

Autisme hos jenter – sjeldent eller bare oversett?

Av Kristine Victoria Magnus

Autisme er en diagnose som i stor grad er blitt forbundet med gutter/menn, skjønt flere jenter/kvinner (f.eks Gro Dahle, Hannah Gadsby, Greta Thunberg, Daryl Hannah og Temple Grandin) har de siste årene fortalt åpent om egen autismediagnose. Mange kvinner møtes med mistro når de antyder at de kan være på autismspekteret og opplever det svært vanskelig å få utredning og diagnose. De fleste kvinner får først autismediagnose etter at deres autistiske barn er diagnostisert. [1] De fleste studier som er gjort på autisme er basert på forskning på gutter og menn, og diagnosekriteriene er satt deretter. Kun de siste årene har det blitt satt søkelys på det faktum at symptomer, og dermed diagnosekriterier, kan være ulike for jenter og gutter – og at andelen autistiske jenter og kvinner kan være svært underrepresentert. [2]

Ny forskning på autisme hos jenter/kvinner

“*The Autism in Pink*” er et EU-finansiert prosjekt mellom autisme-organisasjoner i Europa som har forsket direkte på autisme hos kvinner. De hevder at særlig kvinner har vanskelig for å få utredning og autismediagnose, og sier at autistiske kvinner i stor grad er oversett og sent – eller aldri - diagnostisert. Ifølge den offisielle nettsiden deres har det lenge vært en oppfatning at det er fem ganger så mange autistiske gutter og menn som jenter og kvinner, men at nyere forskning antyder at det sannsynligvis er mange flere jenter/kvinner på autismspekteret enn tidligere antatt. “*The Autism in Pink*”-prosjektet har vært opptatt av at de autistiske kvinnenes egne stemmer skal bli hørt, og støtter dermed opp om det velkjente «*Ingenting om oss uten oss*». Prosjektet har bl.a. ledet ut i en bok og en film som ligger åpent tilgjengelig på nettsiden til prosjektet. Online-boka «*Breaking the Silence*» er en samling personlige tekster og tegninger av autistiske kvinner, som forteller deres historier, med egne ord. Dokumentarfilmen «*The Autism in Pink Documentary*» portretterer noen av kvinnene som deltok i forskningsprosjektet og deler deres liv med autisme – både prestasjoner og utfordringer i hverdagslivet. En oppfølger til prosjektet er på vei og heter “*Autism - Behind the Mask*». [3]

Tony Attwood har forsket og skrevet mye om autisme – også hos jenter. Han skriver at hovedvekten av henvisninger til utredning for autisme gjelder gutter (i forholdet 10:1), mens forskningen hans tilsier at forholdstallet burde vært mye lavere. [2]

I et svensk forskningsprosjekt, som omhandlet 100 jenter med lærevansker, sosiale vansker, eller oppmerksomhetsvansker, viste det seg at 90% av dem egentlig hadde autismespekterdiagnoser. Kun 8% av dem hadde riktig diagnose fra før, selv om jentene hadde store vansker og 47% av foreldrene hadde oppsøkt profesjonell hjelp før deres datter fylte 4 år. [4]

Også forskning i Norge antyder det samme. En forskningsartikkel fra 2019 hevder det er god grunn til å tro at en del barn med autisme, og da spesielt jenter, enten ikke oppdages av helsevesenet, eller får diagnosen sent. [5]

I en fagartikkel i Norsk logopedlags tidsskrift skriver Nils Kaland at jenter som har Aspergers syndrom har et «usynlig» handikap. Han henviser til ny forskning som viser at jenter på autismespekteret fremstår atferdsmessig som mindre "autistiske" enn gutter. [6] Kaland skriver i artikkelen at «*Relativt godt fungerende jenter med Asperger syndrom skjuler ofte svak sosial kompetanse gjennom å fremstå som blide og aktive - eller som stille og lydige. De grunnleggende kognitive problemene manifesterer seg imidlertid ofte i komorbide, psykiske problemer som oppmerksomhetssvikt, spiseforstyrrelser, depresjoner, tvangsmessig atferd, fobier og sosial angst.*» Videre forteller han at jenter med Aspergers syndrom ofte sliter med å etablere vennskap med andre på samme alder, og at mange føler at de har blitt ekskludert fra vennegjengen eller mobbet på skolen. Gjennom oppveksten føler de seg ofte som «outsidere», som desperat prøver å oppfatte hva som foregår i samspillet mellom mennesker. Spørsmål som ofte går igjen hos en del, er hvordan andre mennesker tenker og føler, og hvilke sosiale koder som gjelder.

