

Hvor er jentene?

Av Ellen Ekevik, Spiss

Hvordan er kjønnsfordelingen i autisme?

En gjennomgang av epidemiologiske undersøkelser i 1999 og 2001 (Fombonne) viste store variasjoner i kjønnsraten for gutter og jenter med autismspekterdiagnoser (ASD). De ulike studiene oppga forholdstall som varierte fra 2:1 til 16:1. De tallene som det vanligvis henvises til i "vanlig" autismelitteratur er at ASD er 4 ganger så vanlig hos menn som hos kvinner (Nichols, Moravcic & Tetenbaum, 2009).

Disse tallene gjelder hele autismspekteret. Det er grunn til å anta at kjønnsfordelingen er ulik etter hvor på autismspekteret man undersøker, jenter som er svakerefungerende identifiseres sannsynligvis i større grad enn høyerefungerende jenter. (De aller svakestfungerende er antakelig også underdiagnostisert, de har ofte "bare" diagnoser som psykisk utviklingshemmet).

Ghaziuddin (2005) skriver at lite er kjent om forekomsttallene av Asperger syndrom i befolkningen. I den kjente befolkningsbaserte studien om prevalens utført av Ehlers og Gillberg (1993) der man undersøkte barn mellom 7 og 16 år i skolene i Göteborg, fant man kjønnsfordelingen menn:kvinner 4:1. Når usikre tilfeller ble inkludert falt forholdstallet til 2,3:1. Dette var ved bruk av deres egne kriterier (Gillberg & Gillberg, 1989).

Forekomsttallene ved bruk av ICD eller DSM-kriteriene er derfor ikke kjent (ICD 10 er Verdens Helseorganisasjons diagnosesystem, DSM er det amerikanske systemet).

Alle tall som gjelder forekomst av autisme må i dag sies å være usikre. Dette skyldes bl a at det finnes ulike måter å dele inn og klassifisere vanskene på. Ulike diagnosesystemer er i bruk, og diagnostiseringen gjøres som kjent på grunnlag av atferdskriterier (av mangel på årsaksavklaring), noe som gir grunnlag for store variasjoner i det diagnostiske arbeidet. Når forekomsttallene er så varierende blir selvfølgelig kjønnsraten tilsvarende usikker. Alle kjønnsfordelingstall som det opereres med har imidlertid overvekt av gutter.

I undersøkelsen til SINTEF Helse (2008) ble prevalens (forekomst) av autismspekterdiagnoser (ASD) i Norge forsøkt kartlagt. Det viste seg at registreringen er svært mangelfull, og det finnes ingen helhetlig oversikt som gir sikre tall. I rapporten viser man til Fombonne (2005) når det gjelder kjønnsfordeling og oppgir at autismedidelser forekommer hyppigst hos gutter.

Er dette den virkelige fordelingen? Er det sannsynlig at autisme/asperger syndrom rammer flere av hankjønn enn av hunkjønn? Uansett hva svaret på dette er kan vi nokså sikkert slå fast at vi finner for få av jentene.

Hvorfor finner vi ikke jentene?

Autisme arter seg annerledes hos jenter enn hos gutter.

Svenny Kopp (forelesning Fredrikstad, 2009) har stilt seg spørsmålet om diagnosekriteriene passer for jentene. Svaret hennes er at kriteriene passer, det er hvordan kjennetegnene viser seg hos jentene som er forskjellig fra hos guttene.

Beskrivelsene av hvordan kriteriene ser ut i praksis baseres i stor grad på beskrivelser av gutter. Utredningsinstrumentene som for tiden utgjør gullstandarden i diagnostiseringsarbeidet er basert på forskningsresultater og beskrivelser som hovedsakelig gjelder gutter. Ofte blir jenter ikke tatt med i forskningsutvalgene fordi det er for få av dem (Nichols, Moravcic & Tetenbaum, 2009).

Det er en klar oppfatning blant foreldre og i kliniske miljøer om at det er reelle forskjeller som skyldes kjønn. Men det har ikke blitt utført en eneste studie som undersøker kjønnsrateforskjellene hos personer diagnostisert med Asperger syndrom (Nichols, Moravcic & Tetenbaum, 2009). Heller ikke er det undersøkt hvordan fordelingen ser ut dersom man beveger seg langs kontinuumet fra alvorlig til mildere form for autisme.

