

Flickor med Autism

Stockholm 24.03.10

Svenny Kopp

Överläkare på Barnneuropsykiatriska avdelningen

Drottning Silvias Barn - och ungdomssjukhus

Göteborg

Avdelningen för barn - och ungdomspsykiatri

Göteborgs Universitet



Flickor med autism spektrum störning, ASD

Varför ?

Varför måste jag vara så rädd för så mycket?

Varför är det så svårt att förstå vad människor menar?

Varför kan inte allt vara som det brukar vara?

Varför måste jag borsta tänderna och borsta håret när det är obehagligt?

Varför måste jag gå till skolan, när jag känner att det inte är trivs där?

Flickprojektet 1999-2001

i samarbete med RFA och RBU och med stöd
från Allmänna arvsfonden

Syfte

Undersöka och beskriva 100
"klinikflickor" med
neuropsykiatriska
svårigheter

Undersöka skolsituationen
för skolflickor med
neuropsykiatriska problem

Sprida kunskap om flickors
specifika svårigheter

Tidiga publikationer

- * 1943 Leo Kanner
- * 1944 Hans Asperger
- * 1953 Ann Marie Weil
- * 1964 Sula Wolff

Lorna Wings "triad"

- 1. Social ömsesidighet**
- 2. Verbal och icke verbal kommunikation**
- 3. Begränsade intressen**

Dessutom förekommer oftast svårigheter med:

- o Sömn
- o Perception (känsl, kyla, värme, ljud, ljus, lukt)
- o Mat

- o Ångest
- o Hygien

Autism spektrum störning

- o Autistiskt syndrom =Infantil autism
- o Aspergers syndrom
- o "Atypisk autism", autismliknande tillstånd (PDD NOS)

Vad krävs för att en autism diagnos skall uppfyllas?

- o Autistiskt syndrom 6 av 12 kriterier och svårigheter före 3 års ålder
- o Aspergers syndrom 3 av 8 kriterier , normal språklig och kognitiv utveckling
- o Autismliknande tillstånd, atypisk autism, PDD.NOS 4-5 av 12 kriterier för autistiskt syndrom
- o Och för alla diagnoser krävs en funktionsnedsättning

Kvalitativt nedsatt förmåga att interagera socialt

(Kriterier enligt DSM-IV 1994)

1. Påtagligt bristande förmåga att använda ögonkontakt, ansiktsuttryck, kroppshållning och gester
2. Oförmåga att etablera kamratkontakter i nivå med åldern
3. Brist på att vilja dela glädje, intressen eller aktiviteter
4. Brist på social eller känslomässig ömsesidighet

Kvalitativt nedsatt förmåga att kommunicera

(Kriterier enligt DSM-IV 1994)

1. Försenad talutveckling utan kompensation av gester
2. Svårigheter att inleda och upprätthålla samtal
3. Stereotyp tal, upprepningar eller egna ord
4. Brist på låtsaslek eller imitativ lek i nivå med åldern

Begränsade, repetitiva och stereotypa mönster i beteende, intressen och aktiviteter

(Kriterier enligt DSM-IV 1994)

1. Fixering vid ett eller flera begränsade intressen
2. Oflexibel, fixerad vid speciella rutiner eller ritualer
3. Stereotypa motoriska manér
4. Fascination inför delar av saker

Högfungerande Autism (HFA)

(DeMyer 1981)

- ✓ Autistiskt syndrom och IQ över 65-70
- ✓ Mild autism (Schopler 1988)
- ✓ Överensstämmer med Aspergers syndrom (Ozonoff, Rogers, 1999, 2000)

Hans Aspergers beskrivning av pojkar med "autistisk psykopati"
(1944)

- * Udda, naiva
- * inlärningssvårigheter
- * saknar sunt förnuft
- * tänker självständigt
- * saknar respekt för auktoriteter
- * oändliga diskussioner

Hans Aspergers beskrivning av pojkar med "autistisk psykopati"
(1944)

- * Osäker blick
- * distanslös
- * svårt med grupper
- * hyser stor tillgivenhet för utvalda personer
- * tycker inte om gymnastik
- * rastlösa
- * brister i uppmärksamhetsförmåga

Två hypoteser om flickor med autism

S.Kopp & C.Gillberg 1992

1. Har flickor oftare svårigheter med social ömsesidighet än vad vi tidigare trott?
2. Har vi en övertro till den manliga "beteendetyper" vid autism (i beskrivningen av de diagnostiska kriterierna) och därför inte ser flickorna?

