

Kort om autism

hos barn och ungdomar

Regional utredningsmottagning



Innehåll

Informationen vänder sig till dig som är vårdnadshavare till ett barn eller en tonåring som har genomgått en neuropsykiatrisk utredning på den Regionala utredningsmottagningen och fått diagnosen autism.

Broschyren beskriver kort:

- Vad är autism
- Diagnosen autism
- Orsaker till autism

Vad är autism

Barn är olika. Detta gäller såväl barn med som utan autism. Deras utveckling och mognad går också i olika takt. Att själv kunna styra och kontrollera sitt beteende är viktigt för att bli självständig och för att kunna fungera tillsammans med andra.

Även om det finns förståelse för barns olikheter kan man som förälder bli orolig och bekymrad om barnets beteende skiljer sig alltför mycket från jämnårigas. Man kan också undra varför beteendet är så svårt att påverka på vanligt sätt, till exempel med uppmaningar och tillsägelser.

Barnet behöver kunna styra sig självt, när det exempelvis ska koncentrera sig på en uppgift som det själv inte valt, följa instruktioner och regler eller låta andra prata utan att avbryta.

Med stigande ålder ökar förväntningarna på att barnet ska klara sådana saker och det är en del i föräldrarollen att rusta sitt barn för ökad självständighet. Eftersom alla barn är olika krävs också olika saker av olika föräldrar för att göra detta.

Autism kan vara en förklaring till att barnet har svårt att styra sig själv. Autism är ett tillstånd som innebär att man har stora problem med att skapa, delta i och förstå/förstås i sociala sammanhang. Dessutom

innebär autism ett behov av mönster och rutiner och en begränsad förmåga att hantera nya intryck i stunden och personer med autism föredrar därför ofta förutsägbarhet och tydliga strukturer.

Vid autism finns förändringar i hjärnan som ger symtom inom flera viktiga områden som hänger samman med kognitiva förmågor, alltså hur hjärnan tar in, bearbetar, lagrar och tar fram information. Det är med hjälp av kognitiva förmågor som vi planerar och organiserar vårt arbete på kort och lång sikt, utvärderar resultat, löser problem och fattar beslut.

Som vi tidigare nämnt har alla barn unika personligheter som påverkar hur deras funktionsnedsättning tar sig uttryck och vad den får för konsekvenser. Hur stor påverkan diagnosen får i barnets vardag beror även på vilken miljö barnet vistas i, vilket innebär att svårigheterna kan se olika ut och innebära olika utmaningar under uppväxten.

I vissa situationer kan autism bli en tillgång, framför allt när barnet själv får välja sin aktivitet, men ofta medför det att barnet har svårt att klara många av vardagens krav, inte minst i skolan.

Autism är inte en sjukdom och har ingenting med intelligens att göra. Snarare handlar det om en person fungerar på ett annat sätt än vad som ibland förväntas av en i vardagen. Autism innebär inte bara svårigheter

utan kan även beskrivas med styrkor, exempelvis är det vanligt att personer med autism är ärliga, logiska och bra på att tänka utanför boxen.

De allra flesta personer som har autism lär sig att kompensera för sina svårigheter genom att medvetet tänka ut och använda inlärd strategier i sociala situationer. För den som inte har autism går detta nästan alltid automatiskt med hjälp av den sociala intuitionen.

Att medvetet tänka på detta i alla sammanhang kräver mycket mental energi och kan skapa oro vilket ger att personer med autism ofta har ett större behov än andra av att vila efter de vistats i miljöer med andra människor eller gjort saker som är nya för dem.

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 framgång. De kan 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.

Diagnosen autism

Autism är en symtomdiagnos. Det betyder att du får diagnosen utifrån de symtom du har och inte på grund av att man hittat något "fel" inuti kroppen.

Det finns stränga diagnoskriterier för att ett barn ska få diagnosen autism. Det är på grund av att barn kan fungera på många olika sätt utan att det innebär att barnet har en diagnos.

För att barnet ska få diagnosen autism krävs att det har stora svårigheter i förhållande till sin ålder. Barnet ska ha svårigheter inom båda tidigare nämnda huvudkluster: socialt samspel och begränsade, repetitiva beteenden. Hur dessa symtom kan se ut i verkligheten beskrivs på nästa sida.

Svårigheterna ska ha funnits under en lång tid och ge så stora problem i vardagen att det medför en funktionsnedsättning. Svårigheterna ska dessutom märkas i flera miljöer, exempelvis både hemma och i förskolan eller skolan.

Socialt samspel

Svårigheter med socialt samspel och social kommunikation vid autism ska kunna noteras inom följande tre områden.

Social ömsesidighet

Social ömsesidighet innebär förmågan att kunna samspela med andra och att dela tankar och känslor. Redan hos yngre barn med autism kan det visa sig 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 ofta språket mer ensidigt och mindre ömsesidigt. De kan till exempel benämna och be om saker i stället för att samtala och dela känslor och upplevelser med andra. Vuxna och tonåringar med utvecklat tal kan ha svårt att veta hur och när man börjar ett samtal. Det kan vara svårt att veta vad som passar och inte passar att säga vid olika tillfällen.

Ickeverbal kommunikation

Ickeverbal kommunikation är den kommunikation som förmedlas utan ord. Det kan vara kroppsspråk, gester eller ansiktsmimik. Hos små barn kan bristande ickeverbal kommunikation visa sig genom att barnet inte pekar på, visar eller hämtar saker för att dela

intresse. Hos mycket små barn visar det sig ofta genom att de använder andra som verktyg för att nå sina, till exempel tar någons hand och lägger den på en burk för att få den öppnad eller drar någon med sig för att få något nedplockat från en hylla.