Konklusjonen er egentlig kort og godt at vi vet altfor lite om jenter med ASD, og hva som er til hinder for at de blir identifisert og hjulpet.

Det trengs med andre ord mer forskning. Det er viktig i slik forskning å sammenlikne jenter med jenter i jevnaldrendegruppa.

Veien til diagnosen

Noen (mange?) jenter med Asperger syndrom strever seg gjennom uten at noen (kanskje med unntak av foreldrene) bekymrer seg nevneverdig. Mange andre blir før eller siden henvist til hjelpeapparatet, blir utredet og får feil diagnose – eller ikke "tilstrekkelig" diagnose (dvs de får diagnoser for sekundærvanskene eller komorbide tilstander).

Nichols, Moravcic & Tetenbaum (2009) skriver i boka si: I løpet av årene har vi arbeidet og kommunisert med hundrevis av familier til jenter og kvinner med ASD om deres diagnostiske reise – hvordan fikk de en offisiell diagnose til datteren eller til seg selv? For noen jenter har reisen vært kort – de hadde klassiske symptomer på autisme i tidlig alder og ble diagnostisert før de var fem år gamle. Mange har erfaringer med en lang reise på en kronglete vei med mange hindringer før man fant fram til riktig diagnose. Disse erfaringene har resultert i familier som er forvirrete, frustrerte, motløse og desillusjonerte over at systemet som er ment å skulle hjelpe dem med å forstå datteren bedre, ikke fungerer smidigere. Noen av veiene til en eventuell diagnose for jenter og deres familier omfatter følgende:

- tidligere diagnoser (eller diagnose for en annen tilstand) inkludert ADD/ADHD, angst, depresjon eller stemningsforstyrrelser, tvang (OCD), språkvanske eller spiseforstyrrelse. Ofte er det sånn at jo eldre jenta er, desto flere diagnoser er det i sekken hun bærer med seg.
- en diagnose som går på sosial angst, eller generelle bekymringer om sosiale vansker og tilkortkomming i sosiale situasjoner.
- kvinner med ASD som ble sent diagnostisert rapporterer ofte om tidligere diagnoser som schizofreni eller psykotiske tilstander.
- et søsken eller andre familiemedlemmer har en diagnose innen autismspekteret, og familien begynner å lure på om deres udiagnostiserte datter også kan være innenfor spekteret.

Hvilke forskjeller er det på gutter og jenter med autismspekterforstyrrelser?

Den publiserte litteraturen om kjønnsforskjeller eller temaer knyttet til kvinner med ASD er i de fleste tilfeller begrenset til et lite antall emner (som biologi, genetikk, hjerne), og ulikheter i symptomer eller utvikling (først og fremst i småbarnsalder og barnehageår). Til tross for begrenset forskning blir det i selvbiografiske, anekdotiske og kliniske rapporter sterkt fremholdt at observerte kjønnsforskjeller finnes og fortjener oppmerksomhet.

Nichols, Moravcic & Tetenbaum (2009) oppsummerer noen av de forskjellene som er observert:

- Gutter med autismspekterforstyrrelser tenderer til å ha høyere generell IQ enn jenter med autismspekterforstyrrelser. De anses å være høyerefungerende som gruppe. Men det er få studier som har undersøkt ulikheter i klinisk presentasjon mellom menn og kvinner på samme kognitive funksjonsnivå.
- Jentene med autismspekterforstyrrelse "flyr under radaren", det vil si man har ikke funnet dem – dermed er de ikke med i slike undersøkelser som gjelder personer med Asperger syndrom
- Jenter med autismspekterforstyrrelser har bedre kommunikative ferdigheter slik som det måles og skåres med diagnostiske instrumenter (som er foreldrerapportering og direkte observasjon), og de skårer høyere på spesifikk kommunikatív atferd som peking og det å følge blikkretning.
- Det er forskjell mellom gutter og jenter på i hvilken alder de sosiale vanskene viser seg. Gutter har større vansker i tidlig alder, jentenes sosiale vansker kommer mer til syne i tidlig ungdomsalder.
- Gutter blir lettere avledet og har større vansker med å fokusere enn jenter.
- Uønsket atferd har en annen hensikt (å få objekter) hos gutter enn det som ses hos jenter (å få omsorgspersonens oppmerksomhet). Jenter er mer sosiale av natur.
- Foreldre kan ha større krav eller forventninger til jenters atferd enn til gutters når det gjelder kommunikasjon og sosiale ferdigheter. Dette kan resultere i en underrapportering om jentenes ferdigheter.

