

# Tidsskriftet Autisme i dag 1997, 24(1), s4 - 54.

## ASPERGERS SYNDROM

-

<b>Historikk</b> .....	<b>1</b>
Diagnoser innen Autismespekteret.....	1
Aspergers syndrom som diagnose .....	4
<b>Avgrensninger</b> .....	<b>5</b>
<b>Diagnosekriterier for Aspergers syndrom</b> .....	<b>8</b>
Sosial svikt.....	9
Språk.....	9
Interesser.....	9
<b>Forekomst</b> .....	<b>11</b>
<b>Forskjell fra autisme</b> .....	<b>12</b>
<b>Utvikling og forandring</b> .....	<b>14</b>
Barneårene .....	15
Skoleårene.....	16
Voksenliv .....	19
<b>Prognose</b> .....	<b>21</b>
<b>Differensialdiagnoser:</b> .....	<b>24</b>
<b>Kartlegging/ vurdering</b> .....	<b>25</b>
Kliniske karakteristika .....	25
Nevropsykologisk .....	26
Kognitive kjernekarakteristika .....	28
Familiehistorikk .....	30
<b>Hvordan formidle diagnosen</b> .....	<b>31</b>
<b>Egenoppfattelse</b> .....	<b>35</b>
<b>Vedlegg</b> .....	<b>37</b>
Gillberg´s diagnosekriterier .....	37
Szatmaris diagnosekriterier.....	38
ICD-10 og DSM-IV diagnosekriterier .....	39
Gillbergs´s kartleggings spørsmål for barn i spekteret høytfungerende autisme (ASSQ) .....	40
<b>Referanser</b> .....	<b>41</b>

## Aspergers syndrom

### **Historikk**

For å forstå hvilke spesifikke utviklingsvansker **Aspergers syndrom (AS)** innebærer, er det nyttig å sammenlikne symptombildet med **Autistisk Forstyrrelse (AF)**. Helt siden Autisme ble avgrenset som en egen diagnose, var *autisme* en term som fokuserte på svikt i utviklingen av *sosiale relasjoner* og svikt i *sosial forståelse*. Termen *autisme* ble valgt for å beskrive en tilstand preget av alenehet, et symptom som var så åpenbart synlig hos barna med denne utviklingsvansken. Termen refererte ikke til tilbaketreking til en indre verden av fantasi, men betonte heller fraværet av sosialt fokus i forhold til hvordan barna forholdt seg til andre.

Spesifiseringen av diagnosen Aspergers syndrom står i direkte sammenheng med hvordan forståelsen av hva **autisme** innebærer har utviklet og hvordan en har avgrenset Autistisk forstyrrelse fra andre liknende tilstandsbilder.

### Diagnoser innen Autismespekteret

Bare kort tid etter Kanner's klassiske beskrivelser fra 1943 ble mange fagfolk oppmerksom på at det fantes svært mange barn som hadde liknende typer vansker som de han beskrev, men som likevel ikke tilfredstilte kriteriene fullt ut slik de var spesifisert. Disse barna fikk ulike diagnoser/ navn gjennom de påfølgende 10-år, f.eks. atypisk utviklingsforstyrrelse, symbiotisk psykose, pseudonevrotisk schizofreni o.l. En vurderte den gang alle disse tilstandene - også infantil autisme, som å være varianter av barneschizofreni.

Selv om Kolvins (Kolvin, 1971) epidemiologiske studier dokumenterte viktige forskjeller mellom barn med autisme og de med schizofreni, så forble de barna som viste mildere symptomer framdeles i gråsonespekteret mellom utviklingsforstyrrelsene og psykosene. I 1980 kom *Infantil autisme* som egen diagnose i **DSM-III** (APA, 1980) og det meste av forskningen fra da av knyttet seg spesifikt til barn som oppfylte kjernekrteriene for diagnosen - den klassiske form av autisme - Kanners autisme.

I det banebrytende epidemiologiske arbeidet til Wing og Gould (Wing & Gould, 1979) ble "gråsonerbarna" - de under terskelverdien for Infantil autisme - framhevet diagnostisk. Forfatterne hevdet at det er et kontinuum av autisme-like karakteristika innen en barnegruppe der alle har kjennetegn ved samtidig å ha vansker innen det sosiale området, innen kommunikasjon og ved å være særegen rigid og repetitiv i sin væremåte. Wing og

Gould fokuserte på at barnas vansker primært var et spørsmål om grad av avvik heller enn enten eller i forhold til forutbestemte kategorier.

At en finner barn i et kontinuum av relaterte vansker (utenom Autistisk forstyrrelse) ble reflektert i **DSM-III** ved at en brukte termen *Gjennomgripende Utviklingsforstyrrelse (PDD - pervasive developmental disorders)* som overordnet flere diagnosegrupper. Undergruppene i dette spekteret ble nå

(1) Infantil autisme (IA)

(2) IA-residual (dvs. tidligere oppfylt kriteriene for Infantil autisme, men viser nå mildere symptomer).

I tillegg var det er del barn som viste samme symptombildet som klassiske IA, men hvor symptomdebut var senere enn vanlig, dvs. etter 36 mnd. dvs.

(3) PDD m/start i barndom -

(4) PDD m/start barndom- residual.

(5) Atypisk PDD.

En valgte *Gjennomgripende Utviklingsforstyrrelse* som overordnet term for alle gruppene og de ble på ulikt vis karakterisert ved en spesiell svikt innenfor alle tre områdene: sosial og kommunikativ utvikling samt uvanlige reaksjonsmønstre på stimuli i omgivelsene. Når en leser publikasjoner som har brukt DSM-III, vil barn med Aspergers syndrom trolig bli klassifisert i henhold til gruppe 3), 4) eller 5).

Med **DSM-III-R** (APA, 1987) forsvant fire av de tidligere undergruppene. En forandret navn fra *Infantil autisme* til **Autistisk forstyrrelse** for å ivareta at funksjonsvanskene kunne forekomme i alle aldre, ikke bare hos små barn. En prøvde også å ivareta den utviklings- og aldersforandring en ofte finner samt angi en symptomutforming som er relevant i forhold til ulik grad av mental retardasjon. Eksemplene under hvert av hovedområdene dekket de karakteristiske utformingene - fra de yngste og svakeste og opp til de med gode intellektuelle ferdigheter og aldersrelaterte bedringer av symptomene. Med denne "findelingen" organisert etter utvikling, håpet en det ikke var videre behov for undergrupper. Den ble nå kun en undergruppen i DSM-III-R ved siden av autisme

(1) Autistisk forstyrrelse

2) Gjennomgripende utviklingsforstyrrelse - uspesifisert (PDD-NOS).

Den sistnevnte var ment å brukes for de barna som hadde gjennomgripende svikt i sosial og kommunikativ utvikling, men som ikke oppnådde kriteriene for autisme fullt ut. Etter

etableringen av DSM-III-R vil en i de fleste studier finne barn med Aspergers syndrom diagnostisert som PDD-NOS.

I årene som kom ble en tiltakende klar over at DSM-III-R kriteriene førte til feildiagnostisering av en rekke barn som tidligere ikke ville fått diagnosen Autistisk forstyrrelse. Det var lav grad av sammenfall mellom de nye diagnosekriteriene og erfarne klinikers vurderinger. Dette gjaldt spesielt for en del yngre barn samt barn med omfattende grad av mental retardasjon (Volkmar, Cicchetti, Bregman, & Cohen, 1992). Alle barna det var tvil om ble imidlertid vurdert av klinikerne som innenfor hovedgruppen *Gjennomgripende utviklingsforstyrrelser*.

Som et resultat av kritikken mot DSM-III-R samt ønsket om å samordne DSM- og ICD-kriteriene, så gjennomførte en omfattende kliniske studier (feltstudier) ved flere store klinikker både i USA og Europa. Hensikten var å komme fram til operasjonaliserbare beskrivelser som gjorde fagfolk i stand til reliabelt (med høy grad av enighet) å diagnostisere Autistisk forstyrrelse eventuelt andre undergrupper innen dette spekteret.

I **DSM-IV** (APA, 1994) spesifiserte en i tillegg til Autistisk forstyrrelse, kriterier for **3** andre undergrupper i tillegg til en "sub-terskel"-variant av *Autisme*. Undergruppene var: Rett's syndrom, Heller's syndrom (Annen disintegrativ forstyrrelse), og Aspergers syndrom. "Subterskel" gruppen i spekteret ble kalt PDD-NOS (pervasive developmental disorders- not otherwise specified) likt som tidligere.

De samme tre undergruppene ble konkretisert også i **ICD-10** (WHO, 1993). I tillegg spesifiserte en ulike typer Atypisk autisme, samt en "rest"-kategori: *Gjennomgripende utviklingsforstyrrelse - uspesifisert*. Først med disse siste versjonene av ICD/ DSM - systemene ble Aspergers syndrom etablert som en ny og egen diagnostisk kategori med spesifiserte kriterier. Først nå ble det mulig å sammenlikne resultater på tvers av fagmiljøer og på tvers av studier.

Når en skal vurdere validiteten av Aspergers syndrom som egen diagnose, så er det viktig å erkjenne at det faktisk finnes en rekke barn som har så mange likhetstrekk i symptomer/ funksjonsutfall med den klassiske autisme gruppen at de plasseres innen samme hovedgruppe - de *gjennomgripende utviklingsforstyrrelsene*. Det er bare en del av disse barna vil oppfylle kriteriene for Autistisk forstyrrelse. Med andre ord finnes det en rekke barn med svært lik symptomutforming, men som ikke er Autistisk forstyrrelse. Hvorvidt noen av disse barna vil være så lik innbyrdes mht. symptom og utvikling eventuelt årsaker at det utgjør en egen diagnostisk undergruppe som for eksempel Aspergers syndrom, gjenstår å se.

### Aspergers syndrom som diagnose

Kort tid etter Leo Kanner beskrev sin gruppe barn, publiserte Hans Asperger beskrivelser av en gruppe barn med karakteristiske vansker knyttet til det å kunne relatere seg til andre og i det å etablere vennskap (Frith, 1991b). I ettertid ser en at de kliniske beskrivelsene hos disse to forskere er svært like. De kjente trolig ikke til hverandres arbeider på den tiden heller. Hans Asperger's arbeider forble ukjent for de fleste fagmiljøer i Europa og Amerika fram til vanKrevelen i 1971 presenterte arbeidet hans i en artikkel som sammenliknet trekk mellom Asperger's og Kanner's gruppe av barn (van Krevelen, 1971).

Lorna Wing gjorde Asperger's arbeider ytterligere kjent for engelskspråklige miljøer via en artikkel i 1981 (Wing, 1981) hvor hun ut fra egen klinikk i tillegg beskrev 34 barn/ ungdommer med "**Asperger's syndrom**". Hun argumenterte sterkt for at fagfolk burde være spesielt oppmerksomme på en til da oversett gruppe barn som hadde felles svært mange av de karakteristika beskrevet av Kanner, men som likevel ikke passet inn i den klassiske beskrivelse av Infantil autisme: dvs. med fjernhet, ignorerer andre mennesker, med avvikende øyekontakt og lite tale.

Lorna Wing argumenterte for at Kanner's Infantil autisme sammen med Asperger's Autistisk psykopati (Asperger, 1944) utgjorde deler av en "autisme-spekter-forstyrrelse". Slik hun beskrev Aspergers syndrom synes det å være ombyttbart med *høytfungerende autisme*. Hennes banebrytende arbeide bidro imidlertid til å sette fokus på ytterpunktene og grensetilfellene i autismsgruppen og stimulerte forskningsmiljøer til systematisk å beskrive variasjonsbredden av de fenomenene som synes å karakterisere *de gjennomgripende utviklingsforstyrrelsene* (PDD) generelt.

Først i 1991 ble Asperger's opprinnelige artikkel fra 1944 oversatt til engelsk (Asperger, 1991). Dette ga flere fagfolk muligheter til å få første hånds informasjon fra hans egne arbeider og beskrivelser. Asperger selv satte imidlertid ikke systematisk opp de nødvendige og tilstrekkelige kriteriene for å kunne avgrense barnegruppen og angi en diagnose. Mange av kriterielistene som etterhvert er publisert, springer derfor ut fra utdrag fra hans kliniske beskrivelser i kombinasjon med nyere kunnskap fra autismsfeltet generelt (Szatmari, Bremner, & Nagy, 1989), (Gillberg, 1989).

De siste 10 år er det publisert en rekke studier som har hatt siktemål å finne felles karakteristika for Aspergers syndrom som egen diagnosegruppe. I disse studiene har en vært opptatt av disse barnas tidlige utvikling og spesifikke karakteristika. Mange av studiene har vært knyttet til differensialdiagnostiske problemstillinger mht. å finne likheter og kontraster til andre undergrupper i autismspekteret - spesielt Autistisk forstyrrelse (Tantam, 1992)

(Eisenmajer, et al., 1996) (Volkmar, et al., 1996) (Szatmari, Archer, Fisman, Streiner, & Wilson, 1995) (Frith, 1991a) (Gillberg, 1989) (Szatmari, Bremner, & Nagy, 1989).

En kan imidlertid ikke uten videre regne resultatene fra studier publisert tidligere enn 1994 som valide. Mange av studiene er vanskelig sammenliknbare. Uten "offisiell" kriterier for diagnosen førte det til at ulike fagfolk/fagmiljøer diagnostiserte Aspergers syndrom på svært ulike måter. Enkelte vurderte gruppen som det samme som "høytfungerende autisme", andre igjen som at det kun dekket en mildere symptomutforming enn ved Kanners autisme. Noen brukte diagnosen for barn som ikke oppnådde terskelverdiene for autisme, men som likevel hadde så mange likhetstrekk at de ble oppfattet som beslektet. Andre forskere brukte diagnosen eksplisitt for barn som hadde en utvikling og symptomutforming åpenbart forskjellig fra Autistisk forstyrrelse.

Til tross for den inkonsistente bruk, så synes likevel svært mange å finne diagnosen nyttig. De siste 15 år har det vært en vedvarende spredning i bruk av termen både i kliniske miljøer og i forskningsmiljøer.

For å konsolidere forskningsinnsatsen og sikre undersøkelser av like grupper barn, valgte en diagnosekriterier som både indikerer spesielle karakteristika samt ga et definatorisk skille mot Autistiske forstyrrelse som nå er et eksklusjonskriterie ved Aspergers syndrom. Fra 1994 definerte en Aspergers syndrom som en ny undergruppe under de *alvorlige gjennomgripende utviklingsforstyrrelsene (PDD)*. Både innen ICD-10 og DSM-IV anmerkes likevel at diagnosen er av høyst uklar validitet og at kun kommende års forskning vil kunne gi svar på om det er hensiktsmessig å skille mellom Autistisk forstyrrelse og Aspergers syndrom som to ulike diagnoser.

### **Avgrensninger**

For å forstå hvorfor diagnosen blir spesifisert slik den nå gjøres i ICD-10 og DSM-IV, er det nyttig å se hvilke karakteristika en har vektlagt de siste 15 år når en snakker om Aspergers syndrom.

