

Det här är autism

Autism är en funktionsnedsättning. Den som har autism har svårigheter med att samspela och kommunicera med andra och har begränsade och upprepade mönster i beteenden, intressen och aktiviteter.

Autism förekommer ofta tillsammans med andra funktionsnedsättningar eller sjukdomar, till exempel adhd, språkstörning, intellektuell funktionsnedsättning och epilepsi. De flesta med autism har en genomsnittlig begåvning, men alla begåvningsnivåer från särbegåvning till svår intellektuell funktionsnedsättning förekommer. Ett fåtal personer med autism utvecklar inget eller ett begränsat talat språk, medan andra har åldersförväntade eller mer utvecklade språkfärdigheter.

Hur yttrar sig autism?

Autism är en utvecklingsrelaterad funktionsnedsättning. Det innebär bland annat att ålder, språknivå och begåvning påverkar hur autismsymtomen visar sig hos olika individer. Symtomen är tydligast under uppväxten, men med träning och stöd kan man i vissa sammanhang kompensera för de svårigheter man har.

Vid autism finns följande symtom, enligt DSM-5:

- varaktiga brister i förmågan till social kommunikation och socialt samspel
- begränsade och repetitiva (upprepade) mönster i beteenden, intressen och aktiviteter.

Socialt samspel

Svårigheter med socialt samspel och social kommunikation visar sig eller har visat sig inom följande områden:

Social ömsesidighet. Social ömsesidighet innebär förmågan att kunna samspela med andra och att dela tankar och känslor. Redan hos yngre barn med autism visar sig detta genom att barnet tar få eller inga initiativ till samspel, inte delar känslor med andra samt härmar andras beteende mindre ofta eller inte alls. Barn som pratar använder språket mer ensidigt och mindre ömsesidigt, till exempel benämner och ber om saker i stället för att samtala och dela känslor och upplevelser med andra. Vuxna med utvecklat tal har svårt att veta hur och när man börjar ett samtal och vad som passar och inte passar att säga vid olika tillfällen. En del vuxna lär sig att kompensera för sina svårigheter genom att medvetet tänka ut och använda inlärd strategier i sociala situationer, vilket de flesta andra handskas med automatiskt med hjälp av sin sociala intuition. Detta kräver mycket mental energi och kan skapa oro.

Ickeverbale kommunikation. Hos små barn kan detta visa sig genom att barnet inte använder ögonkontakt, att han eller hon inte pekar på, visar eller hämtar saker för att dela intresse. Det kan också visa sig genom att barnet inte följer andras pekningar eller blick. Gesterna är ofta få och används i liten utsträckning spontant i kommunikationen eller inte alls. Hos vuxna med ett välutvecklat språk kan det snarare röra sig om subtila avvikelser i hur ögonkontakt, gester och annan ickeverbale kommunikation används och samordnas med talet.

Skapa, upprätthålla och förstå relationer till andra. Det sociala intresset kan vara begränsat men också avvikande eller saknas. Hos yngre barn kan detta vara särskilt tydligt och till exempel visa sig genom att barnet inte leker flexibla låtsaslekar med andra eller att det förekommer i mindre utsträckning än förväntat. Hos de något äldre barnen kan lek med andra förekomma, men bara om de andra följer mycket bestämda regler för hur leken ska gå till. Ungdomar och vuxna kämpar ofta med att förstå hur man ska bete sig med andra i olika situationer. Kanske vill de hellre göra aktiviteter på egen hand eller umgås med betydligt yngre eller äldre individer. Många önskar att få vänner utan att riktigt veta vad vänskap innebär eller hur man gör för att få och behålla vänner.

Begränsade och repetitiva beteenden

Benägenheten att göra saker på ett begränsat eller repetitivt sätt visar sig eller har visat sig inom minst två av följande områden:

Repetitiva eller stereotypa beteenden av olika slag. Det kan till exempel vara att vifta med händerna eller vicka på fingrarna på ett avvikande sätt, att använda föremål på ett repetitivt sätt (snurra, rada upp) eller att använda språket på ett repetitivt och udda sätt (stereotyp användning av ord, fraser eller tonfall, förväxling av pronomen, ekolali, dvs. att omedelbart upprepa någon annans sista yttrande).

Stark rutinbundenhet och motstånd mot förändringar. En del kan bli mycket störda även av små förändringar i rutiner och dagschemat eller hur till exempel vissa saker ska göras. Det kan handla om att vara överdrivet rutinbunden och att följa regler minutiöst, tala och tänka på ett nästan ritualiserat sätt med litet utrymme för variation, till exempel ställa samma frågor om och om igen fastän man vet svaret.

