, vi har mødt.

Det er karakteristisk for syndromet, at der ofte følger flere "side-diagnoser" med, den såkaldte "komorbiditet". ADHD, OCD, Tourettes Syndrom, fobier og forstyrret døgnrytme er nogle af de almindeligste følgesvende, og mødes denne gruppe elever ikke af et forstående miljø og relevant pædagogik, kan risikoen for depressioner, udadretterende adfærd og selvskadende praksis blive resultatet.

Elevgruppens adfærd og manglende sociale kompetence, f.eks. manglende evne til at tyde komplekse sociale situationer, gør, at de ofte opleves som en belastning i det almindelige klasselokale. De

bliver ofte misforstået, mobbet, ydmyget og udgrænset, og det forstærker desværre den autistiske adfærd og kan give en selvhævdende og tilsyneladende arrogant attitude.

På specialskolerne og på Center for Autisme lærer eleverne at blive fortrolige med deres eget handicap, de får selvindsigt og værdifulde værktøjer til at kunne håndtere deres situation, bl.a. en næsten professionel viden om menneskers omverdensforståelse.

På Høje-Taastrup gymnasium nærmer den første årgang sig studentereksamen, det drejer sig om 7 drenge (Delrapporten om forsøget kan hentes på Undervisningsministeriets hjemmeside, www.uvm.dk, og her kan man læse om alle de pædagogiske og organisationsmæssige aspekter af sagen), og de skal snart videre på universiteter, højskoler og i den sidste ende arbejdsmarkedet.

Hvis forsøget ikke var blevet etableret, ville denne gruppe unge ende på livsvarig kontanthjælp, de kan ikke klare en



”

Nu skal forsøget gerne stabiliseres økonomisk og helst via finansloven, bliver det overladt til kommunale ordninger, risikerer vi en forskelsbehandling og unødigt bureaukrati.



➤ almindelig gymnasieuddannelse, fordi pædagogikken er og skal være anderledes i en almindelig gymnasieklasse.

Visse elever kan klare at blive enkeltintegreret i en almindelige klasse med mentorhjælp og støttetimer, men det gælder ikke denne elevgruppe – deres integrationsmuligheder er hele tiden blevet undersøgt, det er en del af projektet.

De er kommet igennem den værste flaskehals og største sten på deres vej mod selvforsørgelse: nemlig børne- og ungdomsuddannelsen. Nu kan de vælge højt specialiserede studier inden for den naturvidenskabelige fagrække, de fleste af dem er bedst til.

De glæder sig til studielivet, og universiteterne kan glæde sig til en gruppe unge, som nok er ”fagnørder” med en lidt akavet adfærd, men også bidrager med fokuseret faglighed, dyb koncentration og stor evne til fordybelse.

På studierne er det vores vurdering, at de vil kunne klare sig blandt andre studerende De har lært at omgås deres handicaps og nu ”slipper” de for de fagområder, de ikke har brudt sig om i gymnasiet.

Det har desuden betydet meget, at klassen har været placeret på et almindeligt gymnasium, eleverne

med autisme er blevet påvirket af almindelige unges adfærd og livsstil.

Ikke alle skal være forskere, nogen skal forberedes til et selvstændigt voksenliv via højskoleophold og langsom løsrivelse fra hjemmet – uddannelse handler også om livskvalitet, selvværd og samfundsliv. Arbejdsområder inden for logistik, arkivering og taksonomiske bestemmelser kan være en fremtidig mulighed.

Målet er, at alle kommer i arbejde – Danmark har brug for denne arbejdsstyrke, vi har ikke råd til at undvære den.

Nu skal forsøget gerne stabiliseres økonomisk og helst via finansloven, bliver det overladt til kommunale ordninger, risikerer vi en forskelsbehandling og unødigt bureaukrati.

