

1/9 2004

## **Introduktion om autism**

Eric Zander

Autism kännetecknas av allvarliga och genomgripande begränsningar inom flera viktiga utvecklingsområden: ömsesidigt socialt samspel, kommunikation samt beteende och föreställningsförmåga. För att få diagnosen autism ska man uppvisa beteendesymtom inom alla ovanstående områden före tre års ålder. Även om föräldrar ofta märker att någonting inte stämmer redan under spädbarnstiden är det mycket svårt att diagnostisera autism före arton månaders ålder. Det beror på att de beteendeavvikelser som används för att ställa diagnos utvecklingsmässigt sett inte framträder tydligt förrän vid den åldern.

Majoriteten av barn med autism har också en utvecklingsstörning men ett fåtal är normalbegåvade. Många har även epilepsi, och syn- och hörselskador är överrepresenterade i gruppen. Personer som har Aspergers syndrom, som är ett autismliknande tillstånd, är normalbegåvade.

Lågt räknat har 1-2 barn per tusen autism, vilket innebär att det varje år föds ett hundratal barn med autism i Sverige. Om man räknar både autism och autismliknande tillstånd, det vill säga alla diagnoser inom autismspektrumet, blir det minst 6 per tusen av alla barn i Sverige. Samma siffror gäller i andra länder runt om i världen. Många fler pojkar än flickor har autism.

### **Vad beror autism på?**

Autism är ett beteendedefinierat tillstånd men beror på en mängd olika kända och okända biologiskt grundade hjärnfunktionsstörningar som påverkar den utvecklande hjärnans sätt att hantera information. I många fall finns en genetisk komponent. Det annorlunda sättet att hantera information, t ex när det gäller att ta in, bearbeta och tolka information, lära nytt och att bete sig på ett ändamålsenligt sätt, leder till de beteendeavvikelser som kan observeras.

### **Hur yttrar sig autism?**

#### **Socialt samspel**

Svårigheterna med ömsesidigt socialt samspel är ofta det mest iögonfallande vid autism. Redan från mycket låg ålder kan barnet ha svårt att använda och förstå blickar, ansiktsuttryck, gester, olika tonfall och liknande i kontakten med andra. Många barn med autism visar ingen social eller emotionell ömsesidighet och delar inte spontant glädjeämnen

med sina föräldrar eller söker tröst hos dem. Barn med autism är inte alltid intresserade av jämnåriga men när de är det brukar de ha svårt att få och behålla kamrater.

## Kommunikation

Personer med autism har försenad eller utebliven talutveckling som de inte kompenserar för genom att använda andra, ickespråkliga sätt att kommunicera. Ungefär hälften av barnen med autism börjar aldrig prata. Bland de barn som gör det är variationen stor. En del använder bara enstaka ord. Andra använder många ord och talar korrekt men upprepar mest färdiga fraser eller sådant som andra sagt oberoende av situationen. En mindre grupp har ett välutvecklat och spontant talat språk. Gemensamt för alla är att de har svårt att inleda och hålla en dialog igång och att de har brister i språkförståelsen. Särskilt nedsatt är förståelsen av språkets djupare mening. Även hos de personer som har stort ordförråd och talar spontant är en konkret och bokstavlig tolkning av språket vanlig.

## Beteende

Barn med autism har ofta ett begränsat register av beteenden, intressen och aktiviteter som de ägnar sig åt på ett upprepat och enformigt sätt. Exempel på detta är att intensivt ägna sig åt aktiviteter som att snurra på en leksaksbils hjul eller rada upp alla leksaker efter varandra om och om igen men inte leka spontana och varierade låtsas- och rollekar. Fixeringar är vanliga vid olika saker eller vid ibland mycket krångliga vanor och rutiner som måste upprepas exakt likadant varje gång. En avsteg från en sådan rutin eller ritual kan orsaka ett utbrott av förtvivlan eller ilska. Förändringar överhuvudtaget som att en sak har bytt plats eller att man gör något i en annan turordning än man brukar kan också vara svåra att stå ut med för en person med autism. Särskilt mer välbegåvade barn kan som lite äldre periodvis helt uppslukas av ensidiga "specialintressen" som tidtabeller, andras födelsedagar, invånarantalet i Sveriges alla kommuner och dylikt. Det är också vanligt att barn med autism ihållande viftar med sina händer, vaggar fram och tillbaka och går på tå.

Utöver de diagnosgrundande beteendena inom de tre ovanstående områdena är det också vanligt med andra symtom vid autism: t ex över- eller underkänslighet för vissa ljud, beröring, lukter och liknande, perioder av överaktivitet, sömn- och ätproblem och liknande. Inget av detta krävs för att få diagnosen autism.