Fixering vid begränsade intressen som är ovanliga i intensitet eller fokus. Det är i första hand intensiteten som är ovanlig, men även intresset i sig kan vara ovanligt. Ett barn kan vara fixerad vid toalettstolar eller dammsugare men också vid dinosaurier och engelska kungar, medan en vuxen kan ha ett starkt intresse för till exempel språk eller tidtabeller.

Ovanliga reaktioner eller intressen förknippade med lukt, känsel samt syn- eller hörselintryck. Det kan röra sig om att på ett överdrivet sätt lukta eller röra på föremål eller ytor, att fascineras av snurrande eller glittrande saker och liknande. En del kan vara över- och underkänsliga för olika sinnesintryck och till exempel reagera med stark olust på vissa vanliga ljud eller vara påtagligt okänsliga eller känsliga för kyla, hetta eller smärta. Den här typen av mycket starka reaktioner och rutiner är ofta förknippade med begränsade och avvikande matvanor.

Många vuxna med god begåvning och välutvecklat språk lär sig att dölja sina begränsade och repetitiva beteenden. Men intensiva specialintressen kan också vara en källa till glädje och ge

positiva möjligheter i utbildning och senare yrkesliv för en del individer. Det är vanligt att de som visat tydliga svårigheter inom dessa områden som barn inte längre gör det som vuxna.

Andra svårigheter vid autism

Autism förekommer ofta tillsammans med andra funktionsnedsättningar, psykiatriska diagnoser och sjukdomar. De påverkar hur autisten tar sig uttryck och vilket stöd personen med autism behöver. Exempel på andra samtidiga diagnoser eller sjukdomar:

- intellektuell funktionsnedsättning (psykisk utvecklingsstörning)
- språkstörning
- medicinska eller genetiska tillstånd (t.ex. fragilt X-syndrom, tuberös skleros, neurofibromatos, epilepsi)
- psykomotoriska avvikelser (katatoni)
- adhd, tvångssyndrom, depression eller ångeststörningar.

När kan man upptäcka autism?

Autism debuterar under den tidiga barndomen men kanske inte uppmärksammas förrän senare. Vi kan ännu inte på ett säkert sätt upptäcka tecken på att ett barn har autism förrän tidigast från slutet av det första levnadsåret. För många barn visar sig detta genom att deras sociala beteenden minskar och att språkutvecklingen gradvis saktar in eller blir avvikande. Men för vissa kan det dröja upp till skolåldern eller längre innan symtomen blir så tydliga och funktionsnedsättande att de uppmärksammas. Med dagens metoder är det ovanligt att man ställer en autismdiagnos före 18 månaders ålder. Det förekommer fortfarande att vissa individer inte får en diagnos förrän i vuxen ålder.

Vad beror autism på?

Autism beror på en mängd olika kända och okända biologiskt grundade avvikelser i hjärnan. Dessa påverkar hjärnans sätt att ta in, bearbeta och tolka information, det vill säga de kognitiva funktionerna. Det är den annorlunda kognitionen som leder till svårigheterna med socialt samspel och till de begränsade och upprepade beteendemönstren.

Det finns ofta en stark genetisk och ärftlig komponent vid autism men det har också visat sig att flera kända biologiska miljöfaktorer är förknippade med ökad risk för autism. Det kan till exempel vara infektioner, sjukdomar eller viss medicinering under graviditeten. Risken ökar också om modern varit utsatt för miljögifter och bekämpningsmedel samt om föräldrarna har en högre ålder.

Hur vanligt är autism?

På senare år har antalet personer med autismdiagnos ökat kraftigt och i dag har 1–2 % av befolkningen i Sverige en autismdiagnos. Vanliga förklaringar till den här ökningen är att autismbegreppet har breddats så att det innefattar fler personer, och att man har blivit bättre

på att upptäcka och diagnostisera autism, men det går inte att utesluta att autism också blivit vanligare. Det är fler pojkar än flickor som har diagnosen autism. Det har spekulerats i om dessa könsskillnader i antalet diagnosticerade speglar en verklig skillnad i förekomsten av autism eller om flickor diagnosticeras för sällan därför att deras symtom inte känns igen lika lätt som pojkarnas.

Vad kan man göra?

I dagsläget är de effektivaste insatserna vid autism beteendeariktade och bygger på inlärningspsykologisk kunskap om hur individer med autism bäst lär sig. Det saknas ännu effektiv medicinsk behandling för autismsymtomen. Målet för insatserna är att öka individens livskvalitet och förmåga att fungera självständigt genom att bygga på styrkor och kompensera för svårigheter med hjälp av inläring, träning och stöd. En omgivning där människor har förståelse för och kunskap om autism, liksom en lämpligt anpassad miljö är också en viktig del. Behovet av stöd varierar stort mellan individer och kan också variera mycket under olika skeden i livet. Utgångspunkten är att autism är en livslång funktionsnedsättning och att en person med autism ofta, men inte alltid behöver någon form av stöd eller insatser under hela sitt liv.

