

Aspergers syndrom – vägen till en diagnos

Det finns förvånansvärt mycket skrivet om Aspergers syndrom. Information som presenterats som »ny» visade sig redan vara välkänd inom annan litteratur än den engelskspråkiga. Det framgår av ett projektarbete av läkarstuderanden Johanna Bargholtz, som hon, tillsammans med handledaren Per-Anders Rydélius, omarbetat till en artikel. Johanna Bargholtz noterar bland annat att begreppet empatistörning används i två helt skilda sammanhang.

För en tid sedan läste jag en artikel om Temple Grandin, en amerikansk kvinna som trots diagnosen autism i småbarnsåren blivit fil doktor med framgångsrik yrkeskarriär. Eftersom min bild av autism varit baserad på filmen »Rain man», väcktes min nyfikenhet. Sedan jag läst Grandins bok »Emergence: labeled autistic» [1], och i samband med detta sett ett TV-program om en pojke med Aspergers syndrom, valde jag att fördjupa mina kunskaper om Aspergers syndrom och autism under några veckors »valfritt arbete» i läkarutbildningen.

Även om tillstånden är relativt sällsynta, där prevalensen för Aspergers syndrom ännu är ofullständigt känd medan prevalensen 2–5 per 10 000 individer för »autistic disorder» anges i handböcker och manualer, har de varit mycket omtalade under de senaste åren.

Fördjupningsarbetet har bestått av litteraturstudier för att få en uppfattning om syndromens historia [2–9], och om hur de yttrar sig. Litteraturstudierna har sedan kompletterats med studiebesök hos Riksföreningen Autism, och samtal

med barn som har Aspergers syndrom och deras föräldrar. Vid mina besök träffade jag en pojke i tonåren, som erhållit korrekt diagnos först nyligen, och en pojke, nyss fyllda 12 år, vars situation uppmärksammades då han var i förskoleåldern.

Historik

Tillstånden »early infantile autism» (även kallat Kanners syndrom) och Aspergers syndrom har båda sitt idé-mässiga ursprung inom den central-europeiska psykiatrin. Den amerikans-

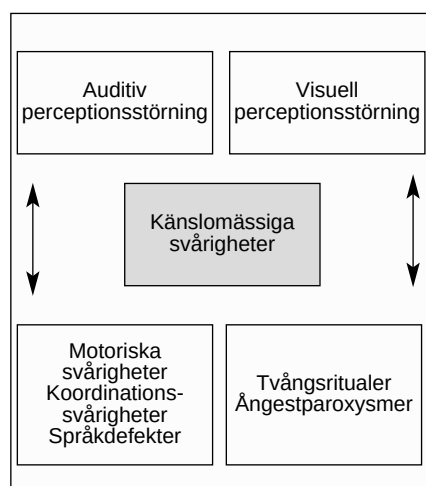
verbalt, att de inte gav ett känslomässigt gensvar som andra barn vid kontaktförsök, att de var starkt vane- och ritualbundna och att de reagerade med stark oro vid minsta påfrestning eller miljöförändring [10–12].

Begreppet autism myntades ursprungligen av psykiatern Eugen Bleuler [13] (1911) inom schizofrenidiagnostiken, som beteckning för den självförsjunkhet/avskärmning som var ett delsymtom vid schizofreni. Kanner tyckte sig se ett liknande möjligt schizofrent beteende hos barnen i sin studie, och kallade därför tillståndet infantil autism. Han beklagade senare valet av namn [12], och ansåg att det givit upphov till en omfattande begreppsförvirring.

Året efter Kanners rapport beskrev Hans Asperger i Österrike fyra barn [14], som trots adekvata kognitiva och verbala förmågor hade sociala störningar och beteenderubbningar som gjorde det svårt för dem att delta i gruppaktiviteter och att utveckla vänskapsförhållanden. Hans Asperger var blivande barnläkare och blev sedermera professor i pediatrik i Wien, med ansvaret för »der Heilpädagogischen Abteilung der Wiener Universitäts-kinderklinik». Omständigheterna kring det pågående världskriget gjorde att Asperger inte kände till Kanners arbete, men även han använde sig av begreppet autism för att beskriva barnens egocentricitet och kontaktsvårigheter med andra människor. Asperger framhöll senare att ett fullt utvecklat syndrom är sällsynt och att det huvudsakligen kan beskrivas hos pojkar. Epidemiologiska studier pekar mot könsfördelningen 8:1 mellan pojkar och flickor. Frågan diskuteras för närvarande livligt.

Asperger kallade tillståndet »Autistische Psychopathie im Kindesalter», och betonade de sociala svårigheterna som särskiljande drag.