Det er ressourcspild at udvikle kompetencer til sagsbehandling, visitation og økonomisk støtte til den forholdsvis lille elevgruppe for den enkelte kommune, og for vores skole bliver det for stor en mundfuld at samarbejde med flere kommuner. Det vil være energi og tid, som tages fra det pædagogiske projekt og flyttes over i administration.

Vi sørger naturligvis for vidensdeling, så skoler med enkeltintegrerede elever med Aspergers syndrom kan høste godt af vores erfaringer, vi afholder f.eks. kurser om undervisning af elever med Aspergers syndrom, så forsøget

Kursus for fagfolk:

EarlyBird Certificering: Adgang til tidlig indsats i kommunerne



4. – 6. oktober 2010 på Ascot Hotel, København

kommer også den almindelige gymnasieskole til gode.

Vi indgår efterhånden i flere nordiske netværk om udvikling af Aspergerpædagogik, i Sverige har man haft denne ordning i 13 år. Vi samarbejder specielt med Danderyd gymnasium, som har fungeret som rollemodel for os.

Målet er ikke, at der på gymnasieplan skal være en vidt forgrenet specialklasseordning, men at denne elevgruppe får den rigtige og eneste mulighed, de har for at blive studenter og komme videre i uddannelsessystemet. ■

EarlyBird Certificeringen

Certificeringen foregår gennem et 3-dages intensivt uddannelsesprogram, som gør fagfolk i stand til at tilbyde målrettet vejledning og aktiv forældreinddragelse i indsatsen til børn inden for autismespektret. EarlyBird-programmet sætter fokus på den tidlige indsats, på samspillet mellem forældre og fagfolk, samt på etablering af forældre-netværk.

Programmet har indtil nu været afprøvet af knapt 2500 forældrepar verden over, hvoraf godt 98% har gennemført hele kurset.

Praktisk

Certificeringen giver licens til i tre år at udbyde EarlyBird-programmet til grupper af forældre til små børn med autisme. Sammen med licensen følger en udførlig træningsmanual, samt en trænings- og informationsvejledning til forældregruppen. Som EarlyBird-konsulent har man ret til at benytte samt viderefordre dette materiale. Efter tre år evalueres forløbene, og National Autistic Society skal modtage en evaluering, inden licensen fortsættes.

Man skal tilmelde sig i teams à mindst to personer med en autismefaglig baggrund.

Certificeringen foregår på engelsk med dansk materiale.

Pris

Kr. 15.500,-

For yderligere oplysninger og tilmelding:

www.autisme.dk

For mere viden om EarlyBird programmet og EarlyBird Certificeringen, kontakt Videnscenter for Autisme på telefon 4511 4191, eller e-mail autisme@servicestyrelsen.dk.

”Både på kortere og på længere sigt er det en gevinst for kommunerne at tilbyde en tidlig indsats til forældre, som har små børn med autisme. Forældrene føler sig set, mødt og forstået gennem EarlyBird-forløbet. De fortæller ofte, at det er første gang, der er fagfolk, som ser dem i samspil med deres barn i deres eget hjem. Denne tilgang til familien er anderledes, fordi konceptet tydeliggør, at forældrene anses som den absolut vigtigste ressource i forhold til deres barn.”

Certificeret
EarlyBird-konsulent

Sæt evt. også X i kalenderen 7. oktober 2010 – og deltag i EarlyBird netværksmødet sammen med andre allerede certificerede konsulenter.