- Det er en tendens til at jenter får lavere skårer (mindre vansker) enn gutter på kartleggingsinstrumentene. Når det gjelder diagnose betyr dette at det er større sannsynlighet for at jenter får diagnosen PDD-NOS enn autismediagnose.

En annen forklaring kan være at **de henvises for andre ting enn mistanke om autisme/Asperger syndrom**. Det kan bety at de utredes for det de er henvist for av fagpersoner som ikke har høy nok kompetanse på Asperger syndrom. Det er en tendens til at man finner det man leter etter. Det betyr også at man ikke finner det man ikke leter etter. I Norge er det ikke samme organisering av autismekompetanse over hele landet. Det kan være en ulempe at det er ulike instanser som tar seg av autismediagnostisering og diagnostisering av andre typer vansker.

Hvorfor finner vi jentene så sent?

Tony Attwood (2006) setter opp følgende punkter basert på klinisk erfaring som mulige forklaringer på hvorfor det er mindre sannsynlighet for at vi finner jenter som har Asperger(trekk):

- Mange jenter med Asperger syndrom har samme evneprofil som guttene, men har en mer subtil, eller et mindre alvorlig uttrykk for de karakteristiske trekkene. Foreldre nøler med å henvise et barn som klarer seg relativt bra, og profesjonelle nøler med å stille diagnose dersom tegnene ikke er svært avvikende fra normalen når det gjelder evner og atferd.
- Barn som reagerer på forvirring, frustrasjon og sinne ved å bli aggressive/utagerende blir lettere henvist for utredning. Gutter er generelt mer utagerende/aggressive enn jenter, derfor blir gutter med Asperger syndrom oftere henvist fordi foreldre og/eller skole blir bekymret for aggresjonsnivået.
- Klinisk erfaring tilsier at flere jenter enn gutter tilhører den mer passive gruppen. De kan bli svært flinke til å kamuflere sine vansker med sosial resonnering, empati og kognisjon.
- Jenter generelt er flinkere enn gutter til å støtte og inkludere andre i fellesskapet. Slik kan jenter med Asperger syndrom klare seg relativt bra, fordi de blir tatt hånd om/hjulpet/støttet av jevnaldrende jenter. Andre jenter hinter til dem om hva de skal gjøre og hva de skal si når de selv er usikre. Jentene trøster henne når hun er lei seg. Gutter har større intoleranse overfor barn som er annerledes.
- Attwood har erfaring med at jenter med Asperger syndrom er mer motivert for å lære og raskere til å oppfatte hovedsakene enn gutter med Asperger syndrom og samme evnenivå. Jentene kan derfor ha en bedre langtidsprognose når det gjelder å bli mer smidige i sosiale ferdigheter og blir derfor sjeldnere henvist for utredning.
- Noen personer med Asperger syndrom kan bli svært flinke til å kopiere atferd. Dette kamuflerer deres vansker i sosiale situasjoner.

- Jenter driver oftere med sosiale hobbyer som dramagrupper, dansegrupper og liknende. Der får de undervisning i kroppsspråk.

I sin bok *the Complete Guide to Asperger's syndrome*, hevder Attwood (2007) at jenter med Asperger syndrom antakelig er vanskeligere å gjenkjenne tatt i betraktning de mestringsmekanismene jentene kan ha utviklet i tidlig barndom. Disse mestringsmekanismene kan se ut som intellektualiserte, lærte tilnærmingsmåter til sosiale situasjoner, noe som ikke alltid synes i en kortvarig én-til-én-situasjon med diagnostisk utredning.