Beteckningen »Psychopathen» skapades på 1800-talet inom den tyska mentalvården för personer som inte var sinnessjuka i ordets egentliga mening, men som ändå uppvisade svåra störningar både vad gällde moral och känsloliv [15]. I Nationalencyklopedin från 1994 står om psykopati: »psykopati (nylat. Psychopathia, av psyke och



Figur 1. G Nissens beskrivning, från 1974, av hur olika svårigheter, inklusive auditiv och visuell dechiffrieringssvårighet, kan leda till att »felinformation uppstår». Detta kan i sin tur, och tillsammans med andra svårigheter, leda till att beteendeproblem och känslomässiga svårigheter uppstår.

ke barnpsykiatern Leo Kanner utbildade sig i Berlin innan han utvandrade till USA. I USA arbetade han som vuxenpsykiater 1924–1928 vid the Yankton, South Dakota, State Hospital, för att sedan under åren 1928–1930 arbeta tillsammans med dr Adolf Meyer vid Henry Phipps Psychiatric Clinic. 1930 började han sitt arbete som barnpsykiater, och publicerade 1943 en studie av 11 barn som han ansåg lida av »autistiska störningar av känslomässiga kontakter». Kännetecknande för barnen var att de verkade vara »inneslutna i sin egen värld», att de inte kunde kommunicera

Författare

JOHANNA BARGHOLTZ
med kand

PER-ANDERS RYDELIUS
handledare, professor, Astrid Lindgrens barnsjukhus, Karolinska sjukhuset; båda Stockholm.

grek. pathos 'lidande'), sociopati, anti-social personlighetsstörning, personlighetsstörning kännetecknad av frånvaro av skuld känslor, obenägenhet att underordna sig samhällets regelsystem, brist på planering, svårighet att leva sig in i andras situation och att lära av egna misstag. Störningen visar sig redan i tidiga år genom skolk, snatteri, slagsmål, vandalisering och missbruk av droger.»

Benägenheten hos psykiatrer att använda diagnosen psykopati har växlat under årens lopp, beroende på det rådande synsättet. Begreppet har huvudsakligen använts inom rättspsykiatri och kriminalvården för andra tillstånd än det som beskrevs hos Aspergerpatienter. Detta faktum gjorde att »Autistische Psychopathie» i tysk barn- och ungdomspsykiatri redan under 1960-talet döptes om till Aspergers syndrom.

Medan Kanners studie snabbt uppmärksammades världen över, förblev Aspergers rapport länge okänd utanför den tyskspråkiga vetenskapliga litteraturen. En av orsakerna anses vara att österrikisk och tysk vetenskaplig litteratur från tiden för andra världskriget blev förknippad med nazistisk ideologi och syn på handikappade och psykiskt sjuka. Arn van Krevelen publicerade 1962 och 1963 artiklar med det uttryckliga syftet att presentera Aspergers upptäckter för engelska och amerikanska läsare [16, 17], men genombrottet kom inte förrän 1981, då Lorna Wing publicerade en serie fallstudier som väckte stor uppmärksamhet [18].

Wing var orolig för att termen »psykopati» skulle associeras med sociopatiskt beteende och valde att i likhet med de tyska barn- och ungdomspsykiaternas använda beteckningen Aspergers syndrom. Hon summerade Aspergers beskrivning och införde modifieringar baserade på sina egna fallstudier. Modifieringarna gjorde gränsdragningen mer diffus och förde tydligt in Aspergers syndrom under autism. Wings arbete väckte stort intresse, och under de senaste tio åren har flera hundra vetenskapliga artiklar om Aspergers syndrom publicerats utanför de tyskspråkiga länderna. De flesta av dessa härstammar från England, Sverige, Kanada och USA.

Definitioner

Det finns idag flera olika system för att diagnostisera Aspergers syndrom. Asperger själv angav inte några specifika diagnoskriterier. Även Lorna Wing nöjde sig med att räkna upp de vanligaste symtomen. En mer utförlig systematisk beskrivning finns i G Nissens kapitel i Harbauers och medarbetares tyska lärobok i barn- och ungdomspsykiatri från 1974 [7].

Nissen framförde uppfattningen att

de autistiska tillstånden skall ses som kontinuerligt sammanhängande tillstånd orsakade av en ärftlig »autismfaktor», som visar sig med olika penetrans i följande fyra olika undergrupper: psykogen autism, Aspergers syndrom, Kanners syndrom och somatogen autism. Till detta kommer en femte undergrupp, »pseudoautism». De två tillstånden Kanners syndrom (Frükindlicher autismus) och somatogen autism (hirnorganischer autismus, där påvisbara hjärnskador föreligger) sammanfördes som undergrupper i begreppet autismus infantum, och med »pseudoautismus» menade Nissen betenden som kan ses hos blinda, begåvningshandikappade eller svårt hörselskadade barn, och som liknar autistiskt beteende men ej är ett genuint sådant.

Nissen gav 1974 följande beskrivning av hur barnens svårigheter kunde förstås (Figur 1): »Genom de centrala auditiva och/eller visuella perceptuella handikappen som barnen har uppstår många möjligheter till 'felinformation' som i sin tur påverkar barnens allmänna beteende, deras kommunikationsmöjligheter med andra och som förstärker deras känslomässiga svårigheter. Tvångsritualer och ångesttillstånd uppstår som följd av en ond spiral.»

