



Gillbergcenterum
Sahlgrenska Akademin



GÖTEBORGS UNIVERSITET

Autism

Eva Billstedt

Professor, Leg psykolog

Gillbergcenterum, GU

Enheten för Barneuropsykiatri (BNK), Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus



Neurodevelopmental disorders

Rutter et al, 2006

manifest by a delay/deviance in maturationally-influenced psychological features (i.e., the skills cannot develop unless the necessary neural structure is available). Secondly, the course of the disorder is not marked by the remissions and relapses that are characteristic of most multifactorial mental disorders. Third, there is a general tendency for the impairment associated with the disorder to lessen with age, but this goes in parallel with a tendency for it to persist into adulthood. In other words, the disorder is not just a normal variation. Fourth, the disorders all involve some degree of specific or general cognitive impairment. Fifth, there is a tendency for overlap among the different neurodevelopmental disorders. That is, although each disorder has some important specificities they also have substantial overlap with other neurodevelopmental disorders. Sixth, in almost all cases, the genetic influences on individual differences and liability are quite strong. Seventh, despite this, environmental influences are probably also contributory. Finally, the disorders all show a marked male preponderance. In this review,

Neuropsykiatriska funktionstillstånd

- Debuterar i barndomen
- Funktionsnedsättning i vardagen
- Kan inte förklaras av ålder eller annat tillstånd

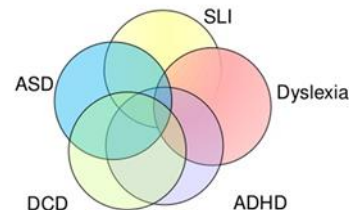
Diagnos - klinisk bedömning

Inga tester, blodprov, hjärntester etc kan diagnostisera -
beteendediagnos

Multidisciplinärt team (läkare, psykolog, pedagog m fl)

Bedömning av personens funktion och beteenden i olika miljöer

Overlap in neurodevelopmental disorders



Clinical implications

Tidiga symtom vid autism & ADHD <5 år

	Autism %	ADHD %
Motorik avvik.	50-100	50-100
Sensorik/percep	90-100	50-100
Språk	90-100	50
Humör	10	50-100
Beteende	90-100	50-100
Uppmärksamhet	?	100?
Aktivitet	40-50	10-30
Sömn	40	40
Försening	20	15
Uppfostringsproblem	50	?

50-72% genetisk överlapp mellan ADHD och autism
Leitner Y. 2014



ESSENCE - Early Symptomatic Syndromes Eliciting Neuropsychiatric/ Neurodevelopmental Clinical Examinations

"Tidiga symptomatiska syndrom som motiverar kliniska utvecklingsneurologiska undersökningar"
Gillberg 2010, 2013

Refererar till utvecklingsrelaterade störningar

Poängterar:

- Behovet att uppmärksamma samtida symtom (kan överlappa med symptomen för en annan störning)
- Förändring i diagnos (diagnostiska kriterier kan vara uppfyllda för en eller två av dem vid en viss ålder och för tre eller fyra av dem vid en annan)
- Diagnostisk omvärdering över tid kommer att behövas i de flesta fall
- Är inte en diagnos i sig själv



ESSENCE

Före fem års ålder är det svårt att ställa en hållbar diagnos. Istället bör barn undersökas brett för att se om de har problem inom något eller några av följande områden:

- Motorik, som klumpighet eller stel ansiktsmimik
- Perception, som överkänslighet mot beröring, ljus eller ljud
- Språksvårigheter
- Svårt att reglera aktivitetsnivå och impulsivitet
- Avvikande beteende, kraftiga humörsvängningar
- Svårt med social interaktion och ömsesidighet, som svårt att initiera delad uppmärksamhet
- Sömnproblem
- Allmän fördröjd utveckling

Autism - historia

- **1800-talet** Jean Itard
- **1911** Eugen Beuler
- **1926** Eva Sucharewa
- **1943** Leo Kanner
- **1944** Hans Asperger
- **1967** Bruno Bettelheim
- **1981** Lorna Wing



Originator	Year	Diagnoses	General outline
ICD-9	1977	Infantile autism, Other unspecified psychoses in childhood	Clinical presentation
DSM-III	1980	Infantile autism, Childhood onset PDD	Clinical presentation
DSM-III-R	1987	Autistic Disorder, PDD-NOD	Operationalised criteria
Gillberg & Gillberg	1989	Asperger syndrome	Operationalised criteria
ICD-10	1993	Childhood autism, Atypical autism, Asperger syndrome	Operationalised criteria
DSM-IV	1994	Autistic Disorder, PDD-NOS, Aspergers syndrome	Operationalised criteria
DSM-IV-TR	2000	Autistic Disorder, PDD-NOS, Aspergers syndrome	Operationalised criteria,
DSM-5	2013	Autism Spectrum Disorders	Operationalised criteria
ICD-11	2018?	Autism Spectrum Disorders	