VIDENCENTER
FOR AUTISME

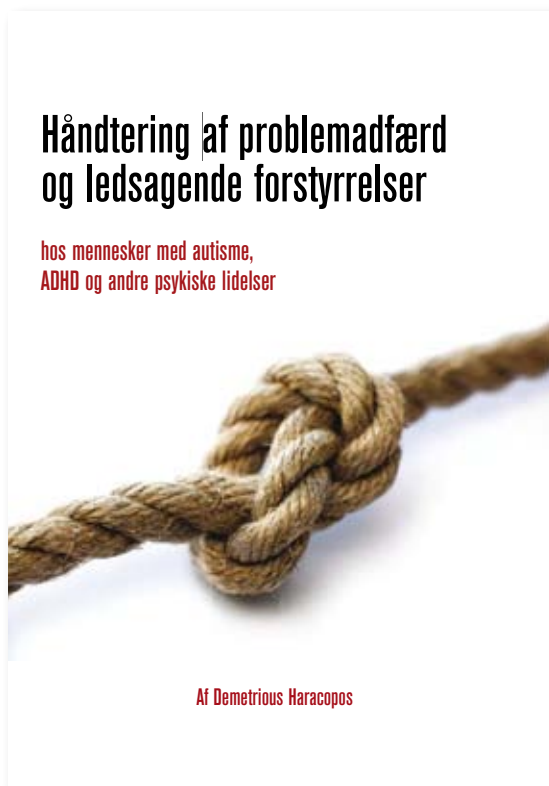




BOGANMELDELSE:

Håndtering af problemadfærd og ledsagende forstyrrelser

– hos mennesker med autisme, ADHD og andre psykiske lidelser



Af Demetrious Haracopos

Andonia Forlag
2009

Her er bogen, som på en overskuelig måde giver redskaber til at håndtere problemskabende adfærd hos mennesker med autisme.

Bogens ærinde er at sætte fokus på "problemaadfærd" hos mennesker med autisme, ADHD og andre psykiske lidelser.

Bogen forsøger med udgangspunkt i en mangfoldighed af praksiseksempler at beskrive og forklare, hvilken afmagtsfølelse forældre eller fagpersoner omkring mennesker med autisme oplever, når man enten ikke forstår, hvad den ofte særprægede (og problematiske) adfærd er udtryk for, eller hvilke tiltag der vil være mest virksomme. Når man er magtesløs, kommer man let til at tage uhensigtsmæssige strategier i brug.

Demetrious Haracopos har viet hele sit liv til at rådgive mennesker med autisme. Den dybe indsigt, respekt og kærlighed overfor mennesker med autisme betyder, at det grundlæggende udgangspunkt er en anerkendende tilgang, medinddragelse og belønning/ros.

Bogen forklarer i et enkelt og letforståeligt sprog teorierne bag de funktionsnedsættelser,

der kendetegner mennesker med autisme.

Bogen forklarer, hvordan en 4-trins adfærdsanalyse kan være et fælles redskab til at afklare og strukturere de vanskeligheder, man står overfor:

1. Hvordan undgås problemadfærd.
2. Hvad skal ske ved optakt til problemadfærd.
3. Hvad skal ske, når problemadfærd alligevel opstår.
4. Hvad skal ske, når problemadfærden er overstået.
5. Hvad skal ske, hvis 4-trins-systemet mislykkes.

Bogen er opdelt i kapitler, som beskriver de forskellige kategorier af problemskabende adfærd (modstand mod indlæring af krav, selvskadende adfærd, aggressiv adfærd mod andre, angstforstyrrelser, rituel adfærd, tvangsmæssige tanker og handlinger, seksualitet og stereotyp adfærd/særinteresser) Hvert af kapitlerne illustrerer med mange case-eksempler, hvordan vi kan forstå adfærden, samt hvorledes man kan agere

i samværet med mennesker, der ikke selv er i stand til at skabe sammenhæng i deres verdensopfattelse, koble begivenheder til en sammenhængende forståelse, er fleksible etc. således, at man kan imødegå den uhenigtsmæssige problemskabende adfærd. Hele vejen igennem er respekten for barnet/den unge eller den voksne med autisme i centrum samtidig med, at der redegøres for, hvor svært og belastende det kan være for forældre og/eller fagpersoner, at håndtere en given adfærd med der af følgende mistrivsel for alle parter.

Der er ingen tvivl om, at denne bog vil have en stor og

bred læserskare. Den er ventet. Bogen kan både fungere som opslagsværk, når man står i en specifik situation, eller den kan læses i sin helhed.