Beskrivningen ger en förståelse för de svårigheter som barnen har, och ger också en uppfattning om att stödet och hjälpen till barnen bör inriktas på att, så långt möjligt, stödja dem i samtliga dessa avseenden. Beskrivningen ter sig mycket modern trots att den är hämtad från en lärobok som är närmare 30 år gammal.

I Nissens kapitel finns en differentialdiagnostabell användbar för att särskilja Aspergers syndrom från infantil autism. En mer omfattande differentialdiagnostabell finns i Remschmidts och Schmidts tyska lärobok från 1985 (Figur 2) [19]. Gillberg och Gillberg publicerade 1988 en kriterielista som breddade diagnosgruppen något [20]. De menar att sammanställningen helt bygger på Aspergers egna beskrivningar, framhåller bland annat specialintressen och motorisk klumpighet som kardinalsymtom, men anser till skillnad från de tyska läroböckerna att språk och tal kan utvecklas relativt sent.

Tills helt nyligen har det varit svårt att jämföra forskningsresultat, då det förekommit stora variationer i hur beteckningen Aspergers syndrom tillämpas. Läget har nu förbättrats, med studier som jämför de olika definitionerna [21] och fastläggandet av de »officiella» definitionerna i ICD-10 (WHO, 1992) [22] och DSM-IV (American Psychiatric Association, 1994) [23]. I DSM-systemet blev Aspergers syndrom först 1994 en självständig dia-

gnos. ICD-10 ansluter sig till den tyska uppfattningen att språkutveckling och social utveckling ska ha varit normal under de tre första åren, och anger som krav att autismkriterier inte är eller har varit uppfyllda. DSM-IV-kriterierna är i stort sett identiska med ICD-10, men med tilläggsriteriet att symtomen ska medföra en kliniskt påvisbar funktionsnedsättning för att diagnosen skall sättas.

Aspergers eller Kanners syndrom?

Vid beskrivandet av Aspergers syndrom ligger svårigheten i att fastslå gränserna mot andra autistiska störningar, framförallt Kanners syndrom. Både infantil autism och Aspergers syndrom yttrar sig som problem med sociala interaktioner, känslor och kommunikation, och i båda sjukdomsbilderna ingår ovanliga intresse-mönster.

Wing menar att Kanners syndrom och Aspergers syndrom är så likartade att de kan ses som delar av samma spektrum med svårigheter inom följande områden, »Wings triad», [24]:

1. Svår begränsning av ömsesidigt socialt samspel, framförallt med jämnaåriga.

2. Nedsatt verbal och icke-verbal kommunikativ förmåga.

3. Bristande förmåga att fantisera, och ett aktivitetsmönster som domineras av repetitiva och stereotypa rutiner.

Asperger själv angav enligt Bosch inga väsentliga skillnader mellan syndromen, utan framhöll den grundläggande likheten i störningarnas natur [25]. Han menade dock att medan infantil autism är ett psykosliknande eller psykotiskt tillstånd, är de typiska Aspergerfallen extremt intelligenta barn med ovanlig spontanitet och tankeoriginalitet, med talang för logiskt tänkande, men med brister i realitetsuppfattning. Även om användningar har framförts mot att det skulle förekomma några fundamentala intellektuella skillnader mellan syndromen, är dagens uppfattning att Aspergerfallen har en intelligens inom normalområdet eller över (jämför high functioning autism), medan Kanners syndrom innefattar en IQ under normalnivån. Kriterier för differentialdiagnos enligt ovan finns i tyska läroböcker [7, 8, 19, 25] och i manualerna för DSM- och ICD-systemen [22, 23].

När Asperger beskrev sina patienter framhöll han störningen av förmågan till kontakt med ting och människor som viktigaste symtom. Han ansåg att barnen led av en empatistörning, men inte i den klassiska sociopatiska betydelsen med dess koppling till kriminalitet, utan som en intellektualisering av känslor som försvårade kommuni-

tion. Uppfattningen går igen i det som idag kallas för »theory of mind» [26], det vill säga förmåga/oförmåga att dra slutsatser om vad andra människor känner och tänker.

Aspergers syndrom kan i första hand sägas vara en social störning, men den yttrar sig även fysiskt och intellektuellt. Nedan följer ett försök till sammanfattning av de vanligaste symtomen inom olika områden. Det är dock viktigt att hålla i minnet att full enighet ännu inte föreligger i dessa avseenden. I svensk barn- och ungdomspsykiatrisk litteratur framhålls att alla individer med Aspergers syndrom är unika, och att handikappet därför kan yttra sig på mycket olika sätt. Dessutom hävdas att det är relativt vanligt med andra besvär utöver Aspergers syndrom (som tics och DAMP), vilket kan påverka symtombilden och därigenom försvåra ställandet av diagnos. Det sägs ibland inom svensk barnpsykiatri att det inte finns någon tydlig gräns mellan Aspergers syndrom och svår DAMP, och att olika diagnoser kan behövas för samma barn vid olika ålder.

