

Af Jannie Iwankow, *journalist*

# DEN MASKEREDE AUTISME HOS PIGER

Piger med autisme diagnosticeres generelt flere år senere end drenge. Den sene diagnosticering har store konsekvenser for pigerne, siger den svenske ekspert Svenny Koop. Pigerne risikerer at udvikle psykiske lidelser og at falde ud af skolesystemet.





Foto af Unsplash/Piron Guillaume

Luk øjnene og tænk på en person med autisme. Er det Dustin Hoffmann i rollen som Raymond fra filmen "Rain Man", der dukker op i dine tanker? Leonardo DiCaprio i rollen som Arnie i filmen "Hvad så, Gilbert Grape"? Eller måske Booboo Stewart som Nick i filmen "White Frog"?

I så fald vil det på ingen måde være overraskende. Traditionelt er autisme nemlig blevet opfattet som en udviklingsforstyrrelse, der primært rammer drenge.

Og på trods af, at eksperter inden for det sidste årti har fundet ud af, at cirka hver tredje person med autisme er en pige eller kvinde, er misforståelsen stadig udbredt. Særligt i den brede befolkning, men i nogen grad også hos fagpersoner i både sundheds-, skole- og institutionssystemet.

At det forholder sig sådan, er bare én af årsagerne til, at drenge i dag får stillet deres autismediagnose adskillige år tidligere end piger, påpeger eksperter. En af dem er Svenny Kopp, der i dag er tilknyttet Göteborgs Universitet, Gillbergcentrum, men er tidligere børne- og ungepsykiater samt overlæge på Neuropsykiatrisk Klinik på Dronning Silvias Børnehospital i Göteborg.

Hun har i mange år forsket i piger med neuropsykiatriske lidelser såsom autisme, og allerede i 2010 slog hun i et større studie fast, at piger oftest er nået at blive ni år, inden de får autismediagnosen. Andre lignende studier har vist, at drenge til sammenligning oftest er i fireårsalderen, når de får diagnosen.

#### Sen diagnose udløser psykisk sygdom

Men selvom der er gået næsten et årti, siden Svenny Kops undersøgelse blev offentliggjort, er der ikke sket tilstrækkeligt med fremskridt på området, mener hun.

I dag er det stadig sådan, at pigerne diagnosticeres markant senere end drengene – tre til fem år senere viser en nyere

undersøgelse fra det svenske autismeforbund. Pigerne har tillige ofte nået at få stillet en eller flere fejldiagnoser såsom ADD eller socialfobi, inden man finder ud af, at den rette diagnose er autisme.

Ifølge Svenny Kopp har det alvorlige konsekvenser for pigerne, at de får stillet autismediagnosen så sent.

– At have autisme er at leve delvist i et stort kaos. Og forskningen viser, at jo længere man lever i sådan et kaos, jo mere syg bliver man. De her piger, der ikke er blevet diagnosticeret for deres autisme, udvikler ofte angst, stress, depressioner og spiseforstyrrelser. Og hos deres forældre er der ingen hjælp at hente, for de har ikke begreb om, hvad der i virkeligheden er i vejen med deres barn og er selv stressede over situationen, siger den svenske psykiater.

I skolen får de u- eller fejldiagnosticerede piger ligeledes store problemer, idet det pædagogiske personale ikke ved, hvordan de skal støtte dem. Ofte begynder pigerne at vægre sig mod at gå i skole, når de når til fjerde eller femte klasse, og hvis den rette hjælp stadig ikke er dukket op, betyder det for en stor del af pigerne, at de, når de kommer i ottende og niende klasse, er røget næsten helt ud af skolesystemet. Væsentligt er det at bemærke, at dette ikke kun gælder de svageste af pigerne, men også de piger med autisme, som er normaltbegavede.

– Problemerne er omfattende for både pigerne og deres familier. Pigerne får ødelagt deres chance for at komme videre i fx gymnasiet. Og i nogle familier må moren eller faren sågar stoppe med at arbejde for at kunne være hjemme hos den syge datter. Det betyder, at det også på sigt har alvorlige økonomiske konsekvenser, når piger med autisme ikke får stillet den rette diagnose, siger Svenny Kopp.

