

## Kapitel 1

---

# Nødden er kun halvt knækket

---

Hvad er autisme egentlig? Hvordan opstår det?  
Og hvorfor er udbredelsen tidoblet på få årtier?

---



**M**arkus ræsede hen over gulvet på alle fire, mens lidt mundvand snoede sig i et fint spor efter de mørkeblå sutsko. Han gurglede sine muntre babylyde og rakte armene i vejret for at blive taget op af sin mor. Et velfungerende og helt igennem sundt lille barn, konkluderede sundhedsplejersken med sit Mary Poppins-smil.

*Månederne gik. Markus lærte at gå, lidt sent, men han virkede stadig glad og charmerede familie og pædagoger, når han kiggede op på dem med sine mørkeblå øjne og begejstret sagde „hej!“, „se!“ og „bil!“.*

*Men flere ord kom der ikke. Og da han var to et halvt år gammel, kunne han stadig ikke tale i små sætninger – eller forstå dem. Efterhånden som de andre børn i vuggestuen begyndte at servere mudderkager til hinanden og byggede togbaner og Duplo, drejede Markus forsigtigt sit ansigt hen mod en fredelig krog og stillede sine legetøjsbiler, klodser og efterhånden også malerpensler, blyanter og blomsterkrukker op på snorlige rækker og i sindrige systemer. Ingen måtte røre ved dem eller ændre deres position, og dér sad han så. Indtil han lettet blev taget op på skødet af den opvakte yndlingspædagog, der krammede ham, så han genvandt lidt af modet til at kigge ud på verden.*

*Vi blev mere og mere bekymrede for vores førstefødte. Pædagogen var bekymret. Og i løbet af de næste par år blev Markus vurderet af tre specialpædagoger, to talepædagoger, to ørelæger, en læge, fem psykologer og en psykiater. Fire et halvt år efter fødslen lå den psykologiske udredning klar: 'infantil autisme'. En gennemgribende udviklingsforstyrrelse, der i mere eller mindre grad ville få ham til at afvige fra 'normalen' resten af livet. Ingen venner. Ingen uddannelse. Intet job. Ingen kæreste. Ingen børn. Ikke ret meget af noget som helst, lød dommen fra diverse fagbøger og de mange links, der poppede op på nettet om autisme. Hvorfor? Hvordan var det sket? Var det vores skyld? Og kunne det virkelig være rigtigt, at det hele ville gå så galt? Vi stillede spørgsmålene til fagfolk, til hinanden og til os selv.*



Selv om Markus deler skæbne med millioner af børn og voksne verden over, kender ingen svarene på, hvordan autisme konkret opstår eller hvad det helt præcis er. I løbet af de sidste 20-25 år er der dog sket markante fremskridt i videnskabens forståelse af autisme, og flere og flere brikker falder på plads.

En af de forskere, der længst har fulgt udviklingen, er den tyskfødte professor emeritus i udviklingspsykologi Uta Frith. Hun har længe været en af verdens førende autismeeksperter og har i årenes løb været meget optaget af at inddrage forældrenes erfaringer i sit arbejde:

„Det største pres på familierne er ikke, 'hvad andre tænker' – de fleste bliver med tiden immune over for andre folks kommentarer og løftede øjenbryn. Det største pres må være de mange åbne spørgsmål“.

Uta Frith har i mange år arbejdet på Institute of Cognitive Neuroscience på University College i London og er også gæsteprofessor ved Aarhus Universitet. Siden 1960'erne har hun gennemført talrige adfærdsstudier, dykket ned i hjernens biologi og skrevet flere bøger – blandt andet den populære videnskabelige bestseller 'Autisme – en gådes afklaring'.

Selv om bogen er detaljeret, lover titlen mere, end hvad muligt er lige nu. For der findes stadig ingen egentlig afklaring. Trods højteknologiske hjerneskaningsteknikker, gennembrud inden for genforskning og årtiers adfærdsstudier har vi stadig ingen endegyldige videnskabelige beviser for, hvordan udviklingsforstyrrelsen opstår, eller hvad der udløser den.

„Forskning tager tid – den slags går meget, meget langsomt og afhænger i høj grad af, om vi i fremtiden får skanningsmetoder, der er bedre end dem, vi har i dag. Men jeg føler mig overbevist om, at vi inden for de næste cirka tyve år har et ret klart billede af, hvad autisme er, og hvordan tilstanden opstår“.

Men vi får aldrig én klokkeklar, naturvidenskabelig forklaring, for der findes efter alt at dømme ikke én enkelt årsag, men flere, understreger Frith. Og ligesom der ikke findes én forklaring, findes der formentlig heller ikke kun én slags autisme, mener Uta Frith. Tværtimod taler hun om, at der i virkeligheden nok findes en bred vifte af afarter, og at mange børn, der i dag har en autisme-diagnose, måske vil få en anden og mere nuanceret diagnose senere i livet, efterhånden som forskerne får mere og mere viden. Dette perspektiv er der efterhånden ret stor enighed om i fagkredse. Og det ligger også fint i tråd med de nye diagnosekriterier, hvor man nu betegner autisme bredt som ASF og samtidig har et større fokus på en beskrivelse af adfærden hos det enkelte menneske.

„Det vil give et mere nuanceret billede og også være en hjælp for nogle forældre, der måske har haft svært ved at genkende deres barn i beskrivelserne“.

## AUTISME-BOOM

En af de få ting, som forskere kan sige med sikkerhed, er, at langt flere familier end tidligere kommer i berøring med autisme i deres liv. I løbet af de seneste tre-fire årtier er antallet af mennesker i den vestlige verden med en autismediagnose cirka tidoblet – fra cirka én promille til cirka én procent af befolkningen. Så sent som midt i 1990'erne talte man om, at der i en befolkning var 0,2 procent med autisme, mens flere og flere eksperter nu altså hælder til den ene procent – og måske endda mere.

I den vestlige verden er antallet af nydiagnosticerede nu nogenlunde stagneret. Men det samlede antal med en autismediagnose stiger stadig, i og med at antallet af nydiagnosticerede stadig er langt højere end antallet af ældre med autisme, der dør. Og i lande som Kina, Indien, Sydkorea, Mellemøsten og fattigere dele af verden kommer der løbende meldinger om, at man også her nu for alvor registrerer flere med autisme.

Sundhedsstyrelsen har ikke overblik over de præcise tal herhjemme, men i 2010 offentliggjorde det daværende Indenrigs- og Sundhedsministerium en opgørelse over, hvor mange børn i alderen 0-18 år, der hvert år fra 1999 til 2008 har været i kontakt med et offentligt sygehus i forbindelse med autisme. Tallet er cirka 3,5-doblet på blot otte år; fra 657 i 1999 til 2316 i 2007, det seneste år der er præcise tal fra<sup>2</sup>.

Uta Frith fremhæver en britisk undersøgelse fra 2006 som den mest troværdige til at beregne omfanget af tilfælde. Undersøgelsen omfatter 57.000 børn mellem ni og ti år, og i hele gruppen var der godt 1 procent, der havde en eller anden form for autismediagnose<sup>3</sup>.

Det vil med andre ord sige, at der alene i Danmark – hvor vi er 5,5 millioner mennesker – er mindst 50.000 mennesker med autisme.

Du er altså langt fra alene – selv om det hurtigt kan føles sådan, når man pludselig står med et barn med en såkaldt 'gennemgribende udviklingsforstyrrelse'.