## Stora variationer

Personer med autism är ofta mycket olika varandra på en mängd sätt men effekten av att ha autism är alltid allvarlig. Exempelvis kan graden av autism sägas variera från svår till lätt liksom begåvningsnivån, som kan variera från djup eller svår utvecklingsstörning till långt över det normala. Det är också vanligt att personer med autism har andra tillstånd, t ex olika genetiska syndrom, epilepsi, depression eller uppmärksamhetsstörning/hyperaktivitet för att nämna några. En person kan alltså ha svår autism som en del i ett flerhandikapp tillsammans med en måttlig eller svår utvecklingsstörning med epilepsi och därmed vara maximalt funktionshindrad, eller ha en lättare grad av autism och en hög begåvningsnivå.

Variationerna i svårighetsgraden av beteendetrycken för autism är stora och är bland annat beroende av individens personlighet, ålder och utvecklingsnivå.

## Vad kan man göra?

Autism är ett livslångt funktionshinder. Man känner idag inte till något sätt att bota autism. Däremot kan många barn med autism utvecklas mycket med tidiga, välplanerade och individuellt anpassade pedagogiska insatser i en tillrättalagd miljö. Ett av huvudmålen är att hjälpa barnet att utveckla en fungerande kommunikation. De pedagogiska insatserna måste bygga på kunskaper om det speciella i hur barn med autism lär sig. Olika TBA-strategier (Tillämpad beteendeanalys som på svenska ofta kallas KBT - Kognitiv beteendeterapi) och TEACCH-programmets strukturerade pedagogik är exempel på sådana särskilt avpassade undervisningsstrategier för personer med autism.

Tidig upptäckt, utredning och diagnos är första steget. Ordentlig information till och utbildning av föräldrar och andra berörda så snabbt som möjligt är nästa steg. Detta tillsammans med snabbt insatta stödåtgärder som är anpassade och välplanerade är grunden för att på sikt hjälpa barnet att utvecklas. För barnet är en speciellt anpassad förskole- och skolgång en viktig förutsättning liksom ett anpassat boende och daglig verksamhet är det för den vuxne. Ungdomar och vuxna kan behöva fortsatt tillgång till pedagogiska insatser för att vidareutveckla färdigheter som syftar till ökad självständighet och delaktighet även om detta arbete börjat tidigt. Högfungerande personer kan behöva olika sorters hjälp att organisera sina studier och tillgång till olika typer av anpassad, daglig sysselsättning.

Som vuxna och livet ut behöver de flesta personer med autism omfattande hjälp och stöd. Några kan dock fungera relativt självständigt.

## Vad omfattar autismspektrumet?

Autismspektrumet är ett samlingsnamn för flera diagnoser med liknande symtom.

**Autistiskt syndrom** är det fullständiga syndromet inom autismspektrumet. Det förkortas ofta autism. De flesta som har autism har också en utvecklingsstörning. Men även normalbegåvade personer kan ha autism. Det kallas då ofta för högfungerande autism eller, vilket är mer korrekt, autism hos högfungerande person.

**Aspergers syndrom** är autism hos normal- eller välbegåvade personer utan de allvarliga språkliga svårigheterna som finns vid autism.

**Autismliknande tillstånd, atypisk autism** eller **genomgripande störning i utvecklingen UNS** (UNS = utan närmare specifikation) används ofta synonymt. De här diagnoserna betyder att personen inte uppfyller alla kriterier för autism eller Aspergers syndrom men ändå har allvarliga svårigheter av samma slag.

**Desintegrativ störning** är mycket sällsynt och innebär att ett barn efter två-tre års ålder utvecklar autism. Innan dess har barnet haft en normal utveckling.

## Hur många har autism?

Det är fortfarande oklart hur stor andel av befolkningen som har autism och något av de andra funktionshindren inom autismspektrumet. Utifrån en översikt av de studier som finns på området kan man göra följande uppskattningar. I Sverige finns inga register över människor som har autism.

### Autism

Man bedömer att åtminstone 1 till 2 barn per tusen har autism. Det innebär att det finns minst 1500 till 3000 barn med autism i åldrarna 4-17 år i Sverige. I Stockholms län är motsvarande siffror mellan 300 och 600 barn.

### Hela autismspektrumet

Hela autismspektrumet beräknas utgöra minst 6 per tusen. I Sverige blir det ca 9000 barn medan det i Stockholms län rör sig om ca 1800 barn och ungdomar i åldrarna 4 till 17 år. När det gäller Aspergers syndrom saknas ännu säkra siffror men det rör sig om en större grupp än den med autism.

Det finns fortfarande nästan inga studier om hur många vuxna som har autism eller ett autismliknande tillstånd.

## Referenser

Autism Europe, *What is autism?*. Link, n28/2003

APA. (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders. DSM-IV-TR* (4th ed., text revision ed.). Washington, DC: American Psychiatric Association.

Fombonne, E. (2003). Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders: an update. *J Autism Dev Disord*, 33(4), 365-382.

Föreningen Autism: *Autism. Vad är det?*

Gillberg, C., & Coleman, M. (2000). *The Biology of the autistic syndromes* (3rd ed. Vol. 153/4). London: Mac Keith Press.

MRC Medical Research Council. (2001). *Review of autism research*.

<http://www.mrc.ac.uk/pdf-autism-report.pdf>