Bogen tager fat på en meget vigtig problemstilling i relation til alle de børn og unge, som i disse år inkluderes i de almene pædagogiske miljøer, hvor baggrundsviden i forhold til deres grundvanskeligheder ikke altid er kendt. Men vigtigst er bogen formentlig for forældre og for de specialpædagogiske og socialpsykiatriske tilbud, som i det daglige har til opgave at forstå, håndtere og bringe børn, unge og voksne med udviklingsforstyrrelse i udvikling.



Der er ingen tvivl om, at denne bog vil have en stor og bred læserskare. Den er ventet.



BOGOMTALER:

The One and Only Sam

A Story Explaining Idioms for Children with Asperger Syndrome and Other Communication Difficulties



Af Aileen Stalker

Jessica Kingsley
Publishers
2009
64 sider

Pris £12.99

The One and Only Sam er en historie om en dreng som, som mange andre børn, kæmper med at forstå overførte udtryk. Det kan særligt være et problem for børn med Aspergers syndrom, som ofte tænker bogstaveligt. Sam møder igennem hele historien en række almindelige talemåder. Til hver talemåde er der en illustration, der viser den bogstavelige mening og en, der viser dens faktiske mening, og det hjælper barnet til at opleve, hvordan talemåderne lyder, og hvorfor de betyder det, de gør. I bogen er der også forslag til, hvad barnet

kan gøre, når de møder nogle nye og ukendte talemåder, som ikke er omtalt i denne bog. Der er en liste over talemåder, og en liste over øvrige bøger og websites, som giver yderligere hjælp til, at barnet kan lære om talemåder.

Bogen giver en frisk og sjov tilgang til at udforske almindelige talemåder og udtryk for alle børn mellem 5 og 8 år, såvel som børn med Aspergers syndrom og kommunikationsvanskeligheder.

A Spectrum of Light

Inspirational Interviews with Families Affected by Autism



Af Francesca Bierens

Jessica Kingsley
Publishers
2009
192 sider

Pris £12.99

Det kan være noget af et chok, familien gennemgår, når det går op for dem, at deres barn har autisme. Francesca Bierens viser, at der også er lys for enden af tunnelen.

Bierens har over en periode på 14 år interviewet ti familier, som har børn med en autisme. Denne bog giver deres svar; hvordan havde de det, hvordan klarede de det, og hvad gav dem styrke og trøst? De deler deres positive og negative erfaringer med professionelle og beskriver den støtte, de har fået, ofte fra bedsteforældre, aflast-

ningspersoner, støttegrupper og andre forældre. To af børnene, der nu er i 20'erne, fortæller også om erfaringerne med at vokse op med autisme og beskriver, hvordan deres liv ser ud i dag.

Bogen kan læses af alle, der er berørte af, eller arbejder med, autisme.

Statusberetning 2009 fra Center for Ligebehandling af Handicappede (CLH)

I statusrapporten for 2009 fokuserer CLH bl.a. på mainstreaming af handicapområdet i kommunerne, mulighed for at deltage ved valg, fagligheden i folkeskolens specialskoler og specialklasser, boliger til mennesker med funktionsnedsættelse og tilgængelighed til domstolene.

Med Danmarks ratificering af FN's konvention om rettigheder for personer med handicap blev 2009 et mærkeår i dansk handicappolitisk historie og en milepæl i den fremadskridende udvikling

mod lige muligheder for personer med funktionsnedsættelse. Denne milepæl markeres i centrets årsberetning, som i år udover at beskrive de analyser, centret har gennemført i 2009, også ser tilbage på udvalgte analyse- og informationsprojekter fra tidligere år.

Beretningen er gratis og kan bestilles via CLH's hjemmeside, www.clh.dk.



Grundbog i psykiatri

Grundbog i psykiatri er en fremstilling af alle lidelser omtalt i WHO's diagnoseliste ICD-10. Fremstillingen af de enkelte sygdomme og deres behandling følger de nyeste retningslinjer, og der lægges vægt på, at alle kliniske beslutningsprocesser og behandlinger er evidensbaserede.