Og det er *ikke* din skyld, hvis dit barn har autisme. En af de ting, man i dag er enige om, er, at autisme ikke skyldes forældrenes adfærd overfor barnet.

Der er derimod ikke enighed om, hvad den kraftige vækst i stillede diagnoser egentlig skyldes. Rundt omkring i verden arbejdes der intenst på at få diverse teorier be- eller afkræftet, og vi må ruste os med tålmodighed, forudsiger Uta Frith.

Hun minder om, at en del af væksten skyldes, at verdens viden om autisme er ret ny. Autismen blev først anerkendt inden for psykiatrien for cirka 70 år siden, og kun i de sidste cirka 20 år har medierne, forældre, interes-

segrupper og et bredere udsnit af fagfolk for alvor været opmærksomme på tilstanden.

En del af dem, der i dag får en autismediagnose, ville altså før i tiden være blevet kaldt noget andet – typisk udviklingshæmmet eller psykotisk – og heri ligger en del af forklaringen på de mange autismediagnoser. For eksempel har en undersøgelse i Californien fra 2002 vist, at stigningen i antallet af californiere med autisme svarer ret præcist til nedgangen i omfanget af californiere med betegnelsen 'udviklingshæmmet'<sup>4</sup>.

En anden vigtig forklaring på det store antal autismediagnoser er ifølge mange forskere, at der reelt ikke er tale om én tilstand, men en hel gruppe af tilstande, som kommer til udtryk i de samme problemer og adfærdsmønstre. Med andre ord kan det være, at en del af de mennesker, der i dag får stillet en autismediagnose, i virkeligheden skulle have en anden diagnose. Definitionerne på diagnoserne bliver løbende revideret af eksperter i Verdenssundhedsorganisationen WHO, og i både det amerikanske diagnosesystem DSM og WHO's system ICD – der gælder i Danmark – blev tilpasset i hhv. 2013 og 2015. Det betyder som før nævnt, at begge diagnosesystemer nu officielt har omdøbt alle variationer inden for autisme til AutismeSpektrumForstyrrelser (ASF), samtidig med at man fremadrettet har afskaffet Aspergers syndrom som selvstændig diagnose. Med disse ændringer er der for alvor blevet behov for at kunne se lige så mange forskellige tilgange og løsningsforslag, som der er mennesker med autisme, og det er også den tilgang, som de nye diagnosekriterier lægger op til.

Endelig er der efterhånden stor enighed blandt eksperter om, at væksten ikke skyldes, at der i sig selv er kommet markant flere tilfælde, men at fagfolk – og i høj grad også kommunernes PPR-afdelinger, daginstitutioner og skoler – er blevet langt mere opmærksomme på at sætte psykiske diagnoser på børn. Nogle vil sige, at de er *over*opmærksomme. Faktum er i hvert fald, at der skal langt mindre til, før man i dag konkluderer, at et barn har autisme.

Det skyldes også, at man hurtigere bliver stemplet som 'unormal', end for bare 20-30 år siden. Tidligere kunne flere gå gennem livet som den tekniske nørd eller den indesluttede bogholder, der sad dagen lang inde på sit eget kontor. Den går ikke længere. I dag har samfundet bevæget sig i en retning, hvor vi kommer længst ved at være sociale, udadvendte, omstillingsparate og gode til at multitaske og arbejde under tidspres. Det er alt sammen krav, som mennesker med autisme kan have meget svært ved at honorere, og derfor bliver de mere synlige. Det større fokus på diagnoser kan dog også have sine fordele. For det har sikkert langt fra været alle de indesluttede bogholdere, der i sin tid har været glade for deres liv. Man-

ge har gået gennem livet uden den nødvendige støtte og formentlig mødt mange smertefulde oplevelser undervejs på grund af manglende forståelse.

Anne Vibeke Fleischer er en af Danmarks mest erfarne neuropsykologer med speciale i børn med særlige behov. Hun møder tit børn, der bliver henvist til udredning, fordi de ikke kan følge med de krav, der stilles, allerede før de begynder i skolen.

„Det moderne samfund kræver, at vi kan forarbejde en frygtelig masse informationer på samme tid. Men når du har autisme, forarbejder hjernen simpelthen informationer langsommere, fordi hjernen fungerer anderledes – det er en helt central del af diagnosen“.

„Den autistiske hjerne har svært ved at forarbejde megen information på én gang. Det kan være, fordi der er for mange informationer, eller fordi informationen er for abstrakt eller for ny. Når forarbejdningshastigheden er langsommere, gør det dig også langt mindre fleksibel i forhold til hurtige omstillinger, forandringer og forståelse af sociale sammenhænge“, forklarer Anne Vibeke Fleischer.

## ASF – DE FORSKELLIGE DIAGNOSER

Autisme er *ikke* en sygdom, men en udviklingsforstyrrelse, som ikke kan kureres. Barnet kan dog ofte nå rigtig langt, hvis det bliver mødt med en pædagogik, der matcher dets ressourcer og udfordringer – og barnet generelt oplever at blive anerkendt og elsket.

Autisme er en *forstyrrelse* – udviklingen forstyrres, men den standser ikke. Det er afgørende at huske på, for der kan være en tilbøjelighed til at behandle børn og unge med autisme, som om deres udvikling er gået i stå.

Autisme er ikke én tilstand, men et spektrum af forstyrrelser, der kan komme til udtryk i forskellige nuancer men med visse fælles træk. I denne bog har vi valgt at bruge autisme som en fællesbetegnelse for alle variationerne, da forældrene langt hen ad vejen oplever nogenlunde de samme udfordringer. Til tider skriver vi dog også 'spektret'. Autisme kaldes som nævnt ASF, AutismeSpektrumForstyrrelser, i de nyeste diagnosekriterier (på engelsk: ASD, Autism Spectrum Disorders).

Denne bog blev oprindeligt skrevet, inden de internationale diagnosekriterier for autisme blev lavet om. Og mange af de mennesker med autisme, som præsenteres i bogen, har derfor også de diagnoser, der hidtil har været gældende – lige som du stadig ofte vil møde de 'gamle' betegnelser, når du læser om autisme. Af samme grunde får du dem lige gennemgået her:

**Infantil autisme** har vist sig inden for de første tre leveår ved den såkaldte triade af psykologiske forstyrrelser (beskrives senere i kapitlet). Tre ud af fire med diagnosen er drenge. Der er dog generelt enighed om, at antallet af piger, der passer ind i denne beskrivelse, er langt større end tidligere antaget.

Mange af de børn, der har fået diagnosen infantil autisme, har også generelle indlæringsvanskeligheder og udviklingshæmning i varierende grad.

**Aspergers syndrom** er typisk blevet opdaget i fem-tiårsalderen; barnet er normalt begavet og har umiddelbart ikke sproglige vanskeligheder. Her er fire ud af fem drenge, men også her mener man, at flere piger end hidtil antaget opfylder kriterierne for diagnosen. Aspergers syndrom blev defineret af Lorna Wing i 1981 og indført i WHO's diagnosesystem i 1992. Diagnosen er opkaldt efter den østrigske børnelæge Hans Asperger. I 2013 blev Aspergers syndrom afskaffet i det amerikanske diagnosesystem 'DSM-V', og i 2015 fulgte WHO efter i sit system ICD. Betegnelsen bliver dog fortsat brugt herhjemme i et vist omfang.

