

ASPERGER SYNDROME:
SOCIAL FUNCTIONING IN RELATION TO BEHAVIOURAL AND
COGNITIVE TRAITS FROM INFANCY TO YOUNG ADULTHOOD

Early signs, self-perception, ritualistic traits and cognitive ability
in adolescents and young adults

Petra Dewrang



UNIVERSITY OF GOTHENBURG

Department of Psychology

Sweden

2011

Petra Dewrang

Printed in Sweden by Intellecta Infolog

Göteborg, 2011

ISSN 1101-718X

ISRN GU/PSYK/AVH—250—SE

ISBN 978-91-628-8317-1

The e-published version of this thesis: <http://hdl.handle.net/2077/25448>

"I see aspies as books with unusual plots, multi-layered characters and far-out settings. I sit and shake my head in disbelief when I meet up with neurotypicals who aren't interested in turning our pages. If only they knew.....if only they knew what they were missing" (p. 28).

"Asperger Syndrome in the family. Redefining normal."

Liane Holliday Willey (2003)

"Don't assume you know what the child is like if you have read a manual about autism. There are as many brands of autism as there are autistic people. Look and listen to the individual person....." (Darius, p. 122).

"It is important not to see Asperger's syndrome solely in terms of impairments: as nothing more than a cluster of handicaps. In contrast to the common picture of an 'autistic shell', people with Asperger's syndrome often define autism as a 'way of being', something that is a deep and fundamental part of who we are" (p. 39).

"Martian in the playground. Understanding the schoolchild with Asperger's syndrome."

Clare Sainsbury (2009)

"Humans, even N(euro)T(ypicals), possess the linguistic ability to express concepts, ideas, and emotions verbally with clarity, but the NT brain seems incapable of actually doing so. They rely heavily on the animalistic means of body language. It's primitive and unnecessary, I think. Further, NTs can't seem to express thoughts completely. They use an irritating form of verbal shorthand, where significant gaps are left to be filled by the listener. It's absurd! If I were to design a communication paradigm to be applied to a sentient race of primates, it would be a lot closer to the AS way than the 'normal' way." (Person 5)

"Constructing an autistic identity: AS voices online." Mental Retardation, 44, 315-321.

Charlotte Brownlow & Lindsay O'Dell (2006)

Abstract

Dewrang, P. (2011). *Asperger syndrome: Social functioning in relation to behavioural and cognitive traits from infancy to young adulthood*. Department of Psychology, University of Gothenburg, Sweden.

Asperger syndrome (AS) is a disorder within the autism spectrum and it is a lifelong disability that affects life in an amount of aspects. It is primarily characterized by impairment in social interaction, restricted patterns of interests and behaviour, speech and language peculiarities, and non-verbal communication problems. In this thesis the overall aim was to explore aspects of behavioural and cognitive qualities in a group of 14-24 year old individuals. A more specific aim was to retrospectively find, with help from the parents, if there had been early markers related to the diagnosis. Another was to analyse how the young persons perceive themselves, and a third and fourth, to explore the quality and intensity of repetitive behaviour and obsessive-compulsive features and investigate what impact deficits in attention may have on AS. The final aim was to investigate cognitive traits and understanding of social interaction. Tests, interviews, self- and parental evaluations were used. The results showed that there were significant differences in infancy between the AS group and a comparison group in all measured fields. "Food/feeding and sleep" and "Contact and social activity" were found to be the fields that caused most parental concern. The AS group had showed significant difficulties with repetitive and obsessive-compulsive features during the preschool and school years as reported by the young persons and their parents. This could be noticed in social settings of different kinds but also at home. No signs of obsessive-compulsive disorder or anxiety could be found. The young persons with AS revealed a qualitative different style when describing and discussing themselves. Their statements were more straightforward and less socially adjusted than comparisons. They also revealed lower self-worth and the most problematic area was "Relations to other people". The AS group showed significant symptoms of attention deficits and executive dysfunction but not on all tests that measured executive functions. The field "Managing frustration and modulating emotions" was considered by the young persons to be without problems but the parental evaluation showed disagreement. On the social cognition tests the AS group revealed social knowledge almost as good as the comparisons with two exceptions; white lie and empathy. In those tasks a relational aspect that seemed difficult to grasp. On the whole it was possible to find the special features of AS in infancy and the features are in many cases also present in adolescence and young adulthood. Social tasks proved to be solved successfully in a "laboratory setting" but in a real life setting other aspects like body language and "hidden" messages are present and complicate the scene.