L. Wing 1981

- * Flickor tycktes ytligt sett vara mer sociala, men vid närmare observation visade det sig att dom hade samma sociala interaktions problem som pojkarna.
- * Vi missar troligtvis de mer duktiga flickorna med autistiska problem.

Förekomst av autismspektrumstörningar

- Φ Autistiskt syndrom 0.2%
- Φ Aspergers syndrom 0.4%
- Φ Atypisk autism 0.2%
- Φ Totalt 0.5-1.0%

Bakgrundsfaktorer vid Autism

- ✓ Ärftliga faktorer, som påverkar utvecklingen av nervbanor i pannlob, tinninglob, amygdala och lillhjärna
- ✓ Funktionsstörningar i hjärnan som uppkommit under fosterlivet, nyföddhetsperioden eller första levnadsåret
- ✓ Kombination av gener och miljöfaktorer?
- ✓ Fragilt X

Neuropsykologiska förklaringar till autistiska svårigheter

- ✓ Bristande social förmåga, som beror på svårt med theory of mind (mentalisering), men också att ge ett adekvat svar på de känslor man registrerar
- ✓ Svårigheter att känna igen ansikten och fokusera på ansikten, svårt att "imitera" känslouttryck
- ✓ Brister i exekutiva funktioner, uppmärksamhetsproblem (orsakar upprepande och stereotypt beteende?)
- ✓ Brister i central koherens, svårt att se sammanhang (en extrem uppmärksamhet på detaljer istället)

Andra samtidiga diagnoser vid autism

- * AD/HD
- * Sömnstörning
- * Motorisk koordinationsstörning
- * Enures och/eller enkopres
- * Tourettes syndrom
- * Ångest syndrom
- * Tvångssyndrom
- * Depression
- * Läsvårigheter, f.a. läsförståelseproblem
- * Utvecklingsstörning
- * Bipolär sjukdom
- * Anorexi

Moderns största oro vid start för undersökningen då deras dotter fick diagnosen autism (Flickprojektet 99-01, Kopp, Berg-Kelly, Gillberg)

- o Socialt och kommunikativa interaktionssvårigheter
- o Våldsamt beteende
- o Hygien (vardagligt fungerande)
- o Ritualbeteende

Föräldrars uppfattning om hur tidigt dom upplevde att deras dotter hade ett annorlunda beteende eller avvikande utveckling

	ASD n=46 (%)	AD/HD n= 46 (%)	Alla "linikflickor" n=100
Annorlunda vid 1 års ålder	16 (35%)	5 (11%)	23%
Annorlunda beteende innan 3 års ålder	38 (83%)	23 (50%)	64%
Avvikande beteende vid 3 års ålder	42 (91%)	31 (67%)	79%

Självbiografiska böcker skrivna av kvinnor med Aspergers
syndrom och "Högfungerande Autism"

Gunilla Brattberg

Gunilla Gerland

Temple Grandin

Gunnel Norrö

Susanne Schäfer

Donna Williams

Dominerande symptom för flickor med autism 3-6 år gamla
(i samband med att dom kom för utredning i Flickprojektet)

- * Försenad tal utveckling
- * Hyperaktivitet
- * Koncentrationsproblem
- * Aggressivitet
- * Distanslöshet
- * Sömnproblem

Dominerande symptom för flickor med autism 7-12 år gamla

(i samband med att dom kom för utredning i Flickprojektet)

- * Sociala problem med flickor i samma ålder
- * Konflikter med syskon
- * Raseriutbrott hemma
- * Vägrar att göra vardagliga saker
- * Mat problem
- * Taktila perceptionssvårigheter

Dominerande symptom för flickor med autism i tonåren

(i samband med att dom kom för utredning i Flickprojektet)

- * Kamratproblem, ensamma flickor
- * Tidsuppfattning
- * Hålla ordning i sitt rum
- * Problem med planering
- * Irritabilitet
- * Skolproblem

Vilka orsaksfaktorer kan förklara varför högfungerande flickor med autism så sällan diagnosticeras?