Noen med sosiale samspillvansker klarer seg bra og trenger ikke nødvendigvis en diagnose. [6] For andre kan det å få vite at de er autistiske representere en stor lettelse, og innebære slutten på en vanskelig reise. [7] Da kan man endelig forstå hvorfor man synes det sosiale er både vanskelig og slitsomt, man kan lære seg hensiktsmessige mestringsstrategier og få forståelse – både fra samfunnet rundt, men også fra seg selv. Veldig mange jenter med udiagnostisert autisme føler det er noe «feil» med dem, strekker seg uendelig etter mål de kanskje aldri kan nå (på samme måte som andre) og en del «straffer» seg selv fysisk, utvikler depresjon, angst og/eller spiseforstyrrelser. Innenfor psykisk helsevern finnes forholdsvis lite kunnskap om autistiske jenter, og om autistiske voksne. Man kan da risikere å i årevis behandle kun symptomer og aldri ta tak i de underliggende (sosiale) utfordringene. I tillegg blir tilstander innenfor autismespekteret ikke sjelden forvekslet med bl.a. schizofreni, og følgelig feilbehandlet. [7]

Da komiker Hannah Gadsby (se artikkel i «*Autisme i dag*» nr4/2019) fikk autismediagnose i voksen alder uttalte hun: «*Jeg har alltid trodd at jeg ikke mestrer livet fordi jeg har angst og depresjon, men så viser det seg at jeg har utviklet angst*

og depresjon fordi jeg har ikke har mestret livet.» Hun forteller hvordan hun etter diagnostiseringen har fått det mye bedre, både med seg selv, og i livet, fordi hun har kunnet gjøre kunnskapsbaserte tilpasninger og justeringer i livet sitt i forhold til sine vansker, sin sosiale usikkerhet – og ikke minst sine styrker. I den diagnostiske utredningen bør man nemlig ikke bare lete etter vanskene hos personen som utredes, men også kartlegge ferdighetsområder. [8] Alle mennesker trenger å kjenne egne styrker og føle mestring.

Hva er forskjellene?

Hva er det så som skiller autistiske jenter og gutter? Nils Kaland har lest mye om og forsket mye på autisme hos jenter - og hos voksne, og mange av forskningsartiklene hans ligger åpent ute på nett og kan leses på [utdanningsforskning.no](https://utdanningsforskning.no/kilderpersoner/personerforfattere/k/nils-kaland/) (<https://utdanningsforskning.no/kilderpersoner/personerforfattere/k/nils-kaland/>).

Ifølge ham er autistiske jenter mindre motorisk påfallende enn gutter, og «særinteressene» deres er ofte ikke så påfallende som hos guttene. Omgivelsene reagerer dessuten ikke så mye på jenter som er intenst interessert i f.eks hester, dukker (barbiedukker, reborndukker etc) eller en popartist. Men interessen for emnet kan være like altoppslukende. [6] I en undersøkelse av spesielle interesser hos en gruppe ungdommer med AS, uttalte en jente at hun ønsket at andre mennesker, framfor alt foreldrene, forsto at når hun stelte og red hester, tenkte hun ikke på noe annet enn det. Og når noe stresset henne, gikk hun for å se til en hest eller ri den, og det hjalp til å redusere stresset hennes. [9] Interessen for dyr eller et idol kan bli veldig intens hos autistiske jenter.

Noen jenter kan utvikle spesielle interesser innenfor diktning og skjønnlitteratur. Det kan dreie seg om interesse for å lese romaner (gjerne klassisk litteratur, som Shakespeare og Dickens) og/eller ønske og behov for å skrive skjønnlitteratur. [10]

Mens autistiske gutter gjerne beskrives som «små professorer» - med avansert vokabular og leksikalsk språk med mange faktaopplysninger, kan autistiske jenter minne mer om filosofisk anlagte personer, med en hang til å gruble mye, tenke dype tanker, analysere sosiale relasjoner og reflektere over sosiale begivenheter og konvensjoner. [6]

Autistiske jenter utvikler sjeldnere atferdsproblemer enn guttene, og det er ofte atferdsproblemer som foranlediger henvisning til en utredning. Mange jenter eller voksne kvinner med autisme, særlig de som har en betydelig intellektuell kapasitet, klarer å utvikle strategier for å skjule sine vansker og autistiske symptomer (de «kamouflerer» eller «maskerer»). Dermed vil som oftest foreldre, lærere og klinikere

overse symptomene. [6] Noe av årsaken til den store kjønnsforskjellen i hvor mange som får autismediagnose, kan altså «bare» skyldes at det vanskeligere å diagnostisere autisme hos jenter enn hos gutter.