I Asperger's beskrivelser besto hans gruppe barn bare av gutter, alle med avgrensede interesser og en markant svikt innen det sosiale området (Asperger, 1991). Asperger trodde selv at dette syndrom aldri forekom hos jenter. Kanner påpekte også den store overvekt av gutter i sitt materiale (Kanner, 1973) mens Lorna Wing beskrev en liten gruppe jenter med Aspergers syndrom i sitt materiale (Wing, 1981). Hun hevdet at jenter med Aspergers

syndrom er vanskeligere å diagnostisere p.g.a. overfladisk sett bedre sosial funksjon. Wing og medarbeidere anslo at det var 4 jenter pr. 15 gutter i deres materiale.

Sentrale karakteristika som både Asperger og Kanner vektla var sosial isolasjon, egosentrisme og manglende oppmerksomhet for følelser, tanker og meninger hos andre. Dette ga seg utslag hos barna i en gjennomgripende svikt i å mestre samhandling. Hverken Kanner eller Asperger vurderte vanskene til å knytte seg til et aktivt ønske om å trekke seg vekk fra sosial kontakt, men heller som å være resultatet av problemer med å forstå hvilke regler som styrer sosial atferd.

Selv om Asperger regnet de grunnleggende språkferdighetene som intakte hos barna, så beskrev begge liknende typer problemer i måten språket ble brukt på. Manglende bruk i samhandling med andre (pragmatikk), pronomenumbytte (karakteristisk jeg vs. du) - spesielt i de førte leveårene var noe som synes være felles i de to gruppene. Også i Kanner's gruppe hadde barna en tendens til å lage seg egne ord, til å bruke språket svært idiosynkratisk samt repetitivt/ vedvarende utspørring. Asperger framholdt i tillegg til disse karakteristika spesiell stemmekvalitet og omstendelig og pedantisk tale som typisk. Begge beskrev også sviktende ikke-verbale ferdigheter som f.eks. dårlig øyekontakt, redusert ekspressivitet i bruk av gester og kroppsspråk.

Ett av de viktigste karakteristika ved siden av en sosial dysfunksjon var et repetitivt mønster av aktiviteter og interessevalg. Denne intense fordypping og repetitive form gjorde at barna ofte mislikte forandringer i omgivelsene. Dette kunne arte seg så forskjellig som initiativløshet mht. og motstand mot å prøve nye ting og til at barna var aktivt oppsøkende, men vedvarende repetitivt utførte de samme gjøremål med lekene/ ting. Som en del av denne funksjonssvikt ble manglende kreativitet med lite fleksibel lek nevnt av begge.

Det var typisk for barna at de viste spesielle og gode ferdigheter innen enkelte områder mens en fikk inntrykk store innlæringsvansker innen andre (ofte gode ferdigheter med tall og pugge-ferdigheter ble framhevet for begge gruppene). Generelt sett synes barna i Asperger's gruppe å ha bedre intellektuelle ferdigheter enn i Kanners gruppe, men ut fra beskrivelsene var det trolig større individuell variasjon i Kanner's materiale. Asperger mente selv at de kognitive ferdighetene var innen normale område. Det at en kan finne mange likhetstrekk mellom de kliniske gruppene som Kanner og Asperger beskrev samt at flere forskere har vektlagt spesielt likhetene heller enn forskjellene, har nok bidratt til at en har sett Autistisk forstyrrelse og Aspergers syndrom som å ligge på en kontinuerlig dimensjon med store overlapp på en rekke karakteristika. Det var imidlertid også en del forskjeller i beskrivelsene av barna.

De fleste barna Asperger beskrev hadde utviklet godt språk før skolealder. Typisk sett hadde de stort vokabular og gode grammatikalske ferdigheter. Språket virket ofte veslevoksent. Selv om de i praksis var sosialt isolerte var de ikke ubevisst andre. Deres tilnærming var heller ensidig og på egne premisser og ble derfor også upassende i sin form. Flere av barna i Kanner's gruppe hadde svært reduserte språkferdigheter.

Kanner beskrev klossethet i måten å føre seg på hos noen av barna, mens Asperger anmerket dette som et generelt karakteristika ved alle i gruppen. Asperger kalte selv de vanskene han observerte for *autistisk psykopati* (Asperger, 1944). Fokus var på mangelen på empati og gjensidighet i relasjon til andre. De kliniske beskrivelsene var såpass like Kanner's beskrivelse av autisme, at de oftest ble oppfattet som varianter av samme underliggende vansker. I originalpublikasjonene omtaler ingen av de hverandres arbeider, men i 1979 tar imidlertid Asperger opp den slående likheten det var i de to gruppene (Asperger, 1979). VanKrevelen sammenliknet systematisk de kliniske beskrivelsene av barna i Kanner's og Aspergers materiale (van Krevelen, 1971).

Tabell : :Karakteristika ved Kanner's og Asperger's gruppe (van Krevelen, 1971)

<b><i>Kanners "Infantil autisme"</i></b>	<b><i>Aspergers "Autistisk psykopati"</i></b>
Alder ved manifestasjon: første mnd. i livet	Alder ved manifestasjon: tredje leveår
Barnet går tidligere enn han/ hun snakker	Barnet går sent, snakker tidligere
Språket etableres ikke med kommunikatív funksjon	Språket brukes kommunikatívt, men forblir mest
Øyekontakt: andre mennesker synes ikke eksistere	Øyekontakt: andre mennesker blir invadert
Barnet lever i en verden for seg	Barnet lever i vår verden på sin egen måte
Sosial prognose er dårlig	Sosial prognose er rimelig god
En psykotisk prosess	Et personlighetstrekk

fra (Ehlers, 1997)

I denne oppstillingen er det forskjellene mellom de to gruppene som blir fokusert på. Andre forskere har vektlagt likhetene i større grad. Av disse er Lorna Wing en av de fremste talspersoner. Hun hevder at det å bruke diagnosen Aspergers syndrom fører til en liten, men jevn strøm av "nyoppdagede", men feildiagnostiserte voksne i psykiatrien. Dette alene, framholder hun, var grunn god nok til å beholde diagnosen i tillegg til Autistisk forstyrrelse (Wing, 1981) selv om hun mener at barna har de samme grunnleggende vansker.

Hun beskriver noen karakteristika som synes viktige for å stille diagnosen Aspergers syndrom (Wing, 1981):

*sviktende empati*  
*naïve, ensidig sosialtilnærming/ interaksjon*  
*lite ferdigheter i å etablere vennskap, sosial isolasjon*  
*pedantisk og monoton tale*  
*lite utviklet ikkeverbal kommunikasjon*  
*sære temaer for interesse - eksentrisitet*



*klossete, dårlig koordinasjon, underlig kroppsbevegelser*

I litteraturen fram til 1994 finner en også hyppig referert både Gillberg's og Szatmari's kriterier for Aspergers syndrom. Mange av kriteriene som er satt opp er like, men Gillberg synes å fokusere mer på de rigide og smalsporede mønster av interesser (Gillberg, 1991), mens Szatmari vektlegger den sosiale isolasjon (Szatmari, Bremner, & Nagy, 1989) som sentralt (se vedlegg ).

Ved at termen "Aspergers syndrom" hyppigere har blitt tatt i bruk og at forskere hittil har spesifisert kriteriene ulikt, så er det blitt helt sentralt at en kan samle seg om ett felles kriteriesett for å avgrense gruppen. Før en kan sammenlikne studier og finne enighet rundt de konklusjonene en trekker - f.eks validiteten av diagnosen, så trenger en entydige diagnostiske kriterier.

### **Diagnosekriterier for Aspergers syndrom**

DSM-IV og ICD-10 er nå like i sin spesifisering av Autistisk forstyrrelse og tilnærmedesvis like for Aspergers syndrom. Ved siden av å oppfylle de spesifikke kriteriene for Aspergers syndrom så skal barna i tillegg ikke noen gang oppnådd kriteriene for Autistisk forstyrrelse - hverken ved tidspunkt for vurdering eller tidligere. Dersom de gjør det, skal diagnosen Autistisk forstyrrelse gis fortrinn.

For å gi diagnosen Aspergers syndrom skal det **ikke** være en klinisk signifikant generell forsinkelse, hverken av språk, språkforståelse eller kognitiv utvikling. Diagnosen **krever** at enkeltord skal være utviklet ved 2 års alderen eller tidligere og at kommunikative fraser/ setninger brukes ved 3-års alderen eller tidligere.

Selvhjelpsferdigheter, adaptive ferdigheter og nysgjerrighet i forhold til omgivelsene skal i løpet av de tre første leveår være i overensstemmelse med normal intellektuell utvikling. Imidlertid kan motoriske milepeler være noe forsinket og motorisk klossethet er vanlig (det trenger likevel ikke være tilstede for en diagnose). Isolerte spesialferdigheter, ofte knyttet til utviklingsmessig avvikende typer egenbeskjeftigelse, er vanlig, men heller ikke påkrevet tilstede for å stille diagnosen.

Alle undergruppene av *Gjennomgripende utviklingsforstyrrelser* er nå spesifisert slik at det markeres likhet mellom dem ved en rekke felles symptomer, men alle har også tilleggskriterier slik at de gjøres gjensidig utelukkende og ikke-overlappende. Dette betyr at noen av diagnosegruppene har forrang framfor andre - f.eks. Disintegrativ forstyrrelse har

forrang for Autistisk forstyrrelse, Retts syndrom før Disintegrativ forstyrrelse og Autistisk forstyrrelse før Aspergers syndrom

For å fylle kriteriene for Autistisk forstyrrelse så må barnet forevise seks eller flere av de opplistede symptomene. Ved Aspergers syndrom må det altså være færre enn 6 symptomer (Miller & Ozonoff, 1997). I tillegg skal symptomutformingen være ulik på visse områder slik at kriteriene for Autistisk forstyrrelse ikke oppfylles.

### Sosial svikt

Barna skal vise en kvalitativt sett avvikende gjensidighet i sosial interaksjon (de samme kriteriene som for autisme), manifestert ved minst **to** av følgende områder:

- a) svikt i bruk av blikkontakt, ansiktsuttrykk, kroppsholdning og gester for å regulere sosial samhandling;
- b) svikt i å utvikle forhold til jevnaldrende som involverer gjensidig deling av interesser, aktiviteter og følelser (skal vurderes ut fra hva som er adekvat for alderen og til tross for å hatt gode muligheter);
- c) mangel på sosio-emosjonell gjensidighet, vist ved en redusert eller avvikende reaksjon på andres følelser; eller manglende modulering av atferden i forhold til sosial kontekst eller viser en svak integrering av sosial, emosjonell en svak integrering av sosial, emosjonelle og kommunikativ atferd;
- d) mangel på spontant å dele med andre gleder, interesser eller følelse av mestring (dvs. mangel på det å vise fram, hent til eller peke ut for andre leker eller ting som er av interesse for individet).

### Språk

Det er nå gjort helt eksplisitt i diagnosekriteriene at barna skal ha normal språkutvikling mht. de viktigste milepeler samt normal kognitiv utvikling

### Interesser

Barna skal utvise uvanlig intense, avgrensede interesser eller repetitive og stereotype atferdsmønstre mht. interesser og aktiviteter, manifestert ved minst **ett** av følgende:

- a) en altopplukende opptatthet med en eller flere stereotype og avgrensede mønstre av interesser som er avvikende i innhold eller fokus; eller en eller flere

interesser som er avvikende i sin intensitet og i å være snevre av avgrensede, dog ikke i type innhold eller fokus.

(b) tilsynelatende tvangsmessig tendens til å etablere spesifikke, ikke-funksjonelle rutiner eller ritualer;

(c) stereotype og repetitive motoriske mannerismer som involverer enten hånd eller fingerflipping eller vridning, eller komplekse bevegelser med hele kroppen;

(d) overopptatthet med deler av eller av ikke-funksjonelle elementer av lekemateriale (som f.eks. lukten av, kjenne på overflaten, lytte til lyden eller vibrasjoner som de skaper).

(kriteriene er som for autisme; imidlertid, det er mindre vanlig å finne motoriske mannerismer eller overopptatthet av deler av objekter eller av ikke-funksjonelle elementer av leke materiale).

Forstyrrelsen skal heller **ikke** kunne dekkes av andre undergrupper av de *Gjennomgripende utviklingsforstyrrelsene*.

Svært mange av de studier som hittil har gitt oss informasjon om gruppen Aspergers syndrom, har ikke fulgt disse diagnostiske kriteriene i avgrensningen/ rekrutteringen av barn. Konklusjonene deres må derfor behandles som tentative og ikke godtas som å gi karakteristika på hva som kjenner gruppen før andre studier kan vise like funn.

De fleste undersøkelsene har behandlet høytfungerende autisme og Aspergers syndrom som like tilstandsbilder (Tantam, Holmes, & Cordess, 1993). Det er ikke skillet mellom statusvurderinger ved utredningstidspunktet og diagnostisk vurderinger gjort i et utviklingsperspektiv. Andre studier igjen har ikke spesifisert de differensialdiagnostiske grenseoppgangene mot andre tilstandsbilder som f.eks. schizoid personlighetsforstyrrelse (Wolff, 1991). Dette er helt nødvendig for å kunne konkludere hvorvidt Aspergers syndrom er en valid og hensiktsmessig diagnose.

Slik diagnosekriteriene nå er spesifisert i DSM-IV og i ICD-10 er det imidlertid ikke til å legge skjul på at de er svært kontroversielle. Det er spesielt kravet om normal språkutvikling som er mest omstridt. I tråd med denne kritikken har enkelte forskere har stilt spørsmål ved om Hans Asperger egentlig studerte Aspergers syndrom (Miller & Ozonoff, 1997).

## Forekomst

Med de varierende diagnosekriterier som har vært brukt, er det foreløpig ikke mulig å angi forekomst av Aspergers syndrom. Det finnes imidlertid noen få populasjonsstudier som kan gi en indikasjon, og enkelte studier kan gi indirekte mål. Generelt sett synes studiene å vise at syndromet vanligere enn tidligere antatt, trolig hyppigere enn autistiske forstyrrelse og da med stor overvekt hos gutter vs. jenter (Wing, 1981).

Wing og Gould studerte alle barn med mental retardasjon og fysiske handikappede under 15 år innen et område av London og fant 2 tilfeller som harmonerte helt med Asperger's beskrivelser, dvs. 0,6 av 10.000 som estimat (Wing & Gould, 1979). I tillegg fant de 4 andre barn som tilfredstilte kriteriene for autisme tidlig i sin utvikling, men som senere passet helt med Asperger's gruppe, dvs. det gir anslått forekomst på 1,1 barn pr 10.000 .

Gillberg og Gillberg (1989) har oppsummert noen studier knyttet til funksjonshemmede og ekstrapolert tallene fra disse og funnet forekomst så høyt som fra 10 - 26 pr 10.000 og da med overveldende gutt : jente ratio (Gillberg & Gillberg, 1989).