**Atypisk autisme** er typisk blevet brugt til børn, der ikke klart har opfyldt alle kriterierne for at få en klassisk autismediagnose.

Autisme kan forandre sig undervejs i livet og ændre på adfærd og udfordringer. Man kan håbe, at disse forandringer fremover bliver bedre opfanget med de nye diagnoseregler, hvor der i højere grad lægges vægt på at beskrive det enkelte menneskes udfordringer og styrker.

Mange børn med autisme får også tillægsdiagnoser som Tourette syndrom (ufrivillige verbale eller kropslige tics), ADHD (hyperaktivitet og opmærksomhedsforstyrrelse) ADD (opmærksomhedsforstyrrelse uden hyperaktivitet) eller OCD (tvangstanker og/eller tvangshandlinger). Især mennesker med Aspergers syndrom kan også udvikle depression og angst.



### **ANNA ALENE I EN DRENGEVERDEN**

*Hver morgen, når Anna skulle af sted til skole, puttede hun sin pingvinbamse i sofaen med pude og dyne og hviskede „undskyld“.*

*Undskyld fordi den ikke kunne komme med ned i skoletasken. Hun var bekymret for, at drengene ville synes, den var for tøsset, og da Anna var*

eneste pige i specialklassen for syv børn, var det Angry Bird-plysbamsen fra det populære computerspil, der kom med i stedet for.

„Anna mener, at den bedre falder ind under kategorien af accepterede bamser hos drengene. Hun føler, at hun bliver nødt til at undertrykke sine pigede sider, selv om hun har et behov for at udleve dem“, forklarede Annas mor Susang Rosleff, da vi interviewede hende i 2012, hvor hun boede alene med sin datter i Lyngby, nord for København.

Anna var ni år gammel og gik dengang i tredje klasse. Det kunne til tider være ensomt, hvis man var til plysbamser og pigeting, for kun en ud af fire med diagnosen infantil autisme har traditionelt været piger.

Annas specialklasse var del af en almindelig folkeskole, og lærerne prøvede at få piger fra normalklasserne ind til Anna, så de kunne lære hinanden at kende. Det ville de også gerne. Men deres uigennemskuelige pigeregler og tøsesnak gik hen over hovedet på Anna.

„Hun kommer hjem og siger, 'Mor jeg forstår slet ikke, hvad de snakker om. De snakker bare hele tiden. De andre piger er jo slet ikke som mig'. Det gør hende frustreret og ked af det“ forklarede Annas mor.

Nogle gange havde hun drenge fra klassen med hjem for at lege. Det gik fint, hvis de spillede Nintendo eller Wii. Men Annas mor kunne godt ønske for sin datter, at hun også havde veninder at dele tanker og interesser med. Når en af drengene var med hjemme, sørgede Anna for eksempel altid for på forhånd at gemme de mest pigede ting væk.

„Anna er begyndt at sige, at hun føler sig ensom. Så sidder hun dér alene med sine to marsvin. Det bekymrer mig virkelig, for hun vender sine negative følelser indad og har et meget lavt selvværd. Hun bebrejder hele tiden sig selv for ting, hun føler, hun ikke kan. Hun har et stort behov for at få bekræftet, at der er noget, hun er god til“, sagde Annas mor.

Ved siden af at være der som fuldtidsmor for Anna læste Susang dengang også psykologi på Københavns Universitet og havde et studiejob i Landsforeningen mod Selvskade og Spiseforstyrrelser (LMS). Hun fik jævnligt den tanke, at nogle af de piger, foreningen blev kontaktet af, måske levede med autisme uden at være blevet diagnosticeret, og det kunne jo betyde, at de heller ikke havde fået den nødvendige hjælp. Det kan være hårdt for pigernes selvværd og selvforståelse.

„I foreningen har jeg tit siddet med piger i røret, som jeg godt kunne forestille mig, havde autisme, men som bare har været rigtigt gode til at skjule



det. Og så en dag går det galt. De skader sig selv, fordi det hele pludselig bliver for meget for dem, og de aldrig har fået hjælp".

Susang er stadig hele tiden opmærksom på at rose Anna for den, hun er, i stedet for blot det, hun kan. Dengang i 2012 havde hun lavet to mapper til datteren: En, der beskrev de ting, som Anna var rigtig god til. Og en med de ting, som hun følte, var svært, og som de sammen kunne øve sig på. Men det har slidt på kræfterne som mor at være ene om konstant at vende negative følelser til positive uden at kunne hente inspiration fra andre forældre i samme situation.

På Center for Autisme var Anna dengang del af en gruppe piger fra 13 år, der lavede forskellige aktiviteter sammen. Men Susang kunne godt have ønsket sig, at der også et sted fandtes fritidstilbud til pigerne, før de bliver teenagere. Det ville give dem en chance for at danne venskaber og lidt grobund, inden de går ind i puberteten og siden voksenlivet.

„Anna og jeg har talt lidt om diagnosen, og jeg har forklaret hende, at der også findes andre piger med autisme. Det følte hun, var rart, men så kom spørgsmålet jo hurtigt: 'Men hvor er de henne, mor?'".

## HVORNÅR HAR MAN EGENTLIG AUTISME?

Det er den britiske psykiater Lorna Wing, der står bag de diagnosekriterier, som psykiatrien fortsat bruger til at udrede børn for autisme. Nogle kalder dem 'Wings Triade', andre 'Triaden af psykologiske forstyrrelser', eller bare 'Triaden'. Uanset navnet er det disse tre kriterier, fagfolk typisk leder efter, når de diagnosticerer autisme:

- Barnet viser afvigende eller mangelfuld kommunikation – sproglig som kropslig.
- Det sociale samspil afviger fra 'normalen' i mere eller mindre grad.
- Barnet viser begrænsede og monotone mønstre i adfærd og interesser.

Vi interviewede Lorna Wing til denne bog i London i december 2011 (hun døde i sommeren 2014). Under samtalen understregede hun blandt andet, at det er vigtigt at holde sig for øje, at autisme netop er et spektrum og ikke et kontinuum af tilstande. For som hun sagde:

„Et kontinuum antyder, at du begynder med svage symptomer i den ene ende og har alvorlige symptomer i den anden. Og det er ikke tilfældet med autisme – der vil være en masse udsving overalt på spektret – afhængig af det enkelte menneske“.

Derfor er det upræcist, når for eksempel medierne ofte har beskrevet Aspergers syndrom som 'en mild form for autisme'.

Lorna Wing mente desuden, at det er umuligt at sætte en klokkeklar grænse for, hvad der er autistisk adfærd, og hvad der ikke er – og dermed også, hvornår man egentlig har autisme eller ej.

„*Nature never draws a line without smudging it*“ – naturen trækker *aldrig* en grænse uden at mudre den til. Grænsen for, hvornår der er tale om autisme eller ej – og ikke mindst hvordan autismen kommer til udtryk i det enkelte menneske – vil altid være flydende“, sagde Lorna Wing og understregede, at barnet ikke *er* diagnosen. Barnet er et *barn*.

På samme måde er barnet ikke 'autistisk' eller 'autist'. Barnet er et barn – og senere en voksen – *med* autisme.