Keywords: Asperger syndrome, attention, early diagnosis, executive function, parental concern, repetitive behaviour, self-perception, social cognition

POPULÄRVETENSKAPLIG SVENSK SAMMANFATTNING

Asperger syndrom (AS) är ett av tillstånden inom autismspektrum och ses som ett livslångt funktionshinder. AS blev en egen diagnos när Lorna Wing publicerade en artikel 1981 där hon myntade namnet. Det kan i sin tur härledas till den österrikiske läkaren Hans Asperger som 1944 i en avhandling beskrev en grupp pojkar med vad han kallade "autistisk psykopati". Andra syndrom som hör till autismspektrum är infantil autism (Kanner's syndrom), Högfungerande autism samt Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified (PDD-NOS; genomgripande störning i utvecklingen som inte förklaras bättre av annan diagnos). Den sistnämnda diagnosen kan ställas när en person uppfyller vissa, men inte alla, kriterierna för annan autismdiagnos. Prevalensen för AS är osäker men har i senare studier beräknats till omkring 6 individer per 10 000 och när det gäller diagnoser inom autismspektrum har ett medelvärde på 20,6 per 10000 individer räknats ut. Den sistnämnda skattningen säger ingenting om fördelningen av diagnoserna. Könsfördelningen pojkar:flickor har angivits till 3.6-4.0:1 men man kan misstänka att det skett en underdiagnosticering av flickor på grund av deras något annorlunda symtomprofil.

Det finns vissa oklarheter om vad som skiljer AS och autism hos individer med begåvning inom normalvariationen och i många fall kan barn uppvisa drag som hör till båda diagnoserna. Lorna Wing menar att autismspektrumet kan ses som ett kontinuum som innefattar alla nivåer från individer med flerhandikapp och svår mental retardation till individer med mycket hög intelligens och enbart mindre problem med social interaktion. I DSM-IV-manualen (Diagnostic and Statistical Manual of Mental disorders, 4th edition) har man beskrivit skillnaden mellan autism och AS som att det inte ska finnas någon allmän försening i språkutvecklingen vid AS och heller inte i den kognitiva utvecklingen. Det krävs även en förmåga till åldersadekvata vardagliga färdigheter (utöver social interaktion) samt nyfikenhet på omgivningen i barndomen inom normalvariationen. Ett flertal författare har påpekat att det i de flesta fall förekommer om inte språkförsening så kvalitativa avvikelser inom det språkliga området (t ex Gillberg & Gillbergs kriterier för AS). Semantiska brister och genomgripande svårigheter att konversera med andra människor är exempel på sådana avvikelser. Andra kan vara svårigheter med central koherens och perception (att få delar att bli till helheter), exekutiva funktioner (planeringsförmåga och dess nyanser) samt att förstå att och på vilket sätt andra har intentioner och föreställningar som styr deras handlande. En femte version av DSM-manualen är under bearbetning och där föreslås att diagnosen AS tas bort och att de som i framtiden hör hemma inom kategorin istället får diagnosen autism med tillägg av vilken svårighetsgrad som är aktuell.

Det övergripande syftet med de fem studierna var att undersöka beteendemässiga och kognitiva egenskaper och förmågor vid AS. Detta både när det gällde tidiga markörer på funktionshindret i ett retrospektivt föräldraperspektiv och samtida beskrivning genom ungdomarnas egna berättelser och skattningar och där även föräldrarnas erfarenheter var centrala.

Undersökningsgrupperna bestod av 23-27 ungdomar och unga vuxna med AS (varav 5 var flickor/kvinnor) och 13-14 normalutvecklade ungdomar och unga vuxna (varav 6 var pojkar/män), 14-24 år samt deras föräldrar som skulle skatta sina barn. Samma grupp men med lite olika antal ingick i alla studierna. Skälet till att studierna har olika antal deltagare beror på tekniska problem samt att vissa deltagare inte skickade tillbaka skattningsformulären men deltog i de tester och intervjuer som gjordes av författaren. Resultaten som redovisas är i form av jämförelser mellan ungdomarna med AS och jämförelsegruppen.