Autism

Social ömsesidighet

Att utveckla och förstå relationer

Icke-verbalt beteende/kommunikation

Begränsat, repetitivt beteende/intressen/aktivitet

Betydande funktionsnedsättning

Symtom sedan förskoleåldern

Inget objekt mått, klinisk bedömning



Kognitiva teorier vid autism

- The Social Instinct Theory (L Wing)
- The Affective Theory
- The Motor-Perceptual Theory
- The Shared Attention Theory
- The Metarepresentational/Theory of Mind Theory
- The Central Coherence Theory
- The Executive Funktion Theory
- The Mirror Neuron Theory
- The Connectivity Theory
- The Default Network Theory

Coleman & Gillberg, 2012



Kognitiva teorier vid autism

Ingen enskild kognitiv modell förklarar fullständigt komplexiteten av de kliniska uttrycken vid autism

De oftast förekommande kognitiva teorierna rör

- Svag central koherente
- Bristande Theory of Mind (ToM)
- Exekutiv dysfunktion



Theory of mind (ToM)/Mentalisering

Bristande ToM innebär en begränsad förmåga att ta andra människors perspektiv och förstå att andra har tankar och önskningar som kan skilja sig från sina egna (Premack & Woodruff, 1978)

Att ha en begränsad T o M innebär svårigheter att förstå andra människors beteenden och reaktioner , svårt att veta vilken information andra personer behöver få för att de ska kunna förstå vad man vill eller känner.



Svag Central Coherence

Fokus på detaljer –svårt att se helhet och relationen mellan delar, att förstå sammanhang

Omvärlden uppfattas fragmentarisk, svårt att sammanfoga till en begriplig helhet

Det autistiska, detaljfokuserade tänkandet beskrivs ibland som överselektivt – detaljerna, som oftast inte är särskilt väsentliga, får avgörande betydelse för helheten

Bokstavlig, konkret tolkning exempel på svag central coherence

Begränsad intresse och beteenderepertoar

Central Coherence

Personer med autism har lättare för att
identifiera/lokalisera gömda figurer (Embedded
Figure test)

och att

lägga pussel och/ner

och

använder sig av en strategi då de ritar
detalj för detalj när de kopierar figuren (Rey
Complex Figure Test)



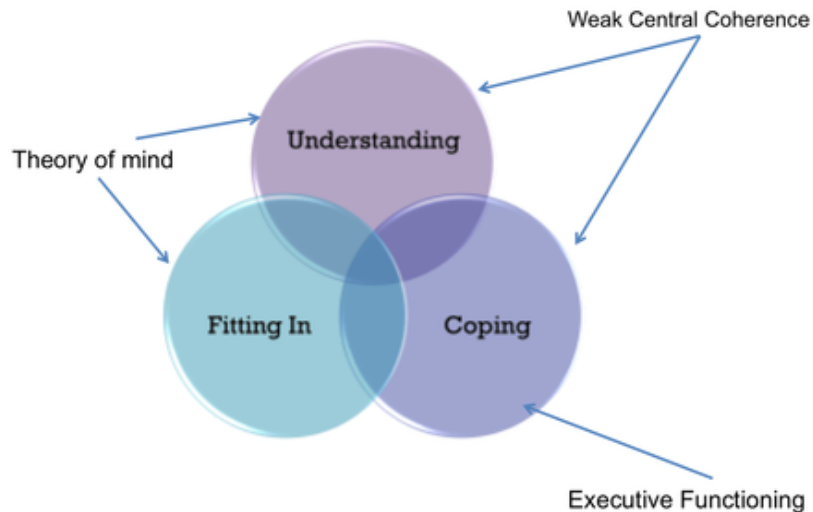
Shah & Frith 1983, Pring et al 1995; Tsatsanis et al, 2011



Exekutiv funktion (EF)

- EF är ett samlingsbegrepp för flera olika kognitiva processer
- Primärt säte i frontalloberna
- Ingen konsensus om EF definition
- Beskriver kognitiva processer som möjliggör flexibelt tänkande, målinriktat beteende och planering (Castellanos et al, 2006)
- EF problematik vid autism visar sig ofta som begränsad kognitiv flexibilitet och processhastighet

Educational Impacts & Cognitive Features associated with Autism



Theory of mind, weak central coherence and executive functioning difficulties are underlying cognitive features associated with Autism. These cognitive features effect the way students process the environment;

- Impairments recognizing the mental states of others (theory of mind) can result in difficulty **understanding** social interactions, relating to their peers and knowing what to do to **fitting in**.
- Hyper focus on the details of a lesson, piece of work or social situation (weak central coherence) can result in difficulty **understanding** the big picture and **coping** when things change.
- Problems organising and coordinating multiple tasks (poor executive functioning) can lead to difficulty **coping** with the workload, prioritising and displaying flexibility in problem solving.