Uta Frith er enig med den nu afdøde Lorna Wing: „Der findes ikke nogen definitiv pakke af adfærdsmønstre. To børn med samme diagnose kan optræde helt forskelligt. Hvert menneske med autisme har sit helt eget adfærdsmønster, der er betinget af både egne, personlige ressourcer og omgivelser, uddannelse og den støtte, personen får“.

Det er derfor vigtigt, at hverken forældre eller fagfolk fokuserer på selve diagnosen som den primære kilde til at forstå barnet. For som Lorna Wing forklarede, er „diagnosen kun en måde at systematisere og kortlægge, hvilke udfordringer og muligheder, man ser i barnet, så man har en beskrivelse at arbejde ud fra“.

De voksne omkring barnet bør også være forsigtige med at tage diagnoserne alt for bogstaveligt, advarede Lorna Wing:

„Nogle fagfolk har rigtigt meget erfaring på området og stiller passende diagnoser. Men andre har *ikke* erfaring nok – og alligevel tror de, at de kan stille den rigtige diagnose. Det er en af grundene til, at det ikke giver mening at fokusere på selve diagnosen, når du skal vælge skole og andre vigtige ting for dit barn. Se på det enkelte barns behov – se på barnet – lad være med bare at placere ham eller hende i en kategori“, sagde Lorna Wing – betragtninger, der jo ligger ganske fint i tråd med de nye diagnoseregler. Her stiller man som nævnt diagnosen ASF og fokuserer så mere på det enkelte individs styrker og udfordringer.

Lorna Wing mente generelt, at det var ganske trist, at autisme har udviklet sig til noget, som samfundet i udgangspunktet betragter som et problem.

„At skabe ideen om, at der er noget, der hedder autisme, har været godt på én måde. Men ud fra visse perspektiver har det ikke været godt“.

„Autisme har altid været en del af menneskeheden. Men det er blevet meget sværere at have autisme i dag. Og det er sådan en skam, for samfundet har brug for højtfuncerende mennesker med autisme, hvis vi virkelig vil flytte grænser inden for videnskaben. Faktisk mener jeg, at hvis du vil opnå enestående resultater inden for et felt, bliver du nødt til at tænke en smule autistisk. Jeg er sikker på, at nogle af de personligheder, som har givet os ekstraordinære fremskridt inden for videnskaben, kunne have fået en Asperger-diagnose – mit favoriteksempel er Albert Einstein“.

## DISKUSSION OM DIAGNOSESYSTEMER

Psyriske diagnoser defineres af psykiatriens to centrale diagnosesystemer: ICD fra Verdenssundhedsorganisationen WHO og DSM fra den amerikanske psykiaterorganisation APA. Senest er begge systemer blevet revideret i hhv. 2013 og 2015. I 2013 kom DSM-V, som havde markante ændringer: Man fjernede Asperger syndrom som officiel diagnose og slog alle former for autisme sammen til Autism Spectrum Disorder (ASD – ASF på dansk). I 2015 fulgte WHO efter.

Forud for disse ændringer er der foregået mange og lange debatter, da det især har været omstridt, hvorvidt man skulle fjerne Asperger-diagnosen. Rigtig mange mennesker med Aspergers syndrom har været stærkt imod forslaget. Trods modstanden var Asperger-diagnosens 'opfinder', nu afdøde Lorna Wing, også blandt fortalere:

„Problemet ved at fjerne Asperger-begrebet er, at folk med diagnosen er så stærkt imod. Den er jo blevet en del af deres identitet. Og der er bestemt mange, der passer smukt ind i Asperger-kriterierne. Men der er også rigtig mange, der har fået diagnosen, uden at kriterierne har passer særlig godt på dem. Det er meget svært at skelne præcist mellem Asperger og de andre undergrupper. Derfor er jeg også blandt støtterne af forslaget, selv om jeg jo så nødig vil skabe sorg blandt de involverede“, sagde hun under vores interview i december 2011.

Der er i øvrigt en generel tendens i psykiatriens klassifikationer til at se mere på grader eller 'spektre' af afvigelse end på afgrænsede kategorier, som alligevel har vist sig ikke at være klart definerede<sup>5</sup>.

## HVORNÅR ER MAN SIKKER PÅ EN DIAGNOSE?

Uta Frith peger på, at en autismediagnose altid vil være forbundet med en vis usikkerhed, i hvert fald hvis den gives relativt tidligt.

Den usikkerhed gætter vi på, at du også har oplevet som forælder: For hvornår kan man være sikker på, at ens barn virkelig *har* autisme, og hvornår er der 'bare' tale om et barn, der er lidt sen eller lidt anderledes i sin udvikling? Den tvivl – og måneder med usikkerhed og bekymring – er i mange tilfælde rigtig svær at komme uden om, medgiver Uta Frith.

„Nogle gange er børn, som har helt almindelige hjerner, også langsomme til at udvikle sociale færdigheder. Børn har jo forskelligt temperament, og for nogle tager det også længere tid at lære at tale“.

Studier har vist, at hvis et barn får diagnosen som toårig, vil to tredjedele få bekræftet diagnosen to år senere, mens en tredjedel 'går fri'. Hvis barnet er ældre end to et halvt år, når diagnosen stilles første gang, er der tæt på 100 procent sikkerhed for, at diagnosen er korrekt – altså ud fra de kriterier, vi har for autisme i dag<sup>6</sup>.

I de senere år er der dog kommet fokus på, at en tidlig opsporing og indsats er vigtig for den måde, som barnets autisme udvikler sig på. Et internationalt forskningsprogram, som har fulgt mere end 2.500 yngre søskende til børn med autisme, har f.eks. påvist, at alderen fra 9-18 måneder er særligt afgørende for autisms udvikling<sup>7</sup>.

Yngre søskende til børn med autisme har ifølge Socialstyrelsen mere end 18 pct. risiko for selv at udvikle autisme. Derfor bør der være et særligt fokus på denne gruppe, understreger Socialstyrelsen<sup>7</sup>.

Ifølge Socialstyrelsen er der i dag dokumentation for, at autismspecifik udvikling kan dæmpes gennem en tidlig og foregribende indsats, og at det såkaldte Early Start Denver Model er det program, som har bedst dokumenteret effekt. I forhold til særlige risikogrupper (f.eks. søskende til børn med autisme) anbefaler Styrelsen derfor, at en forebyggende indsats sættes i gang på et tidspunkt, hvor autismen endnu ikke er så udviklet, at man kan stille en klinisk diagnose.

### BARE EKSTREMT MEGET MAND?

Den berømte Cambridge-professor Simon Baron-Cohen har længe leget med teorien om, at den autistiske hjerne reelt er en ekstrem udgave af den mandlige hjerne. Internationale medier har kaldt Baron-Cohen 'den ensomme ulv', og hans forskning og teorier har ofte skabt hede debatter. Blandt

andet har feminister kritiseret ham for bogen 'The Essential Difference', hvori han skrev, at den mandlige hjerne i særlig grad er god til at forstå og bygge systemer – i modsætning til den kvindelige hjerne, der til gengæld er stærk på empati. Hans teori bygger på hjerneskaninger og test på både mennesker og dyr, der generelt har vist, at den mandlige hjerne typisk er stærkere til matematik, teknik og systematisering og svagere til blandt andet sproglig udvikling og social indlevelse, mens kvinders hjerner groft sagt har det lige omvendt.

„Med systematisering mener jeg, at man for eksempel er god til at finde ud af, hvordan noget fungerer – for eksempel et computerprogram, en bil-motor eller en matematisk ligning“, forklarer Simon Baron-Cohen.