Udiagnostisert – hva så?

Som tidligere nevnt, kan det for noen være av liten betydning å få diagnose. Noen klarer seg helt fint, og enten ser ikke behovet for utredning, eller ønsker ikke å diagnostiseres. Men, for en stor del udiagnostiserte autister, kan den årelange følelsen av utilstrekkelighet og usikkerhet, samt det konsekvent høye stressnivået, og å hele tiden «yte-over-evne» uten nødvendig restitusjon, få negative følger.

I en svensk undersøkelse fant man at angst var svært vanlig blant nevrodiverse jenter. Vanligst var separasjonsangst, spesifikke fobier, panikkangst og sosiale fobier. [11] I tillegg er det funnet at spiseproblemer, som anoreksi, kan være assosiert med autisme. [6] I boka «Knapp nok – et jenteliv med Asperger syndrom» (2015) skriver Helene Larsen kraftfullt og sylskarpt om hvordan hun levde med udiagnostisert autisme i 30 år, og hvordan hun strevde med dette, skadet seg selv alvorlig og utviklet anoreksi. [12] Også depresjon synes å være «vanlig» hos autister. Undersøkelser tyder på at 30-50 prosent av personer med autisme utvikler depresjon, og både angst og depresjon forekommer hyppigere hos jenter enn hos gutter. [11]

Noen jenter lærer seg som tidligere nevnt strategier for hvordan de kan handle i sosiale settinger. På overflaten kan det se ut som de kommuniserer på en gjensidig måte, mens en grundigere observasjon vil kunne avdekke at mange autistiske jenter ofte bare spiller en sosial rolle og tar i bruk en «oppskrift» for passende atferd. De bruker sine observasjonsevner og intellektuelle ferdigheter som «kamouflasjestrategi», ved først å observere nøye hva andre barn gjør - og så imitere. Men dette er svært krevende mentalt, særlig over tid, og kanskje får man ikke noe ut av det selv. I boka «Den største gaven» forteller forfatter Gro Dahle om hennes oppvekst med udiagnostisert autisme. Hun beskriver der hvordan hun som barn var høflig og snill og forsøkte å smile utenpå hele tiden, selv om hun ikke var glad inni seg, men egentlig ville skrike, og om hvordan dette tæret på henne og fikk kroppslige følger - som hyppig febersykdom. [13]

Ifølge Kaland (2010) er en annen strategi jenter med autisme kan bruke, å «forsvinne i mengden» eller bare holde seg for seg selv. I klasserommet unngår de gjerne aktiv deltakelse, forstyrrer ikke undervisningen og blir gjerne betraktet som klassens mønsterelev. Deres autisme kan forbli uoppdaget gjennom hele skolegangen, blant annet fordi de framstår som stille, rolige, høflige, lydige og skoleflinke. [6]

Som vanlig ved autisme skjer det ikke sjeldent at barna «holder ut» gjennom skoledagen, og at psykiske og/eller fysiske reaksjoner og utbrudd først skjer i trygge omgivelser hjemme. Det kan da være vanskelig for lærerne å tro foreldrene som forteller om store følelsesmessige reaksjoner hjemme, om utmattelse, skolevegring og gråtetokter – når eleven på skolen fremstår som flink, stille og lydig. Men når dette er et barns mestringsstrategi, i mangel av gode strategier og tilrettelegging, og barnet strekker seg langt for å opprettholde et sosialt ytre, vil barnet bli svært slitent, mobiliserer krefter langt over evne og samtidig føle seg som «fra en annen planet» eller at det er noe «feil» med dem. Med dette i bakhodet er det ikke vanskelig å forstå at stadig flere voksne kvinner opplever et enormt mentalt sammenbrudd (en såkalt «autistic burnout») i voksen alder, og først da blir – hvis de er heldig – utredet og oppnår dypere forståelse for seg selv og verden.