I en populasjonsstudie fra avgrensede områder i Gøteborg, fant Ehler og Gillberg 5 barn med sikker Aspergers syndrom av 1401 som ble kartlagt, dvs. forekomst på 36 pr. 10.000 (Ehlers & Gillberg, 1993). Dersom de tok med de med mistenkt Aspergers syndrom steg anslagene på forekomst av Aspergers syndrom til hele 71 pr 10.000.

Det er imidlertid viktig å ta med i vurderingen av disse studiene at forskerne brukte forsinket språkutvikling og i noen grad affisert språkforståelse som tillatte i inklusjons kriterier for Aspergers syndrom Kriteriene ivaretar ikke den forskjellen som nå er satt mot høytfungerende barn med Autistisk forstyrrelse. En har inkludert barn som har alle klassiske kjennetegn på autisme ved 3-5 års alderen, men som senere utvikler sine ferdigheter over et visst nivå.

Andre epidemiologiske studier med fokus på Autistisk forstyrrelse, har også kartlagt barn med mildere symptomutforming (Bryson, Clark, & Smith, 1988). Prevalenstall fra denne studien antyder 2,5 pr 10.000 som er svært forskjellig fra Ehler og medarbeidere.

Resultatene fra studiene varierer naturlig nok fra studie til studie avhengig av hvilke kartleggingsmetoder som er brukt samt hvor strenge kriterier en har anvendt. Det gjenstår å gjennomføre større epidemiologiske studier med bruk av like forskningsprotokoller for å kunne få valide estimater på forekomst av de ulike undergruppene innen autismspekteret - og da også for Aspergers syndrom

## **Forskjell fra autisme**

Det hersker stor uklarhet i klinisk praksis for hvorvidt et barn vurderes som Aspergers syndrom eller som et høytfungerende barn med Autistisk forstyrrelse. Mange klinikere bruker systematisk diagnosene om en annen. I svært mange tilfeller viser det seg at de barna som kalles Aspergers syndrom ikke tilfredsstiller diagnosekriteriene formelt sett.

Hovedparten av barna med Autistisk forstyrrelse er i spekteret moderat til alvorlig mental retardert. Dette kan få barn med rimelig god språkfunksjon og lett mental retardasjon til relativt sett å stå ut som godt mestrende, noe fagfolk kanskje også vil markere diagnostisk sett. Det er likevel viktig at en er nøye i forhold til de differensialdiagnostiske grenseoppgangene, selv om en i praksis ennå vil foreslå endel like behandlings- og innlæringsstrategier på tvers av diagnosegruppene.

De kliniske beskrivelsene av Aspergers syndrom angir likevel svært mange likhetstrekk til det en kan finne hos høytfungerende barn med Autistisk forstyrrelse (dvs. de har ikke mental retardasjon, men god språkfunksjon). Mange har derfor konkludert med at Aspergers syndrom representerer en mild form for autisme mer enn en egen undergruppe av *Gjennomgripende utviklingsforstyrrelse*.

Selv om det framdeles gjenstår mye arbeide før en kan validere Aspergers syndrom som egen diagnose, så synes en del studier likevel å påpeke noen systematiske forskjeller i klinisk uttrykksform mellom de to gruppene.

Barna Asperger beskrev testet alle innen normalområdet mht. IQ. De hadde ofte områder med spesiell god kompetanse og de første symptomene ble vanligvis først beskrevet tidligst i barnas tredje leveår. Alle utviklet tale med rimelig god grammatisk struktur. Dette er fenomener som synes annerledes enn i autismegruppen generelt. En forklaring kan likevel være at forskjellen skyldes forskjell i kognitiv nivå. Denne antakelsen strkes ved at barn med Autistisk forstyrrelse som testet innen normalområdet viste seg å ha færre avvikende reaksjoner på omgivelsene, mer normalisert lek og viste bedre utviklede interesseområder enn de som skåret under normalområdet mht. IQ (Bartak & Rutter, 1976).

Eisenmajer og medarbeidere sammenliknet ulike kliniske uttrykk hos barn som hadde fått diagnosen Aspergers syndrom (før DSM-IV kriteriene var spesifisert) med barn med Autistisk forstyrrelse (Eisenmajer, et al., 1996). En stor andel av barna klinikerne vurderte som Aspergers syndrom hadde hatt språkforsinkelse (43%). Tidlig språkfunksjon synes ikke i dette studiet å predikere diagnose. Denne sammenheng syntes imidlertid være annerledes når en sammenlikner barna i tidlig pubertet (Szatmari, Archer, Fisman, Streiner, & Wilson, 1995). Forskjellen i symptomutforming over alder har blitt påpekt av flere (Happe, 1994b).

Det kliniske bildet syntes å forandre seg over tid. Noen barn med autisme utviklet seg slik at de på et senere tidspunkt i svært mange henseende ligner barn med Aspergers syndrom.

De språklige karakteristika som er typisk ved Autistisk forstyrrelse synes å forekomme svært sjelden ved Aspergers syndrom, selv når en kontrollerer for forskjell i IQ. Det gjelder spesielt pronomenombytter og ekkotale. Foreldre til barn med Aspergers syndrom forteller også ofte at barna deres var hengivne og sosialt responsive i de første leveår og synes å vise tilknytning til dem som omsorgspersoner. Svikt i sosial samhandling viste seg oftest først når barna kom i en større gruppe barn, i barnehage eller ved skolestart (Szatmari, Bremner, & Nagy, 1989). Dette står i sterk kontrast til de tidlige utviklingsbeskrivelsene av barn med Autistisk forstyrrelse hvor nettopp sosial responsivitet overfor foreldre, sosialt smil og det å søke trøst er tidlige og robuste indikatorer på denne type utviklingsforstyrrelse.

Noen studier viser overhyppighet av visse fenomener i Aspergers syndrom gruppen. F. eks er disse barna ofte svært klossete og har oftere helt spesielle intellektuelt orienterte interessefelt (Gillberg, 1989). Barna synes ha spesielle vansker med koordinering, noe som har fått enkelte til å foreslå dette som et diagnostisk karakteristika (Ghaziuddin, Tsai, & Ghaziuddin, 1992).

Prognosen (mht. arbeide og selvhjelpsferdigheter) for Aspergers syndrom er vesentlig bedre sammenliknet med autismegruppen generelt hvor kun 5 - 19 % synes ha tilsvarende prognose (DeMyer, Hingtgen, & Jackson, 1981). Det kan likevel se ut som at Aspergers syndrom er i større risiko for følelsesmessige vansker som angst og depresjon (Volkmar, Cohen, Hoshino, Rende, & Paul, 1988)(Wolff, 1991).

Mange har forsøkt å identifisere hva som utgjør den grunnleggende funksjonssvikt både ved autisme og ved Aspergers syndrom. Fokus har skiftet fra språk/ kommunikasjonssvikt og til en sosiale dysfunksjon som det primære. Ulike teorier har blitt lansert for å forstå kognitive mekanismer som ligger til grunn. De mest kjente hypotesene er **a**) svikt i evne til gjenkjenning av affekt (Hobson, 1986) og **b**) "theory og mind" (Baron-Cohen, 1989).

Det er noe støtte for at barn med Aspergers syndrom har store vansker med å dekode affektiv informasjon fra andre, de synes å mangle evnen til å skape seg en antakelse om andre menneskers måte å tenke og oppleve på. De klarer ikke å tilskrive andre mennesker tanker, følelser og motiver som er forskjellig fra deres egne. I en studie hvor en matchet barna mht. evne og språknivå, viste det seg at både ved Autistisk forstyrrelse og ved Aspergers syndrom hadde barna store vansker med å "lese" og forstå affektiv informasjon fra andre, men bare autismegruppen gjorde det dårlig på "Theory og Mind oppgavene" (Ozonoff, Rogers, & Pennington, 1991).

Nevropsykologiske studier har gitt støtte til at barn med Autistisk forstyrrelse skårer gjennomsnittlig dårligere på verbale oppgaver enn på visuo-spatiale oppgaver. I tillegg synes funksjonsprofilen innen f.eks Wechsler-testene (evneprøver) ofte å være svært ujevn med stor forskjell mellom de beste og de svakeste områdene i autismegruppen (Rumsey, 1992).

I gruppen barn med Aspergers syndrom synes det være en motsatt trend ved at de skårer vesentlig høyere på verbale oppgaver enn på praktiske utføringsoppgaver. Enkelte forskere har trukket sammenlikning til de likheter en kan finne til barn med såkalt *IkkeVerbaleLærevansker* (Klin, Volkmar, Sparrow, Cicchetti, & Rourke, 1995). Han har tatt utgangspunkt i Rourke's beskrivelse av NLD (Non-Verbal-Learning Disability) (Rourke, 1989). Den Nevropsykologisk profil hos Aspergers syndrom synes svært lik som ved NLD, en profil som også synes være helt motsatt ved Autistiske forstyrrelse.

Om det er slik at Aspergers syndrom og *IkkeVerbaleLærevansker* er helt overlappende begreper kan ikke avgjøres på nåværende tidspunkt. Disse to begrepene har sitt utspring fra ulike disipliner - fra helsevesesenet og fra spesialpedagogikken. Det er likevel klart at selv om mange med Aspergers syndrom framviser alle tegn på *IkkeVerbaleLærevansker*, så er det mange med en slik lærevanskeprofil som ikke framviser det fulle kliniske bilde lik Aspergers syndrom.

### **Utvikling og forandring**

I Hans Asperger's opprinnelige artikkel fra 1944 hevdet han at selv om symptomene ble forandret med alderen så var de grunnleggende vanskene alltid tilstede og barna vokste seg aldri ut av de. Han fokuserte på at det gjennom barnas utviklingsforløp kunne veksle mellom hvilke trekk/ symptomer som var dominerende og hvilke som var mindre uttalte. I de tidlige barneår kunne det være vansker med å lære enkle praktiske ferdigheter og sosial tilpasning. Disse vanskene, mente Asperger, hadde sin årsak i de samme forhold som skapte problemer i skolealderen med innlæringsvansker og atferdsproblemer og i ungdomsårene med vansker tilknyttet arbeid og parforhold (Asperger, 1991).

Med den tvil som er knyttet til det å skille mellom Autistisk forstyrrelse og Aspergers syndrom som to separate diagnostiske kategorier, så er det likevel noen beskrivelser av barnas vansker og funksjon som er gjenkjennbare.

### Barneårene

Det synes ikke være noe entydig, karakteristisk utviklingsforløp for Aspergers syndrom. En må imidlertid ta hensyn til at de studier vi har å støtte oss til, har anvendt ulike diagnostiske kriterier og derfor ikke er konklusive. Det er imidlertid ofte at disse barna **ikke** vurderes som å hatt uttalte problemer før de begynner på skolen. Grunnen til dette kan være flere.

Mange barn har ikke hatt et barnehagetilbud og vil derfor hatt mest voksne å forholde seg til i de tidlige barneårene. Voksne er bedre enn barn i stand til å ta hensyn og vansker kan av den grunn bli minimalisert. Når barna ikke viste interesse for eller lekte med nabobarn eller ikke var sosialt pågående, så var det nok tankevekkende for omgivelsene, men ble forstått / "bortforklart" som barnslighet, sosial skyhet eller at de var for opptatt av egne ting, de var seg selv nok -litt usosiale som typer.

En annen forklaring på at mange av disse barna ikke har vært oppfattet som å ha store vansker, kan være at symptomene for mange faktisk **er** svært milde og at det først er nærmere skolealderen at kompleksiteten i den sosiale kontekst øker dramatisk. En forventer gradvis større grad av selvstendighet mot skolealder og barna går fra å ha hatt venner enkeltvis og til å fungere i større grupper sosialt og kravene til fleksibel og variert tilpasning er stor. Dette involverer mestringsferdigheter de færreste av barn med Aspergers syndrom har.

Ikke utypisk vil en del av barna være tidlig ute på enkelte områder i ervervelse av ferdigheter. F.eks. nevner mange foreldre at når barna begynte å snakke så snakket de så rent og hadde så god uttale at mange la merke til det spesielt. Ofte plukket de opp ord i sitt vokabular som ikke var vanlig at jevnaldrende brukte. Dette kan gi barna et litt veslevoksnet og gammelmodig preg når de snakker.

De aller fleste av disse barna vil i løpet av de første fire skoleår bli oppfattet som å være svært annerledes enn andre barn, selv om det framdeles kan gå lang tid før en diagnose stilles.

En del barn med Aspergers syndrom synes imidlertid vesentlig mer affisert av sitt handikap enn barna nevnt ovenfor. Allerede fra førskolealderen kan enkelte ha vist en pågående og ensidig sosial tilnærming, ofte karakterisert ensidig ut fra egne interesser og eget fokus. Det vil ofte være disse barna som har markante og spesielle særinteresser som jevnaldrende sjelden har. Barna finner på ulike ting og forholder seg til omverden på en slik måte at det lett skaper enighet om at barnet har omfattende vansker en må ta hensyn til i ulike situasjoner. De blir tidligere henvist til en bred utviklingsvurdering. Det er imidlertid grunn til å tro at disse barna viser så markante vansker i løpet av førskolealderen at de også vil



oppfylle kriteriene for Autistisk forstyrrelse, og derved utelukkes i gruppen Aspergers syndrom.

Selv om mange av barna kan fungere godt innen rammen av familien, vil starten på barnehage eller skole tydeliggjøre en rekke vansker. Det kan være en tendens til å unngå spontan sosial interaksjon, de tar lite initiativ til samvær og viser manglende samhandlingsferdigheter av helt grunnleggende art og har vansker med å opprettholde samtale/ dialog med andre. De kan også være svært gjentakende i samtalen og i temavalg, og svarene og bemerkningene de gir kan oppleves som litt på siden/ "underlige". Det kan også være knyttet vansker til det å skulle gjøre spontane forandringer i rutiner, og å forandre noe som har pleid å være på bestemte måter - f.eks. bytte av timer som er fast på timeplanen, mister en av de faste blyantene i penalet, o.l.

Ett av de vanskeligste områdene er at barna med Aspergers syndrom har så store vansker med regulere følelsesmessige uttrykk og de evner lite å forklare sine egne synspunkter og følelser - og nettopp derfor er så vanskelig å kunne ta hensyn til og hjelpe. Ofte er det kun gjennom lanagvarig kjennskap til eller de gode beskrivelsene fra foreldrene som gjør at en kan tolke de og derved kan bidra til å unngå misforståelser og tilrettelegge for mer optimal trivsel.

Denne listen av typiske væremåter vil mange kunne hevde er svært lik det en vil finne hos høytfungerende barn med Autistisk forstyrrelse. Sammenliknet med disse vil imidlertid oftest barn med Aspergers syndrom være mer interessert i sosial kontakt og være mer oppsøkende.

Det er anmerket i de diagnostiske kriteriene at det er vanlig med motoriske vansker ved Aspergers syndrom. I motsetning til i autismegruppen - som oftest er motorisk flinke, er det typisk at barna er klossete, har store koordineringsproblemer og sjelden deltar i fysisk lek med andre. Det sistnevnte henger selvsagt også sammen med sosial interesse og mestring, men disse vanskene kan forsterkes ved at de har vanskelig for å koordinere bevegelsene og vansker med å lære via å kopiere motoriske bevegelser.