De vanligaste symtomen vid Aspergers syndrom

Barn med Aspergers syndrom uppvisar ofta förseningar i den motoriska utvecklingen; många lär sig inte att till exempel klä sig själva eller borsta tänderna förrän långt upp i skolåldern. Asperger och van Krevelen betonade den sena gångdebuten, men andra anser att många barn som i övrigt passar in i symtombilden börjat gå vid normal ålder. Barnen är ofta synbart klumpiga, med dålig koordination och finmotorik. Ibland förekommer även motoriska tics och stereotypa rörelsemönster.

Det är vanligt att barn med Aspergers syndrom har specialintressen, något som oftast yttrar sig starkast i skolåldern. Det kan vara ett fanatiskt faktsamlade om ett ytterst begränsat område, som väder, tågtidtabeller eller kartor. Ämnet för intresset kan växla från år till år, men intensiteten kan leda till att utvecklingen av andra förmågor hos barnet kan bli lidande. I vissa fall, då intresseområdet är ämnen som matematik eller filosofi, kan det senare i livet vara grunden för en framgångsrik yrkeskarriär, exempelvis hävdas [20] det att Wittgenstein skall ha haft Aspergers syndrom. Vanligen bidrar specialintresset till att personens sociala isolering ökar. Man bör dock vara försiktig med att klassa ett barns intresse som »onormalt», då många skilda specialintressen är vanliga bland skolbarn!

Enligt DSM-IV och ICD-10 ska språkutvecklingen vara normal för att diagnosen Aspergers syndrom ska kunna ställas, även om språkproblem tycks

finnas med i bilden. Oftast har barnen ett rikt ordförråd, och använder sig tidigt av ett språk med avancerad meningsbyggnad, som närmast kan verka »lillgammalt». Det är dock viktigt att komma ihåg att det kan vara stor skillnad mellan barnens sätt att uttrycka sig och deras förmåga att förstå. Man brukar kalla denna typ av problem för semantisk-pragmatiska, vilket innebär att barnen har svårt att förstå ords skiftande betydelse i olika situationer, och att barnen har stora svårigheter med att sätta in ett språkligt budskap i dess sociala och emotionella sammanhang. De saknar förmåga att använda sig av den talandes kroppsspråk, mimik och tonfall för att tolka det sagda. På motsvarande sätt kan de heller inte själva anpassa tonfall, röstläge eller minspel efter vad de vill ha sagt. Vidare tolkar de bildliga eller otydliga uttryck bokstavligt, vilket exempelvis kan leda till att de på frågan »Kan du öppna fönstret?» enbart svarar »Ja», utan att göra en rörelse för att verkligen öppna det. De har ju svarat på frågan! I äldre litteratur användes begreppen »psykisk stelhet», »concrete behaviour» och »oförmåga till abstrakt tänkande» för sådana språkliga och beteendemässiga yttringar.

Det hävdas att individer med Aspergers syndrom kan delas in i grupper som påminner om dem som Lorna Wing beskrev när det gällde autism [27], nämligen:

1. de avskärmade, de som i hög grad är likgiltiga för andra,

2. de passiva, »vänliga», som accepterar andras sociala närmanden, men sällan själva tar initiativ till kontakt,

3. de aktiva, »besynnerliga». Dessa tar själva social kontakt, framför allt med vuxna, men även med andra barn. De har dock svårt att anpassa språkbruk och beteende till andra, har även stora svårigheter med att ta hänsyn till andras behov och visar sällan inlevelse eller sympati.

Det är denna sista grupp som motsvarar den vanligaste bilden av Aspergers syndrom; en person som vill ha kontakt med andra, men genom sitt absurda beteende stöter bort alla i omgivningen. Barnen kan till exempel ofta hålla långa monologer om det ämne som för tillfället intresserar dem, helt utan hänsyn till en lyssnaren har tid eller är intresserad. Många är kroniskt frustrerade av sin sociala oförmåga, och lider därför av olika humörstörningar, som ytterligare försvårar situationen.

Problematiken i Aspergerbarnens sociala samspel bottnar i en extrem egocentricitet. De tycks sakna förmåga att sätta sig in i någon annans situation, och beter sig både socialt och emotionellt opassande. Ofta kan barnen vara oavsiktligt provocerande genom sin

tvångsmässiga sanningskärlek. De har ingen känsla för när vissa »sanningar» är olämpliga eller direkt sårande för andra personer. Problemen brukar kunna hanteras bättre högre upp i åldrarna, då individen med intellektets hjälp kan »räkna ut» andras känslor och reaktioner [28]. De sätter ofta upp stränga regler för det egna beteendet för att kunna hantera olika sociala situationer, vilket dock närmast understryker den okänslighet och formalitet de utstrålar.

»Theory of mind» är ett begrepp som lanserades av Uta Frith 1989, som ett alternativ till termen empati. Hon definierade det som en förmåga som »allows one to 'mind-read' – that is, to infer somebody's mental state on the basis of such intangible notions as beliefs and wishes. – to take into account what someone knows or does not know», det vill säga göra det möjligt att föreställa sig att andra har ett inre liv med tankar, önskningar, känslor och avsikter.