I *studie I* var syftet att undersöka om det var möjligt att urskilja några skillnader i beteende och utveckling under de två första åren hos barn med AS och normalutvecklade barn. Föräldrarna till samtliga deltagare fick fylla i ett skattningsformulär med 144 frågor som täckte områdena social kontakt och aktivitet, reaktioner på sensoriska intryck, kommunikation och språk, matsituationen och sömn, lek/fixering/ritualer, rörelsemönster och motorik samt beteende och utveckling. Ytterligare ett område som gällde tidig misstanke på att någonting var fel eller annorlunda fanns med. Resultatet visade att det fanns tydliga skillnader mellan grupperna. Föräldrarna hade upplevt problem och/eller avvikelser inom samtliga områden men de som visade på störst skillnader var matsituationen och sömn samt social kontakt och aktivitet. Föräldrarna hade i flera fall reagerat på barnens beteende redan under det första året men i vissa fall kunde det dröja ända till barnet blev 5-6 år. Studien visade också att det frågeformulär som användes kunde fånga upp en majoritet av de problem som kan kopplas till diagnosen genom DSM-IV och Gillbergs kriterier.

Studie II hade som syfte att ta reda på hur det repetitiva beteende som hör till kriterierna för AS, under barndomen och i nutid skattades av föräldrar och ungdomar. Syftet var också att ta reda på om det kunde vara relaterat till tvångstankar och tvångshandlingar av det slag som kan ses vid fullt utvecklad OCD. Litteraturen är något motsägelsefull när det gäller frekvensen av samtidig OCD och även om hur man ska betrakta tvångsaktivitet hos personer med AS. Det anses att tvångsmässigt beteende och intensiva, begränsade intressen som uppfattas som positivt av personer med AS inte kan jämföras med de beteenden som personer utan AS men med OCD har. Enligt DSM-kriterierna för OCD upplever den sistnämnda gruppen tvångsmässigheten som negativ och ångestfylld. Resultatet visade att både föräldrarna och ungdomarna med AS rapporterade påtagliga svårigheter med ungdomarnas tvångsmässighet och repetitivt beteende under förskole- och skolåldern. Detta gällde främst i skolan och andra sociala sammanhang men även i hemmiljön. Svårigheterna hade dock ingen koppling till utvecklad OCD utan kan ses i ljuset av AS-diagnosen där social interaktion är ett centralt problemområde. Ungdomarna visade heller inga tecken på ångest i relation till sitt beteende.

I *studie III* var syftet att ta reda på hur unga personer med AS och en jämförelsegrupp med typiskt utvecklade tonåringar och unga vuxna ser på sig själva när det gäller självförståelse och självvärdering. Ungdomarna blev intervjuade inom följande områden: 1.) Definition av mig själv, 2.) Utvärdering av mig själv, 3.) Jag själv när jag var yngre respektive när jag blir äldre 4.) Sådant som är intressant och bra för mig 5.) Kontinuitet 6.) Eget handlande och hur jag blev den jag är, samt 7.) Särskiljande från andra. Ett självskattningsformulär som mätte självvärdering ingick också. De kvantitativa skillnaderna visade sig vara små i intervjun, men de kvalitativa var desto större. Ungdomarna i AS-gruppen använde endast marginellt färre uttalanden om sig själva än jämförelsegruppen men de uttrycktes på ett annorlunda sätt och kunde uppfattas som mer konkreta och rakt på sak. Flera av dem talade till exempel om sin ”analytiska hjärna” och sin ”stora personlighet” medan jämförelsegruppen berättade om att de var sociala och hade humor. Den största kvantitativa skillnaden i studien var att ungdomarna i AS-gruppen uppvisade lägre självvärdering enligt självskattningsformuläret. Det område som gav störst utslag i självskattningen var ”Relationer till andra”. Ungdomarna rapporterade avsaknad av vänner och deras svårigheter att ingå i grupper med jämnåriga blev tydliga i studien. Sättet att resonera och uttrycka sig kan kopplas till kärnproblematiken vid AS men det faktum att ungdomarna i allmänhet inte ingick i några kamratgrupper kan ha hindrat dem från att ”slipas av” och förstå vad som är ”normalt” beteende i den aktuella åldersgruppen.