De fleste med Aspergers syndrom vil bli fanget opp innen skolealder og diagnosen vil sannsynligvis stilles innen de første par skoleår.

### Skoleårene

Barneskolen: De fleste av barna med Aspergers syndrom vil begynne skolen som andre barn, fullt integrert i sin egen vanlige klasse. Dersom diagnosen ikke ennå er stillet, vil

mange ofte oppfatte barnets vansker ved skolestart som knyttet til hyperaktivitet, oppmerksomhetsvansker, sosialt umoden, eller som vansker med å innordne seg klasseregler - opposisjonell oppførsel. Dersom disse vanskene er svært uttalte, vil en de fleste vurdere om spesialpedagogisk hjelp i skolesituasjonen er nødvendig. Det mest typiske de første skoleår er imidlertid at barnets vansker bidrar til at det blir knyttet en assistent til klassen, og da som støtte for organisering av timen og å holde "orden" på barnet heller enn til spesifikk faglig hjelp.

De første 3-4 klassetrinn, kan barna på enkelte områder virke faglig sterke, med god pugg-hukommelse, ofte gode regneferdigheter og en del kan også lese før de begynner skolen. Foreldre forteller ofte da at barna lærte å lese uten hjelp. En bør likevel sjekke nøye barnas leseforståelse da den kan være svært dårlig (hyperleksi). Barnas motoriske vansker bidrar ofte til dårlige skriveferdigheter og dette i kombinasjon med manglende fantasi og kreativ tenkning bidrar til at norskfaget etter få år blir et særegent problemområde .

Etter hvert blir det økte krav til abstraksjon og en forventer at elevene i større grad skal kunne resonnerer og bruke kunnskap som basis for fantasi og kreativitet. På dette tidspunkt vil svært mange av barna med Aspergers syndrom oppfattes som å ha skolefaglige problemer og som å trenge spesialpedagogisk hjelp for å henge med.

Ungdomsskole: Likesom i de første skoletrinn vil alle arenaer som setter krav til sosiale funksjoner utgjøre spesielle vansker for barna. Sammenstilling av grupper med vekt på samarbeidet imellom enkeltelever, blir ofte svært vanskelig. I noen grad kan dette kompenseres for hos de barna som har spesialinteresser med særegen kompetanse som også er relevant i en skolefaglig sammenheng. Disse barna kan få status gjennom å bli anerkjent av medelever for kunnskaper som overgår andre i klassen. Likevel går mange barn med Aspergers syndrom inn i ungdomsårene med økt risiko for avvisning og mobbing fra jevnaldrende. Presset for konformitet er størst og toleransen for det å være annerledes er minst i denne perioden. Det kreves ofte omfattende og grundig planlegging fra skolens side for hvordan en kan demme opp for en slik utvikling.

For enkelte av barna som ønsker å ha venner kan denne avvisningen og påpeking av særheter, utgjøre store stressbelastninger. Ungdommene har manglende forutsetning for å forstå hvordan de selv og ens væremåte virker på andre, og forstår derfor ikke hvordan de kan "forbedre" seg. Slike situasjoner utgjøre en risiko for utvikling av alvorlige sekundære vansker hos den enkelte. I sin fortvilelse og manglende evner til å forstå og til selv å problematisere hva som er vanskelig, kan de i tiltakende grad trekke seg fra samvær med andre, bli mer isolert og utvikle depresjon. Det er sjelden ungdommene selv klarer å

overskue elementene i de dårlige samhandlingsmønstrene slik at de kan be om hjelp og det kan bygge seg opp fortvilelse og sinne over lang tid. Det kan gi utagering og store følelsemessige reaksjoner tilsynelatende uten forståelige utløsende hendelser.

De viktigste forutsetningene for å forebygge slike utviklingstendenser, er at alle som skal hjelpe barna/ ungdommene med Aspergers syndrom, får kunnskap om at barna har en medfødt utviklingsforstyrrelse som gjør at de både oppfatter ting annerledes enn andre og også reagerer annerledes enn jevnaldrende på mange forhold. Oftest innebærer dette at en må tilrettelegge spesielt og kompensere for barnas grunnleggende vansker. De som omgås barna må få god nok informasjon slik at de lettere kan forstå og fortolke deres oppførsel riktig og å hjelpe å overkomme vanskelighetene og redusere misforståelsene.

Det er selvsagt at der barna har skolefaglige problemer så bør en bruke spesielt tilrettelagt undervisning i samråd med spesialpedagog. Det er imidlertid like viktig at skolen tilrettelegger undervisning også på **andre** områder enn det en tradisjonelt sett har sett på som skolefag. Det er spesielt viktig å tilrettelegge opplæring innenfor områdene sosial forståelse og sosial problemløsning som kan være av stor betydning for barnets mestring av skolesituasjonene. Som et ledd i dette bør en hjelpe det enkelte barn til å kunne vurdere seg selv i relasjon til andre, både til jevnaldrende og til mennesker de treffer på ulike typer sosial arenaer. Det de fleste barn lærer implisitt ved observasjon og å trekke slutninger om sammenhenger må barna med Aspergers syndrom lære via at det gjøres eksplisitt av den voksne. Barn trenger også spesifikk tilretteleggelse innen pragmatikk - kunnskap om regler for språkbruk og å trene opp/ bevisstgjøre på konversasjon og dialog og å ta andres perspektiv.

Det er foreslått en rekke generelle prinsipper som en bør følge når en skal tilrettelegge gode innlæringssituasjoner for barn med Aspergers syndrom (hentet fra - (O.A.S.I.S., 1997)):

- *Klasseromsrutiner bør holdes konsistente, strukturerte og så forutsigbare som mulige. Barn med AS liker sjelden "overraskelser". De bør forberedes i god tid i forveien både for forandringer i rutiner og for forandringer som ekstra feriedager, bytte av klasserom, forandring av faste plasser i klassen o.l.*
- *En bør formulere regler med omtanke og forsiktighet. Mange av disse barna tolker mange regler svært bokstavelig. De profitterer på at en er tydelig og eksplisitt, men når regler settes, bør en sjekke ekstra at de er riktig forstått og at de kan vurderes fleksibelt for å unngå misforståelser*
- *Lærerne bør utnytte barnas spesialområder for å motiver til læring. Disse barna lærer best når en kan knytte det enkelte fag opp til spesialinteressene. Det er en utfordring for den enkelte lærer til kreativitet og originalitet for å finne individuelt tilpassede undervisning.*

- *De fleste elever med Aspergers syndrom profitterer godt på visualiserte hjelpemidler som arbeidslister, sjekklister, skrevne regler, billedstyring, punktstyring o.l.*
- *Generelt sett bør det meste av undervisningen holdes i et konkret språk. En bør unngå språk som innbyr til fortolkning og kan føre til misforståelser, f.eks sarkasme, ordtak, ord i overført betydning, idiomer o.l. En må også arbeide for å stykke opp informasjonen og forklaringene og eksemplifisere abstrakte begreper gjentatte ganger.*
- *Barna trenger oftest helt eksplisitt trening i å bruke ulike strategier i skolefaglig sammenheng kan være spesielt nyttig for den enkelte til å organisere arbeidet sitt bedre og i å bruke hensiktsmessige studieteknikker. Måter å ordne materiale på pulsten, til å organisere arbeidsoppgavene før en begynner, lage seg momentlister via Time-Manager-systemer o.l. Lage prosedyreregler for hva som skal/ bør skje i ulike situasjoner o.l.*
- *Det kan ofte være nødvendig at også andre enn lærerne får et minimum av kunnskap og forståelse for det enkelte barns særegenheter og grunnleggende vansker. Det er ofte i de mindre strukturerte og planlagte situasjonene disse barna har det vanskeligst.*
- *Unngå at uenighet ender i ren maktkamp. Oftest vil det være en bedre strategi fra lærerens side å mildne det umiddelbare fokus på "lydighet overfor en autoritet", roe gemyttene for så å ta opp tema i en ramme av sosial trening, forståelse av regler o.l.*
- *Lage eksplisitte treningsganger med fokus på sosial problemløsning. F.eks. lære å analysere sosiale situasjoner, identifisere hendelsesforløp, -aktører, -følelser, -perspektiv, -handlingsalternativer, -konsekvenser o.l.*

En henviser til informasjon via **Internett** (bla O.A.S.I.S: On-Line Service om Aspergers syndrom) for detaljinformasjon om individuelle læreplaner og skoletilpasninger (O.A.S.I.S., 1997). Se spesielt: Karen Williams: *Understanding the Student with Aspergers syndrome: Guidelines for Teachers* og Susan Moreno og Carol O'Neal: *Tips for Teaching High Functioning People with Autism* og Manual on Autism for Kentucky Schools: Specially Designed Instructions for Educators: IEP Modification/ Adaptions/ Support Checklist.

### Voksenliv

Det er viktig igjen å minne en på at vi har svært lite kunnskap om Aspergers syndrom som gruppe og hvordan det går de i ungdoms- og voksenalder. Til dette trenger vi langt flere gruppestudier som har anvendt diagnosekriteriene fra ICD/ DSM. Ikke desto mindre synes de data en har å indikere at barn vurdert som Aspergers syndrom utvikler høy grad av selvstendighet og kan mestre mange sider ved voksenliv rimelig godt, som f.eks. eget arbeide selvstendighet i egen bolig.

Det er likevel viktig å poengtere at for de aller fleste så er **ikke** dette noe som går automatisk. Selv om den enkelte ungdom har greid seg så godt at han/ hun har tatt en utdanning på høyskole eller universitet, kan det å orientere seg på arbeidsmarkedet, finne

fram til riktige personer og presentere seg selv som arbeidssøker, være helt uoverkommelig. De fleste voksne vil framdeles streve med de grunnleggende sosiale handikap og vil trenge en del kompensatorisk støtte fra gode medhjelpere.

Den enkelte kan finne godt tilpassede arbeidsoppgaver etter at foreldrene (eller andre støttepersoner) har undersøkt ulike arbeidsplasser for dem, knyttet viktige kontakter, fortalt om deres voksne barns vansker og påpekt resurser. Når arbeidsstedet på en slik måte er forberedt, kan ungdommen selv gå for å “spørre om mulighet for arbeide”.

Hvilke arbeidsoppgaver den enkelte kan gjøre vil selvsagt være helt avhengig av utdannelsesbakgrunn, men også av hvilken persontype den enkelte er. Noen av ungdommene med Aspergers syndrom utviser svært lav grad av fleksibilitet, plages ved for mye nærvær av andre mennesker, reagerer sterkt på støy, komplekse omgivelser o.l. Alle disse forhold må tas hensyn til i valg av arbeidsoppgaver og arbeidssted. Ofte er det svært hensiktsmessig å etablere en “fadder” ordning hvor noen på samme arbeidssted har ansvar for å bistå i å organisere arbeidssituasjonen best mulig. Denne støttepersonen må også kjenne godt til hvilke vansker mennesker med Aspergers syndrom har, slik at de kan være i stand til å fange opp signaler på at noe ikke fungerer og å kunne hjelpe til med å unngå misforståelser.

Tidspunktet for å flytte hjemmefra viser seg ofte å kunne være problematisk. Dette varierer imidlertid og de utfordringer som reises kan variere sterkt med den enkelte ungdom.

Mange av barna med Aspergers syndrom har hatt så mye “påfallende” ved seg, at de gjennom hele oppveksten har fått ulike støttetiltak, spesialpedagog, støttekontakt, avlastningstilbud o.l. For disse vil det å flytte til egen bolig med boveileder og støttekontakt muligens ikke utgjøre et konfliktpunkt med ungdommen det gjelder. De er vant til å få bistand fra ulike personer og vil lettere se at det kan være hensiktsmessig også når foreldrene ikke er der.

Andre har imidlertid ikke hatt så synlig påfallende atferd - de har hatt akseptable særinteresser, vært faglig sterke, vist lite stereotypier o.l. Foreldrene deres har gitt råd, forklart, hjulpet, gjort regler eksplisitte og vært praktisk talt de eneste støttepersonene for dem. Når disse “barna” skal flytte hjemmefra, så ser foreldrene svært godt alle de forhold som sannsynliggjør at ungdommen **ikke** vil klare seg uten noen støttepersoner. Like ofte er det at ungdommen selv ikke har innsikt i og forståelse for hvordan foreldrene har hjulpet til og tilrettelagt for optimal fungering. Etter hvert kan dette utvikle seg til et stort konfliktpunkt ved at de synes at foreldrene bryr seg **for** mye, maser for mye og i verste fall

tror at det er foreldrene som utgjør hindringene for at ikke deres håp og ønsker for livet oppfylles.

Det er et stort dilemma hvordan en skal forklare/ formidle til barnet/ungdommen at han/ hun er hjelpetrengende og forklare hvorfor det er slik. Svært mange ønsker å være lik en vanlig ungdom/ voksne og vil for enhver pris at ingen skal vite at noe er spesielt eller at de er annerledes. Det kan være en lang prosess å komme fram til måter å formulere den enkeltes behov på en slik måte at det kan aksepteres av ungdommen og at de kan føle seg vel ved det. For mange er flytting hjemmefra og det å søke arbeide det første tidspunkt hvor de konfronteres med og må erkjenne at de er annerledes og kanskje også akseptere at andre **må** få vite det for å kunne hjelpe.

Det er viktig å ha lagt planer for denne fasen i livet deres tidlig nok slik at en kan arbeide langsiktig og forebyggende med egenforståelse, aksept av å ha et bistandsbehov og anerkjennelse av egne resurser og begrensninger.

En henviser til Autismeforeningens hefte om Aspergers syndrom (Steindal, 1996) for mer detaljert framstilling av støtteordninger og tilpasninger relevant i ungdoms-/voksenliv både i skolesituasjon og i voksenliv.

## **Prognose**

Rimland poengterte at selv om barn med Autistisk forstyrrelse viste **lik** symptomatologi i tidlig barndom, så synes de å splittes i "undergrupper" ved 5-6 års alderen ved en øking av individuelle forskjeller (Rimland, 1964). Allerede fra tidlig skolealder kan en skille mellom ulike stil i sosial interaksjon hos barna. Samtidig øker mulighetene for reliabel skåring på psykometriske tester, noe som også gir grunnlag for bedre prediksjon av prognose (Wing & Gould, 1979).

Det mest omfattende oppfølgingsstudier av barn med vansker i spekteret av Aspergers syndrom, er gjort av Wolff og Chick (Wolff, Townshend, & McGuire, 1991). De fulgte over lang tid en gruppe barn diagnostisert som å ha schizoide personlighetstrekk. Mange av barna tilfredstilte kriteriene for Aspergers syndrom - også sett i et utviklingsperspektiv. Det er også gjort to større studier av **voksne** med Aspergers syndrom. I det ene studiet kartla en 94 voksne med en diagnose av Autistisk forstyrrelse - men alle med normale intellektuelle ferdigheter (Newson, Dawson, & Everard, 1984). De fleste av disse barna tilfredstilte også kriteriene for Aspergers syndrom. I den andre studien - undersøkte en 64 voksne som hadde fått sitt tilbud innen en voksenpsykiatrisk klinikk. Alle hadde en bakgrunnshistorie med

sosial isolasjon og eksentrisitet (Tantam, 1988). Ved gjennomgang av deres utviklingshistorie, tilfredsstilte 46 av de Aspergers syndrom, både ved vurderingstidspunkt og i et utviklingsperspektiv.