Man anser att denna förmåga hos normala barn börjar att utvecklas från fyraårsåldern, och Frith menar att avsaknaden av denna förmåga är grunden för den autistiske personens sociala svårigheter. Om man inte har en riktig uppfattning om känslor som begrepp, kan man heller inte ta hänsyn till någon annans förmodade känslor och reaktioner. Det som beskrivs som beteendestörningar måste alltså i första hand hänföras till barnets svårigheter att förstå och förhålla sig till omvärlden.

Orsak och prognos

Fynd finns som talar för ett polygent ärftligt bidrag till Aspergers syndrom. I vissa fall är syndromet möjligen en mer renodlad form av det tillstånd som i allvarligare form betecknas som klassisk autism [29]. Detta liknar Nissens ovan beskrivna teori att en gemensam ärftlig komponent skulle kunna visa sig med olika penetrans, och därvid ge upphov till de olika kliniska undergrupperna. I familjer där ett barn har Aspergers syndrom sägs ofta att en nära släkting, vanligen pappan, själv har Aspergers syndrom eller autistiska drag. Det har hävdats [29] att medan autism skulle vara en dubbelsidig hjärnåkomma, skulle förändringen vid Aspergers syndrom främst beröra den högra hemisfären, och det är därför man får den karakteristiska detaljfixeringen och språkbegåvningen.

Behandling

Leo Kanner var själv redan från början av uppfattningen att infantil autism hade en neurobiologisk bakgrund, och hans egen inställning blev att det rörde sig om utvecklingsstörda och handikappade barn, ofta i behov av livslångt stöd och livslång omvårdnad [12].

På grund av valet av autism som be-

ANNONS

<i>Kanners syndrom</i>	<i>Aspergers syndrom</i>
Störningen är mestadels medfödd, men kan uppstå till och med 30 månaders ålder.	Störningen är medfödd.
Första tecken mestadels redan inom första levnadsåret, till exempel uteblivet svarsleende.	Barn får beteenderubbnings från cirka tredje levnadsåret, massiva anpassningsproblem, mestadels från och med skolstarten.
Första tecknen	
Sen taldebut, inte sällan helt utebliven språkutveckling.	Tidig språkdebut, flerordsmeningar ofta före gångdebuten. Sällan försenad språkutveckling, men även om så är fallet uppstår snabbt ett grammatiskt och i ordval förvånansvärt välutvecklat språk.
Specifik störning av språkutvecklingen (i början saknas all kommunikationsfunktion: ekolali) och av den non-verbala kommunikationen.	Språket har alltid ändå en kommunikativ funktion (»spontan tal«).
Störning av röstläget, det vill säga språkets musikalitet.	Likartade fynd (jämförande studier saknas).
Språk	
Medmänniskor uppfattas inte som personer (se [37]).	Medmänniskor uppfattas ofta som störande.
Lättare kontakt med vuxna.	Likartade fynd.
Barn ignoreras eller avvisas.	Rädslan för andra barn är för det mesta inte så utpräglad, men kontaktagandet är tidigt präglat av ambivalens.
Saknas ofta i början. Senare kortvarig eller undvikande ögonkontakt (systematisk »follow-up« från och med första levnadsåret saknas).	Mer eller mindre sporadisk eller kortvarig. Även helt undvikande. I blicken saknas för det mesta det vakna intresset för omgivningen och den mänskliga motparten.
Kontaktstörning	
För det mesta intellektuella prestationer under genomsnitt, sällan genomsnittliga eller över genomsnitt.	För det mesta goda till övergenomsnittliga intellektuella prestationer, nedsatt intelligens ibland.
Kan finnas. Ju lättare störning desto mer utvecklat. Hos intelligenta barn kan det finnas likheter med särintressen som vid Aspergers syndrom.	Finns för det mesta, domineras ofta av ren kunskapslagring, samlartendens samt en konkret »utantill-inläring« i stället för inläring med logisk ihopkoppling och användbarhet.
Finns alltid i vissa utvecklingsfaser.	Kan mestadels påvisas, men mera som allmän överkänslighet för stimuli, jämförbar med den som kan ses vid neurologiska störningar. Asperger själv avvisar detta, han talar om »psykisk/mental överkänslighet«.
Motoriken verkar ofta vara graciös. Vid motorisk testning ofta avvikelser, ofta dyspraktiska störningar.	Påtaglig motorisk otymplighet och klumpighet, ofta dyspraktiska störningar.
Motoriska stereotyper finns nästan alltid.	Motoriska stereotyper finns ofta, inte lika specifika som hos barn med autism enligt Kanner.
Ögonmotoriska störningar som hos starkt synskadade eller blinda barn (inklusive »ögonborring«): ofta förekommande.	Ej påvisat.
Ögonen glider in i ändställning: ofta förekommande.	Ej påvisat.
Tåspetsgång: vanliga och långvariga, faktiskt i månader och år.	Tåspetsgång: mycket sällsynt.
Gungrörelser, snurrörelser, rullningar av huvudet: vanliga.	Ej påvisat.
Ögonkontakt	
Mångfaldigt och intensivt.	Finns också alltid, mera begränsad än vid infantil autism, ångesten mindre panikartad.
Mycket intensiva, speciellt i småbarnsåldern.	Mestadels mycket intensiva.
Rädslan för förändringar är, beroende på utvecklingsfasen, knuten till omgivningen, oftast av föremål, men ibland även av personer.	Uppstår ur en tvångsmässig bindning till hemmiljön, äkta känsla av ensamhet kan tillkomma.
Mycket långdragna skrikanfall, matvägran och total apati kan förekomma.	Hemlängtan verbaliseras påtagligt.
Intagning på sjukhus måste alltid ifrågasättas då det kan utlösa en bestående försämring.	
Intelligens, samfällighet, perception, stereotyper, ritualer och tvångsliknande reaktioner	
Ritualer och tvångsliknande reaktioner	