Bogen sætter mennesket i centrum og fokus på den enkeltes samspil med omgivelserne. Psykisk sygdom ses i et sårbarheds-personligheds-stress-perspektiv: det enkelte menneske har fra fødslen en vis grad af sårbarhed eller robusthed over for psykisk lidelse, og udviklingen af psykisk sygdom opstår i et samspil mellem fremmende og hæmmende livsbegivenheder og miljøpåvirkninger.

Alle kapitler indeholder casemateriale, oversigtsbokse og resumé, hvilket gør bogen velegnet som grund- og opslagsbog for medicin- og psykologistuderende, samt andre studerende inden for social- og sundhedsfagene. Målgruppen er også professionelle med interesse for psykiatri, fx praktiserende læger, psykologer og psykiatere.



Af Erik Simonsen og Bo Möhl (red.)

Hans Reitzels Forlag
2010

960 sider
Kr. 598

Ny formand for Børnerådet bliver Lisbeth Zornig Andersen

Lisbeth Zornig Andersen tiltræder posten som ny formand for Børnerådet 1. januar 2010. Lisbeth Zornig Andersen, som selv har oplevet at vokse op under svære vilkår, har i dag sit eget firma, der kæmper børnehjemsbørnenes sag.

Indenrigs- og Socialministeriet har i dag, onsdag d. 16. december, offentliggjort navnet på Børnerådet kommende formand. Det bliver Lisbeth Zornig Andersen, som overtager formandsposten 1. januar 2010, når hun afløser Charlotte Guldborg.

I en pressemeddelelse skriver ministeriet:

”Lisbeth Zornig Andersen er IT-strategisk rådgiver hos firmaet Zangenberg og Company og har i år etableret sit eget firma, Zornig Consult, der kæmper børnehjemsbørnenes sag. Lisbeth Zornig Andersen har tidligere været administrerende direktør for Specialisterne – en socialøkonomisk IT-virksomhed, hvor mange af de ansatte har diagnosen autisme.”

Indenrigs- og socialminister Karen Ellemann siger:

”Lisbeth Zornig Andersen er et meget engageret, visionært og vidende menneske, som interesserer sig brændende for socialpolitik og børns vilkår. Lisbeth er selv mønsterbryder og har på sin egen krop følt, hvordan det er at vokse

op under meget svære vilkår. Jeg er overbevist om, at hun vil være et stærkt talerør for børnene i Danmark.”

Lisbeth Zornig Andersen siger:

”Jeg er utrolig stolt over at blive udpeget til at repræsentere noget af det dyrebareste, vi har i samfundet – nemlig børnene. Jeg glæder meget mig til at fortsætte det gode arbejde, der er blevet udført i Børnerådet indtil nu. Et arbejde, som jeg forhåbentlig kan supplere med min baggrund som institutionsbarn, mor til fem og erhvervs-kvinde.”

Børnerådet blev etableret i 1994 og er et uafhængigt råd udpeget af Indenrigs- og Socialministeren. Det er Børnerådets opgave at påpege forhold i lovgivning og administrativ praksis, hvor børns behov og rettigheder tilsidesættes, at formidle information om børn, at tale børns sag i den offentlige debat og at arbejde for børns muligheder for at påvirke samfundsudviklingen. Børnerådet bliver hørt i forbindelse med lovinitiativer og andre initiativer af betydning for børns opvækstvilkår. Folketinget, ministrene og centrale myndigheder kan rådføre sig med Børnerådet i spørgsmål af generel karakter.