Det er kjent at barn som er på autismspekteret har en betydelig større risiko enn andre elever for å droppe ut av skolen. Også mange autistiske jenter faller utenfor allerede i skoletiden, og opplever vansker på skolen - særlig rundt det sosiale. I en litauisk undersøkelse fant man at 8 av 11 jenter (ca 80 prosent) med AS hadde store problemer i skolen. De fikk mindre hjelp enn guttene, og var oftere utsatt for mobbing. [14] I den svenske undersøkelsen (Kopp & Gillberg, 2003) viste det seg at de nevrodiverse jentene på langt nær fikk et tilfredsstillende skoletilbud, og at de i noen tilfeller ble mobbet i lang tid uten at skolen grep inn.

For mange kan det altså være godt å få diagnose. Ghaziuddin (2005) sier så fint, at målet med å utrede og eventuelt å stille diagnose innenfor autismspekteret, er å kunne forstå, og å gi hjelp og støtte. Det er svært vanskelig å planlegge hjelpetiltak og tilrettelegging for mennesker man ser strever, dersom en ikke vet hva vanskene består i. [15]

Liane Holliday Willey fikk autismediagnosen i godt voksen alder. Trettini år av livet hennes besto av et utall feildiagnoser og (feil)medisinering. Å få en diagnose representerte et meningsfullt vendepunkt i livet hennes, og hun mener at en riktig diagnose på et tidligere tidspunkt kunne spart henne for lidelser gjennom en årrekke. [16] Willey har de siste årene skrevet mange bøker om autisme, blant annet den selvbiografiske boka «*Pretending to be Normal*» (1999) og selvhjelpsboka «*Safety skills for Asperger Women: How to save a perfectly good female life*» (2011).

Det trengs mer forskning på autisme og jenter/kvinner

Selv om det er en økende bevissthet om tilstander innenfor autismspekteret, mangler en del fagfolk, særlig innenfor psykisk helsevern for voksne, kunnskap om de grunnleggende særtrekkene ved autisme. [15] Kopp og Gillberg (2004) fant i sin

undersøkelse at mange flere jenter enn forventet oppfylte kriteriene til en tilstand innenfor autismespekteret. Gjennomgående viser det seg at jenter med autisme kan gå udiagnostisert i årevis, eller til og med hele livet. Blant en rekke jenter som hadde fått påvist diagnose innenfor autismespekteret, viste det seg at lærerne deres undret seg over at de i hele tatt skulle utredes med tanke på autisme; de hadde ikke oppdaget at de kunne ha større problemer. [6]

Det foreligger relativt få undersøkelser der man har sett på forskjeller mellom kjønnene med hensyn til hvordan autisme viser seg. Følgelig har man lite forskningsbasert kunnskap om jenter med autisnelignende tilstander og hvordan det kliniske bildet arter seg hos dem. Dette må det gjøres noe med. Samfunnet trenger å vite like mye om hvordan autisme arter seg hos kvinner, som hos menn. Og autistiske kvinner har rett til å vite at de er nettopp det – autistiske – og hva dette (kan) innebære for dem. Og når en jente blir utredet, eksempelvis på grunn konsentrasjonssvikt, uro, spiseforstyrrelser, angst og depresjon, bør man ha i tankene at det underliggende problemet kan være en tilstand innenfor autismespekteret. Hvis de grunnleggende problemene blir identifisert på et tidligst mulig tidspunkt, kan det gjøre det lettere å legge til rette for et tilpasset opplæringstilbud, og man kan forhindre utvikling av alvorlig angst, depresjon og/eller «Autistic burnout» i tidlig eller senere voksenalder.

Du er deg – og god nok!

I boka «Den største gaven» (Tuft, 2018), hvor barn og unge forteller om hvordan det er å leve med autisme, skriver «Klara», 17 år: «*For tre måneder siden fikk jeg asperger. Det var som å få en stor gave, den største gaven jeg kunne få. Det var som om alt jeg har lurt på om meg selv falt på plass.*» Også Gro Dahle forteller i samme bok at hun følte det som en stor lettelse da hun forsto at hun var på autismespekteret. [13]