Figur 2. Autistiska syndrom. Kriterier för att särskilja infantil autism enligt Kanner och Aspergers syndrom. Ur Remschmidts och Schmidts lärobok »Kinder- und Jugendpsychiatrie in Klinik und Praxis«, 1985. Band II, sid 274-275. Återges med tillstånd av författarna. Översättning 1990 av dr Dagmar Fuhrmann och professor PA Rydellius vid dåvarande S:t Görans barn- och ungdomspsykiatriska klinik, Stockholm.

teckning för kontaktstörningen klassificerades emellertid tillståndet länge som barndomspsykosor bland sinnessjukdomarna. Detta gällde även i ICD-9 (som infördes i Sverige 1987) med följande undergrupper: tidig infantil autism; desintegrativ psykos; annan specificerad barndomspsykos; barndomspsykos, ospecificerad.

Sannolikt medförde denna klassificering av tillståndet som psykosor att behandlingen under tiden efter andra världskriget kom att domineras av psykodynamiska behandlingsförsök. Som framgår nedan hade pedagogiska program tidigare dominerat bland behandlingsutbudet på de platser där behandling överhuvudtaget gavs till avvikande personer. Efter andra världskriget och som en reaktion på de ärftlighetsteorier och hjärnskadeteorier som funnits under 1930- och 1940-talen sågs de psykodynamiska teorierna som moderna och viktiga. Möjligheter ansågs föreligga att genom psykodynamisk behandling verkligen bota tillstånd där tidigare behandling inte givit resultat. De psykodynamiska teorierna blev den tidens »current opinions», och användes även för att förbättra behandlingen av barndomspsykotiska autistiska barn.

I den amerikanska psykiatriska klassifikationen DSM-III, DSM-III-r och DSM-IV fördes infantil autism 1980 till området utvecklingshämningar och handikapptillstånd under beteckningarna »childhood onset pervasive developmental disorders». Från 1987 infördes i DSM-III-r den överordnade beteckningen »autistic disorders».

Genom de olika klassifikations-systemen har barn med Aspergers syndrom under vissa tidsperioder uppfattats som mentalsjuka. Idag anses de som handikappade. Dagens behandling är därför inriktad på ett långsiktigt pedagogiskt behandlingsprogram anpassat efter individens behov, inte på att försöka hitta något botemedel.

Hjälbehovet kan vara mycket varierande. För vissa är det till stor hjälp enbart att få diagnosen ställd och information om vad tillståndet innebär, andra behöver ständig personlig assistans. Associerade psykiatriska problem som depressioner och förvirringstillstånd kan förekomma, och vid behov behandlas med läkemedel. Psykolog Christina Lögdahl [30] har funnit att stödjande samtalsterapi i många fall kan ha en positiv effekt. Samtalsterapi kan göra det lättare för individen att förstå sociala sammanhang och minska tendensen till isolering. En tidig diagnos med utförlig information till alla berörda, följd av ett anpassande av personens omgivning anses vara av stor vikt [20].

Kari Steindal [31] skriver också: »Funktionshindret påverkas också av

det samhälle man lever i. Det är lättare att vara speciell eller excentrisk om omgivningen godtar särpräglade personligheter och om mångfald blir betraktat som värdefullt. Tolerans, fördomsfrihet och ett fungerande socialt nätverk spelar en viktig roll för välbefinnandet och det sociala samspelet.»

Pedagogik och läkepedagogik

Enligt dagens synsätt bygger behandlingen på pedagogisk intervention. TEACCH-metoden (treatment and education of autistic and communication handicapped children) är ett exempel på detta. Asperger själv rekommenderade pedagogisk intervention i form av läkepedagogik, »Heilpädagogik», för behandling av barn med barndomspsykosor och Aspergers syndrom [32].

Läkepedagogik har sedan länge använts i Centraleuropa för att hjälpa handikappade barn, men begreppet associeras i Sverige i dag vanligen med antroposofi. Detta beror på att läkepedagogik utan antroposofisk anknytning inte tillämpats i Sverige under den senaste 40-årsperioden. Sedan 1935 finns behandlingshem baserade på antroposofisk läkepedagogik etablerade över hela Norden. Behandlingsformen var det viktigaste alternativet för svenska barn med infantil autism och Aspergers syndrom fram till 1980-talet.