Skoleobservasjoner og videre utredning avdekker graden av vansker jentene erfarer. Alternativt kan jentene skjule sine vansker ved å observere fra sidelinja. Også når det gjelder vennskap med jevnaldrende kan det være ulikheter mellom jenter og gutter. Jentene kan ha kvalitative vansker med dette (i motsetning til å fullstendig mislykkes med å utvikle vennskap), og særinteressene er kanskje ikke så sære som guttenes.

Hvordan kan vi finne jentene?

Uheldigvis er det begrenset litteratur om spesifikke diagnostiske retningslinjer for utredning av jenter med mulig ASD. Det blir hevdet at det som et resultat av dette kan bli betydelige skjevheter gjennom diagnostiseringsprosessen (Koenig og Tsatsanis 2005; Volkmar, Szatmari og Sparrow 1993; Smith 1997). (Fra Nichols, Moravcic & Tetenbaum 2009).

Koenig og Tsatsanis (2005) satte fram "utredningsforslag" for de som jobber med jenter (gjengitt fra Nichols, Moravcic & Tetenbaum 2009):

- Henvis jenter til videre utredning også når de kommer nær, men ikke oppfyller strenge grenser på screeningtester på alle områder.
- Ta i betraktning at tegn på vansker hos jenter kan manifestere seg tydeligere over tid, som for eksempel i løpet av tidlig ungdom.
- Sammenlikn ei jentes sosiale og kommunikative ferdigheter og atferd med hva som anses å være normativ atferd for jenter på samme alder og med samme kognitive evner.
- Utvikle en grundig forståelse av typiske utviklingsmessige kjønnsforskjeller i sosialisering, kommunikasjon og atferd, og samfunnsmessige eller kulturelle forventninger.
- Unngå å sammenlikne kvinners framturen med det som har blitt den prototypiske autismeprofilen hos menn.
- Ta i betraktning at forskning viser at jenter med autismespekterdiagnoser ikke nødvendigvis framviser samme nivå av repeterende atferd eller begrensede interesser som gutter med autismespekterdiagnoser.
- Omhyggelig dokumentasjon av sosiale og kommunikative avvik er viktig, ettersom jenter ikke framviser den samme uønskete atferden som for gutters vedkommende blir tydelig i klasserommet og ofte igangsetter henvisning for utredning.

Svenny Kopps (2009) råd for å finne jentene er:

- Hør på foreldrene
- Undersøk forutsetningsløst og slutt å "føle"
- Utred bredt
- Bruk utredningsinstrumenter som er utviklet for autisme
- Tenk på autistiske vansker ved emosjonelle symptomer
- Snakk med lærere og gjør skoleobservasjoner
- Øk forskningen på jenter

Nichols, Moravcic & Tetenbaum (2009) har viktige kommentarer i forhold til diagnostiseringsverktøyene som brukes pr i dag:

"Et av problemene vi har merket oss ved det diagnostiseringsverktøyet som brukes nå, er at det ikke eksplisitt redegjør for hvor lang tid det tar den enkelte å svare på spørsmål om sosiale situasjoner, til tross for viktigheten av riktig timing, og det å kunne holde tritt i samtaler i reelle situasjoner. Dette er spesielt problematisk for høytfungerende jenter innenfor spekteret, som oftere enn gutter er bedre i stand til å besvare spørsmål korrekt i én-til-én situasjoner, men gjør det mye langsommere enn normaltfungerende jevnaldrende jenter. Resultatet er at høytfungerende jenter med autismespekterdiagnoser kan få skårer rett under grensa som er satt i diagnoseinstrumentene som utgjør dagens gullstandard, som *Autism Diagnostic Observation Schedule* (ADOS; Lord et al. 1999), en standardisert observasjon av sosial og kommunikatív atferd i en semistrukturert kontekst. På det tilsvarende foreldreintervjuet – *the Autism Diagnostic Interview-Revised* (ADI-R; Lord, Rutter og LeCouteur 1994) – rapporterer foreldre tidligere og nåværende vansker med pragmatisk språk, med å forstå andre og med å inngå og opprettholde vennskap. På samme måte blir vansker som virker bagatellmessige i én-til-én-intervju eller utredning, mye tydeligere når jenter deltar i vårt treningsprogram for voksenferdigheter, spesielt når de ved observasjon blir sammenliknet med jevnaldrende, normaltfungerende jenter. "