Yderligere oplysninger:

Anette Overby, specialkonsulent,
tlf. 33 92 46 25

Pressekontakt:

Anni Lundqvist, presseansvarlig,
tlf. 33 92 46 71 mobil 40 70 69 01
Flemming Schultz, kommunikations-
rådgiver, Børnerådets sekretariat,
mobil 3378 3304

Godt ti millioner kroner i støtte til børn og unge med handicap

Indenrigs- og Socialministeriet deler 10,6 millioner kroner fra handicap-puljen 2010 ud til 62 landsorganisationer og foreninger for handicappede. Støtten går til aktiviteter, der skal skabe netværk mellem handicappede børn og unge.

62 ansøgere fra forskellige landsorganisationer, der repræsenterer en lang række forskellige handicap, har modtaget samlet 10,6 millioner kroner fra handicap-puljen for 2010 til en række formål. Organisationerne bruger midlerne til at styrke venskaber, netværk,

men også viden blandt børn og unge med et handicap samt deres pårørende.

Projekterne giver familier med handicappede børn mulighed for at træffe andre i en lignende situation. Både børn og voksne får mulighed for at være sammen med ligesindede og alle får mulighed for at lære af hinanden og dele erfaringer med andre i samme situation.

Puljen administreres af et udvalg med repræsentanter fra Danske Handicaporganisationer,

Kontaktudvalget for sjældne diagnoser og Center for Små Handicap-grupper.

Yderligere oplysninger:

Helle Schönfeldt, fuldmægtig,
tlf.: 33 92 95 92

Pressekontakt:

Jesper Termansen, presseansvarlig,
tlf.: 33 92 47 49

Heldagskonference med Ross Greene

I september sidste år nåede 300 deltagere at høre Ross Greene fortælle om samarbejdsbaseret problemløsning. Der var desværre ikke plads til alle, der ville deltage. Derfor udbydes ny konference i juni 2010. Du kan finde artikler om Samarbejdsbaseret Problemløsning på Videnscentrets hjemmeside www.autisme.dk

Børn med adfærdsmæssige problemer fylder stadig mere i skolernes hverdag

Lærere, pædagoger og forældre står ofte magtesløse, da de ikke har brugbare pædagogiske redskaber til hverken at rumme disse børn inden for skolens normale rammer eller til at hjælpe dem til at løse deres problemer. Også udgifterne til specialundervisning er vokset, uden at det har haft nogen mærkbar effekt på problemet.



Samarbejdsbaseret Problemløsning kalder Greene sin model, og grundantagelsen er, at børnenes adfærdsmæssige udfordringer skyldes, at de ikke mestrer en række kognitive færdigheder og sociale kompetencer. Ved at kortlægge de manglende færdigheder og derefter målrettet lære børnene at mestre dem eller kompensere for dem, ændres disse børns adfærd i løbet af kort tid mærkbart i positiv retning.

Ross W. Greenes bog *Det eksplosive barn* er et gennembrud med metoden - Samarbejdsbaseret Problemløsning. *Fortabt i skolen* er en videreudvikling af metoden, og alle eksempler og dialoger stammer fra hverdagsituationer i skolen med de udfordrende børn. Bogen giver således både teoretisk viden og praktiske værktøjer at arbejde videre med.

Arrangører

Samrådet af Specialskoler for Børn med Autisme, Videnscenter for Autisme og Servicestyrelsen.

Tidspunkt og sted

2. juni 2010 i Århus

Pris

Kr. 1.450,- inkl. forplejning

Tolkning

Der tolkes fra engelsk til dansk

Tilmelding

www.autisme.dk

SAMRÅDET
AF SPECIALSKOLER FOR BØRN MED AUTISME

VIDENS-CENTER
FOR AUTISME

SERVICESTYRELSEN

Ude af foreningslivet

Ny rapport

Det at være med i en forening er en selvfølgelig ting for mange danskere. Her mødes man – ofte lokalt – med andre, som er interesserede i de samme ting, og venskaber etableres. Men mennesker med handicap er kun sjældent med i det almindelige foreningsliv og er dermed udelukket fra det fællesskab, der er her. Det viser en ny undersøgelse fra Servicestyrelsen, Handicap og foreningsliv 2009.