„En hjernetype, der er særligt stærk til det, finder man oftere hos mænd. Men det betyder ikke, at den findes hos *alle* mænd. Og der er også en del kvinder, der er gode til at systematisere. Vi ved endnu ikke, om en stærk systematiseringsevne er koblet op på specifikke kønsbestemte gener, men vi må have et åbent sind for det“.

Netop den mandlige hjernes træk er ofte forstærket hos mennesker med autisme, mens de kvindelige træk typisk er meget svage.

Det har også fået Baron-Cohen til at spekulere på, om børn, der udvikler autisme, har ligget i fostervand med en forhøjet mængde af det mandlige kønshormon føtalt testosteron.

For at undersøge den eventuelle sammenhæng har han i nogle år samarbejdet med Statens Serum Institut i Danmark. Instituttet er en lækerbisen for Cambridge-professoren, fordi det ligger inde med verdens største samling af fostervandsprøver og et patientregister, der gør det muligt at koble prøverne til konkrete personer. I sommeren 2014 kunne Baron-Cohen og hans forskerkolleger så faktisk bekræfte, at der er en sammenhæng<sup>8</sup>. Efter at have undersøgt cirka 19.500 fostervandsprøver fra børn født i Danmark i perioden 1993-1999, identificerede man 128 prøver fra drengebørn, der siden blev diagnosticeret med en eller anden form for autisme. Bl.a. på den baggrund konkluderer forskerne, at der findes denne sammenhæng, og at det bl.a. kan være en delforklaring på, hvorfor flere drenge end piger diagnosticeres med autisme. Forskerne understreger dog, at metoden ikke kan bruges som en sikker metode til at screene for autisme i graviditeten. Deres arbejde fortsætter – følg bl.a. med på Cambridge University's hjemmeside.

Baron-Cohen mener også, at mange med højt fungerende autisme i virkeligheden 'bare' har usædvanligt gode evner til at systematisere, men er svage på empati og evnen til at danne sociale relationer. I 2011 fik den teori

ny næring, da han offentliggjorde et studie af 62.000 skolebørn fordelt på tre forskellige regioner i Holland. En af regionerne er kendt som Hollands pendant til Silicon Valley med en høj koncentration af IT-folk og ingeniører. Netop i dette område fandt forskerne 2-4 gange så mange børn med en autismediagnose som i de andre undersøgte områder<sup>9</sup>.

## JAGTEN PÅ GENER OG 'ONDE FEER'

Efterhånden som teknologien har udviklet sig og givet genforskere og hjerneforskere helt nye arbejdsredskaber, har flere naturvidenskabelige undersøgelser forsøgt at komme længere, end der er muligt med adfærdsstudier. De har fundet biologiske tegn på autisme, der kan måles og ses i mikroskoper og skannere.

Forskerne er nu enige om, at autisme er en udviklingsforstyrrelse i hjernen, der i bund og grund skyldes genetiske fejl, og at autismen opstår tidligt i fosterstadiet. Autismen bliver formentlig udløst, hvis særlige gener, der i forvejen er sårbare, udsættes for en eller anden form for påvirkning – det, som Uta Frith kalder 'onde feer'. Teorier går på, at det kan være forskellige former for virusinfektioner eller en eller anden forgiftning, for eksempel fra medicin, fødevarer eller fra miljøet. Men det er som nævnt stadig teorier, der ikke er endegyldigt bevist. Det eneste, vi indtil videre har fået bevist, er, at MFR-vaccinen ikke er blandt de onde feer.

### MFR-MYTEN

En af de mest sejlivede myter omkring autisme er, at den skyldes den vaccine mod mæslinger, fåresyge og røde hunde (kaldet MFR), som gives til børn i to omgange, første gang når de er omkring 15 måneder. Myten skyldes, at det ansete britiske lægetidsskrift *The Lancet* i 1998 udgav en artikel, hvori lægen Andrew Wakefield hævdede at have fundet en sammenhæng mellem kviksølvet i vaccinen og autisme. Wakefields artikel og omtale i medierne betød hurtigt, at mange forældre i hele verden besluttede at takke nej til vaccinen.

Samtidig satte artiklen gang i adskillige forskningsprojekter. For eksempel gik en række forskere i Japan og USA i gang med at sammenligne børn, der havde været udsat for kviksølvforgiftning efter miljøkatastrofer, med børn, der ikke var blevet forgiftet. Forskerne så *ikke* flere tilfælde af autisme blandt de børn, der havde været udsat for kviksølv.

I 2001 fastslog amerikanske forskere efter at have gennemgået 680.000 journaler på børn under syv år, at børnevaccinerede ikke har en særlig risiko for autisme – eller andre alvorlige følgevirkninger, for den sags skyld.

Også andre undersøgelser afkræftede mistanken. Blandt andet viste det sig, at antallet af japanske børn med autisme ikke faldt, selv om MFR-vaccinen blev trukket tilbage i Japan. Man undersøgte desuden mange af sygejournalerne hos de børn, som ifølge oprørte forældre havde fået autisme efter deres MFR-vaccination, og det viste sig, at mange havde haft tegn på tilstanden allerede før vaccinationen. Det viste sig så også, at Wakefields undersøgelse kun omfattede 12 børn. Efterhånden trak Wakefields medforfattere deres navne fra artiklen, og i 2009 trak *The Lancet* hele artiklen tilbage med en udtalelse om, at den ikke levede op til gældende videnskabelige standarder.

Verdenssundhedsorganisationen WHO har konkluderet, at ingen studier har påvist en sammenhæng mellem MFR og autisme. Og i 2015 kom så endnu et stort studie, der bekræftede, at der ikke er en sammenhæng mellem autisme og MFR<sup>10</sup>. Denne gang havde man undersøgt 96.000 amerikanske børn født i perioden 2001-2007, og der var ikke flere tilfælde af autisme blandt de børn, der var blevet MFR-vaccineret – heller ikke blandt børn, der havde søskende med autisme og derfor i udgangspunktet kunne være mere sårbare. Men søger du på nettet og i diverse bestsellere om at leve kernesundt, lever bekymringerne dog videre i bedste velgående. Det skyldes ikke kun skepsis over for videnskab og konspirationsteorier om, at medicinalindustrien generelt har kyniske hensigter i jagten på flere penge. Det skyldes også, at forældre naturligt nok ønsker det bedste for deres børn – og derfor ofte fravælger vaccinen på grund af indgroet frygt. Også selv om WHO og Statens Serum Institut har advaret om, at konsekvenserne ved at blive smittet med især mæslinger i værste fald kan være hjernebetændelse, hjerneskader eller døden.

Forskere leder over alt i verden efter gener, som man mistænker for at hænge sammen med øget risiko for autisme. Flere gener – måske hundredvis – har formentlig betydning, og de er meget svære at indkredse.

I 2007 vakte det stor opsigt i både internationale medier og forskerkredse, da et meget omfattende studie blev fremlagt i USA. I fem år havde forskere fra 19 lande dna-analyseret næsten 1.200 familier, hvor mindst to medlemmer havde autisme. Forskerne offentliggjorde i det videnskabelige tidsskrift *Nature Genetics*, at de havde fundet et område på kromosom 11 og genet *neurexin 1*, som de begge koblede til autisme<sup>11</sup>.