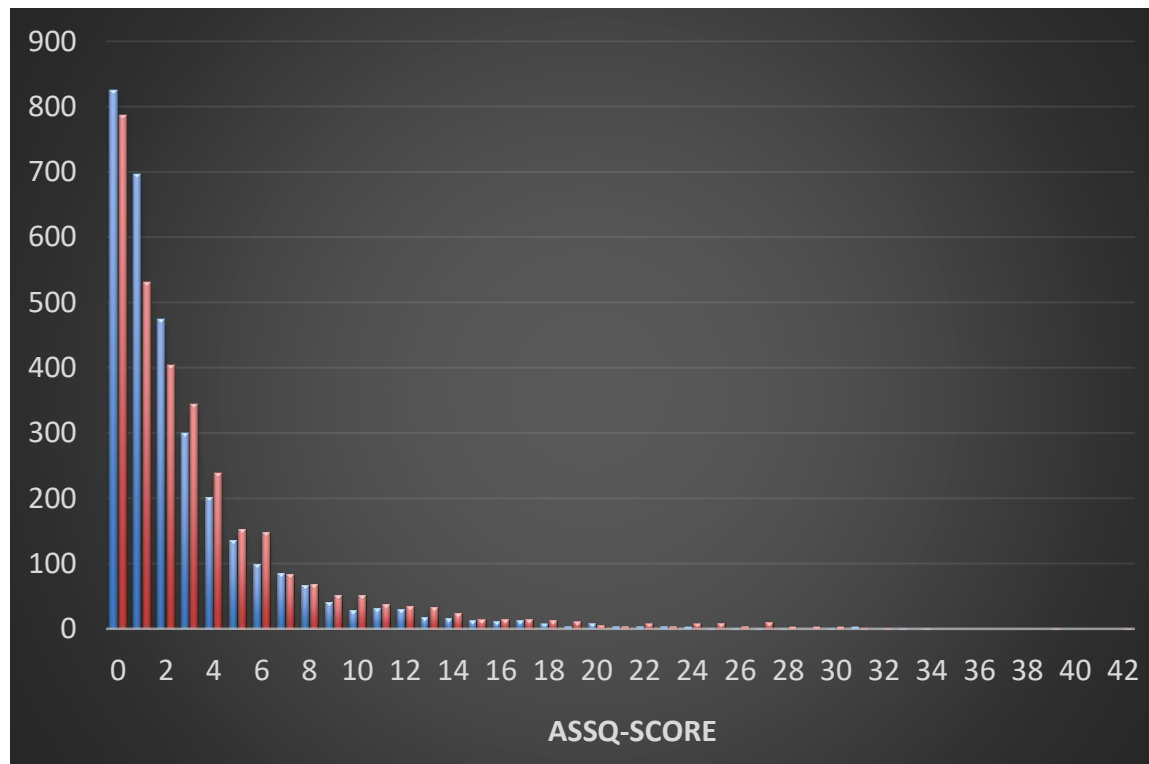


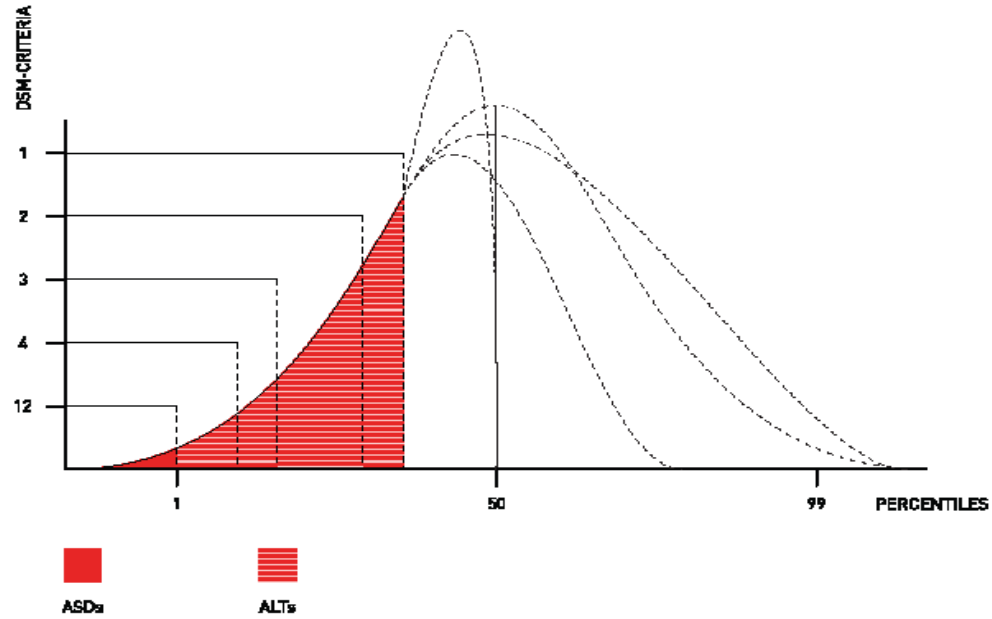
Autism

- Etiologi - multifaktoriell (finns nästa lika många orsaker som det finns fall). Gener, miljöfaktorer - prematuritet, fosterläkemedel och exponering av toxin (t.ex. alkohol, valproat, talidomid), infektioner
- Uppvaknande och sömnproblem viktiga i undergruppen
- Överaktivitet vid amygdala när de tvingas titta i ögonområdet
- Samexisterar med andra utvecklings- / neurologiska problem
- Ingen skarp gräns mellan autism och autistiska drag eller mellan autistiska drag och "normalitet"

PARENT REPORTS ON AUTISM SYMPTOMS (ASSQ) IN 6200 CHILDREN AGED 7-9 YEARS - DATA FROM BERGEN CHILD STUDY

Posserud, Gillberg et al JCPP 2006





Lundström et al 2012



AST – Komorbiditet, *Levy et al, 2009, the Lancet*

	Symptoms	Frequency %
Developmental	Cognitive; intellectual disability	40-80
	Language deficits	50-63
	Attentional problems, impulsivity, or hyperactivity	59
	Motor delay	9-19
	Hypotonia	50
Psychiatric	Anxiety	43-84
	Depression	2-30
	OCD	37
	ODD	7
	Behavioural problems	3
Behavioural	Disruptive, irritable, or aggressive behaviour	8-32
	Self-injurious behaviour	34
Sensory	Tactile	80-90
	Auditory sensitivity	5-47
Neurological	Tics	8-10
	Seizures and epilepsy	5-49
Gastrointestinal	Food selectivity	30-90
	Gastro-oesophageal reflux, constipation	8-59
Sleep	Sleep disruption	52-73



Autism – ökad prevalens?

Tidigare 0.04%

Idag drygt 1% av alla barn

Orsak: ändrade diagnoskriterier, ökad medvetenhet,
ökad tillgång till stöd



Gillbergcenterum
Sahlgrenska Akademin

Färöarna 2002
Ålder 8-17 år
7689 barn i kohorten
41 barn + 2 (0.56%)

J Autism Dev Disord (2007) 37:437-444
DOI 10.1007/s10803-006-0178-y