For å kunne finne jentene må vi vite hva vi skal se etter. Svenny Kopp (2009) peker på den ulike lekeatferden hos jenter og gutter. Gutter er oftest mer utagerende enn jenter, derfor blir de hyppigere henvist. Svenny Kopp har ut fra sitt "Flickprosjekt" satt opp følgende dominerende symptomer for de ulike aldergruppene av jenter med autismespekterdiagnoser:

Dominerende symptomer hos jenter 0-3 år:

- Unngår blikkontakt, kroppskontakt
- Søvnvansker
- Aggresjon
- Problemer i forhold til andre barn

- Prater lite
- Hyperaktive
- Skriker hele det første året
- Matproblem
- Slår andre barn
- Vil bli båret
- Vanskelige å styre
- Passive
- Separasjonsvansker

Dominerende symptomer hos jenter 3-6 år:

- Forsinket taleutvikling
- Hyperaktivitet, ekstrem hyperaktivitet
- Konsentrasjonsproblemer
- Aggressivitet
- Distanseløshet (ukritiske)
- Søvnproblemer

Dominerende symptomer hos jenter 7-12 år:

- Sosiale problemer med jenter i samme alder
- Konflikter med søsken
- Raseriutbrudd hjemme
- Nekter å gjøre hverdagslige ting, vansker med å gjennomføre daglige gjøremål
- Hypoaktivitet
- Matproblemer
- Taktile persepsjonsvansker

Dominerende symptomer hos jenter i tenårene:

- Venneproblemer, ensomme jenter (samspillsvansker)
- Vansker med tidsoppfatning
- Vansker med å holde orden
- Problemer med planlegging
- Irritabilitet
- Skoleproblemer

Hypoaktivitet

Hvem kan finne jentene?

”Vi har inntrykk av at det forekommer usikkerhet og utydelighet omkring hvilken instans som skal stille autismediagnosene” (SINTEF-rapport, 2008).

Jeg tror at alle instanser og fagpersoner som driver med utredning av vansker hos barn og ungdom må tenke gjennom om den jenta de har foran seg kanskje kan ha Asperger syndrom. Spesielt gjelder dette ved tilstander en ofte ser sammen med Asperger syndrom, enten som sekundærvanske eller som komorbid tilstand. Sånn som det er nå tror jeg at Asperger syndrom ofte er det siste man tenker på (dersom ikke jenta i utgangspunktet er henvist for autismespekterutredning).

ADHD, ADD, OCD, angst, depresjon, osv er ofte kombinert med vansker innenfor autismespekteret. Instanser som utreder disse tilstandene må **alltid** stille seg spørsmålet om det kan være ei jente som også har Asperger syndrom.

Autisme kan noen ganger presentere seg som skolenekt. Dette er særlig tilfelle når den presenterende diagnosen er selektiv mutisme. Pasienter som framstår med selektiv mutisme kombinert med skolenekt bør kartlegges for autisme, særlig den høyerefungerende typen. Selektiv mutisme (beskrives ofte som angst-tilstand) er vanligere hos jenter enn hos gutter. Disse jentene bør undersøkes også for Asperger syndrom, særlig dersom det er en historie om sosiale avvik og rigide ritualistiske interesser (Ghaziuddin, 2005)

Jenter/kvinner med med anorexia nervosa bør rutinemessig sjekkes for autismespekterforstyrrelser. Man må se etter en forhistorie om dårlig sosial gjensidighet før starten på spiseforstyrrelsen, særlig kombinert med rigiditet og kommunikasjonsvansker av autistisk type, særlig i uvanlige tilfeller med start på spiseforstyrrelsen før puberteten (Ghaziuddin, 2005).

