

Problem under de första åren

När ett barn med brist på social instinkt växer upp märks problemen tidigt. Redan innan barnet fyllt ett år finns det stora problem med så kallat socialt leende, och med det man kallar delad uppmärksamhet; att tillsammans med en annan person dela uppmärksamheten på ett yttre fenomen – det kan vara ett föremål eller en händelse som inträffar i närheten.

Barn med autism har ingen eller kraftigt nedsatt förmåga att initiera delad uppmärksamhet. De kan delta i en delad uppmärksamhet om den påkallas mycket kraftigt av någon annan, men själva har de ingen instinkt för att ta något sådant initiativ.

När barnen blir lite äldre, omkring två år, har de nästan alltid stora svårigheter med att använda talat språk. Om man inte har någon social instinkt är det svårt att förstå vad språket ska användas till. Man förstår inte meningen med kommunikation, och då blir språket väldigt självcentrerat. Man upprepar vad man hör och vad man själv säger. Eller, i värsta fall, säger man ingenting alls, eftersom man inte förstår meningen med att säga något till andra människor.

När barnen blir ännu lite äldre får de svårigheter att svara på frågor som är öppna, som »Hur mår du?« eller »Vad tycker du?«. Man kan inte svara på sådana frågor, för man förstår inte vad den andra människan är ute efter. Alltså blir svaren fåordiga. Man säger »Vet inte«, »Förstår inte« eller kanske »Hmm«. Men man svarar inte med en berättande mening.

Bra svar på faktafrågor

Däremot kan man svara på faktafrågor. De flesta människor med autism tycker om fakta, för det är konkreta saker som inte har med social instinkt att göra. Man kan lära sig saker utan till, och ofta till och med vara bättre än andra på utantillkunskap.

Personer med autism kan nästan alltid svara väldigt bra

EN BRIST PÅ SOCIAL INSTINKT. Ordet autism kommer från det grekiska ordet *autos*, som betyder själv. Den schweiziske psykiatern Eugen Bleuler tog till det ordet, när han för omkring hundra år sedan ville beskriva vad han såg som det centrala symtomet vid schizofreni: självförsjunkhet och egocentriskt tänkande.

Men när vi talar om autism i dag, talar vi inte i allmänhet om något symptom vid schizofreni. I stället handlar det om autism som startar i barndomen, det som Leo Kanner och Hans Asperger oberoende av varann beskrev på 1940-talet. Även autism i deras mening är egocentriskt tänkande – att inte kunna förstå hur andra människor tänker, och att inte heller kunna förstå meningen med social interaktion. Man kan säga att det mest centrala, både vid det som kallas autism och det som kallas Aspergers syndrom, är en avsaknad av instinkt för det sociala. Social instinkt saknas troligen från början av livet hos nästan samtliga med autism, eller så är förmågan kraftigt nedsatt.

FINNS DET NÅGON TYDLIG SKILLNAD? »Finns det någon skillnad mellan autism och Aspergers syndrom? Nej, egentligen inte«, säger Christopher Gillberg. »Alla studier som har gjorts tyder på att själva autismin är lika uttalad vid Aspergers syndrom som vid autism. Den åtskillnad man gör i dag när det gäller de två diagnoserna har mer att göra med begåvning och verbal förmåga.«

Har man den här bristen på social instinkt från början av livet, men har en god verbal begåvning och ofta även allmän begåvning, ställs i dag vanligen diagnosen Aspergers syndrom. De som får diagnosen autism har en sämre verbal förmåga, och ofta även nedsatt allmän begåvning.

Själva autismin är dock densamma. I den nya diagnosmanualen DSM-5, som kommer 2013, har man tagit fasta på detta och kallar alltihop för autismspektrumstörningar eller autismspektrumtillstånd (AST).



INTE MED I LEKEN. Det mest centrala vid autism är en avsaknad av instinkt för det sociala.

Foto: 123RF Stock Photo

på sådana frågor som »Hur stor folkmängd är det i London?« eller »Hur högt är Mont Blanc?« eller »När föddes Gustav II Adolf?«. Men en fråga som »Hur hade du det i skolan i dag?« besvaras bara med sådant som »Vet inte« eller »Bra« eller något annat lika fåordigt.