ORIGINAL PAPER

Autism in the Faroe Islands. An Epidemiological Study

Asa Ellefsen · Hanna Kampmann · Eva Billstedt ·
I. Carina Gillberg · Christopher Gillberg





The Rising Prevalence of Autism: A Prospective Longitudinal Study in the Faroe Islands

Eva Kočovská · Rannvá Biskupstø ·
I. Carina Gillberg · Asa Ellefsen · Hanna Kampmann ·
Tormóður Stórá · Eva Billstedt · Christopher Gillberg



Färöarna 7 år senare
Ytterligare 24 identifierats ha
autism i samma ålderskohort
 $43+24= 0.94\%$



Gillbergcenterum
Sahlgrenska Akademin



GÖTEBORGS UNIVERSITET

Autism – Diagnostisk stabilitet

Uppföljningsstudier

DSM-III, III-R autism

Gbg & Bohuslän
13-22 års uppföljning
T0 < 10 år, N=120
T1 16-39 år, n=108
DSM-IV

Aspergers syndrom

BNK
13-26 års uppföljning
T0 < 16 år, N=100
T1 2002, n=76
T2 2012, n=50
DSM-IV, DSM-5

DSM-IV autism

Stockholm
2 års uppföljning
T0 24-60 mån, N=208
T1 44-81 mån, n=198
DSM-IV



”Klassisk/DSM-III autism –
diagnostisk stabil

Asperger syndrom- stark
stabilitet men alla uppfyller
inte diagnosen inte längre en
funktionsnedsättning

Stark stabilitet hos
förskolebarn efter 2 års
uppföljning men skiftande
AST diagnos

Journal of Autism and Developmental Disorders, Vol. 35, No. 3, June 2005 (© 2005)
DOI: 10.1007/s10803-005-3302-5

Autism after Adolescence: Population-based 13- to 22-year Follow-up Study of 120 Individuals with Autism Diagnosed in Childhood

Eva Billstedt,^{1,3} Carina Gillberg,¹ and Christopher Gillberg^{1,2}

THE JOURNAL OF CHILD
PSYCHOLOGY AND PSYCHIATRY



Journal of Child Psychology and Psychiatry 56:6 (2015), pp 711–718

doi:10.1111/jcpp.12334

Asperger syndrome in males over two decades: stability and predictors of diagnosis