Vårdprogrammen innefattar en individuell plan för varje patient. Pedagogiken syftar till att stödja de tre grundläggande personlighetsfaktorerna »tanken, känslan och viljan». Skola, sysselsättningsterapi, eurytmi och andra gruppaktiviteter tillkommer, och numera läggs betoning på stöd till föräldrarna och kontakt med samhället utanför hemmen.

Verksamheten i Järna har bland annat beskrivits inom ramen för det så kallade Rebeckaprojektet [33, 34]. Dr Christian Osika, en av läkarna, var student hos Asperger i Wien, och tillämpar Aspergers läkepedagogiska principer i sitt arbete. De individuella vårdplanerna och kontakten mellan läkepedagogerna och barnen/ungdomarna kan liknas vid ett pedagogiskt/psykoterapeutiskt förhållningssätt. Behandlingen kombineras vid behov med farmaka. Majoriteten av barnen/ungdomarna har remitterats till behandlingshemmen på grund av svåra beteendestörningar (hyperaktivitet, aggressivitet, sömn- eller åtrubbnings), problem som vanligen mildrats eller försvunnit kort efter ankomsten.

Sociala berättelser

»Social stories», eller sociala berättelser, är ett pedagogiskt hjälpmedel som lanserades av Carol Gray [35] för att underlätta socialt samspel för barn

med Aspergers syndrom. En social berättelse består vanligen av 3–4 meningar som med hjälp av sociala ledtrådar ger »konkret» information om vad som sker i en situation och varför.

Ett exempel kan vara: »Min fröken heter Karin. När Karin frågar något i klassen, räcker de som kan svara upp handen. Om alla skulle prata rakt ut, skulle det bli väldigt bråkigt i klassrummet. Jag kommer att försöka komma ihåg att vara tyst tills Karin ger mig frågan.»

Genom att förutse möjliga förändringar i en given situation, kan dessa skrivas in i en social berättelse, så att barnet är bättre rustat att hantera oförutsedda händelser. Till exempel bör man undvika att skriva »Varje vardag går man i skolan», utan istället skriva »På vardagarna går man oftast i skolan. Ibland är det lov, och då går man inte i skolan även om det är vardag.»

Håll i sär empatibegreppen!

Fördjupningsarbetet om Aspergers syndrom och infantil autism har varit lärarrikt på många sätt. Det finns förvånansvärt mycket skrivet om Aspergers syndrom. Även information som presenterats som »ny» i medier och vetenskapliga artiklar, visade sig vara välkänd inom annan vetenskaplig litteratur än den amerikansk- och engelskspråkiga. Jag har påtagligt fått uppleva vikten av att vara öppen för kunskap från andra språkområden, att åtminstone hjälpligt behärska flera främmande språk och att ha en kritisk inställning till så kallade »current opinions».

En iakttagelse värd att diskutera är att empatibegreppet används i två, sinsemellan olika, sammanhang. Det ena berör den kontaktstörning som barn med Aspergers syndrom och autistiska syndrom kan uppvisa, och det andra berör den empatistörning som personer med antisocial personlighet har. Sannolikt är det den iakttagelsen som gjorde att tysk barn- och ungdomspsykiatri tidigt ändrade Aspergers egen beteckning från »autistische psychopathie» till Aspergers syndrom, vilket Lorna Wing också fann vara viktigt.

Empatibegreppet bland kriminella, rättspsykiatriska patienter och när det gäller antisocial personlighet berör något annat. De personerna är ofta »ytligt charmfulla», har lätt att få kontakt med andra människor, har en duperingsförmåga, men saknar inlevelse i andra människors situation, känner inte ångest, ånger och skuld, och kan bli både farliga och grymma mot andra. Enligt min uppfattning är det viktigt att begreppen fortsättningsvis hålls isär

för att undvika onödig sammanblandning.

Gränsen mellan normalitet och avvikelse

En annan viktig fråga är om barn med Aspergers syndrom alltid skall betraktas som en »patientgrupp», och om det alltid är fördelaktigt att diagnostisera barn som ligger på gränsen till det normala. Här skulle jag vilja citera Sven Ahnsjö och Gösta Rodhe [36], som redan på 1960-talet i en liten skrift om barnpsykiatriska synpunkter på skolans elevvårdsarbete beskrev en grupp av barn på följande sätt:

»Det är barn med ett ibland gubbaktigt ansiktsuttryck och med en onyanserad, ofta gäll röst och ett säreget, kanske välartikulerat tal av understundom staccatotyp. — — — Kontaktförmågan ligger på ett ytligt plan — — — De är ängestfyllda och emotionellt omogna med dålig realitetsanpassning, trots god men ojämn begåvning, och ofta med specialbegåvning på till exempel musikens område, eller med andra uppseendeväckande talanger.»