Foreldre

Jeg kjenner til noen tilfeller der foreldre til sin fortvilelse har fått datteren sin plassert i fosterhjem fordi hjelpeapparatet har ment at foreldrene ikke takler omsorgen og oppdragelsen av jenta. Foreldrene har en solid historie å fortelle om hvordan jenta har vært og har hatt det opp gjennom årene, de forteller hvordan de fortvilt har forsøkt å få hjelpeapparatet til å utrede for f eks Asperger syndrom, men de har ikke blitt hørt. Dette er ekstremt uheldig, ikke bare for jenta, men for hele familien, selvfølgelig.

Slik som situasjonen er i dag, nemlig at vi finner alt for få jenter med Asperger syndrom, er det svært viktig at foreldre som ikke føler at datterens diagnose passer eller er utfyllende, fortsetter å ”mase” på hjelpeapparatet, og ikke gir seg. Dette er viktig fordi ved en autistetilstand er det svært avgjørende for framtida til jenta og familien at riktige

hjelpetiltak blir satt inn, tidligst mulig. I selvbiografisk materiale kommer det fram mange historier om hvor ille det er å ikke "bli forstått" av omgivelsene. Mange er ut og inn av hjelpeapparatet og institusjonslivet i årevis, fordi den hjelpen som blir satt inn ikke hjelper. Å motta "hjelp" i årevis uten at noen forstår hvorfor den ikke hjelper er lite oppbyggelig for selvtillit, selvinnsikt og positiv, konstruktiv livsutfoldelse.

Hvorfor skal vi finne dem?

På TV2 24.04.2010 fortalte Synnve Schjølberg (Folkehelseinstituttet) at forekomsttallene for autisme har økt mer enn 20 ganger de siste 15 årene. Hun fortsatte med å si at det er katastrofalt å vente med utredning fordi barna trenger god tilrettelegging for å lære, og at det er viktig å begynne tidlig. Hun snakket om hele autismspekteret, men det gjelder selvfølgelig også for de såkalt høytfungerende. Vi vet altså at det er mange jenter som ikke får hjelp før i voksen alder eller i hvert fall sent. Det betyr at det bør settes i gang systematiske tiltak for å finne dem slik at tiltakene kan settes inn i tidligst mulig alder.

Selv om en del av dem vi ikke finner klarer seg tilsynelatende bra, vet vi at det er en mengde jente-spesifikke temaer de trenger å lære om på en eksplisitt og metodisk måte. Dette er viktig for at de skal kunne ivareta seg selv som voksne kvinner på en god måte. Disse temaene er det viktig at man arbeider med i skolen (og selvfølgelig også på hjemmefronten).

Men først må vi finne dem – mens de er i skolealder! Da må alle instanser som utreder barn og unge delta i letingen.

Referanser:

Attwood, T. (2007): *The Complete Guide to Asperger's syndrome*. London: Jessica Kingsley

Attwood, T., Grandin, T., m fl. (2006): *Asperger's and Girls*: Future Horizons Inc.

Ehlers, S., Gillberg, C. (1993) The Epidemiology of Asperger Syndrome. A Total Population Study. *Journal of Child Psychol. Psychiat.* Vol. 34, no 8, pp 1327- 1350.

Fombonne, E. (1999) "Epidemiological surveys of autism: a review". *Psychological Medicine* 29, 769-786.

Fombonne, E. (2001) "Prevalence of pervasive developmental disorders in the British Nationwide Survey of Child Mental Health." *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 40, 820-827.

Ghaziuddin, M. (2005) *Mental Health Aspects of Autism and Asperger Syndrome*. London: Jessica Kingsley

Gillberg, I.C. & Gillberg, C. (1989): Asperger Syndrome – some epidemiological considerations: A research note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 30, 4, 631-8

Kopp S. (2009): Forelesning, Fredrikstad,

Hem, K-E. & Husum, T. L. (2008) Prevalens av autisme. SINTEF RAPPORT nr A7249.

Nichols, S., Moravcic, G. M. & Tetenbaum, S. T. (2009): *Girls Growing up on the Autism Spectrum. What parents and Professionals Should Know About the Pre-Teen and Teenage Years*. London: Jessica Kingsley