I *studie IV* undersöktes om det fanns uppmärksamhetsproblematik och problem med exekutiva funktioner som detta skattades av ungdomar och föräldrar med likadana skattningsformulär. I resultaten framkom att det fanns påtagliga problem med att fokusera,

upprätthålla och skifta uppmärksamhet men också med de andra fyra områdena som mättes i samma formulär: organisation och aktivering, vakenhet och energi, minnesfunktioner samt att hantera emotioner. Det sistnämnda området ansåg däremot inte ungdomarna själva att det fanns något problem med, det skattades i linje med jämförelsegruppen. Formuläret innehöll också gränsvärden för eventuellt aktivitets- och uppmärksamhetstillstånd (ADHD eller ADD) och enligt detta fanns tecken på tillståndet hos två tredjedelar hos ungdomarna och ytterligare några procent hos föräldrarnas bedömningar.

Inom de områden där ungdomar och föräldrar har utvärderat ungdomarna i likadana skattningsformulär har riktningen varit densamma, d v s båda grupperna har rapporterat att det har funnits och finns svårigheter men föräldrarna har beskrivit mer och svårare problematik än ungdomarna. I jämförelsegruppen såg man motsatsen; att ungdomarna kunde ha enstaka eller mindre svårigheter inom det aktuella området men föräldrarna rapporterade i de flesta fall inga svårigheter överhuvudtaget.

I den *V:e studien* undersöktes social kognition och exekutiva funktioner med hjälp av tester som till skillnad från skattningsformulär gav en mer direkt bild av hur personerna hanterade dessa företeelser. Exekutiva funktioner mättes genom ett välkänt test där personen ska komma fram till om den strategi som gäller ska inriktas på färg, form eller antal. Ungdomarna med AS klarade detta lika bra som jämförelsegruppen däremot hade de sämre resultat på ett minnestest. På de test som hade koppling till social kognition; Ordförråd, Förståelse som innefattar ett antal frågor om begrepp om vardagliga händelser och mer eller mindre outtalade sociala ”regler”, samt två sorters sociala berättelser var skillnaderna små eller obefintliga. I de sistnämnda berättelserna där ungdomarna skulle svara på frågor om personernas beteende fanns det nyanser som enligt resultatet var svåra att förstå för AS-gruppen. Berättelserna som innefattade empati och vit lögn uppvisade en tydlig skillnad mellan grupperna men ämnen som lögn, figurativt språk, missförstånd, ironi, övertalning, motstridiga känslor, intention samt socialt klavertramp bedömdes på liknande sätt. I den andra typen av sociala berättelser handlade skillnaden om att bedöma om personerna betedde sig normalt eller inte med tanke på situationen och i två fall ansåg fler ungdomar med AS att beteendet var normalt till skillnad från jämförelsegruppen som fann det underligt eller excentriskt. Trots att exemplen som ungdomarna skulle ta ställning lyckades engagera dem var de enbart åskådare och det kunde vara ett skäl till att det blev små skillnader i resultaten mellan grupperna. Slutsatsen blev, med tanke på den litteratur inom området som handlar om svårigheter med social interaktion, att teoretisk förståelse för sociala sammanhang och situationer inte är inte det primära problemet utan att det snarare är att uppfatta alla små tecken och nyanser som tonfall, stämning, minspel, ordval och gester som snabbt ska bearbetas vid ett givet tillfälle när man själv är en del i händelseförloppet.

I studierna kunde man finna att föräldrarna och deras betydelse för barnen med AS, både när barnen var mycket små, tonåringar eller unga vuxna var mer påtaglig än för de typiskt utvecklade barnen. De allra flesta bodde fortfarande hemma och föreföll att tillbringa mycket tid med familjen och hade också behov av deras hjälp och stöd. En annan ”röd tråd” i studierna var stabiliteten i beteendet. Skillnader i beteendet som var påtagliga under de tidiga åren var också tydliga även i nutid även om de i viss mån har skiftat karaktär. I de flesta fall kvarstår problemen och en tidig diagnos ökar möjligheten för föräldrarna att vara till stöd och hjälp för sina barn.

ACKNOWLEDGEMENTS

I would like to express my sincere gratitude to my friend, supervisor and co-writer Professor Annika Dahlgren Sandberg who has been with me all along the bumpy road, encouraging and patient when I needed it the most.

A huge thank you to

Professor Ann Friséén for valuable comments and inspiration

Associate Professor Thomas Tjus and PhD student (by now PhD) Margareta Bohlin for inspiration when I was “half way” through

Professor Ann-Charlotte Smedler for seeing it from a different angle

PhD Jakob Åsberg for helping out with statistics when I got stuck and for interesting talks about science and music

Ann Backlund for leading me right when I was confused

All friends and colleagues at the department of psychology

All the participants in the research project; the young persons and their parents

Göteborg University for giving me the scientific tools to look upon life in many different ways

And finally, my family: Dennis, Lindsay, Alexis and Dominique.