De diskuterade den svåra gränsdragningen mellan normalt och onormalt, och ansåg att man skulle vara mycket ödmjuk inför ställningstagandet till om något är avvikande. De föreslog beteckningen »original» för barn som utan tvivel hade Aspergers syndrom:

»Det synes rimligare att — — — hänföra dessa barn till en grupp under beteckningen original — — — Det är i barnåldern minst lika viktigt, om inte än mera väsentligt än när det gäller vuxna, att förstå att gränserna för det normala måste hållas mycket vida, om vi ska undgå grova misstag i vår bedömning.»

Uppfattningen liknar också Temple Grandins inställning om att autism och Aspergers syndrom för individen själv inte nödvändigtvis är ett fel som måste rättas till: »If I could snap my fingers and be non-autistic, I would not — because then I wouldn't be me. Autism is part of who I am.»

Referenser

1. Grandin T, Scariano M. Emergence labelled autistic. Novato, CA: Arena Press, 1986.
3. Ehlers S. Asperger syndrome: Epidemiological, cognitive, language and neurobiological aspects [dissertation]. Göteborg: Institutionen för BUP, Göteborgs universitet, 1997.
4. Klin A. Asperger's Syndrome. In: Child and adolescent psychiatric clinics of North America: Psychoses and Pervasive developmental disorders. Vol 3:1. Washington DC: WB Saunders Company, 1994: 131-48.
6. Klin A, Volkmar FR. Asperger's Syndrome. In: Cohen DJ, Donnellan AM, Paul R, eds. Handbook of autism and pervasive developmental disorders. 2:nd ed. New York: John Wiley & Sons, 1997.
7. Harbauer H, Lempp R, Nissen G, Strunk P.

- Kinder- und Jugendpsychiatrie. Zweite Auflage. Berlin, Heidelberg, New York: Springer-Verlag, 1974.
8. Nissen G. Autistische Syndrome. In: Kinder und Jugendpsychiatrie. 5:te Aufl. Berlin, Heidelberg, New York: Springer-Verlag, 1989: 518-31.
 9. Weber D. Autistische Psychopatie. In: Remschmidt H, Schmidt MH. Kinder- und Jugendpsychiatrie in Klinik und Praxis. Vol 2. Stuttgart, New York: Georg Thieme Verlag, 1985.
 12. Kanner L. Childhood psychosis: Initial studies and new insights. New York: John Wiley & Sons, 1973.
 14. Asperger H. Die autistischen Psychopathen im Kindesalter. Arch Psychiat Nervenkrankh 1944; 117: 76-136.
 16. van Krevelen A, Kuipers C. The psychopathology of autistic psychopathy. Acta Paedopsychiatrica 1962; 29: 22-9.
 17. van Krevelen A. On the relationship between early infantile autism and autistic psychopathy. Acta Paedopsychiatrica 1963; 30: 303-23.
 18. Wing L. Asperger's syndrome: a clinical account. Psychological Medicine 1981; 11: 115-30.
 22. ICD-10. International Classifications of Diseases. 10th Revision. World Health Organization, 1992.
 23. Wing L, Gould J. Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: Epidemiology and classification. Journal of Autism and Childhood Schizophrenia 1979; 9: 11-29.
 30. Lögdahl C. Autistiska tillstånd kräver nytänkande inom psykologisk behandling. Psykologtidningen 1994; 10: 4-6.
 31. Steindal K. Aspergers syndrom. Att förstå och hjälpa personer med Aspergers syndrom och högfungerande autism. Stockholm: Riksföreningen Autism, 1997.
 32. Asperger H. Heilpädagogik. Einführung in die Psychopathologie des Kindes für Ärzte, Lehrer, Psychologen, Richter und Fürsorgerrinnen. Zweite Aufl. Berlin: Springer-Verlag, 1956.
 34. Enger E. Den friska kärnan — om läkepedagogiken. Rebeckarapport nr 3. Stockholm: Riksföreningen för psykotiska barn, 1986.
 35. Gray C, Garand J. Social stories: Improving responses of students with autism with accurate social information. Focus on Autistic Behavior 1993; 8: 1-10.
 36. Ahnsjö S, Rodhe G. Barnpsykiatriska synpunkter på elever med skolsvårigheter. Stockholm: SÖ-förlaget, 1965. Skolhälsovård nr 2.

TILLVÄXT



FAKTORER

Särtryck av en serie i Läkartidningen 1995

Alla kroppens celler reagerar på olika signalämnen i omgivningen, ämnen som styr deras fundamentala livsprocesser.

Dessa ämnen kallas kollektivt tillväxtfaktorer. En serie i Läkartidningen 1995 om dem speglar tendenser i dagens medicinska forskning och pekar på några tillämpningsområden.

Området är i början av en snabb utveckling och många produkter är under utprovning för klinisk användning.

Häftet omfattar 12 artiklar på sammanlagt 56 sidor + färgomslag. Priset är 90 kronor. Vid köp av 11–50 ex 82 kronor, vid högre upplagor 77 kronor/exemplar.

Beställer härmed

..... ex Tillväxtfaktorer

Namn

Adress

Postnummer/Postadress

Insändes till Läkartidningen,
Box 5603, 114 86 Stockholm

Märk gärna kuvertet
»Tillväxtfaktorer»

Telefax: 08-20 76 19