*Tabell : Sosial tilpasning hos voksne med Aspergers syndrom i Nottingham og MRC studiene (Newson, Dawson, & Everard, ; Tantam, 1988)*

	i % av total	Nottingham	MRC
Høyere utdanning		11 %	4 %
Er i aktivt arbeide		22	9
Bor i bolig med bostøtte		16	53
Bor alene/ selvstendig		7	3
Bor sammen med foreldrene		71	41
Er interessert i kontakt med andre kjønn		76	76
Har hatt et forhold til motsatt kjønn		15	1
Gift		1	2

Det er viktig å legge merke til at i disse to studiene bodde en stor andel framdeles sammen med sine foreldre. Bare noen ytterst få hadde giftet seg, selv om hovedparten var interessert i å etablere forhold til det annet kjønn.

Wolff's oppfølgingsstudier viste at de diagnosene som var satt i tidlig barndom var stabile over tid. Dette betyr at barna i all vesentlig grad forble handikappede, de vokste seg ikke ut av vanskene. De fant også en økt risiko for utvikling av alvorlige psykiske lidelser i forhold til befolkningen ellers, noe som også ble bekreftet i en studie av Nagy (Nagy & Szatmari, 1986). Det er imidlertid viktig å ta med i vurderingen av disse studiene at de fleste personene hadde blitt rekruttert via sin kontakt med hjelpeapparatet og derfor må regnes som å utgjøre den gruppen av Aspergers syndrom som har hatt størst vansker i utgangspunktet. Gruppene kan derfor ikke taes som å være representativ for hele spekteret i gruppen.

Uten at en vet forekomsten av Aspergers syndrom i befolkningen generelt, er det vanskelig å anslå risiko for å utvikle sekundære vansker. De enkelte studier av kliniske grupper kan imidlertid gi en pekepinn på **hvilke** vansker en ofte kan påtreffe hos barn/ ungdom med Aspergers syndrom (Tantam, 1991) når de først får vansker.

*Tabell : Forekomst av psykiske forstyrrelser i en gruppe voksne med Aspergers syndrom (Tantam, 1988)*

Type vanske	antall
Manisk	4
Mani vekslende med depresjon	4
Psykose m/depresjon	2
Schizofreni	3
Psykose v/ epilepsi	1
Hallusinasjon	4

Alle psykosene	18 (21%)
Depresjon	5
Depresjon og angst	2
Angst	4
Tvangslidelser	2
Alle totalt	30 (35%)

Sviktene sosialt nettverk og få nære relasjoner fører til ensomhet og ofte mobbing og ytterligere avvisning fra andre. Uten forutsetninger til forstå andres perspektiv og vansker med å tilegne seg sosial kompetanse kan dette utgjøre formidable stressbelastninger over tid for den enkelte. Avvikende måter å mestre tilværelsene på kan knyttets både til aggresjon og i utilsiktet skadeverk. (Tantam, 1991; Tantam, 1996). Mennesker som omgås dem må oftest kjenne til de grunnleggende vanskene disse barna alltid har strevet med for ikke å mistolke situasjonen. Reaksjonene deres kan virke uten logikk og ute av proporsjon i forhold til hva som utløste de.

De hyppigst rapporterte tilleggsvanskene er tilstander som depresjon og angst. Tvangslidelser synes også å være hyppig forekommende. Stauffenberg viser til at de samme tilstandsbildene synes å være overrepresentert hos nære slektninger av de som hadde en diagnose av Aspergers syndrom (Stauffenberg & Tantam, 1997).

Tabell : : Andel affiserte slektninger av normale og diagnostiserte barn (Tantam, 1996)

Diagnose	Prevalens i livsløp hos slektninger av Aspergers syndrom	Risiko relativ til slektninger av normale probander
Unipolar depressive lidelse	35,9 %	4,7
Bipolar affektiv lidelse	7,6 %	25,3
Schizofreni	1,6 %	7,8
Schizo-affektiv lidelse	2,0 %	20,4

Igjen er det viktig å påpeke at resultater fra disse studiene ikke kan vurderes som typiske for Asperger-gruppen som sådan. De langt fleste har benyttet tilfeller henvist til psykiatrisk behandling og i lys av det bør tallene tolkes som en indikator på *hvilke* sekundære vansker barna utvikler *dersom* de får tilleggsvansker. En trenger populasjonsstudier, samt at en følger diagnostiserte barn over tid for å kunne angi risikoen for at barn med Aspergers syndrom skal utvikle emosjonelle problemer eller få atferdsvansker på annen måte. Det omfang studiene indikerer tilsier imidlertid at en på et tidlig tidspunkt bør vurdere slike problemstillinger for på best mulig måte å arbeide forebyggende og kunne fange opp tidlige tegn på psykiske vansker hos den enkelte.



### **Differensialdiagnoser:**

Når en skal vurdere barn/ ungdom med mistanke Aspergers syndrom, vil en av de viktige grenseoppgangene være mot Autistisk forstyrrelse. Det er viktig at en gjør en god differensialdiagnostisk avveining slik at en over tid kan få bedre kunnskap om utviklingsforløp og prognose for de enkelte grupper. Gode funksjonsvurderinger kan bli av stor betydning for å vurdere indikasjon for spesifikke behandlingsformer og for å evaluere behandlingseffekter.

Når det aktuelle barn en vurderer har en god språkfunksjon og normale intellektuelle evner, blir anamnese og detaljerte utviklingsbeskrivelser gitt av foreldrene den viktigste informasjonskilde for å sette en diagnose. Barn med Aspergers syndrom skal ha en normal språkutvikling mht. de viktigste milepeler - dvs. ett-ordssetninger ved 2 år og bruk av fler-ordssetninger ved 3 år. De skal også vise interesse for å utforske av omgivelsene og være aldersadekvat mht. endel dagliglivsferdigheter.

Når en finner et utviklingsforløp med forsinket språkutvikling og en har vurdert muligheten for Autistisk forstyrrelse, kan en Spesifikk utviklingsmessig språkforstyrrelse være en annen aktuell utviklingsforstyrrelse. En del barn som har vansker med å forstå språk, kan likne barn med Aspergers syndrom. De har vansker med å initiere og opprettholde samtale/ konversasjon, de er ofte sosialt isolert og har vansker med å komme overens med andre (Bartak, Rutter, & Cox, 1975). Språkvanskebarna viser imidlertid økt sosial kompetanse med forbedrede språkferdigheter. Det er også sjelden barna med språkvansker viser den intense fordyping eller sære valg av interesseområder som barn med Aspergers syndrom gjør.

Barn med Tvangsforstyrrelser (OCD - Obsessive Compulsive Disorder) kan være svært ritualistiske i sin atferd og følgelig sosialt handikappete. Hos barn hvor også Tourette`s syndrom er aktuelt, kan avveiningen om Aspergers syndrom være svært vanskelig. Dette forsterkes ytterligere ved at tilstandene også opptrer sammen (comorbiditet) (Marriage, Miles, Stokes, & Davey, 1993). Generelt sett vil en kvalitativ vurdering av den ritualistiske atferd gi indikasjoner på under hvilke betingelser de opptrer og hva som influerer på forekomst. Vanligvis vil barn med OCD være sosialt responsive og samhandle rimelig godt med andre i faser uten tvang eller i situasjoner hvor tvangshandlinger ikke utøves.

For en rekke andre tilstandsbilder ( Schizotypal forstyrrelse/ enkel schizofreni/ Schizoid personlighetsforstyrrelse) kan en finne likhetstrekk med Aspergers syndrom. Dette er imidlertid diagnoser som nesten alltid forekommer hos voksne som har hatt normal

utvikling fram til tidlig ungdomsalder for deretter å ha et funksjonsfall. Beskrivelser fra deres første 5-6 leveår viser et annet utviklingsforløp enn en finner ved Aspergers syndrom. Det er likevel grunn til å framheve at det finnes også barn innen de *gjennomgripende utviklingsforstyrrelsene* som har emosjonelle vansker og hvor de har hatt et så alvorlig psykisk sammenbrudd at de trenger institusjonsomsorg for noe tid.

### **Kartlegging/ vurdering**

Når en skal vurdere et barn eller ungdom mht. Aspergers syndrom er det en rekke forhold en bør vektlegge. Fokus og tyngdepunkt i hvilken informasjon en innhenter vil selvsagt være noe ulikt avhengig hva formålet for utredningen er - diagnostisering, funksjonskartlegging, intervensjon med fokus skole/opplæring eller vurderinger med siktemål å etablere individuell avtale over tid/ støttesamtale eller terapi.

I det følgende blir det fokusert på et diagnostiseringsperspektiv. Ved andre vurderinger med vekt på intervensjon, er det imidlertid *svært* viktig å innhente informasjon og gjøre egne observasjoner fra den *kontekst* som er relevant for det intervensjonsprogram en skal etablere. Jo eldre barna er desto større diskrepans kan det være mellom “teoretisk” kunnskap og praktisk utførelse hos det enkelte barn. Det kan også være “uforutsigbare” detaljer knyttet til situasjonene og stedene en skal arbeide med barnet/ ungdommen og som de færreste ville vektlegge. En bør derfor gjøre grundige observasjoner og vurderinger om barnets miljø.

### *Kliniske karakteristika*

*Observasjon:* En blir oftest raskt oppmerksom på spesielle kliniske karakteristika i første møtet med den enkelte. De aller fleste viser en markant svikt i ikke-verbal kommunikasjon. Det kan være måten blikket brukes under samtalen eller hvordan den enkelte orienterer seg i forhold til det som skjer rundt en. Eksempelvis ingen markering på at det kommer nye personer inn, ingen forbauselse/ reaksjon når noe uforutsett skjer, følger lite med når andre snakker sammen, ingen oppmerksomhet på samtalepartnerens ikke-verbal kommunikasjon o.l. Oftest er det slik at en må gjøre eksplisitt det som skjer/ skal skje for at de skal forholde seg til det. De er passive i å initiere skifte av tema i samtalen, viser bare i liten grad at de har noe de bryr seg om å formidle til deg og kan se ut som om de er møtt opp bare fordi noen har fortalt de at de skal eller må.

For de som er mer aktive og utadvendte er det oftest noen svært få, kanskje bare ett temaområde de snakker om. I samtalen viser de liten forståelse for det å opprettholde en

dialog med samtalepartneren. De kan fortelle fra episoder, hendelser eller tema som opptar de spesielt, men viser liten interesse for å “motta” informasjon tilbake. Det kan være svært vanskelig å komme til orde og enda vanskeligere å knytte en type kommentarer til tema slik at barnet/ ungdommen finner det interessant. Av samtaletema vil det være spesielt vanskelig for disse barna å beskrive relasjoner mellom mennesker ut over de rene fakta. Å fortelle om eller beskrive følelser eller forhold mellom mennesker er vanskelig. Noen viser stor naivitet og en forenklet oppfattelse som ofte baserer seg på faktaopplysninger - eks. definere et forhold til en jente ut fra at de kjører sammen til jobb 2.hver fredag.

*Utviklingsforløp:* Når en har kartlagt barnets væremåte gjennom observasjon og samtale så er det i tillegg helt avgjørende for en grundig diagnostisk utredning at en kartlegger symptomutviklingen av disse fenomenene. I samtale med foreldrene må en finne hvilke forandringer innen disse områdene det har vært fra de første leveår og fram til utredningstidspunktet. Noen fenomener kan ha oppstått på et relativt sent tidspunkt i barnet liv, mens andre har vært karakteristiske fra de første leveårene. Det er svært mange barn som kan ha sviktende sosial kompetanse, men av helt andre årsaker enn en finner hos de med Aspergers syndrom.

Det synes være lite karakteristika ved Aspergers syndrom som gjør at en klinisk sett kan skille de fra godtfungerende barn med Autistisk forstyrrelse. Generelt sett vil selvsagt en mild symptomatologi være prediktiv for at barnet har hatt et utviklingsforløp lik Aspergers syndrom. En undersøkelse av Eisenmajer viste at barna med Aspergers syndrom viste en mer sosial væremåte enn barna med Autistisk forstyrrelse (Eisenmajer, et al., 1996). Det som best predikerte forskjellen var det å ha ønsker om vennskap og evne til å dyrke samvær med en annen som delte samme interesse som en selv. Barn med Autistisk forstyrrelse er i større grad “seg selv nok”. De fant også at barn med Aspergers syndrom i yngre alder viste mindre avvikende øyekontakt og med økende alder ble de mer interessert i og viste bedre mestring i lek med andre. Innenfor område kommunikasjon viste barna med Aspergers syndrom mindre forekomst av ekkotale, mer sannsynlig repeterende samtaletema og med lite gjensidig veksling i dialog med andre. Stemmeleiet var oftest flatt og monotont.

### Nevropsykologisk

En rekke nevropsykologiske studier har undersøkt hvorvidt det er mulig å skille mellom Aspergers syndrom og høytfungerende barn med Autistisk forstyrrelse ut fra kognitiv profil. Utgangspunktet for mange av studiene har vært at en har funnet stor sprik i autismegruppen mellom sterke og svake funksjoner målt med f.eks. Weschsler-testene (Wechsler, 1974) Gjennomgående finner en lave skårer på verbale tester som *Forståelse* og *Likheter* og

relativt høye skårer på visuo-spatiale tester som f.eks. *Terningmønster*. Flere studier anmerker også svake skårer på *Tegneserier* - en deltest av utføringsprøvene som også involverer forståelse av sosiale situasjoner .

Tilsvarende studier med Aspergers syndrom har imidlertid gitt motstridende funn. Mange av barna i Wolf's studier med Aspergers syndrom viste lik profil som autismegruppen (Wolff & Barlow, 1979) - stor forskjell mellom sterke og svake funksjoner - på tvers av verbal og utføringsoppgaver. Andre forskere har funnet vansker primært innen visuo-spatiale oppgaver og da med relativt bedre mestring av verbale oppgaver (Tsai, 1992) - stor sprik mellom sterke og svake funksjoner - verbale oppgaver gjennomgående bedre enn utføringsoppgaver . Szatmari og medarbeidere fant at disse forskjellene synes å bli jevnt ut når IQ-nivå ble over 85 (Szatmari, Tuff, Finlayson, & Bartolucci, 1990). Med de uklarhetene som har vært vedrørende diagnostisering og avgrensning mellom de to gruppene, så er resultatene fra disse studiene inkonklusive.

Resultatene fra de kliniske studiene en gjorde for å finne gode diagnostiske kriterier ga imidlertid støtte for at klinikere reliabelt kan skille ut en egen gruppe med de karakteristika som ICD-10 definerer for Aspergers syndrom (Volkmar, et al., 1994). Dette har intensivert forskningen på disse gruppene med vekt på å finne ytterligere karakteristika som kan bedre presisheten i å sette en diagnose av Aspergers syndrom.