Könsskillnader

- ⇒ Agressivitet, dominansbeteende
- ⇒ Social kompetens
- ⇒ Lekbeteende
- ⇒ Intressen
- ⇒ Språkutveckling
- ⇒ Spatial förmåga

Könsskillnader funna vid ASD- autistiska drag

- Autistiska drag vanligare hos pojkar än flickor (Constantino and Todd 2003), Posserud et al. 2005)
- Flickor med autism mer problem med kamratkontakter, omogenhet, undvikande beteende, uppmärksamhetsproblem, tvång- bisarra tankar (Holtman et al. 2007)
- Flickor i tonåren större kamratproblem än pojkar (McLennan et al. 1993).
- Pojkar mer restricted behaviour i förskoleåldern

Andra diagnoser som flickor med autism kan få istället för autism

- * Semantisk pragmatisk språkstörning
- * Selektiv mutism
- * ADHD
- * Anorexia nervosa
- * Tvångssyndrom

Behandling

- o Adekvata krav och minska oförutsedda händelser
- o Ändra sättet att kommunicera på
- o Pedagogik
- o ADL-träning
- o Medicin
- o Individuella samtal
- o Avlastning, fritidsaktiviteter
- o Samhälls stöd

Vad vet vi om prognosen vid Asperger syndrom och Högfungerande autism hos flickor?

- ✓ För många kvinnor går det bra både med yrke och familj (Wolff 1995)
- ✓ Många kvinnor bor kvar hos föräldrarna (Howlin 2002)
- ✓ Större risk för depression och ökad självmordsrisk (Wing 1981, Wolff 1995, Howlin 2002)
- ✓ Samma missbruks frekvens och asocialt beteende som hos män (Wolff 1995)
- ✓ Klarar universitetsstudier men har svårt med arbete (Szatmari 1989, Howlin 2002)
- ✓ 5% utvecklar schizofreni (Tantam 1991, Wolff 1995)
- ✓ ?????

Flickor med Högfungerande autism och Aspergers syndrom i skolans värld

Vill från tidiga skolår inte gå till skolan

Är ensam på rasterna

Vill inte delta i gymnastiken

Följer med i undervisningen t.o.m 4-5 klass

Är hemma stor del av högstadietiden

Svårigheter med att avsluta skoluppgifter

Sällan uppmärksammade och får lite hjälp

Flickor med högfungerande autism och Aspergers syndrom och deras speciella intressen

- /// rovdjur, smådjur, katter, hästar och hundar
- /// konservering av djur
- /// konstakning
- /// "kända personer", sagofigurer
- /// samisk, japansk, indiansk och egyptisk kultur
- /// natur
- /// målar och ritar
- /// pysslar och konstruerar
- /// Fantasyböcker, dataspel
- /// serieteckningar
- /// smink, krämer, parfymer
- /// dekaler
- /// kyrkor

Flickor med högfungerande autism och Aspergers syndrom i skolans värld

- Vill från tidiga skolår inte gå till skolan
- Är ensam på rasterna
- Vill inte delta i gymnastiken
- Följer med i undervisningen t.o.m 4-5 klass
- Är hemma stor del av högstadietiden
- Svårigheter med att avsluta skoluppgifter
- Sällan uppmärksammade och får lite hjälp

Erfarenheter från flickor med högfungerande autism och Aspergers syndrom (Flickprojektet (99-01), Kopp, Berg-Kelly, Gillberg)

- ✓ Är ensamma flickor
- ✓ Vanligt med sömnproblem
- ✓ Ofta AD/HD symptom
- ✓ Matproblem (svårt svälja, speciell mat, äter lite, äter för mycket eller/och dricker för lite)
- ✓ ADL-funktion ofta låg till måttligt låg funktion
- ✓ Vanligt med ångest, tvång och depression

Hur skall vi kunna upptäcka och hjälpa fler flickor med autism?

- o Lyssna på föräldrarna
- o undersöka förutsättningslöst och sluta "känna"
- o utreda "brett"
- o använda utrednings instrument utvecklade för autism
- o tänka på autistiska svårigheter vid emotionella symptom
- o tala med lärarna och göra skolobservation
- o öka forskningen på flickor