Adam Helles, Carina I. Gillberg, Christopher Gillberg, and Eva Billstedt

Gillberg Neuropsychiatry Centre, Institute of Neuroscience and Physiology, Sahlgrenska Academy, Gothenburg University, Gothenburg, Sweden

ACTA PÆDIATRICA
NURTURING THE CHILD

Acta Paediatrica ISSN 0803-5253

REGULAR ARTICLE

Autism and developmental profiles in preschoolers: stability and change over time

Åsa Hedvall (asa.lundholm-hedvall@gnc.gu.se)^{1,2}, Joakim Westerlund³, Elisabeth Fernell^{1,4}, Anette Holm⁵, Christopher Gillberg¹, Eva Billstedt¹



Table 1 Two-year follow-up of ASD diagnosis in 195 children

At start	At follow-up				
	AD (%)	PDD-NOS (%)	Asperger (%)	Autistic traits (%)	Total (%)
AD	91 (77.1)	25 (21.2)	2 (1.7)	0 (0.0)	118 (100)
PDD-NOS	12 (23.5)	26 (51.0)	4 (7.8)	9 (17.6)	51 (100)
Asperger	1 (11.1)	1 (11.1)	7 (77.8)	0 (0.0)	9 (100)
Autistic traits	0 (0.0)	5 (29.4)	0 (0.0)	12 (70.6)	17 (100)
Total	104 (53.3)	57 (29.2)	13 (6.7)	21 (10.8)	195 (100)

ASD = Autism spectrum disorder; AD = Autistic disorder; PDD-NOS = Pervasive developmental disorder–not otherwise specified.



Gillbergcenterum
Sahlgrenska Akademin



GÖTEBORGS UNIVERSITET

Autism - prognos



DSM-III, III-R autism

- Samsjuklighet vanligt (epilepsi, andra medicinska tillstånd)
- Globalfunktionsskattning mycket lågt
- Majoriteten hade IF, 30 % hade lägre kognitiv nivå vid T2 än vid T1
- 99% hade något stöd i boendet
- 82 % hade sysselsättning (daglig verksamhet, gymnasiesärskola, lönebidrag) men 18 % hade ingen sysselsättning.
- En liten subgrupp hade bättre utfall, samtliga haft en kommunikativt språk före 5 år.



EVA BILLSTEDT Institute of Neuroscience and Physiology, Child
and Adolescent Psychiatry, University of Gothenburg, Sweden

I. CARINA GILLBERG Institute of Neuroscience and
Physiology, Child and Adolescent Psychiatry, University of Gothenburg, Sweden

CHRISTOPHER GILLBERG Institute of Neuroscience
and Physiology, Child and Adolescent Psychiatry, University of Gothenburg, Sweden

DSM-III, III-R autism

Table 2 Parent's/carer's estimation of the situation for their daughter/
son/relative with ASD in aspects of quality of life/residential well being

Category	N = 100 ^a
Very high residential well being	61
High residential well being	30
Average residential well being	5
Poor residential well being	2
Very poor residential well being	2

a. Missing information in 8 cases.

Table 1 Psychiatric disorders in 50 males with AS 23–43 years after AS diagnosis was first made

Diagnosis	n	%
Any comorbid psychiatric/developmental disorder ever	47	94
Any comorbid psychiatric/developmental disorder currently	27	54
Depressive disorders ever	29	58
Major depression ever	16	32
Dysthymia ever	0	0
Depressive disorders current	14	28
Major depression current	2	4
Suicidal behaviour ongoing	13	26
Low risk	12	24
High risk	1	2
Any anxiety disorder current	11	22
Generalized anxiety disorder current	5	10
Panic disorder previously	1	2
Agoraphobia current	3	6
Social phobia current	2	4
Obsessive compulsive disorder current	4	8
Any psychotic disorder ever	2	4
Schizophrenic psychosis	1	2
Bipolar disorder with manic episodes	1	2
Posttraumatic stress disorder	0	0
Antisocial personality disorder	6	12
Bipolar disorder	2	4
Alcohol dependency current	2	4
Drug dependency current	0	0
Attention deficit/hyperactivity disorder current	14	28
Tic disorder ever ^a	22	50

J Autism Dev Disord (2016) 46:74–82
DOI 10.1007/s10803-015-2544-0

ORIGINAL PAPER

Boys with Asperger Syndrome Grow Up: Psychiatric and Neurodevelopmental Disorders 20 Years After Initial Diagnosis

I. Carina Gillberg¹ · Adam Helles¹ · Eva Billstedt¹ · Christopher Gillberg¹



Aspergers syndrom

- Ofullständigt gymnasiebetyg 13 %
- Avslutat högskoleutbildning i förtid 28%
- Sysselsättning 69%
- Självständigt boende 51%
- Gift/sambo 15%
- Har/har haft partner 31%
- Aldrig haft partner 54%
- Inga vänner 23%