Det här förblir ett problem genom hela livet för de allra flesta med autism eller Aspergers syndrom. De kan inte svara på öppna frågor, därför att de inte kan föreställa sig vad andra människor egentligen vill veta. De berättar inte heller spontant för andra om sådant som de har varit med om – utom om det skulle råka passa in i deras eget specialintresse. Då kan de prata väldigt länge, utan uppehåll och utan att märka att andra människor tröttnar och inte orkar höra på längre.

När barnet är tre–fyra år gammalt oroar sig de allra flesta föräldrar till barn med autismspektrum för hur det ska gå med språket. För en del med svår och typisk autism, och med en samtidig utvecklingsstörning, kanske det aldrig blir så mycket språk. Men för andra, de med vad vi ofta kallar Aspergers syndrom, blir det precis tvärtom. De pratar så mycket att omgivningen, inte minst föräldrarna, ibland kan känna »Tänk om han var tyst någon enda gång, så man fick slippa höra det här malandet hela tiden«.

Malandet gäller nästan alltid något specialintresse som barnet tidigt själv har kommit in på. Det finns inget specialintresse som är typiskt för till exempel Aspergers syndrom. Det kan vara datorer eller dinosaurier, men det kan också vara historia, geografi eller fotbollsstjärnor. Själva intresset är det inget konstigt med, men en person med autism går in för det på ett sätt som utesluter allt annat.

CHRISTOPHER GILLBERG är professor och överläkare i barn- och ungdomspsykiatri vid Gillbergcentrum, Göteborgs universitet, och vid universitetet i Glasgow, London och Bergen. Han är författare till drygt 500 vetenskapliga artiklar om bland annat autism, Aspergers syndrom, ADHD, begåvningshandikapp, tics och ätstörningar, och till 30 böcker som har publicerats på många språk.





Många vuxna har fel diagnos

Det vanliga i Sverige i dag är fortfarande att autism förblir odiagnosticerad i vuxenpsykiatrin. De allra flesta vuxna personer med allvarliga psykiska problem till följd av autism, har inte fått diagnosen autism eller Aspergers syndrom. När man träffar en person som har svårigheter med social interaktion i vuxen ålder, är det viktigt att förstå att det kan vara en person som aldrig har fått en korrekt diagnos som barn.

I stället har vuxna med autism ofta fått diagnoser som personlighetsstörning; inte minst schizoid, paranoid eller tvångsmässig personlighetsstörning, men också narcissistisk eller borderline personlighetsstörning kan förekomma. Många som fått diagnosen schizotyp personlighetsstörning har också visat sig ha en bakomliggande autismspektrumproblematik.

Därför är det viktigt att överväga diagnosen autism eller Aspergers syndrom hos alla personer i vuxen ålder som har allvarliga sociala interaktionsproblem, som har svårt med kontakten med andra, som misstolkar andras frågor och intentioner, och inte minst sådana som har paranoida idéer.

De symtom som gör att man kan ställa diagnosen autism eller Aspergers syndrom på en vuxen person, kan sammanfattas under tre rubriker:

- Nedsatt förmåga till ömsesidig social interaktion.
- Nedsatt förmåga att kommunicera, både verbalt och icke-verbalt.
- Stereotypt beteende, ofta med specialintressen eller stereotypa rörelser.

Uppfyller man allt detta och är påtagligt funktionsnedsatt, är det nästan ingen tvekan om att man har ett autismspektrumtillstånd.

GENER OCH OMGIVNINGSAKTORER. Autism har nästan alltid någon genetisk rot. Det är väldigt sällan som det är en enda gen som är muterad, men däremot är det vanligt att flera gener samverkar. Det finns också olika typer av omgivningsfaktorer, bland annat under graviditet, förlossning och perioden som nyfödd, som kan samverka med de genetiska faktorerna så att autism uppstår.