Det er dog ikke første gang, forskere har sat gener i forbindelse med tilstanden – også gener fundet på kromosom 2, 6, 7, 16, 18, 22 samt X-kromosomet er nævnt<sup>12</sup>. Og i 2015 kom så det hidtil mest omfattende gen-studie indenfor autissemforskningen<sup>13</sup>. Et internationalt team ledet af forskere ved University of California San Francisco har undersøgt mere end 5.500 mennesker med og uden autisme. På den baggrund har de bl.a. identificeret hele 65 gener, der relaterer sig til autisme. De 28 af dem er man 99 procent sikker på bidrager direkte til at højne sandsynligheden for at udvikle autisme.

Dusinvis af andre projekter rundt omkring i verden er fortsat i gang med at identificere autisme-relaterede gener, og der er ingen tvivl om, at de kommende år vil diske op med flere og flere forskningsartikler og fund.

Men Uta Frith mener, at der er meget lang vej igen, før videnskaben kommer tættere på et overblik over genernes indflydelse:

„Du skal tænke på, at gener altid interagerer med andre faktorer. Hvis vi sammenligner det med en have, så vil planter fra det samme frø ikke vokse på samme måde. Plantens placering i sol eller skygge, og om den får vand nok, har stor indflydelse på, hvordan den kommer til at se ud i forhold til det genetiske potentiale, den har. Hvis vi overfører det billede på den menneskelige udvikling, så ved vi simpelthen ikke, hvad der nøjagtigt spiller rollen som sol, vind og vand. Derfor er jagten på 'autismegenet' egentlig en jagt på det, jeg kalder risikofaktorer og beskyttelsesfaktorer“.

## AUTISME KAN SES I HJERNEN

Mens genforskningen på området stadig rummer mange ubesvarede spørgsmål, er forskerne til gengæld ved at være enige om, hvad de ser, når de analyserer hjerner hos folk med autisme – og de ser flere påfaldende mønstre.

En menneskehjerne består af milliarder af nerveceller og forbindelsesfibre. Vores hjerne ændrer sig hele tiden, dels via det, vi lærer, og dels via den modning, der automatisk sker, og som for det meste er styret af det, som Uta Frith kalder 'forudindstillede biologiske processer', altså vores gener.

Fra det øjeblik vores hjerne begynder at udvikle sig, følger hjernens nerveceller (neuronerne) en række vækstinstrukser, som ligger i vores gener. Hvis genprogrammet af en eller anden grund indeholder fejl, opstår der abnormiteter. Og dem er der fundet flere af i mennesker med autisme.

Man har for eksempel observeret, at hjernen på et barn med autisme ser ud til at vokse sig lidt større inden for de to første leveår, end man ser hos et gennemsnitligt barn. Senere i opvæksten ser forskellen så ud til at



udligne sig igen. En sikker forklaring har man ikke. Men et bud er, at der i hjernen med autisme sker en for kraftig vækst i forbindelserne mellem nervecellerne, kombineret med, at hjernen har tættere pakkede celler og flere såkaldte synapser per celle, end man kan se hos det 'normale' barn (synapser er de små punkter, hvor kommunikationen mellem to nerveceller finder sted via et signalstof).

Teorien om den alt for tætpackede trafik af informationer tyder på, at de udviklingsmæssige problemer hos barnet med autisme ikke opstår, fordi celleforbindelserne sættes dårligt i gang, men tværtimod skyldes, at celleforbindelserne bare bliver ved og ved med at udvikle sig uden at standse igen, som de skal. Og at der altså ikke bliver 'luget ud' i dem med årene, som det sker i den 'normale' hjerne.

Den teori er senest blevet ført videre i 2014 af forskere fra Columbia University i New York<sup>14</sup>.

Forskerne konkluderede her, bl.a. på basis af scanninger, at der hos børn og unge med autisme ses alt for mange synapser i hjernen, fordi 'beskæringen' af dem sker for langsomt. Netop fordi synapserne afgør, hvordan nervecellerne er forbundet og kommunikerer indbyrdes, har de alt for mange synapser også afgørende betydning for, hvordan hjernen fungerer, fremhæver forskerne i deres studie.

## BØRN MED AUTISME HAR MARKANT FLERE HJERNECELLER

Teorien om, at børn med autisme har for mange hjerneceller, blev for alvor styrket i slutningen af 2011 (og nu siden bekræftet i studiet fra Columbia University, som er beskrevet ovenfor). Et amerikansk forskerhold fra University of California, San Diego Autism Center of Excellence, havde bogstaveligt talt sat sig ned og talt neuronerne, i hjernevævet fra syv afdøde drenge med autisme og seks drenge uden autisme på det tidspunkt, de døde, alle i alderen 2-16 år<sup>15</sup>.

Tællingerne viste, at drengene med autisme havde hele 67 procent flere neuroner i den forreste del af hjernen, i den såkaldte *præfrontale cortex* (den forreste del af hjernens frontallapper, også kaldet pandelapperne). Den præfrontale cortex er helt central for vores evne til at kommunikere og forstå og vurdere forskellige følelser og tanker: Det kan for eksempel være evnen til at vurdere, hvad der er godt og skidt, finde frem til konsekvenserne af handlinger, planlægge handlinger og at kunne udsætte egne behov. Desuden har den præfrontale cortex mange forbindelser til andre

dele af hjernen og har altså generelt stor betydning for netop nogle af de funktioner, som mennesker med autisme kan have meget svært ved.

Forskerne vurderede, at den abnorme vækst i neuroner er sket i foster-tilstanden. De mener, at væksten forringer evnen til at udføre de mange vigtige funktioner, som den præfrontale cortex har, og svækker kommunikationen mellem højre og venstre hjernehalvdel. Fundet kan måske også være med til at forklare, hvorfor små børn med autisme ofte har et lidt større og tungere hoved end jævnaldrende uden autisme, konkluderede forskerne.

I et andet studie fra 2014 har forskere fra University of California også set konkrete forskelle i hjernestrukturen hos mennesker med autisme<sup>16</sup>. På basis af vævsprøver fra døde børn med og uden autisme konkluderede forskerne, at man kan se 'pletter' på hjernebarken hos børnene med autisme. Især området omkring frontallapperne – som er afgørende for vores evne til at kommunikere og forstå sociale sammenhænge – så man en kraftig påvirkning. Som led i studiet udviklede forskerne også den første tredimensionelle model af en hjerne med autisme.

Uta Frith fremhæver, at hjernens udvikling slet ikke er færdig, når et barn bliver født. Næsten alle hjernens nerveceller er på plads ved fødslen, men forbindelserne mellem nervecellerne skal nu først til at skabes. I løbet af barnets udvikling vil der med mellemrum ske kolossale omrokeringer i hjernen, og med dem sker der også store ændringer i den måde, barnet interagerer med andre mennesker på. Forandringerne foregår hele tiden, så der skabes højeffektive veje, der passer til de færdigheder, som barnet bruger mest.

„Det foregår ved, at der skabes mere effektive forbindelser mellem cellerne. Det er den proces, vi også kalder hjernens plasticitet“, forklarer Uta Frith.