Gillbergcenterum
Sahlgrenska Akademin



GÖTEBORGS UNIVERSITET

Prediktorer för utfall



Autism in adults: symptom patterns and early childhood predictors. Use of the DISCO in a community sample followed from childhood

Eva Billstedt,¹ I. Carina Gillberg,¹ and Christopher Gillberg^{1,2}

DSM-III, III-R autism

Prediktorer för social interaktionsförmåga

- i) barndoms IK
- ii) kommunikativt språk före 5 år
- iii) Kön



Aspergers syndrom

Prediktorer för minskade antal autismdrag vid T2

Minskning av autismdrag vid T1

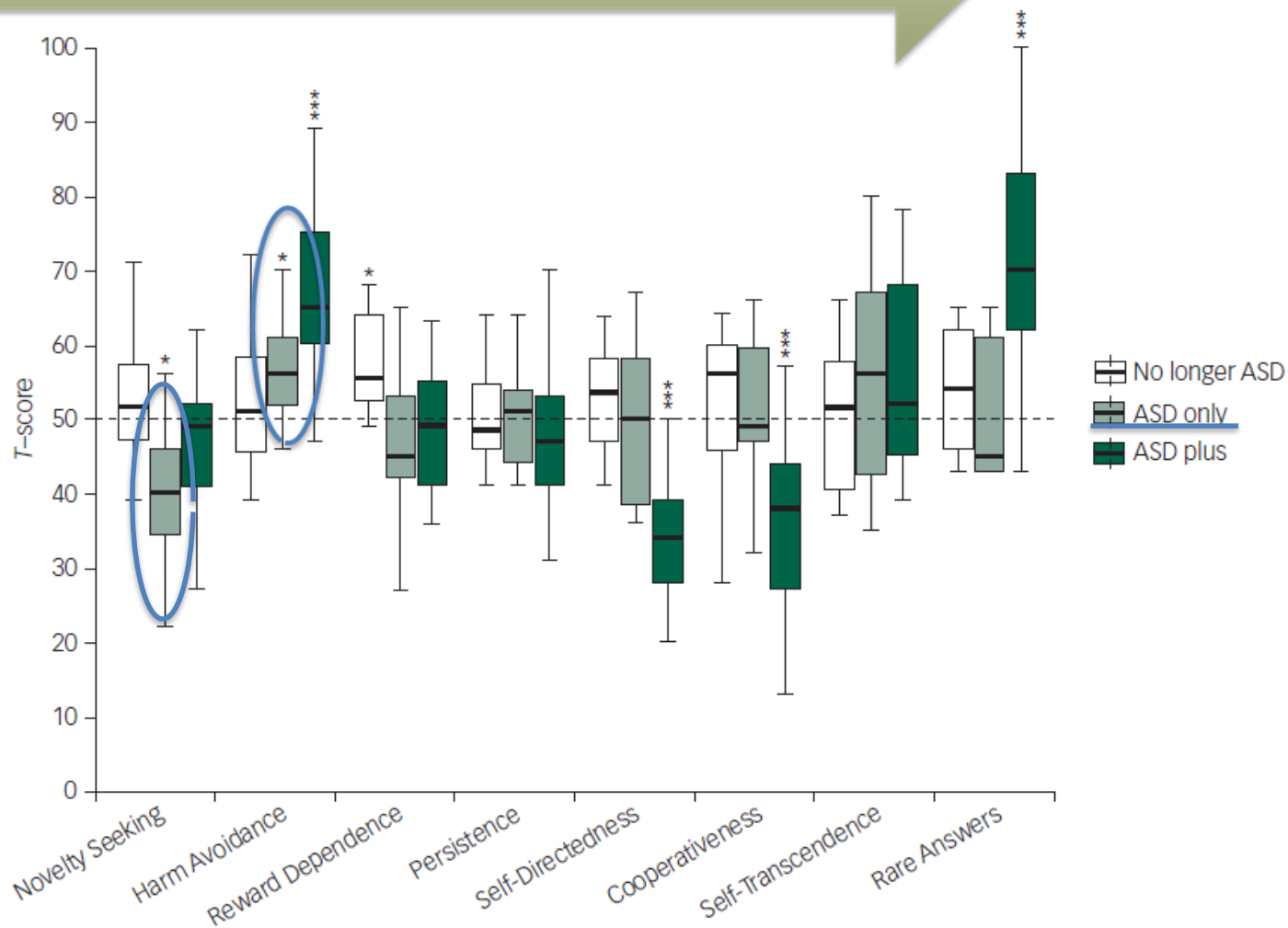
Obs! IK eller språkutveckling predicerade inte prognos