Jenter og kvinner med autisme må få hjelp til å kunne akseptere seg selv som de er. Da trengs informasjon om autisme blant jenter/kvinner – også på norsk –, kunnskap hos helse-, barnehage- og skolepersonell, samt åpenhet og aksept i samfunnet. For jenter med autisme er det viktig at de kan føle seg trygge – hjemme, i samfunnet, på skolen og i jobb. Det må legges til rette for at de får føle mestring, gjøre gode erfaringer, eksempelvis gjennom godt tilrettelagt skolegang med muligheter for å utvikle vennskap. Gode relasjoner kan bidra til at jentene får mer selvtillit og et bedre selvbylde. Samtidig kan det ligge en stadig smerte i dette å være inkludert og samtidig "annerledes", da mange autistiske jenter til tross for å være sosialt inkludert føler seg utilstrekkelige. [6] Kaland (2007) skriver at «...en grundig utredning er alfa og

omega i tilfeller der barn og ungdom faller utenfor det sosiale fellesskapet i skole og samfunnsliv. Dersom en diagnose stilles, bør den gagne den det gjelder...» Han skriver også at det ville være synd å frata autister mulighetene til å få satt ord på utfordringene sine, og å få den forståelse og hjelp man eventuelt trenger. [7]

Autistiske jenter og kvinner har et sårt behov for å få hjelp til å akseptere seg selv. Gro Dahle skriver så fint i forordet til boka «Knapp nok» (Larsen, 2015): «...*det er det det handler om, å lære seg å leve med seg selv....uansett om vi er nevrotypiske eller atypiske, å lære oss å akseptere oss selv og respektere oss selv for de vi er, med våre sterke og svake sider, med våre sårbarheter og begrensninger, med vår måte å være oss på!*»

Tips til videre lesning: se henvisninger i teksten og referanselista.

Referanser

- [1] R. Simone, *Aspergirls - Empowering females with Asperger syndrom*, Jessica Kingsley Publishers, 2010.
- [2] T. Attwood, "The Pattern of Abilities and Development of Girls with Asperger's Syndrome," 1999.
- [3] Autism in pink, "Autism in pink," With the support of the Lifelong Learning, [Online]. Available: <http://autisminpink.net/>.
- [4] S. Kopp, "GIRLS WITH SOCIAL AND/OR ATTENTION IMPAIRMENTS," "To all the girls out there in need of recognition", 2010.
- [5] A. H. A.-S. Ø. S. S. T. R.-K. P. M. I. J. L. B. C. S. Pål Surén, «Diagnostisering av autismespekterforstyrrelser hos barn i Norge,» *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 2019.
- [6] N. Kaland, «Det «usynlige», sosiale handikap: Jenter med Asperger-syndrom,» *Norsk Tidsskrift for Logopedi*, 2010.
- [7] N. Kaland, ««Det var en lettelse å få vite hvorfor jeg ikke var som andre»: Om å få stilt en autisme- eller Asperger syndrom-diagnose,» *Tidsskrift for norsk psykologforening*, pp. 2-7, 2007.
- [8] T. Attwood, "Diagnosis in adults," in *Coming out Asperger: Diagnosis, Disclosure and Self-Confidence*, 2005, pp. 32-52.

- [9] M. A. Winter-Messiers, "From tarantulas to toiletbrushes. Understanding the special interest areas of children and youth with Asperger syndrome.," *Remedial and Special Education*, pp. 140-152, 2007.
- [10] L. W. Holliday, *Pretending to be Normal: Living with Asperger's Syndrome*, Jessica Kingsley Publishers, 1999.
- [11] S. K. & C. Gillberg, "Swedish child and adolescent psychiatric out-patients," *European Child & Adolescent Psychiatry*, p. 30–35, 2003.
- [12] H. Larsen, *Knapp nok - Et jenteliv med Asperger syndrom*, SPISS Forlag, 2015.
- [13] M. Tuft, *Den største gaven - min historie om autisme*, 2018.
- [14] S. & P. D. Lesinskiene, "Prevalence of Asperger syndrome among children in Vilnius.," *International Journal of Circumpolar Health. Artic Medical Research*, 2001.
- [15] M. Ghaziuddin, *Mental health aspects of autism and Asperger syndrome.*, London: Jessica Kingsley Publishers, 2005.
- [16] L. H. Willey, "To tell or not to tell: that is the Aspie question.," in *Coming out Asperger. Diagnosis, disclosure and selfconfidence.* , I. D. Murray, Ed., London, Jessica Kingsley Publishers., 2006, pp. 19-31.