Prøv et øjeblik at forestille dig haven igen. Buske og planter vokser og vokser, og de må jævnligt beskæres for ikke at kvæle hinanden. Det svarer lidt til et barns hjerne under udvikling. Forbindelserne mellem hjernens nerveceller skal beskæres undervejs i udviklingen for at hjernen fungerer, som den skal. Det 'havearbejde' gøres af to slags 'gartnere': gener og læring, forklarer Uta Frith:

„Læring er en måde, hvorpå man sorterer de nødvendige forbindelser fra de unødvendige. Man kan forestille sig, at der i den autistiske hjerne sker det, at nogle af 'gartnerne' ikke gør deres arbejde særlig grundigt. Det kan betyde, at der er for mange forbindelser, så der opstår fejlforbindelser“.

Hvordan de alt for mange forbindelser påvirker hjernens evne til at fungere, forskes der intenst i. Et bud er, at der simpelthen sker en slags kortslutning og det, vi andre kan føle som *information overload*, når vi bombarderes med for mange og for hurtige indtryk. Lidt populært sagt bliver den autistiske hjerne altså konstant overophedet og stresset, fordi der opstår for mange informationer på én gang, som ikke bliver sorteret og prioriteret, som de skal.

Ud over det udviklede ledningsnet har andre studier via hjerneskaninger også vist, at mens nerveforbindelserne er ekstremt tætte i visse dele af den autistiske hjerne, så er der til gengæld svækket forbindelse mellem fjerntliggende regioner og mellem højre og venstre hjernehalvdel.

Den måde, hjernen udvikler sig på, så det ender med autisme, stammer efter alt at dømme helt tilbage fra den tidlige fosterudvikling – det er ikke noget, der pludselig dukker op i den senere udvikling.

„Hjernen skal udføre et enormt stykke arbejde for at integrere alle de informationer, der kommer fra forskellige hjernesystemer. Det kan meget vel være, at de forskelle, vi ser i autistiske hjerner, betyder, at det arbejde ikke kan udføres optimalt“, forklarer Uta Frith.

De alt for mange 'ledninger' og andre fejl i centralnervesystemet kan også være med til at forklare, hvorfor mennesker med autisme ofte er mere følsomme over for forskellige sanseindtryk – på et utal af måder og i vekslende grad.

Men hvordan spiller de synlige forskelle i hjernen konkret ind på den måde, mennesker med autisme tænker – ja på hele sindet? Der er mange bud, og de bliver mere og mere nuancerede, efterhånden som forskere bliver bedre til at lave detaljerede adfærdsstudier, og flere mennesker med autisme selv har forklaret – eller ligefrem har skrevet bøger – om deres liv. Det fortæller vi mere om i kapitel 3.

## TEORIEN OM DEN INTENSE VERDEN – NY FORSTÅELSE AF AUTISME

Som del af et milliardprojekt i Schweiz har forskerparret Kamila og Henry Markram gjort fund i rottehjerner, som de mener kan være starten på en ny forståelse af autisme. Deres 'Teori om Den Intense Verden' tog fart, da Henry Markrams egen søn (Kamilas stedsøn), Kai, fik en autismediagnose som ganske lille.

Professor Henry Markram var allerede dengang i midten af 90'erne en betydningsfuld hjerneforsker, der havde gjort vigtige fund i samarbejde

med nobelpristagere og internationale universiteter. I dag betragtes han som en af verdens førende neurologer. Og han er manden bag EU's 1,3 milliarder dollar-projekt Human Brain Project, som har det ganske ambitiøse mål at udvikle en supercomputer, der viser en nøjagtig kortlægning af menneskehjernen.

Med sin store viden om hjernen var det ekstra frustrerende for Henry Markram, at han ikke kunne begribe, hvad der foregik i hovedet på sin egen søn. Derfor begyndte han – og siden også Kamila – at forske i autisme, forklarede Kamila Markram, da vi interviewede hende i 2014 i den schweiziske by Lausanne. Her forsker de begge på Swiss Federal Institute of Technology (EPFL) med udsigt til Genève-søen og alpeidyl:

„Hvis det rent faktisk viser sig, at vores teori holder, skal vi vænne os til en helt ny måde at forstå autisme på”.

Teorien om 'Den Intense Verden' går kort fortalt ud på, at den autistiske hjerne er så hyperaktiv og overmodtagelig for stimuli, at man lærer for meget og for hurtigt, hvis man har autisme. Så når personen lukker ned, så det virker som manglende social forståelse, er det ikke et udtryk for manglende empati men en måde at overleve på, så man ikke 'brænder sammen' af stress, forklarer Kamila Markram.

Parrets teori er udviklet på baggrund af studier på rotter, som de har givet indsprøjtninger med et stof kaldet VPA, som man fra andre studier ved har en eller anden forbindelse til nogle former for autisme. Rotternes adfærd blev nærstuderet, og parrets forskerteam analyserede rottehjernernes nerveceller. Meget kort fortalt fandt de frem til, at de VPA-påvirkede nerveceller reagerede næsten dobbelt så stærkt som nerveceller i 'normale' rottehjerner, samtidig med at de var meget stærkere forbundne. Parret konkluderer altså, at autistiske hjerner formentlig er mere modtagelige for information og hurtigere til at lære end 'normale' hjerner.

„I nærmest al litteratur går man ud fra, at mennesker med autisme ikke har empati eller social interesse, og at den autistiske hjerne har fejl og mangler. Og så kan man også være ret sikker på, at der i 4. linje står noget med, at 70 procent har en grad af mental retardering. Vi mener tværtimod at kunne påvise, at der sker alt for meget i den autistiske hjerne”.

„Vores studier viser, at den autistiske hjerne er hyper-forbundet, hyper-reaktiv og hyper-plastisk. Der er alt for mange forbindelser i hjernen. Hjernen er ekstra følsom overfor påvirkninger, og når den udsættes for stimuli, skabes der endnu flere forbindelser, og så bliver processen selvforstærkende”.

Konsekvensen er ifølge Markram-parret, at børn med autisme lever i en konstant tilstand af over-information og over-stimulering, der for nogle kan

være så stressende og voldsom, at barnet bliver nødt til at lukke sig inde i sig selv som en måde at overleve på.

Særligt vigtigt er det her, at problemerne er mest udtalte netop på det tidlige tidspunkt i barnets liv, hvor hjernen er særlig modtagelig for vigtig indlæring, for eksempel sproglig forståelse.

„Så hvis hjernen så samtidig er så overstimuleret, at barnet lukker ned, så lukker han eller hun samtidig ned for den vigtige indlæring, så det kan få indlæringsmæssige og sociale konsekvenser resten af livet”.

„Vi bør altså tænke i meget tidlige pædagogiske interventioner, der lægger en dæmper på hjernens udvikling og får den til at køle lidt ned, når børnene er helt små”.

Kamila og Henry Markram udgav deres første forskningsartikel om 'The Intense World Syndrome' i 2007. Artiklen blev gengivet i bl.a. New York Times og i Times Magazine, men i forskerkredse vækkede det blandede følelser. Nogle rystede på hovedet og mente, at parret bare var helt galt på den. Andre blev småprovokerede. Og andre igen er blevet inspireret til at lave deres egne rotteforsøg for at tjekke, om de når frem til samme konklusioner.

Læs mere på [epfl.ch](http://epfl.ch)



## KAN DIÆTER FÅ AUTISMEN TIL AT GÅ VÆK?

„Kan man få et barn ud af autismen ved at tage spaghetti, mælk og sukker ud af hans kost? Ja, har jeg lyst til at råbe til alle forældre med adfærdsvanskelige børn”, skrev Ninka Bernadette-Mauritson i 2007, da hun udgav bogen 'Kernesund familie – sådan’.