Psykiatrisk samsjuklighet var vanligare i gruppen med fortsatt autism

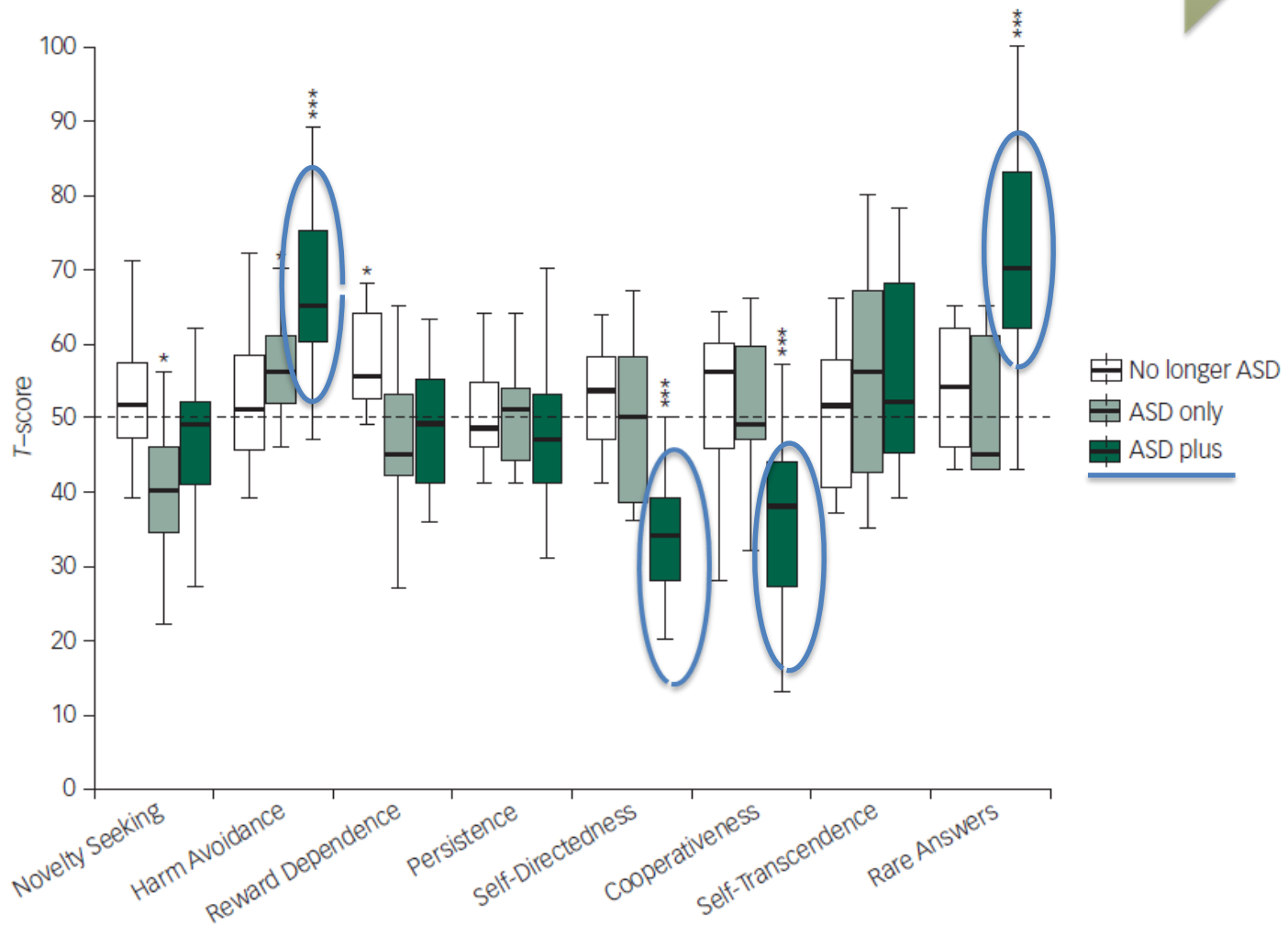
Skillnad i personlighetsdrag (Temperament and Character Inventory)
vid T2 skiljde sig mellan autismgrupp och gruppen i remission