Social- og indenrigsminister Karen Ellemann har derfor inviteret en række foreninger og organisationer til et møde, hvor rapportens konklusioner og perspektiver vil blive drøftet. Senere på året vil der blive lavet et nationalt charter for handicap og foreningsliv. Charteret skal blive til en i en dialog mellem en række centrale aktører i foreningsverdenen.

Læs mere på www.servicestyrelsen.dk



Styrket ADHD-indsats

Tre kommuner i nyt projekt

Århus, Vejle og Slagelse er udvalgt af Servicestyrelsen til at deltage i en indsats målrettet børn, unge og voksne med ADHD.

Kommunerne skal bl.a. afprøve redskaber til opsporing af unge og voksne med ADHD i sociale tilbud. De skal også iværksætte en række udviklingsprojekter, som har til formål at forbedre indsatsen for børn, unge og voksne med ADHD.

Parallelt med kommunernes arbejde gennemføres en national kortlægning af eksisterende indsats på det sociale område til mennesker med ADHD og et forskningsprojekt om konsekvenserne af et diagnoseperspektiv i socialt arbejde.

Læs mere på www.servicestyrelsen.dk

BPA til borgere

Nye kurser og temadage

Servicestyrelsen afholder introduktionskurser i arbejdsledelse til borgere, der er bevilget Borgerstyret Personlig Assistance. Kurserne er primært for borgere, der lige har fået bevillingen, eller som kun har haft hjælperordningen i få år.

De første kurser blev afviklet sidste år, og her i foråret afholdes yderligere fem introduktionskurser. Det bliver også muligt at komme på kursus i 2011.

Til de mere garvede BPA-brugere tilbyder styrelsen to

temamøder. Det ene handler om personalejura og afholdes i Herlev 28. april. Det andet drejer sig om arbejdsmiljø og finder sted 20. maj i Fredericia. Senere på året annonceres et temakursus om kommunikation og konflikthåndtering.

Læs mere på www.servicestyrelsen.dk

Din tid er kostbar

Få hjælp af teknologien

Servicestyrelsen og Hjælpeinstitutet inviterer igen kommuner og private virksomheder til en aktiv dag i projektlaboratoriet for velfærdsteknologi. Medarbejdere og ledere opfordres til i fællesskab finde frem til, hvordan arbejdet kan lattes og borgere, der fx er ældre eller har et handicap, kan blive mere selvhjulpne.

ABT-fonden administrerer tre milliarder til investering i bedre brug af teknologi og nye arbejds- og organisationsformer, som kan frigøre ressourcer til fx borgernær omsorg. I projektlaboratoriet vil vi have skarp fokus på, at idéerne er egnede ABT-projekter. Ambitionen er, at dagen fører til projekter, der direkte kan omsættes til ansøgninger til fonden.

Det er gratis at deltage i projektlaboratoriet, der finder sted 17. marts i Fredericia.

Læs mere på www.servicestyrelsen.dk

Gevinster ved god praksis

Temadage om senhjerneskade

Videnscenter for Hjerneskade afholder to temadage med fokus på organisering af den kommunale indsats på senhjerneskadeområdet. På temadagene kan man høre Janne Seeman, lektor ved Aalborg Universitet, tale om sammenhængende forløb i det kommunale system. Tønder og Slagelse Kommune vil give eksempler på arbejdet med at få skabt en god social

praksis på hjerneskadeområdet. Og endelig vil Egedal Kommune fortælle, hvordan det giver flere gevinster for både borger og kommune at få styr på organisering og koordinering af hjerneskadeindsatsen (se artiklen s. xx). Det koster 500 kr. at deltage.

Dagene afholdes i samarbejde med Servicestyrelsen og finder sted 20. april 2010 i København og 27. april 2010 i Vejle.

Læs mere på www.vfhj.dk

At tale sammen om en autismediagnose

En guide for forældre og fagfolk

Hvor skal man ende - og hvor skal man begynde, når man skal tale med et barn eller en ung om en autismediagnose?