Bogen blev en bestseller på trods af hård kritik fra eksperter og fagfolk på grund af en række faktuelle fejl og mangler i bogen. Men selv om en del af Bernadette-Mauritsons påstande ikke var videnskabeligt beviste – og man selvsagt ikke kan 'få et barn ud af autismen' ved at tage noget ud af kosten – var det hele ikke fuldstændig uden hold i virkeligheden.

Ideen om en sammenhæng mellem autisme og kost er langt fra ny. Siden 1960'erne har forskere diskuteret, hvorvidt gluten og kasein kunne have en effekt på blandt andet skizofreni, og siden 90'erne har nogle også kædet diskussionen sammen med autisme.

I 2010 bekræftede et længe ventet internationalt forskningsprojekt<sup>17</sup> med danske børn, at kost uden gluten og kasein kan dæmpe visse problemer

for nogle børn med autisme. Men kun nogle – og ingen bliver kureret. Forskerne bag studiet – det hidtil største og mest grundige på området – understregede, at det ikke er en mirakelkur, der kan fjerne autismen.

„Diæten er på ingen måde en behandling, der kan kurere autismen. Men i de tilfælde, hvor diæten virker, kan autismen gøres lettere at leve med. Især kan børnene blive mere modtagelige for indlæring, og det er i sig selv en meget stor fordel“, forklarede den nu afdøde psykolog Demetrious Haracopos, der var den danske leder af projektet.

Børnene i undersøgelsen spændte vidt, men de havde alle – mere eller mindre – svært ved at kommunikere og fungere socialt og havde ofte særinteresser og monoton adfærd.

Studiet fandt ingen direkte forbedringer på disse områder. Til gengæld gjorde diæten en del af børnene mindre hyperaktive og bedre til at koncentrere sig. Det gjorde det samtidig lettere at undervise dem, og det er formentlig årsagen til, at flere af børnene også forbedrede deres sproglige udvikling, vurderede Haracopos.

I projektet blev 72 børn i alderen 4 til 11 år med en autismediagnose fordelt i to grupper. Den ene kom på diæt, den anden gjorde ikke. Efter første år var resultaterne generelt så positive blandt børnene på diæt, at den anden gruppe også kom på den særlige kost, hvor man hverken må få komælk eller spise madvarer, der indeholder glutenholdige kornsorter som hvede, rug eller byg.

I løbet af de to år hoppede en del af forældrene fra undersøgelsen, enten fordi barnet ikke havde tydeligt gavn af den særlige kost, eller fordi det var for krævende at holde diæten. 35 børn gennemførte hele undersøgelsen.

En af dem var Magnus Stehr fra Helsingør i Nordsjælland, der efter de to år på den strenge diæt uden gluten og kasein blev roligere, mere nærværende og mere modtagelig for indlæring, ifølge sin mor Janne Stehr.

„Men jeg kan jo ikke vide, om den positive udvikling ville være sket alligevel, alene fordi han er blevet ældre“, fortalte hun, da vi interviewede hende i 2012. I dag følger Magnus stadig sin glutenfrie diæt. Og det er blevet lettere i dag, hvor flere og flere bagere og butikker sælger glutenfrie produkter, fortæller Janne Stehr.

„For tænk nu, hvis det vitterlig er kosten, der er forklaringen på, at han har fået det bedre i forhold til kontakt og sprog“.

Magnus har været god til at spise det, han er blevet bedt om. Og det er ikke længere så tidskrævende at købe ind og forberede de rigtige retter, fordi hans mor nu ved, hvilke produkter hun skal styre indkøbsvognen efter. Men det er dyrt: 1.000-1.200 kroner ekstra på det månedlige madbudget. Hertil kommer, at diæten på sin vis har gjort det endnu sværere for Magnus at være med til fødselsdage og andre aktiviteter med andre børn. Han må jo ikke få lagkage, hvide boller og den slags – gluten og kasein findes i ekstremt mange madvarer. Det er ekstra ironisk med Magnus, fordi en af hans særlige evner er, at han på et splitsekund kan fortælle, hvilken ugedag du har haft fødselsdag i et givent år, bare han kender din fødselsdag.

Forskerne bag undersøgelsen er opmærksomme på de psykologiske konsekvenser ved at holde den strenge diæt. Leder af researchcentret for autisme på Sunderland University i Storbritannien, Dr. Paul Whiteley, peger på, at det kan være noget nær umuligt at deltage i børnefødselsdage og familiens julefrokoster uden at have sin egen madpakke med:

„I vores kultur er det at sidde sammen om et fælles måltid en meget social oplevelse. Derfor kan diæten opleves som isolerende, og det kan være ekstra svært for disse børn, der jo i forvejen kæmper med social isolation“.

Før forældre får lyst til at prøve diæten, bør de sørge for at få god vejledning om ernæring og eventuelt nødvendig medicinsk behandling hos en diætist eller hos lægen, understreger forskeren, der samtidig gør opmærksom på, at 2010-undersøgelsen kun er første skridt. For hvorfor diæten kan hjælpe nogle børn og ikke andre, ved forskerne endnu ikke. Fremherskende teorier går – meget kortfattet fortalt – ud på, at gluten- og kaseinproteiner af forskellige biokemiske årsager kan få kroppen til at reagere negativt og derved fremkalde adfærdsmæssige reaktioner.

„Der findes mange spekulationer, men ingen har fundet ud af med sikkerhed, hvilke biologiske mekanismer der sker i kroppen, og i hvor stort omfang de i så fald kan kædes direkte sammen med autisme. Det er meget muligt, at den biologiske reaktion er forskellig fra person til person. Autismen er en meget kompleks tilstand“, siger Paul Whiteley og understreger igen:

„Man skal ikke tro på nogen, der påstår, at denne diæt – eller nogen anden diæt – er en mirakelkur“.

## HJERNEN MED AUTISME LÆRER ANDERLEDES

Alt for mange videnskabelige studier baserer sig på, at mennesker med autisme bør ændre adfærd, lyder kritikken fra canadieren Michelle Dawson. Hun har selv autisme og har aldrig formået at gennemføre en universitetsgrad. Men hendes anlæg for at bearbejde data - koblet med hendes evne til at forklare, hvordan det opleves at have autisme - har gjort hende til en fast del af et forskerteam på universitetet i Montréal, hvor hun især arbejder tæt sammen med professor i psykiatri dr. Laurent Mottron. Sammen har de skrevet flere forskningsartikler, og de har bl.a. kritiseret, at man typisk måler intelligensen på mennesker med autisme med samme test som dem, der anvendes til mennesker uden autisme. Disse test giver ganske enkelt ikke et retvisende billede af intelligensniveauet hos mennesker med autisme, fordi deres hjerner er bygget fundamentalt anderledes op, understreger Dawson og Mottron.

„Mennesker med autisme lærer ting på anderledes måder og med anderledes resultater“, sagde Michelle Dawson, da vi interviewede hende under en konference i København i 2013.

„Børn med autisme lærer nyt på atypiske måder. Men i stedet for at være reelt nysgerrig efter at finde ud af, hvordan man støtter børnene bedst, bruges der rigtig meget energi på at få dem til at virke så normale som muligt“, sagde Dawson, der igennem tiden har fået mange forskere, forældre og interesseorganisationer på nakken for sin skarpe kritik.