The thesis is based on the following studies, referred to by their roman numerals.

- I. Dewrang, P. & Dahlgren Sandberg, A. (2010). Parental retrospective assessment of development and behaviour in Asperger syndrome during the first 2 years of life. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4, 461-473.
- II. Dewrang, P. & Dahlgren Sandberg, A. (2011). Repetitive behaviour and obsessive-compulsive features in Asperger syndrome: Parental and self-reports. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 1176-1186.
- III. Dewrang, P. & Dahlgren Sandberg, A. (20XX). *Self-perception and self-understanding in Asperger syndrome*. Manuscript submitted for publication.
- IV. Dewrang, P. (20XX). *Attention Deficits in Asperger Syndrome: a research note*. Manuscript submitted for publication.
- V. Dewrang, P. & Dahlgren Sandberg, A. (20XX) *Social cognition and executive functioning in Asperger syndrome*. Manuscript submitted for publication.

CONTENTS

INTRODUCTION	1
Asperger syndrome (AS) and Autism Spectrum Disorders	1
<i>Prevalence</i>	3
<i>Gender Issues</i>	4
<i>Language and Speech</i>	4
<i>Social Perception and Theory of Mind</i>	5
<i>Peer Relations and Friendship</i>	7
<i>Sense of Humour</i>	8
<i>Executive Functions</i>	8
<i>Attention Deficits</i>	9
<i>Sensory Perception</i>	10
<i>Repetitive and Ritualistic Behaviour and Obsessive-Compulsive features</i>	10
<i>Intense and Special Interests</i>	12
<i>Anxiety, Stress and Depression</i>	13
<i>Motor Ability</i>	14
<i>Sleep Disturbances</i>	14
<i>Strengths</i>	15
Early Symptoms in Asperger Syndrome	15
<i>Early Signs of ASD</i>	15
<i>The Benefit of an Early Diagnosis</i>	16
Self-perception and Self-understanding	17
<i>The Development of Self</i>	17
<i>The Damon and Hart Model of Self-understanding</i>	18
<i>Self-perception and Asperger Syndrome</i>	19
<i>Concluding Remarks</i>	20

SUMMARY OF THE EMPIRICAL STUDIES	21
General and Specific Aims	21
<i>The Studies</i>	21
<i>Studies I - V</i>	21-22
Method	23
<i>Participants</i>	23
<i>Instruments and Procedures</i>	24
<i>Studies I – V</i>	25-31
<i>Data Analyses</i>	31
<i>Studies I – V</i>	31-32
Main Findings	32
<i>Studies I – V</i>	32-34
GENERAL DISCUSSION	35
<i>Social Functioning</i>	35
<i>Self-perception</i>	37
<i>Ritualistic Behaviour and Anxiety</i>	38
<i>Attention, EF, Sensory Perception, and Motor Ability</i>	39
<i>Parents</i>	40
<i>Diagnostic Issues</i>	41
<i>A Model of the Studies</i>	43
<i>Methodological Considerations and Limitations</i>	45
REFERENCES	46

Abbreviations

AD(H)D	Attention Deficit (Hyperactivity) Disorder
ANOVA	Analysis of Variance
APA	American Psychiatric Association
AS	Asperger Syndrome
ASD	Autism Spectrum Disorder
BAI	Beck Anxiety Inventory
COIS	Child Obsessive Compulsive Impact Scale
CRI	Childhood Routines Inventory
CY-BOCS	Children's Yale-Brown Obsessive Compulsive Scale
DAMP	Deficits in Attention, Motor control and Perception
DSS	Dewey's Social Stories
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
EF	Executive Functions
GAD	Generalized Anxiety Disorder
ICD	International Classification of Diseases
IQ	Intelligence Quotient
ITIA	I Think I Am (self report)
MI	Mental Inference
OCD	Obsessive Compulsive Disorder
PDD	Pervasive Developmental Disorder
PDDNOS	Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified
PI	Physical Inference
SAB-2	Symptoms of Autism Before the Age of 2
SD	Standard Deviation
SEL	(Kaland's) Stories from Everyday Life
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
SUI	Self-Understanding Interview
TD	Typically Developing
ToM	Theory of Mind
WAIS	Wechsler Adult Intelligence Scale
WCST	Wisconsin Card Sorting Test