Det finns många studier som visar, att varje person som har autism har någon tydlig avvikelse i hjärnans anatomi eller funktion. Framför allt finns det avvikelser i lillhjärnan, hjärnstammen, tinningloberna och pannloberna. De här delarna av hjärnan är sammanvävda i ett så kallat neuronalt nätverk, som numera ofta kallas »the default network».

Det är ett nätverk som är aktivt medan vi tänker och är tysta, och som blir betydligt mindre aktivt när vi interagerar med omgivningen. Vid autism, däremot, ligger aktiviteten hela tiden på en mycket låg nivå, och den förändras inte när personer med autism börjar interagera med andra. Många forskare är i dag övertygade om, att en stor del av förklaringen till autism ligger i de avvikelser man ser i »the default network».

En annan sak man kunnat se i biologiska undersökningar, är att personer med autism ofta har dålig kontakt mellan de olika nätverken i hjärnan. Detta stämmer bra med den kliniska bilden. Typiskt för autism och Aspergers syndrom är att man kan vara väldigt bra på en eller flera saker. Men de olika kunskaperna är isolerade från varann och har inget sammanhang.

Diagnos och information har positiv effekt

Finns det någon behandling av autism? För det första är det en behandling i sig att ställa diagnosen, och att ingående förklara vad den innebär i form av nedsatt förmåga till social interaktion och kommunikation, och till att reglera och variera sitt beteende.

Den här informationen, både till barnet eller den vuxne och till omgivande familj, skola och arbetskamrater, har ofta en mycket positiv effekt på bemötandet av personer med autism. Den som man tidigare har uppfattat som krånglig, ovillig och kanske till och med dum, eller smått genial men märklig och originell, blir i stället sedd som den han eller hon faktiskt är. Och man ser också de styrkor som personen oftast har.

Någon medicin mot autism eller Aspergers syndrom finns inte i dag. Däremot har de flesta med den här diagnosen också ett eller flera tilläggsproblem. Det kan vara allt ifrån ADHD till depression eller ångest, men det kan också vara epilepsi, psykisk utvecklingsstörning eller det man kallar icke-verbala inlärningsproblem. Vid flera av dessa tillstånd, bland annat ADHD och depression, kan läkemedel vara en viktig del av behandlingen.

Träning för bättre livskvalitet

Hur går det för människor med autism genom livet? Det händer inte så mycket med den sociala instinkten – den förblir på en låg nivå. Men med tidig träning kan den här problematiken åtgärdas ganska väl. Inte så att autismen försvinner, utan genom att personer med autism tidigt kan lära sig att kompensera för svårigheterna, och lära sig att själva inse hur de måste interagera med andra.

Men mycket handlar det ändå om att omgivningen måste inse och acceptera, att det här är en människa som behöver förståelse. Inte att bli ytterligare utfrusen ur gemenskapen.

»Prognosen är stabil i den betydelsen att autismen inte går över«, säger Christopher Gillberg. »Men det behöver inte betyda att man får en dålig livskvalitet. Tidigt insatta åtgärder, och även åtgärder som sätts in i vuxen ålder, betyder mycket för att förbättra livskvaliteten för personer med autism.«

»I dag är man mycket mer inställd än tidigare på att påverka livskvaliteten. Diagnosen är något man får leva med. Men det går att ha ett bra liv, även med en sådan diagnos.«

LÄS MER: Christopher Gillberg: *Störningar med debut i barndomen*. Samt ytterligare något kapitel i Herlofson m fl (red): *Psykiatri* (Studentlitteratur 2009).

Stephan Ehlers, Christopher Gillberg: *Aspergers syndrom – en översikt* (Riksföreningen Autism 2004).

Christopher Gillberg, Vivianne Nordin: *Autism och autismliknande tillstånd* (Riksföreningen Autism 2004).

Christopher Gillberg: *Barn, ungdomar och vuxna med Aspergers syndrom: normala, geniala, nördar?* (Studentlitteratur 2011).

Christopher Gillberg, Theo Peeters: *Autism* (Studentlitteratur 2001).

INFORMATION: Autism- & Aspergerförbundet. www.autism.se
Autismforum. www.autismforum.se