Innen nevropsykologiske studier finnes en undergruppe av lærevansker kalt *IkkeVerbaleLærevansker (IVL)* (Rourke, 1989). Gruppen avgrenses på bakgrunn av et sett av vansker spesielt knyttet til de ikke-verbale aspektene ved barnets fungering. Det inkluderer svikt i - taktil oppfattelse, i psykomotorisk koordinasjon, i visuospatial organisering og i ikkeverbal problemløsning. Barn med en *IVL -profil* rapporteres også å ha styrke innen verbal hukommelse som involverer pugging, men har vansker med å tilpasse seg nye og komplekse situasjoner og viser en gjennomgående svikt i sosial persepsjon. Barna er også svak i bruk av språket og har dårlig prosodi i talen.

Klin m.fl. fant indikasjoner for å skille mellom Aspergers syndrom og Autistisk forstyrrelse nettopp med utgangspunkt i sammenlikning av den nevropsykologiske profil (Klin, Volkmar, Sparrow, Cicchetti, & Rourke, 1995). Profilen karakteristisk for Aspergers syndrom sammenfalt i all hovedsak med den for barn vurdert som å ha "IkkeVerbaleLærevansker". Ifølge Rourke så reflekterer denne profilen en dysfunksjon i høyre hemisfære (Rourke, 1989). I motsetning til dette viser barn med Autistisk forstyrrelse indikasjoner for en større grad av venstrehemisfære dysfunksjon (Dawson, Warrenburg, & Fuller, 1983).

En av de få studier som har undersøkt nevropsykologisk profil med utgangspunkt i en detaljert og presis differensialdiagnostikk etter ICD/DSM er gjort av Klin og medarbeider ved Yale (Klin, Volkmar, Sparrow, Cicchetti, & Rourke, 1995).

Tabell : : Nevropsykologisk områder hvor forekomst av dysfunksjon skiller mellom Høytfungerende-AF og AS (Klin, Sparrow, Volkmar, & Rourke, 1995)

Predikerer for at det <b>er</b> Asperger syndr. når dysfunksjon knyttet til .	Predikerer for at det <b>ikke</b> er Aspergers s når dysfunksjon knyttet til .
.... finmotorisk ferdigheter	.... artikulasjon
.... visuo-motorisk integrering	.... verbal ferdigheter
.... visuo-spatial persepsjon	.... auditiv persepsjon
.... ikke verbal begrepsdannelse	.... vokabular
.... grovmotoriske ferdigheter	.... verbal hukommelse
.... visuell hukommelse	

Spørsmålet om Aspergers syndrom og *IkkeVerbaleLærevansker (IVL)* er overlappende begreper/ diagnoser kan ikke konkluderes på nåværende tidspunkt. Primært fordi begrepene har sin opprinnelse fra helt ulike tradisjoner - fra henholdsvis psykiatri og nevropsykologi. Det er likevel klart at mange individer med Aspergers syndrom fyller kriteriene for *IVL*, det er også klart at mange individer med denne lærevanske-profil ikke fyller de kliniske symptomene på Asperger fullt ut.

### Kognitive kjernekaraktistika

En rekke studier har forsøkt skille mellom Aspergers syndrom og høytfungerende autisme med utgangspunkt i hypoteser om hva som utgjør kognitive kjernekaraktistika En har spesielt fokusert på svikt i “theory of mind” ( teori om andres tenkning) (Baron-Cohen, Leslie, & Frith, 1985), svak “central coherence” (drivkraft i å finne mening) (Happe, 1994a) og svikt “executive”-funksjon (evne til organisere/planlegge) (Ozonoff, Pennington, & Rogers, 1991). Resultatene fra de ulike studier er ikke entydige (for oversikt se (Happe, 1994a)). De fleste studiene har funnet indikasjoner for en svikt innen alle tre områdene i autismegruppen, mens Aspergers syndrom kun viser svikt innen eksekutivfunksjonene.

Imidlertid viser mange med Aspergers syndrom å ha samtidig oppmerksomhets forstyrrelse (comorbiditet) (Ehlers & Gillberg, 1993) lik det karakteristiske for ADHD-barn (Attention Deficit HyperactivityDisorder (APA, 1994)). Mange barn i denne gruppen viser nettopp problemer knyttet til eksekutivfunksjonene (Barkley, 1990) og dette kan derfor ikke være en

spesifikke svikt som forklarer hele symptombildet og utviklingen hos barn med Aspergers syndrom.

Ut fra disse perspektivene har en likevel gjort framskritt i å forstå både framkomst og forandring av de *utviklingsmessige avvik* en kan finne hos barn i autismespekteret. Det har utkrystallisert seg to hovedperspektiver på barnas vansker -

*1 - det er en svikt i barnets medfødte evne og forutsetning til å samhandle med andre der hvor følelsmessige komponenter ledsages.*

*2 - det er en svikt i barnets evne til metarepresentasjon.*

Evnen til å danne metarepresentasjoner (representasjon av representasjonene) (Leslie, 1987) er regnet som nødvendig for å kunne tenke og resonnerer om egen og andres tenkning. Det å tilskrive tro og intensjoner til andre mennesker sies av noen å utgjøre en persons "theory of mind" (å lage seg antakelser om andres måte å tenke på).

Metarepresentasjons-svikt teorien som modell for å forklare de vansker en finner hos barn med Aspergers syndrom har blitt kritisert fordi en hos disse også finner svikt i evnen til å etablere et felles fokus med andre (joint attention), en ferdighet som normalt er etablert hos barn som bare er 6-9 mnd gamle. Dette er minst ½ år tidligere i tid for nå en regner at barn utvikler kapasitet for metarepresentasjon (Mundy & Sigman, 1989). Den primære svikt kan derfor ikke være knyttet metarepresentasjon, men er noe som gir en dysfunksjon tidligere i barnets utvikling. En har også kritisert dette teoretiske perspektivet fordi en ser bort fra det en vet om sammenhengen mellom *emosjonell og sosial utvikling* hos barn (Hobson, 1989).

Hobson argumenterer for at barn med autisme ikke utvikler en adekvat forståelse av andre mennesker fordi de har en svikt i en biologisk basert kapasitet for å engasjere seg i forhold til andre, spesielt affektive forhold. Denne svikt er tilstede før evnen til å skape felles fokus er utviklet.

Hobsons hypoteser har blitt kritisert ut fra at kliniske studier ikke viser noe som tilsier at disse barna har følelsesmessige forstyrrelser i tidlig barndom. I tillegg har det blitt publisert studier som viser at *en del* av barna faktisk utvikler selektiv tilknytning og at de **er** oppmerksomme på og forholder seg til andres følelser (Sigman & Mundy, 1989). Sigman og Mundy hevder at barnas vanskeligheter har årsak i store vansker med sosial forståelse. De primære vanskene ligger i å identifisere betydningen av og meningen med ulike erfaringer heller enn at barna har vansker primært knyttet til sosial responsivitet.

Det er altså flere forskerne som har utviklet teorier knyttet til sosial svikt som det primære handikap og som en tenker seg som kjernekaraktistika både ved autisme og Aspergers syndrom. Dersom en kan finne indikatorer før utviklingen av språk så kan graden av svikt

vurderes ved å sammenlikne de to gruppene når de er matchet på *intellektuell nivå* og *språknivå*. Hvis den primære svikt ligger innen metarepresentasjon så kunne en anta at svikten mildnes hos de med mest normal språkutvikling. En ville da predikere at barn med Aspergers syndrom vil ha bedre utviklet empati enn barn med autisme (Cox, 1991).

### Familiehistorikk

Når en innhenter informasjon rundt enkeltbarn som skal utredes mht. autisme, er det viktig å kartlegge hvorvidt det finnes liknende tilstandsbilder hos andre familiemedlemmer. En antakelser om Aspergers syndrom kan styrkes ved at en finner liknende eller andre kognitivt baserte vansker i nære familie. En kan også få motsatte holdepunkter for at den sosial dysfunksjon kan ha annen basis enn hos barn med Aspergers syndrom. Både forekomst av regulatoriske forstyrrelser, problemer med temperament hos foreldre og en foreldrefunksjon som setter barn i risiko for skjevutvikling er viktig informasjon som nyanserer vår forståelse av det aktuelle barnets vansker. At andre i familien har liknende vansker som barnet, gir også viktig informasjon til å forstå familiens mestringsstrategier og holdning til hjelpeapparatet. I noen tilfeller kommer barna sent inn i hjelpeapparatet ut fra at familien har en høyt utviklet toleranse for annerledeshet og sosial eksentrisitet ut fra barnets likhet med nære slektninger.

I sine første publikasjoner vurderte Kanner autisme som en medfødt tilstand (Kanner, 1943). Til tross for dette ble det i svært liten grad prøvd å finne mulige genetiske mekanismer for tilstanden. Grunnen var nok at det så sjelden som i 2 % av tilfellene ble født nok et barn med autisme i en og samme familie. (Smalley, Asarnow, & Spence, 1988). Det første systematiske populasjonsbaserte tvillingstudie fokuserte imidlertid på at en slik sannsynlighet likevel utgjør en økning i risiko til det mangedobbelte for autisme sammenlignet med dersom det bare var friske barn i familien fra før (Folstein & Rutter, 1977). Andre studier fant også at en mindre del av autismegruppen også hadde Fragile-X, noe som også ledet til økende fokus på mulige genetiske mekanismer (Gillberg & Wahlstrom, 1985).

Bolton og medarbeidere undersøkte 153 søsken av 99 barn med Autistisk forstyrrelse. Innenfor gruppen av søsken hadde 2,9% Aspergers syndrom og 2,9% ble vurdert som Atypisk autisme (Bolton, et al., 1994). Til sammenligning viste ingen søsken av en gruppe Downs syndrome slike symptomer. Dette styrket antakelsen om arvelighet av tilstandsbildet. Selv om det er lite sannsynlig at miljøbetingelser kan forklare likhet mellom søskene, så

trenger en tvillingstudier for på en sikrere måte å skille hva som er genetiske og ikke-genetiske faktorer.

Selv om en nå regner det som akseptert at genetiske faktorer spiller en rolle i forekomst av autisme, så er det framdeles diskusjon om hvordan den *atferdsmessige fenotyp* (de uttrykte symptomer) skal avgrenses (Piven, Palmer, Jacobi, Childress, & Arndt, 1997). Flere forskere har argumentert for at en finner noen spesifikke symptomer oftere hos slektninger av barn med autisme enn en finner i populasjonen generelt. Symptomene er kvalitativt sett like som i autismegruppen, men er mildere i sin form. Folstein rapporterte også et høyere sammenfall av symptomer innen familiene til barn med autisme når en brukte en videre definert fenotyp (uttrykte symptomer) som inkluderte fenomener knyttet til både mental retardasjon, språkforsinkelse, lese og skrivevansker eller artikulasjonsvansker (Folstein & Rutter, 1977). Enkelte har imidlertid stilt spørsmål ved om ikke dette sammenfall av tilstandsbilder har sin forklaring i felles underliggende forhold knyttet til mental retardasjon som parallell tilstand, noe som jo finnes hos de fleste med Autistisk forstyrrelse (August, Stewart, & Tsai, 1981).

Andre studier har fokusert på opphopning av vansker knyttet spesielt til *sosial fungering* hos familiemedlemmer til barn med autisme. Gillberg rapporterte *sosial* dysfunksjon hos hele 11 av 23 av fedrene til barn med Aspergers syndrom (Gillberg, 1989). De hadde svært mange likhetstrekk i sosial fungering, men svært mye mildere symptomer. Også andre studier bekrefter familiære likhetstrekk når en utvider fenotypen til mildere uttrykk . Bailey fant 92% sammenfall (konkordans) for presentasjon av enten sosiale eller kognitive avvik i eneggede tvillinger sammenliknet med 10% i toeggede (Bailey, et al., 1995).

Likhetstrekk innen familien utgjør ikke det avgjørende argumenter for om et barn har Aspergers syndrom eller ikke. Det er likevel viktig informasjon å ivareta i helhetsvurderingen fordi svært mange barn med psykiatriske tilstandsbilder kan ha mange likhetstrekk med Aspergers syndrom på enkelte atferdsområder. Først når en har mange gruppestudier med relevante og operasjonaliserbare beskrivelser av fenotypisk likhet innen familier, kan en komme nærmere en forståelse av årsak til den symptomutforming en finner hos Aspergers syndrom.

### **Hvordan formidle diagnosen**

*Foreldre:* Barn med Aspergers syndrom blir nå diagnostisert i yngre alder enn bare for noen få år siden. Selv barn med mild symptomutforming kan allerede i førskolealderen bli fanget opp dersom fagfolk er oppmerksomme og har kompetanse. Til tross for dette finnes det også en god del barn som allerede fra førskolealder har hatt spesielle utviklingsvansker uten at en



kunnet angi en diagnose. Hjelpen de har fått har stort sett vært uspesifikke støttetiltak og både fagfolk og foreldre har vært i villrede og har hatt vanskelig å forstå og kompensere for barnas spesifikke vansker.

For de aller fleste foreldre vil det å få stillet en diagnose utgjøre en enorm lettelse. De får en *bekreftelse* på at barnets utvikling og funksjon ikke er som hos barn flest. Diagnosen er også en lettelse ved at mange av barnets væremåter og “avvik” blir forståelig og logisk ut fra de vansker som barna strever med. En kjenner etterhvert også til hva som utgjør optimale rammer for barn med Aspergers syndrom og en blir i stand til å iverksette riktig intervensjon. Til dette trenger en også en å gjøre en omfattende funksjonsvurdering samt observasjon av barnets faktiske evner til å initiere og bruke ferdigheter i ulike kontekster.

For noen foreldre kan det imidlertid være vanskelig å akseptere en diagnose som Aspergers syndrom ut fra at det assosieres med autisme som generelt sett har en dårlig prognose hva angår utvikling av atferdsvansker samt selvstendighet i voksen alder. Når en formidler informasjon rundt diagnosen er det derfor viktig at en bruker tid til å drøfte hvilke utviklingsforløp en kjenner innen barnegruppen og hva som er av betydning for å skape et liv med god livskvalitet for den enkelte. Ofte tviler foreldre på diagnosen ut fra kjennskap til andre barn med samme diagnose, men som er vært svært annerledes enn deres barn, kanskje med omfattende atferdsvansker og store bistandsbehov. I samtale omkring diagnosen er det derfor viktig å drøfte den store variasjonsbredden en finner både innen gruppen med Autistisk forstyrrelse og de i Asperger-gruppen. Dette gir grunnlag for nøktern optimisme i forhold til det enkelte barns utviklingspotensiale.