Personer med autisme har jo ret til at kende deres diagnose. Ønsket om at beskytte dem mod diagnosen kan synes at være det mest hensynsfulde, men i virkeligheden er det ofte sværere, jo længere tid det udskydes. Mange personer med autisme har sagt, at de gerne ville have haft noget at vide om deres diagnose på et tidligere tidspunkt, fordi det var en lettelse og en trøst at få at vide.

At tale sammen om en autismediagnose giver et væld af råd og vejledning. Den henvender sig primært til forældre og til fagfolk omkring mindre børn. Bogen giver nyttige informationer til skoler og personer, der arbejder med voksne med autisme, og har flere sider, der kan fotokopieres.

Bogen koster 150 kroner og kan bestilles på www.autisme.dk



 VIDENSCENTER
FOR AUTISME

 SERVICESTYRELSEN

Konference og workshop med Michelle Garcia Winner

Sociale færdigheder

- redskaber til forståelse

Ikke siden Carol Gray og Tony Attwood har der været en så god formidler af, hvordan vi lærer børn og unge med autisme spektrum forstyrrelser og/eller ADHD at begå sig socialt.

Michelle Garcia Winner er leder af "Center for sociale færdigheder" i San Jose, Californien. Sammen med sit personale underviser hun ca. 250 elever om året i, hvad der skal til for at kunne indgå i et socialt samspil med andre. Hun rådgiver familier og fagfolk, og hun har udviklet en assessment metode, som udgangspunkt for at udarbejde individuelle planer med udgangspunkt i de unikke behov, som børn og unge med ASF har.

Michelle Garcia Winner er internationalt kendt for hendes brugervenlige tilgang og engagerende formidlingsform. Hun er en meget anvendt hovedtaler på konferencer over hele USA, og hun holder ofte oplæg sammen med Carol Gray, som udviklede "Sociale historier" og "Tegneseriesamtaler". Hun arbejder ud fra teorierne om "Theory of Mind" og underviser i evner til at tage andres perspektiv. Disse færdigheder har meget stor indflydelse på, om elever er klar til at modtage undervisning og til at indgå i sociale sammenhænge.

Michelle Garcia Winner vil undervise i ILAUGH modellen, der understøtter social kognition. Modellen er udarbejdet for at skabe større forståelse hos fagfolk og forældre for mennesker med autismes måde at tænke på.

Deltagerne i konferencen og workshoppen får adgang til konkrete strategier, som kan anvendes i både skole og hjem. De vil også få en større forståelse for HVORFOR barnet/den unge reagerer som han/hun gør, og hvordan de sociale vanskeligheder kan have indflydelse på de faglige udfordringer, de unge står overfor i skolen.

På Michelles Garcia Winners hjemmeside www.socialthinking.com kan man se titlerne på de bøger, hun har skrevet og læse en mere dybdegående beskrivelse af, hvad hendes undervisning indeholder.

Workshop med Michelle Garcia Winner

- Tid og sted** 17. og 18. maj 2010
Børshuset, Skeppsbron 2, Malmø
For mere information om kursusstedet, se www.borshuset.se
- Arrangører** Solhagagruppen og Videnscenter for Autisme, Servicestyrelsen
- Tolkning** Workshoppen foregår på engelsk, uden tolkning
- Pris** Kr. 3.500,- (NB! Svenske kroner!)

Heldagskonference med Michelle Garcia Winner

- Tid og sted** 21. maj 2010
Aalborg Kongres og Kultur Center
- Arrangører** Egebakken – skole for børn med autisme, Kollegievejens skole – for elever med autisme samt Videnscenter for Autisme, Servicestyrelsen
- Tolkning** Der er tolkning fra engelsk til dansk
- Pris** Kr. 1.450,- ex. moms

For det fulde program, mere information og tilmelding:

www.autisme.dk