### **Drengene stjæler opmærksomheden**

Det er nødvendigt at se i flere retninger, når man skal belyse årsagerne til, at mange piger med autisme går under radaren i forhold til drenge.

Som nævnt har det siden 1940'erne, hvor autismen blev navngivet, og frem til slutningen af 1980'erne, været en generel antagelse, at autisme var noget, primært drenge blev ramt af. Det har bl.a. haft den konsekvens, at stort set al forskning frem til Svenny Kopp's undersøgelse af autisme hos piger i 2010, har omhandlet og er blevet udført på drenge.

Den omstændighed er problematisk, idet en af grundene til, at piger med autisme ofte overses, er, at de ofte fremstår ganske anderledes end drenge med den samme diagnose. Nøjagtigt som piger og drenge uden diagnose ofte fremstår forskelligt, påpeger Svenny Kopp.

– Piger og drenge er forskellige – diagnose eller ej. Når børn er tre år, er pigerne på mange områder næsten et år længere fremme end drengene. Pigerne er dygtigere både sprogligt, socialt og finmotorisk. Tillige er pigerne ofte ikke så dominerende og fysisk aggressive som drengene – diagnose eller ej. Det betyder, at man i højere grad bemærker drengene, som der også generelt tages mere hensyn til, siger hun.

Et af de særlige kendetegn for mennesker med autisme er, at de oftest har særinteresser. De fordyber sig gerne helt ned i detaljerne inden for til tider urtraditionelle områder. Men ifølge Svenny Kopp er der en tendens til, at det er en egenskab, man primært tillægger drenge. Det har således ofte heddet sig, at piger ikke har den slags særinteresser.

– Vi opfatter drengene som en slags professortyper i forhold til deres særinteresser, og så fastholder vi det som et billede på, hvordan autisme viser sig. Men piger har også særinteresser – de

er blot anderledes end drenges, ligesom de ofte er det for børn uden en diagnose. Piger går op i heste, at klippe-klistre og kan have interesse for andre kulturer, japansk og indiansk fx. På den måde har pigernes særinteresser en snert af noget socialt, hvorimod drengenes særinteresser er meget instrumentelle – det er ofte ting og tabeller og den slags, og det skal man være opmærksom på, siger Svenny Kopp.

### **Piger med masker**

I det hele taget er mange piger med autisme mere – i hvert fald på overfladen – socialt bevidste end drenge. De tænker mere over, hvad andre synes om dem og gør sig flere anstrengelser for ikke at skille sig ud fra flokken. Blandt eksperter taler man om, at pigerne ”maskerer” deres sygdom og lærer at begå sig på en måde, så deres autisme bliver sværere at spotte.

Derudover får pigerne også hjælp af deres omgivelser til at skjule autismen.

– Piger er ofte bedre end drenge til at tage hånd om dem, der er anderledes. Drenge med autisme har det på den måde sværere, fordi de simpelthen ikke evner at indgå i de grupper, som drenge ofte leger i. Det bliver dermed hurtigt tydeligt, når en dreng har problemer og er udenfor. For piger gælder det, at de oftere leger sammen parvis, og en pige med autisme kan sagtens stå og se på, så det ligner, hun er med i legen, uden det er tilfældet. Først når hun bliver 11-12 år, tydeliggøres det, at hun er ensom og ikke som de andre, siger Svenny Kopp.

Ifølge den svenske psykiater er der ingen tvivl om, at der går mange også voksne kvinder rundt, der aldrig har fået den autismediagnose, de burde have. Derfor er der behov for at udbrede kendskabet til den måde, hvorpå autisme viser sig hos piger og kvinder.



– Hverken praktiserende læger eller voksenpsykiatere ved i dag nok om piger med autisme.

Så det skal der arbejdes på. Og så skal der være mere opmærksomhed ikke kun på de højtråbende drenge i skolen, men også de stille piger, som aldrig gør væsen af sig, siger Svenny Kopp.