De seneste 5 år har det blitt vedvarende fokus på at en har underdiagnostisert Aspergers syndrom og at forekomsten av denne funksjonshemming er vesentlig høyere enn tidligere antatt. Mange barn som har vært uten diagnose over år vurderes på nytt i lys av Aspergers syndrom. Det kan virke som om langt flere barn enn rimelig blir vurdert med mistanke Aspergers syndrom. Tendenser hos barna til sosial isolasjon og tilbaketrekning er ofte indikatorer for slike vurderinger. Ved å samholde det totale atferdsbildet vil det raskt være klart at disse barnas vansker er av en annen karakter enn ved Aspergers syndrom.

Et annet forhold som ser ut til å være av betydning er at Aspergers syndrom er akseptert som en funksjonshemming som ikke har primær årsak i miljøet og som sådan har en positiv konnotasjon ved seg i forhold til mange psykiske vansker. Å vurdere en ungdom som å være i ferd med å utvikle en schizoid personlighetsforstyrrelse eventuelt alvorlig depresjon, har helt andre implikasjoner og tenderer til å gi langt dyster framtidssbilde enn Aspergers syndrom gjør. Følgende har vært at enkelte foreldre og fagfolk har stillet spørsmål om det

ikke finnes en Asperger- "light" - altså hvor det fulle symptombildet ikke er presentert, men at en del fenomener hos ungdommen harmonere, spesielt sosiale dysfunksjon og uten venner..

Det er to viktige perspektiver eller holdninger en bør ha med når en skal vurdere barn/ ungdom mht. Aspergers syndrom.

1 - Variasjonsbredden innen gruppen med Aspergers syndrom er stor. Kriteriene - slik de er nedfelt nå, er kontroversielle og vi kjenner lite til langsiktige utviklingsstudier som kan gi informasjon om hvilke funksjonforbedringer en kan finne med økende alder. Vi har også liten kunnskap om hvordan miljøforhold interagerer med barnets forutsetninger til å gi spesifikke symptomer.

2 - Aspergers syndrom er bare én av flere undergrupper innen spekteret av *gjennomgripende utviklingsforstyrrelse*. En har i tiltakende grad begynt å fokusere på den relativt sett store gruppen barn/ ungdom som ikke tilfredsstillt kriteriene fullt ut for noen av de spesifikke undergruppene - heller ikke Aspergers syndrom, men som likevel har så mange likhetstrekk i funksjon og utvikling at de vurderes klart innen spekteret av de *gjennomgripende utviklingsforstyrrelsene* (Klin, Mayes, Volkmar, & Cohen, 1995)

*Barnet/ ungdommen:* Når en skal formidle diagnosen eller hva det innebærer til barnet det gjelder, så vil måten en gjør det være helt avhengig av barnets alder og hvor reflektert den enkelte er. Det er sjelden barn med Aspergers syndrom legger merke til eller er opptatt av at de er annerledes enn andre før de nærmer seg tenårene. Dette påvirkes selvsagt av om de har opplevd markert avvisning fra andre eller om det å være annerledes har blitt påpekt eksplisitt i mange situasjoner. Det typiske er at disse barna utviser en åpen naivitet i sin tilnærming og ikke evner å se seg selv og sin oppførsel i andres perspektiv. Noen tar imidlertid andres avvisning svært tungt, og tilskriver det fort at de selv ikke er noe verdt eller at de selv er dumme. Andre av barna bryr seg lite om andres reaksjoner og er lite avhengig av deres aksept. Disse barna er mer fokusert på egne interesser og andre mennesker blir bare viktige gjennom interessevalget.

Det er av stor betydning for begge typene barn at en tidlig nok kan formidle informasjon og kunnskap om temaer knyttet til diagnosen. For de barna som er sosialt orientert, men som blir avvist, er det viktig å forebygge utvikling av depresjon og å styrke selvtilit og egenverd slik at de ikke isolerer seg og blir for passive. Det er viktig å formidle at de har en spesifikk utviklingsvansker, noe som gjør at enkelte ting er vanskeligere å få til enn det er for andre barn. Det er viktig for disse barna at en har en god ballanse mellom å forklare hva

handikappet deres betyr og hva som utgjør ressurser hos den enkelte. Man kan styrke barnas egenverd ved å videreutvikle de kompetanseområdene de allerede har og knytte deres forståelse av handikappet også til det å være eksepsjonelt god på enkelte områder.

For barna som er mer interessefokuset og uavhengig av andre er det viktig å formidle aspekter ved diagnosen fordi det hjelper til å få barna til å akseptere at de er annerledes enn andre og at dette har konsekvenser for de fram i tid. Det er viktig at de kan føle seg komfortabel med at andre involverer seg i livet deres og at de mestrer å inngå kompromisser.

Tema knyttet til følelser, forhold mellom mennesker og det å forestille seg hvordan andre tenker og vurderer, utgjør særegne vansker for alle med Aspergers syndrom. Det kan i mange tilfeller være for abstrakt og vanskelig å knytte forestillinger til disse temaene ved å samtale direkte om disse områdene. En bør knytte samtalen til konkretiserte eksempler og en må som barnets hjelper gjøre eksplisitt alle ledd i det som utgjør sosial problemløsningsevne.

Det er hele tiden viktig å forsikre seg om det enkelte barn forstår det du prøver å fortelle eller forklare, eventuelt kjenner seg igjen i noen av de konkretiserte eksemplene en gir.

Dersom diagnosen Aspergers syndrom er stillet først i voksen alder, er det ofte risiko for at det er utviklet sekundære vansker bl.a. som følge av manglende kompensering for handikappet. Dersom ungdommen har psykiske plager er det svært viktig at en bruker lang tid på formidling av hva diagnosen egentlig innebærer. En kan lett gi et feilaktig bilde av at alle vansker og plager ungdommen har er uløselig knyttet til funksjonshemmingen. Det er viktig at den enkelte blir klar over hva som utgjør hindringer som man må streve med som en del av funksjonsvansken og hva som er allmennmenneskelige reaksjoner på en vanskelig livssituasjon eller på å ha et lite utviklet sosialt nettverk. Det er viktig å få fram hva som er sekundære følelsemessige vansker.

Det hender noen ganger at voksne selv har kommet til den antakelse at de vanskene de har skyldes at de har Aspergers syndrom. Oftest vil de referere til manglende sosial tilpasning og vansker med å oppfatte sikkert hva andre sier og gjør, som sine essensielle trekk. De kan ha lest mye for å finne svar på hva som feiler de og kommet over litteratur om Aspergers syndrom og følt gjenkjenning på mange fenomener.

Det er imidlertid grunn til å advare mot å stille en diagnose eller akseptere en slik framstilling uten en grundig **utviklingsvurdering**. I en slik utviklingsvurdering er det helt essensielt at en har komparentopplysninger, dvs. at noen som kjente barnet godt de seks første leveår kan fortelle i perspektiv om barnets ulike væremåter.

## Egenoppfattelse

Litteratur hvor ungdom eller voksne med Aspergers syndrom skriver om selv selv, sitt liv og hvordan de forstår sine omgivelser, øker i omfang. Dette gir viktig informasjon om hvordan mennesker i autismespekteret gjør sine erfaringer og hvordan de skaper mening av sine opplevelser. Dette er viktige perspektiver for at vi skal kunne bidra til å hjelpe og tilrettelegge for optimal fungering.

Donna Williams har skrevet sin fjerde bok hvor hun prøver å formidle hvordan det er å være autistisk. Hun konsentrerer seg om triaden av vansker som hun kaller “forbindelseslinjer, toleranse og kontroll”. Hun vektlegger spesielt problemer knyttet til sensorisk og emosjonell overbelastning og problemer med å skifte oppmerksomhet. Hun beskriver også vansker knyttet til å kunne konsentrere seg om mer enn en type sansestimuli om gangen. Slik Donna Williams beskriver sine vansker gir det assosiasjoner til de teoretiske modellene til Ozonoff og til Courchesne (Shattock, 1997)

Også andre har beskrevet vansker knyttet til oppfattelse av sensorisk stimuli (Cesaroni & Garber, 1991). Jim, en 27 år gammel mann diagnostisert i autismespekteret, beskrev forvirring i oppfattelse av berøring i nedre del av ansiktet. Han fikk lydlike oppfatninger i tillegg til følelsen av berøring. Han beskrev også hvordan visse stimuli “utløste” en form for disorganisert tenkning og oppfattelse.

Jim forteller at det er en generell regel at desto mer “normal” han selv oppførte seg, desto mer på vakt, gjennomtenkt og engstelig var han. *“Folk som jeg føler meg nær nok til å være avslappet sammen med og jeg ikke trenger være på vakt, må regne med å se meg gjøre helt sprø og rare ting. Andre som bare treffer meg i “offentlig-oppførsel”-modus, kommer aldri til å se meg gjøre slike ting”* (Cesaroni & Garber, 1991). Det er viktig å vite at ungdommene selv ofte karakteriserer og begrunner sin væremåte helt annerledes enn fagfolk ville gjøre. Det fagfolk stort sett kan bruke i sin vurdering er handlingene ungdommen faktisk gjør -enten vurderinger knyttet til situasjon eller knyttet til regelmessighet over tid. En har også foreldrenes beskrivelser/ fortolkninger som tilleggsinformasjon. En jente med Asperger syndrom begrunnet hvorfor hun aldri involverte seg i samtale med andre og aldri fortalte noe når folk spurte henne om noe. *“Folk sa alltid når jeg var liten at jeg hadde et språkproblem og ikke forsto det språket de snakket til meg. Det var helt feil, jeg forsto alt de sa - hvert ord, men jeg skjønnte ikke hva jeg skulle tenke på og forestille meg når de spurte meg om noe”*.

*Det er viktig å trekke inn ungdommenes egne perspektiver for å forstå hvordan den enkelte med Aspergers syndrom skaper mening av det som skjer. Det er også nødvendig for å få et helhetlig bilde av hvilken type hemming av funksjoner Aspergers syndrom egentlig utgjør.*

## Vedlegg

### Gillberg's diagnosekriterier

(Gillberg & Gillberg, 1989)

1. Sosial svikt (ekstrem egosentrisme) - *minst to pkt. av de følgende*

- manglende evne til samhandle med jevnaldrende
- manglende ønske om å samhandle med jevnaldrende
- manglende forståelse av/ hensyntagen til sosiale regler
- sosialt og emosjonelt upassende atferd

2. Begrensede interesser - *minst ett pkt. av de følgende*

- til fortrensel av andre aktiviteter
- repetitiv vedvarendehet
- preget av mer pugg enn mening

3. Repetitive rutiner - *minst ett pkt av de følgende*

- påtvunget seg selv, innen områder i livet
- påtvunget andre

4. Spesielle karakteristika ved tale og språk - *minst tre pkt av de følgende*

- Forsinket utvikling av
- Overfladisk sett perfekt ekspressivt språk
- Formelt og pedantiske språk
- Avvikende prosodi, spesielle stemmekarakteristika
- Svikt i forståelse inkludert feiltolkninger bokstavelig vs antydnet mening

5. Ikke-verbale kommunikasjonsproblemer - *minst ett av de følgende*

- Begrenset bruk av gester
- Klossete/ keitete kroppsspråk
- Begrenset ansiktsmimikk
- Upassende uttrykk
- Spesielt, stivt blikkbruk

6. Motorisk klosset

- Svak utføring på undersøkelse av utvikling

### Szatmaris diagnosekriterier

(Szatmari, Bremner, & Nagy, 1989)

1. Enslig - *to av følgende pkt*

- Ingen nære venner
- Unngår andre
- Ingen interesse i å få venner
- Enslig

2. Sviktende sosial interaksjon - *ett av følgende pkt*

- Tilnærmer seg andre med utgangspunkt i egne behov
- Klossete sosial tilnærming
- Ensidig/enveis reaksjon på jevnaldrende
- Vansker med å fornemme andres følelser
- Avspaltet/ fjern fra hva andres føler

3. Sviktende ikkeverbal kommunikasjon - *ett av følgende pkt*

- Begrensede ansiktsuttrykk
- Ute av stand til å lese følelser ut av andre barns ansiktsuttrykk
- Ute av stand til å gi beskjed/ hint med øynene
- Ser ikke på andre
- Bruker ikke hendene til å uttrykke seg med
- Gestene er overdrevne og klossete
- Stiller seg for nært andre

4. Avvikende tale - *to av følgende pkt*

- Avvik i intonasjon
- Snakker for mye
- Snakker for lite
- Mangler å holde tråden i konversasjon
- Idiosynkratisk bruk av ord
- Repetitivt mønster av tale

5. Oppfyller ikke DSM-III-R kriteriene for AS

### ICD-10 og DSM-IV diagnosekriterier

(APA, 1994), (WHO, 1993)

A. Manglende klinisk betydningsfull generell forsinkelse i språklig og kognitiv utvikling. Diagnosen krever at ett-ords setninger skal være utviklet ved to år eller tidligere og at kommunikative fraser/ fler-ords setninger skal brukes ved tre-års alderen eller tidligere. Selvhjelpsferdigheter, tilpasningsatferd og nysgjerrighet på omgivelsene i de første tre år skal være i tråd med den generelle intellektuelle utvikling. Imidlertid kan motoriske milepeler være noe forsinket og motorisk klossethet er vanlig (dog ikke nødvendig for at diagnosen stilles). Isolerte ferdigheter innen spesielle områder, ofte relatert til unormale attopplukende interesse er vanlig, men ikke krevet for at diagnosen skal stilles.

B. Kvalitativ svikt i gjensidig sosial interaksjon (kriteriene som for autisme). Diagnosen krever påvist avvik innen minst **to** av de følgende fire områdene:

1: ..svikt i hensiktsmessig bruk av blick, ansiktsuttrykk og gester for å regulere sosial samhandling;

2: ..svikt i utviklingen av vennskap med jevnaldrende (vurdér passende for alder og til tross for tilstrekkelige muligheter for det), involverer gjensidig deling av interesser , aktiviteter og følelser.

3: ..manglende på felles glede i form av å ta del i andres glede og/ eller spontant søke å dele sin egen glede gjennom gjensidig involvering

4: ..mangel av sosio-emosjonell gjensidighet vist ved sviktende eller avvikende respons til andre menneskers følelser og/eller mangel på regulering av atferd i forhold til sosial kontekst og/eller svak integrering av sosial, emosjonell og kommunikativ atferd

C. Begrenset, repetitiv og stereotype mønster av atferd, interesser og aktiviteter (kriterier som for autisme; imidlertid er det mindre vanlig for disse barna å ha motoriske mannerismer eller overopptatthet av del-av-objekt eller ikke-funksjonelle elementer av lekemateriale) påvist avvik innen minst **ett** av de følgende fire områdene

1: .. Omfattende opptatthet av stereotype og snevre interesse mønstre - avvikende i innhold eller i intensitet i fokus

2: ..Holder tilsynelatende tvangsmessig fast på ikke-funksjonelle rutiner eller ritualer

3: ..stereotype og ensformige bevegelsesmannerismer som omfatter enten hånd eller fingerflipping eller vridning; eller komplekse bevegelser med hele kroppen

4: ..overdrevent opptatthet av deler av gjenstander eller ikke-funksjonelle elementer av lekemateriell (slik som lukt, følelsen av overflaten, lyd eller vibrasjon)

D Det kliniske bildet kan ikke knyttes til andre former for gjennomgripende utviklingsforstyrrelse.