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. Det kan till exempel visa sig genom att barnet inte leker flexibla låtsaslekar med andra eller att det förekommer i mindre utsträckning än förväntat. Många barn i förskoleålder leker helt själva eller en egen lek men intill andra barn. Hos något äldre barn kan lek med andra förekomma. Ofta behöver då de andra barnen följa 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. Självklart är det också många ungdomar med autism som har kompisar och vänner men även hos de som har fungerande relationer tar umgänget ofta mycket mental energi och är uttröttande.

Begränsade och repetitiva beteenden

För att få en autismdiagnos ska benägenheten att göra saker på ett begränsat eller repetitivt sätt visa sig (eller ha 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 eller 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).

Många personer med autism kan föredra att uttrycka starka känslor genom rörelser snarare än ljud och ord – exempelvis vifta med händerna istället för att skratta eller jubla.

Starkt bunden till rutiner 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 starkt rutinbunden och att följa regler minutiöst. Det kan också vara att tala och tänka på ett nästan ritualiserat sätt med litet utrymme för variation, till exempel ställa samma frågor om och om igen fast man vet svaret eller ha en lång godnattsramsa och rutin med många detaljer som måste genomföras varje kväll.

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 till exempel toalettstolar eller dammsugare eller vid särskilda leksaker. En tonåring eller vuxen kan i sin tur ha ett starkt intresse för ett specifikt ämne. Ibland är dessa intressen ovanliga för åldern men ibland kan det röra sig om ett vanligt intresse som tar sig ovanligt uttryck – exempelvis ett hockeyintresserat barn som lär sig inte bara lagets tabellplacering genom alla år men även alla spelares persondata utantill.

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. Man kan till exempel reagera med stark olust på vissa vanliga ljud eller vara påtagligt okänslig eller känslig för kyla, hetta eller smärta.

Det är inte ovanligt att samma person är både över- och underkänslig samtidigt – att exempelvis inte känna av att man slår sig men samtidigt få ont av vattendropparna i duschen eller att bli störd av för andra i princip ohörbara ljud men vilja ha extremt högt ljud på TVn.

Den här typen av mycket starka reaktioner och rutiner är också ofta förknippade med begränsade och avvikande matvanor – om man är ovanligt bra på att känna lukt, smak och konsistens kan det vara svårt att hitta något ätbart som både doftar, smakar och känns gott i munnen.

Andra vanliga samtidiga svårigheter

Det är vanligt att barnet har andra besvär samtidigt. Några exempel på vanliga svårigheter är dyslexi, inlärningssvårigheter, trotssyndrom, sömnsvårigheter och ADHD.

Att inte fungera på samma sätt som sina jämnåriga kan påverka självförtroendet negativt. En del barn och ungdomar med autism upplever sig annorlunda och kan uppleva ångest samt nedstämdhet.

Det är viktigt att barnet blir bemött med respekt och förståelse för sina svårigheter. Barnets svårigheter handlar inte om att de inte anstränger sig eller om uppfostran. Det är inte funktionsnedsättningen som avgör om personen är "funktionshindrad". Det är brister i miljön som skapar funktionshinder. Det är därmed av stor vikt att omgivningen har en god förståelse för barnet och söker information för att ta sig förbi dessa brister för att stödja barnet i vardagen.

Att inte bli bemött på rätt sätt, att inte få tillräckliga anpassningar eller tillräcklig tid för återhämtning kan i många fall leda till psykisk ohälsa som ångest eller nedstämdhet.

Det finns inte någon enskild orsak till att autism uppkommer. Det troliga är att det finns flera orsaker, där både gener och miljö sannolikt har betydelse.

Orsaker till autism

Hur vanligt är autism?

Beteenden och fungerande som vi förknippar med autism har troligtvis alltid funnits, men på senare år har fler personer än tidigare fått diagnosen. Ökningen beror troligen främst på att kunskapen om autism har ökat både hos föräldrar, skola och sjukvård. Eftersom diagnosen enbart finns i förhållande till miljön spelar även samhällets utveckling en stor roll i att det idag är fler som får autismdiagnos. Det ställs andra krav på självständighet och flexibilitet idag än för bara 25-30 år sedan både i skolan och i arbetslivet.

Drygt 1 procent av barnen i skolålder uppskattas ha autism. Många har kvar symtomen som vuxna men lär sig att hantera svårigheterna eller har möjlighet att själva välja miljöer där deras svårigheter blir möjligheter.

Flickor och pojkar med autism har liknande grund-problem och lika stora funktionsnedsättningar.

Det är flest pojkar som får diagnosen autism i barndomen men med stigande ålder ändras skillnaden mellan könen eftersom fler kvinnor får diagnosen som ungdomar och vuxna. Att flickor får diagnosen senare än pojkar kan bero på att kunskapen om hur autism yttrar sig hos flickor på gruppnivå är för låg hos såväl skolpersonal som vårdpersonal. Antingen uppmärksammas svårigheterna inte alls eller så blir de feltolkade. Ibland är flickorna också skickliga på att dölja sina svårigheter.

Många gånger ser föräldrarna flickornas problem tydligare.

Avslutningsvis så här i början

Ditt barn har nu genomgått en neuropsykiatrisk utredning och fått sin autismdiagnos fastställd. Syftet med en utredning är att förstå ditt barns unika styrkor och vad som blir svårt i vardagen för att på bästa sätt kunna förstå, underlätta och bemöta henom.

Att få en diagnos kan vara omtumlande, alldeles självklart och allt däremellan. De flesta barn och ungdomar lär sig med åren vad de blir hjälpta av och hittar goda strategier men behöver sannolikt stöd både från dig och skolan på vägen dit.

För lite tips och råd om hur ni kan arbeta vidare finns häftet "Egenvård, stöd och behandling".