#### Nyt diagnosesystem

Måske er der allerede nu håb for, at det fremtidigt bliver lettere som pige og kvinde at blive diagnosticeret med autisme. Fra omkring 2020-2022 forventes det, at ICD-11, International Classification of Diseases 11. udgave i dansk oversættelse afløser den nuværende ICD-10, der bruges i Danmark. Og med den nye diagnosemanual sker der markante ændringer bl.a. på autismeområdet.

Hidtil har man inddelt autisme i specifikke autistiske diagnoser såsom infantil autisme, atypisk autisme og Aspergers syndrom. Den inddeling forsvinder med ICD-11, og i stedet indføres spektrum-beskrivelser, hvor fagpersonen vil skulle beskrive patienten som værende autistisk i henholdsvis let, moderat eller svær grad og derudover også skildre nærmere, hvordan diagnosen præcist kommer til udtryk hos den enkelte patient.

Denne nye måde at diagnosticere autisme på vil komme piger og kvinder med autisme til gavn. Det tror Lona Bjerre Andersen. Hun er privatpraktiserende chefpsykolog og arbejder aktuelt bl.a. med diagnosticering af unge og voksne i klinikken Neuropsykologisk Praksis Aarhus-København. Tillige har hun flere års erfaring med at stille diagnoser på børn med autisme, bl.a. fra

børne- og ungdomspsykiatrien i Region Midtjylland.

– Helt overordnet tror jeg, at der vil blive diagnosticeret flere med autisme, når vi får ICD-11 i sving. Det skyldes, at vi er blevet mere opmærksomme på diagnosen generelt, ligesom vi har fået øjnene op for, at der er udiagnosticerede voksne, der aldrig har fået hjælp, og som har behov for hjælp. Men så tror jeg tillige, at det bliver nemmere for kvinder at få diagnosen autisme, fordi man med den reviderede udgave, ICD-11, afskaffer de specifikke kategorier af diagnoser og i stedet lægger symptomer sammen i to overordnede beskrivende hovedafsnit. På den måde bliver det nemmere at "leve op til" autismediagnosen, og vi kan fange nogle af de piger og kvinder, vi ikke har kunnet før. Desuden fremstår beskrivelserne i ICD-11 mere præcise og uddybende, og fx inkluderes sensoriske kendetegn, som jo gør sig gældende ved mange med autisme, siger hun.

Et kritisk spørgsmål kunne imidlertid være, om ikke man risikerer at ryge ud i en overdiagnosticering, så alt for mange unødigt får en autismediagnose. Den frygt er dog ubegrundet, mener Lona Bjerre Andersen.

– Vi skal huske, at vi kun skal diagnosticere,

når funktionsevnen i dagligdagen er betydeligt nedsat. Ellers er der jo slet ingen grund til at stille diagnoser, siger hun.

Lona Bjerre Andersen tilføjer yderligere, at der i det offentlige psykiatriske system mangler specialiserede afdelinger, hvor voksne, både kvinder og mænd med autisme, kan udredes, idet der er reelt behov.

– Mig bekendt findes der ikke en psykiatrisk specialafdeling herhjemme i det offentlige sygehusvæsen, der udreder voksne med autisme. Set fra min vinkel er det særligt det kommunale system, der foranlediger udredning på autisme-området i forhold til voksne, og det er ofte psykologer i det private, der forestår udredningerne. Men der er behov for autisme-specialpsykiatriske afdelinger på voksenområdet, så det ikke i psykiatrien er på andre specialpsykiatriske fagafsnit, autisme-udredning sker. I vores klinik møder vi mange voksne med autisme, som i psykiatrien er diagnosticeret med angstlidelser og/eller personlighedsforstyrrelser, og hvor den grundlæggende lidelse, autismen, ikke er blevet "fanget", siger Lona Bjerre Andersen.

Ifølge Landsforeningen Autisme er cirka 70.000 personer i Danmark diagnosticeret med autisme. ●



Foto af Unsplash/Patrick Fore