Diagnostisk utredning

Insatser och stöd vid autism ska bygga på varje persons specifika funktionsprofil och stödbehov. Det första steget är ofta att få en diagnos. På grund av den stora variationen i funktionsförmåga hos personer med autism räcker det inte att enbart konstatera att diagnoskriterierna är uppfyllda. För att nå fram till en meningsfull beskrivning av personens stödbehov behöver ett team med åtminstone läkare och psykolog göra en bredare bedömning av individens funktionsförmåga. En sådan allsidig utvecklingsbedömning består av en detaljerad beskrivning av bland annat personens utvecklingsnivå, vardagsfungerande, språk, samspelsförmåga och livskvalitet. Denna beskrivning ligger sedan till grund för individanpassade insatser. För de flesta behöver funktionsbeskrivningen följas upp någon eller några gånger under utvecklingen.

Tidiga insatser

Det anses vara viktigt att upptäcka autism så tidigt som möjligt eftersom det finns visst forskningsstöd för att tidiga insatser har bättre effekt ju tidigare de sätts in. Det saknas ännu effektiva screeningmetoder för tidig upptäckt, även om ett flertal metoder används i olika länder. Med dagens metoder kan autismdiagnoser ställas först efter ett års ålder, men vanligen ställs de senare under förskole- eller skoltiden. För förskolebarn rekommenderas habiliterande insatser efter individuell bedömning, till exempel mångsidiga intensiva inlärningsprogram som bygger på tillämpad beteendeanalys (TBA). Sådana program innebär ofta flera timmars träning varje dag. Många barn kan också ha god nytta av mindre tidskrävande program eller mer fokuserade insatser, till exempel olika kommunikationsstödjande program samt rent lekbaserade program. I förskoleåldern genomförs dessa insatser i hemmet och i förskolan i samarbete mellan föräldrar, förskola och habilitering.

För äldre barn, ungdomar och vuxna med välutvecklat språk och god begåvning finns olika former av program för social färdighetsträning. Skolbarn är ofta i behov av en autismvänlig skolmiljö och extra stöd.

Autism i olika diagnosmanualer

Det finns två internationella diagnosmanualer där diagnoser inom autismspektrumet beskrivs. Den ena är den amerikanska manualen DSM-5, den andra är Världshälsorganisationens manual ICD-10.

I DSM-5 har begreppet autism spectrum disorder (ASD) ersatt de tidigare, separata diagnoserna från DSM-IV-TR: autistiskt syndrom, Aspergers syndrom och genomgripande

störning i utvecklingen utan närmare specifikation. I den svenska versionen av DSM-5, Mini-D-5, är autism spectrum disorder översatt till autism. I stället för autism är det vanligt att använda den engelska förkortningen ASD även på svenska.

När en autismdiagnos ställs i Sverige används ofta kriterierna från DSM-5. Men när diagnosen ska anges i en journal, kodas den enligt ICD-10. I den finns diagnosnamnen autism i barndomen, Aspergers syndrom och atypisk autism. I den nya versionen, ICD-11 (publicerad juni 2018) är de separata diagnoserna, precis som i DSM-5, sammanslagna till ett diagnosnamn: autism spectrum disorder. ICD-11 har ännu inte införts i Sverige.

Skrivent

Eric Zander, PhD, psykolog, Center of Neurodevelopmental Disorders at Karolinska Institutet (KIND), Lunds Universitet, Avdelningen för barn- och ungdomspsykiatri, Institutionen för kliniska vetenskaper, BUP KIND Stockholms läns landsting, BUP Helsingborg Psykiatri Skåne, Region Skåne.

Referenser och länkar

Autismspektrumtillstånd. Diagnostik och insatser, världens organisation och patientens delaktighet – En systematisk litteraturoversikt. (2013). Swedish Council on Health Technology Assessment.

American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5 ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Association.

Svensk översättning: Mini-D 5 Diagnostiska kriterier enligt DSM-5. Stockholm: Pilgrim Press.

Bölte, S., & Hallmayer, J. (2011). Autism Spectrum Conditions. FAQs on Autism, Aspergers Syndrome, and Atypical Autism Answered by International Experts. Commonwealth, MA, Göttingen, Germany: Hogrefe Publishing.

Lai, M. C., Lombardo, M. V., & Baron-Cohen, S. (2014). Autism. *Lancet*, 383(9920), 896-910.

World Health Organization [WHO] (1993). The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders: diagnostic criteria for research. Geneva, WHO.

www.socialstyrelsen.se/klassificeringochkoder/diagnoskodericd-10/psykiatrikoder

www.ki.se/kind/start

www.barnsutveckling.se

www.autismforum.se