*Gillbergs' s kartleggings spørsmål for barn i spekteret høytfungerende autisme (ASSO)*

Barnets navn: ..... Fødselsdato: .....

Navn på skårer: ..... Dato for skåring: .....

**Dette barnet er svært annerledes andre barn på hennes/ hans alder på følgende måter:**

		nei	noe	ja
1	er gammeldags eller veslevoksen			
2	vrurderes som en "eksentrisk professor" av andre barn			
3	lever i en forstand i sin egen verden med begrensede sære intellektuelle interesser			
4	akkumulerer fakta på spesielle temaer (god pugg-hukommelse) men forstår egentlig ikke meningen/ hensikten			
5	har liten forståelse for tvetydig eller metaforisk språk			
6	har en avvikende stil i kommunikasjonen med formelt, robotaktig språk			
7	finner opp idiosynkratiske ord og uttrykk			
8	har annerledes stemme eller tale			
9	uttrykker lyder ufrivillig; klarner halsen, kremter, smatter, skriker			
10	er forbausende god til enkelte ting og forbausende dårlig på andre			
11	bruker språket fritt, men mestrer ikke å justere seg passende til sosial kontekst eller til motpartens ulike behov			
12	mangler empati			
13	kan komme med naïve og pinlig bemerkningen			
14	har en avvikende stil i bruk av blick			
15	ønsker å være sosial, men lykkes ikke i å etablere vennskap med jevnaldrende			
16	kan være sammen med andre barn, men bare på egne premisser			
17	mangler en bestevann			
18	mangler sunn fornuft			
19	er dårlig i lagspill: ingen ide av å samarbeide i team, skårer "selv mål"			
20	har klossete, dårlig koordinert, keitete bevegelser eller gester			
21	har ufrivillig ansikts eller kroppsbevegelser			
22	har vansker i å fullføre enkle dagliglivs aktiviteter p.g.a tvangspregete gjentakelser av spesielle handlinger eller			
23	har spesielle rutiner: insisterer på at ingenting forandres			
24	viser idiosynkratisk tilknytning til objekter/ ting			
25	er mobbet/ ertet av andre barn			
26	har markert uvanlige ansiktsuttrykk			
27	har markert uvanlig kroppspositur/ stilling			

Spesifiser andre måter som er annerledes på som ikke er nevnt over:

---



---

Skår: nei = 0, noe = 1, ja = 2. Sum: >= 5 mistanke,

Sum >=22 diskriminator

## Referanser

- APA (1980). *American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. (3rd edition)*. Washington D.C.
- APA (1987). *American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. (3rd edition, revised ed.)*.
- APA (1994). *American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. (4th edition ed.)*.
- Asperger, H. (1944). Die "Autistischen Psychopathen" im Kindersalter. *Archives für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, 117, 76-136.
- Asperger, H. (1979). Problems in Infantile Autism. *Communication*, 13, 45-52.
- Asperger, H. (1991). "Autistic psychopathy" in childhood (oversatt av U.Frith). In U. Frith (Ed.), *Autism and Asperger syndrome*. Cambridge: New York.
- August, G., Stewart, M., & Tsai, L. (1981). The incidence of cognitive disabilities in the siblings of autistic children. *British Journal of Psychiatry*, 138, 416-422.
- Bailey, A., Le, C.A., Gottesman, I., Bolton, P., Simonoff, E., Yuzda, E., & Rutter, M. (1995). Autism as a strongly genetic disorder: evidence from a British twin study. *Psychol Med*, 25(1), 63-77.
- Barkley, R. (1990). *Attention deficit hyperactivity disorder*. New York: Guilford Press.
- Baron-Cohen, S. (1989). The autistic child's theory of mind: A case for specific developmental delay. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30(2), 285-298.
- Baron-Cohen, S., Leslie, A., & Frith, U. (1985). Does the autistic child have a theory of mind? *Cognition*, 21, 37-46.
- Bartak, L., & Rutter, M. (1976). Differences between mentally retarded and normally intelligent autistic children. *J Autism Child Schizophr*, 6(2), 109-20.
- Bartak, L., Rutter, M., & Cox, A. (1975). A comparative study of infantile autism and specific developmental receptive language disorders: I. The children. *British Journal of Psychiatry*, 126(127-145).
- Bolton, P., Macdonald, H., Pickles, A., Rios, P., Goode, S., Crowson, M., Bailey, A., & Rutter, M. (1994). A case-control family history study of autism. *J Child Psychol Psychiatry*, 35(5), 877-900.
- Bryson, S., Clark, B., & Smith, I. (1988). First report of a Canadian epidemiological study of autistic syndromes. *J Child Psychol Psychiatry*, 29(4), 433-45.
- Cesaroni, L., & Garber, M. (1991). Exploring the experience of autism through firsthand accounts. *J Autism Dev Disord*, 21(3), 303-13.
- Cox, A. (1991). Is Asperger syndrome a useful diagnosis? *Archives of Disease in Childhood*, 66, 259-262.
- Dawson, G., Warrenburg, S., & Fuller, P. (1983). Hemisphere functioning and motor imitation in autistic persons. *Brain Cogn*, 2(4), 346-54.
- DeMyer, M., Hingtgen, J., & Jackson, R. (1981). Infantile autism reviewed: a decade of research. *Schizophr Bull*, 7(3), 388-451.
- Ehlers, S. (1997). *Asperger syndrome: Epidemiological, cognitive, language and neurobiological aspects*. M.D., Gøteborg University.
- Ehlers, S., & Gillberg, C. (1993). The epidemiology of Asperger syndrome. A total population study. *J Child Psychol Psychiatry*, 34(8), 1327-50.
- Eisenmajer, R., Prior, M., Leekam, S., Wing, L., Gould, J., Welham, M., & Ong, B. (1996). Comparison of clinical symptoms in autism and Asperger's disorder. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 35(11), 1523-31.

- Folstein, S., & Rutter, M. (1977). Infantile Autism: a genetic study of 21 twin pairs. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 18, 297-321.
- Frith, U. (1991a). *Autism and Asperger Syndrome*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Frith, U. (1991b). "Autistic psychopathy" in childhood. In U. Frith (Ed.), *Autism and Asperger Syndrome* (pp. 1-36). Cambridge: Cambridge University press.
- Ghaziuddin, M., Tsai, L., & Ghaziuddin, N. (1992). A reappraisal of clumsiness as a diagnostic feature of Asperger syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22, 651-656.
- Gillberg, C. (1989). Asperger syndrome in 23 Swedish children. *Dev Med Child Neurol*, 31(4), 520-31.
- Gillberg, C. (1991). Clinical and neurobiological aspects of Asperger syndrome. In U. Frith (Ed.), *Autism and Asperger syndrome* (pp. 122-146). Cambridge: Cambridge University Press.
- Gillberg, C., & Wahlstrom, J. (1985). Chromosome abnormalities in infantile autism and other childhood psychoses: a population study of 66 cases. *Dev Med Child Neurol*, 27(3), 293-304.
- Gillberg, I., & Gillberg, C. (1989). Asperger syndrome--some epidemiological considerations: a research note. *J Child Psychol Psychiatry*, 30(4), 631-8.
- Happé, F. (1994a). *Autism: An introduction to psychological theory*. London: UCL Press Ltd.
- Happé, F. (1994b). Wechsler IQ profile and theory of mind in autism: a research note. *J Child Psychol Psychiatry*, 35(8), 1461-71.
- Hobson, R. (1986). The autistic child's appraisal of expression of emotion. *Journal of Child and Adolescent Psychiatry*, 27, 321-342.
- Hobson, R. (1989). On sharing experience. *Development and Psychopathology*, 1, 197-203.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.
- Kanner, L. (1973). *Childhood Psychosis: Initial Studies and New Insights*. New York: Winston/Wiley.
- Klin, A., Mayes, L.C., Volkmar, F.R., & Cohen, D.J. (1995). Multiplex developmental disorder. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 16(3), 7-11.
- Klin, A., Sparrow, S.S., Volkmar, F.R., & Rourke, B.P. (1995). Asperger syndrome. In B.P. Rourke (Ed.), *Non-verbal learning disorder* (pp. 93-118).
- Klin, A., Volkmar, F., Sparrow, S., Cicchetti, D., & Rourke, B. (1995). Validity and neuropsychological characterization of Asperger syndrome: convergence with nonverbal learning disabilities syndrome. *J Child Psychol Psychiatry*, 36(7), 1127-40.
- Kolvin, I. (1971). Psychosis in childhood,-a comparative study. In M. Rutter (Ed.), *Autism: Concepts, Characteristics and Treatment* (pp. 7-26). Edinburgh: Churchill Livingstone.
- Leslie, A. (1987). Pretence and representation: The origins of the theory of mind. *Psychological Review*, 94, 412-426.
- Marriage, K., Miles, T., Stokes, D., & Davey, M. (1993). Clinical and research implications of the co-occurrence of Asperger's and Tourette syndromes. *Aust N Z J Psychiatry*, 27(4), 666-72.
- Miller, J., & Ozonoff, S. (1997). Did Asperger's cases have Asperger disorder? A research note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 38(2), 247-251.
- Mundy, P., & Sigman, M. (1989). The theoretical implications of joint attention deficits in autism. *Development and Psychopathology*, 1, 173-183.
- Nagy, J., & Szatmari, P. (1986). A chart review of schizotypal personality disorders in children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 16, 351-367.
- Newson, E., Dawson, G., & Everard, P. (1984). The natural history of able autistic people: their management and functioning in a social context. *Communication*, 19.
- O.A.S.I.S. (1997). *On-Line Asperger's Syndrome Information and Support*.

- Ozonoff, S., Pennington, B., & Rogers, S. (1991). Executive function deficits in high-functioning autistic individuals: relationship to theory of mind. *J Child Psychol Psychiatry*, 32(7), 1081-105.
- Ozonoff, S., Rogers, S., & Pennington, B. (1991). Asperger's syndrome: evidence of an empirical distinction from high-functioning autism. *J Child Psychol Psychiatry*, 32(7), 1107-22.
- Piven, J., Palmer, P., Jacobi, D., Childress, D., & Arndt, S. (1997). Broader autism phenotype: Evidence from a family history study of multiple incidence autism families. *American Journal of Psychiatry*, 154(2), 185-190.
- Rimland, B. (1964). *Infantil autism; The syndrome and its implications for a neural theory of behavior*. New York: Plenum.
- Rourke, B. (1989). *Nonverbal learning disabilities: The syndrome and the model*. New York: Guilford Press.
- Rumsey, J. (1992). Neuropsychological studies of high-functioning autism. In E. Schopler & G. Mesibov (Eds.), *High-functioning individuals with autism*. New York: Plenum Press.
- Shattock, P. (1997). Book reviews of: Autism: An inside-out approach. In D. Williams (Ed.), *Autism: An inside-out approach*. London: Jessica Kingsley.
- Sigman, M., & Mundy, P. (1989). Social attachment in autistic children. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 3, 137-162.
- Smalley, S., Asarnow, R., & Spence, M. (1988). Autism and genetics. A decade of research. *Arch Gen Psychiatry*, 45(10), 953-61.
- Stauffenberg, G., & Tantam, D. (1997). Life-time morbidity risk of first-degree relatives of probands. *til vurdering (ref i Tantam, D. Assessment and management in Asperger syndrome)*.
- Steindal, K. (1996). *Asperger syndrom*. Autisme foreningen i Norge.
- Szatmari, P., Archer, L., Fisman, S., Streiner, D., & Wilson, F. (1995). Asperger's syndrome and autism: differences in behavior, cognition, and adaptive functioning. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 34(12), 1662-71.
- Szatmari, P., Bremner, R., & Nagy, J. (1989). Asperger's syndrome: a review of clinical features. *Can J Psychiatry*, 34(6), 554-60.
- Szatmari, P., Tuff, L., Finlayson, M., & Bartolucci, G. (1990). Asperger's syndrome and autism: neurocognitive aspects [see comments]. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 29(1), 130-6.
- Tantam, D. (1988). Lifelong excentricity and social isolation: I. Psychiatric, social and forensic aspects. *British Journal of Psychiatry*, 29, 836-840.
- Tantam, D. (1991). Asperger syndrome in adulthood. , ? (pp. 147-183).
- Tantam, D. (1992). Characterizing the fundamental social handicap in autism. *Acta Paedopsychiatr*, 55(2), 83-91.
- Tantam, D. (1996). Assessment and management of Asperger syndrome. *ACPP Occasional Papers No. 13 (1996) Advances in the Assessment and Management of Autism*, 13, 47-55.
- Tantam, D., Holmes, D., & Cordess, C. (1993). Nonverbal expression in autism of Asperger type. *J Autism Dev Disord*, 23(1), 111-33.
- Tsai, L. (1992). Diagnostic issues in high-functioning autism. In E. Schopler & G. Mesibov (Eds.), *Highfunctioning individuals with autism* (pp. 11-40). New York: Plenum Press.
- van Krevelen, D. (1971). Early infantile autism and autistic psychopathy. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 1, 82-86.
- Volkmar, F., Cicchetti, D., Bregman, J., & Cohen, D. (1992). Three diagnostic systems for autism: DSM-III, DSM-III-R, and ICD-10. *J Autism Dev Disord*, 22(4), 483-92.
- Volkmar, F., Cohen, D., Hoshino, Y., Rende, R., & Paul, R. (1988). Phenomenology and classification of the childhood psychoses. *Psychol Med*, 18(1), 191-201.

- Volkmar, F., Klin, A., Schultz, R., Bronen, R., Marans, W., Sparrow, S., & Cohen, D. (1996). Asperger's syndrome [clinical conference]. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 35(1), 118-23.
- Volkmar, F., Klin, A., Siegel, B., Szatmari, P., Lord, C., Campbell, M., Freeman, B., Cicchetti, D., Rutter, M., Kline, W., & et, a. (1994). Field trial for autistic disorder in DSM-IV. *Am J Psychiatry*, 151(9), 1361-7.
- Wechsler, D. (1974). *Manual for the Wechsler Intelligence Scale for Children- Revised*. New York: Psychological Corporation.
- WHO (1993). ICD-10: The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders. , *Diagnostic Criteria for Research* . Geneva: WHO.
- Wing, L. (1981). Asperger's syndrome: a clinical account. *Psychol Med*, 11(1), 115-29.
- Wing, L., & Gould, J. (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: epidemiology and classification. *J Autism Dev Disord*, 9(1), 11-29.
- Wolff, S. (1991). 'Schizoid' personality in childhood and adult life. I: The vagaries of diagnostic labelling. *Br J Psychiatry*, 159, 615-20 634-5.
- Wolff, S., & Barlow, A. (1979). Schizoid personality in childhood: A comparative study of schizoid, autistic and normal children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 20, 29-46.
- Wolff, S., Townshend, R., & McGuire, R. (1991). "Schizoid" personality in childhood and adult life II: Adult adjustment and the continuity with schizotypal personality disorder. *British Journal of Psychiatry*, 159, 620-629.