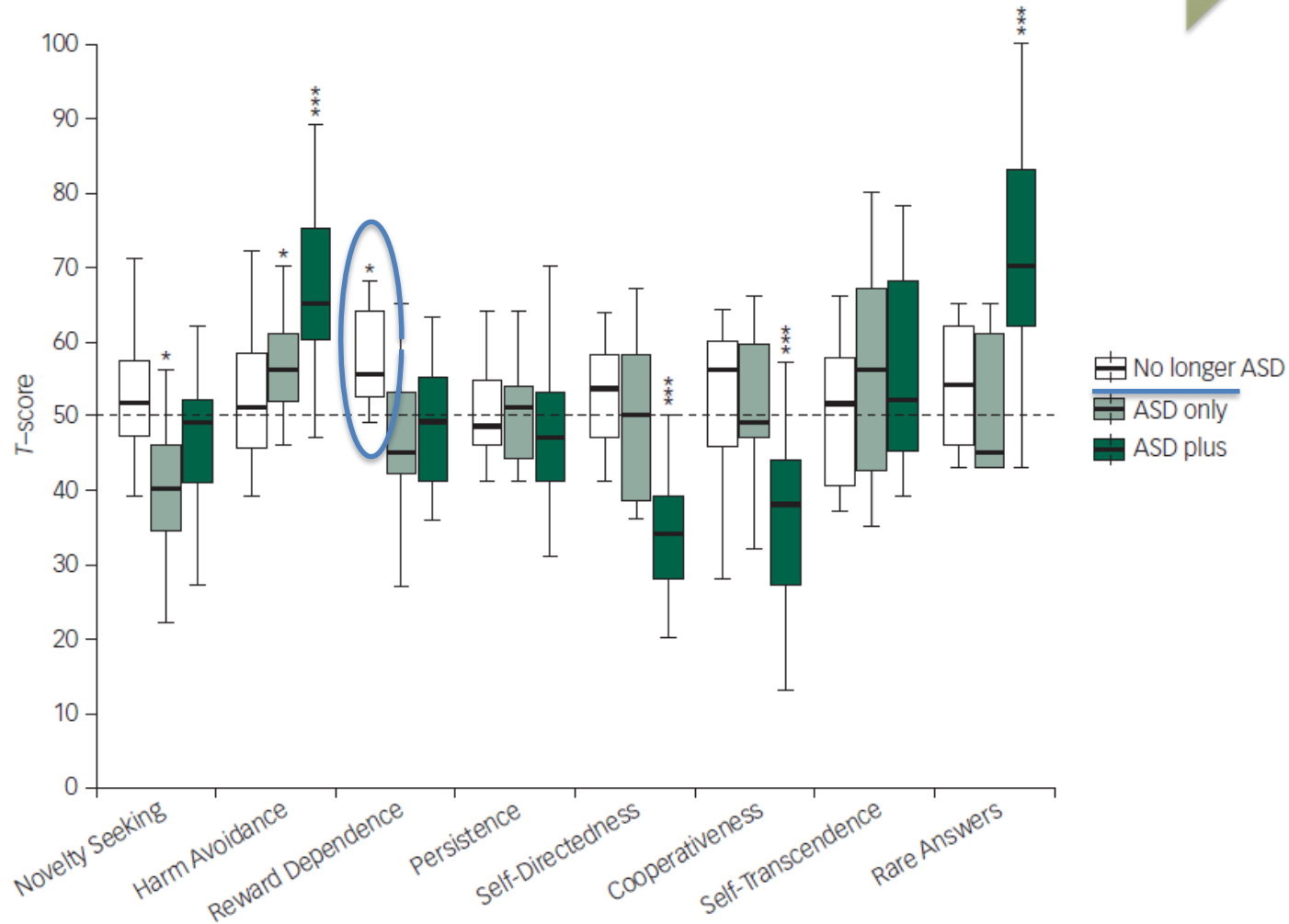
Aspergers syndrom



Aspergers syndrom



Aspergers syndrom





Att förstå, bemöta autism

- Individer med autism
- Autism inte kopplat till känslor
- Ojämn nivå på förmågor
- ”Autism plus” försvårar prognos
- Sensorisk känslighet (ljud, lukter etc)
- Svårt för icke-formuleringar, komplexa instruktioner, ironi, bildligt tal, generalisera/sammanfatta
- Behov av förberedelse och tydliggörande
- Uppmuntra självständighet/adaptiva funktion
- Välj problemområde att arbeta med (Tänk på Rom)



Möjliga stressfaktorer vid autism

- Att vara i närheten av andra som stör
- Beröring
- Att få oordning på sina saker
- Bryta rutiner
- Att behöva be om hjälp
- Att delta i grupp aktivitet
- Att personliga tillhörigheter saknas
- Att få höra ett "nej"



Behandling

- TBA – tillämpad beteende analys
- Tydliggörande pedagogik
- Struktur
- Kognitiv beteende terapi
- Medicin för samsjuklighet tex ADHD, depression, självskadande beteende
- Stödinsatser
- Sociala berättelser



Vad är struktur?

”Struktur ska finnas i miljön, den fysiska strukturen, struktur på tiden, struktur på aktiviteter och struktur på de mänskliga relationerna. Struktur är inte styrning av personens utveckling utan en metod som förtydligar, organiserar, gör aktiviteter förståeliga, bygger upp helheter och hjälper till att hålla samman en kaotisk världsbild”

B.Andersson (2000) Sociala berättelser och seriesamtal