

Det «usynlige», sosiale handikap: Jenter med Asperger-syndrom

Nyere forskning viser at jenter med en tilstand innenfor *autismespekteret* (autisme, Asperger syndrom og atypisk autisme) fremstår atferdsmessig som mindre "autistiske" enn gutter. 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 oppmerksomhetsvikt, spiseforstyrrelser, depresjoner, tvangsmessig atferd, fobier og sosial angst.

En barnebokforfatter sa nylig i et radiokåseri at det er mange ute i samfunnet som ikke vet at de har Asperger-syndrom, og det kan være like greit. For en del er det greit nok - og muligens en fordel (Kaland, 2008). Mange med sosiale samspillvansker klarer seg bra og trenger ikke nødvendigvis en diagnose innenfor *autismespekteret* (autisme, Asperger-syndrom, atypisk autisme/PDD-NOS) (APA-TR, 2000; WHO, 1993). Dette gjelder særlig de som fungerer godt intellektuelt, og de som har ressurssterke og engasjerte foreldre/foresatte. Det dreier seg i mange tilfeller om jenter.

Imidlertid viser det seg at mange barn og ungdommer med autisme eller Asperger syndrom (AS) sliter i skole og samfunnsliv. For noen er det en lettelse å få en diagnose innenfor autismespekteret (Kaland, 2008). Den kan gi dem en forklaring på hvorfor de blant annet sliter med å etablere vennskap med andre på samme alder (Gutstein, 2003; Kaland, 2006). Mange føler at de har blitt ekskludert fra vennegjengen – og altfor mange blir mobbeoffer i skolen (Dubin, 2007). Gjennom oppveksten har de ofte følt seg som «outsidere», som desperat har forsøkt å oppfatte hva som foregår i samspillet mellom mennesker. Spørsmål som ofte går igjen hos en del, er hvordan andre mennesker tenker og føler (Kaland, 2003), og hvilke sosiale koder som gjelder (Gillberg, 1997).

Når det gjelder jenter som sliter med å samspille sosialt, er ofte problemet å identifisere dem. De kan fremstå som tilsynelatende «normale», samtidig som de ofte lider i stillhet (Attwood, 1998, 2006a). Den kognitive svikten, blant annet nedsatt evne til å tolke andres tanker, følelser og intensjoner (Kaland mfl., 2002, 2005), kan være like alvorlig hos jenter som hos gutter (Hofvander mfl., 2009).

Med en forekomst på 0,6 til ca 1 prosent innenfor autismespekteret (Baird mfl., 2006; Fombonne, Zakarian, Bennett, Meng & McLean-Heywood, 2006; Lauritsen, Pedersen & Mortensen, 2004) regnes ikke lenger disse tilstandene som lavfrekvente. Ifølge Baron-Cohen mfl. (2009) er ratio kjente:ukjente tilfeller 3:2 av de med en autismespektertilstand, som i så fall vil gi en forekomst på godt over en prosent. Forholdet gutter:jenter varierer sterkt i ulike undersøkelser, fra 2:1 til 10:1. Av de som er inkludert i vanlig skole, fant Scott, Baron-Cohen, Bolton og Brayne (2002) at forholdstallet gutter:jenter var 8:1.

I tillegg til den forskning som foreligger om jenter og autismespekteret, får man en del kunnskap om disse tilstandene hos jenter ved å lese bøkene som voksne, relativt ressurssterke kvinner har skrevet om det å ha autisme eller AS. Selvbiografier er utgitt av blant andre Gunilla Gerland (1996), Temple Grandin (2006), Donna Williams (1992) og Diane Holliday Willey (1999, 2001).



Nils Kaland

Førsteamanuensis, dr. polit.

Institusjon:

Høgskolen i Lillehammer
Serviceboks, 2626 Lillehammer
nils@kaland.net

Jenter er vanskeligere å diagnostisere enn gutter

Noen barn og voksne med AS er relativt lette å diagnostisere; en erfaren kliniker kan lett få mistanke om en positiv diagnose innen kort tid, men en full diagnostisk utredning er nødvendig for å få stilt en mest mulig korrekt diagnose (Klin & Volkmar, 2003). Noen jenter eller voksne kvinner med AS, særlig de som har en betydelig intellektuell kapasitet, kan være vanskelig å diagnostisere, fordi de ofte greier å kamuflere vanskene sine. Dessuten er det, slik Ghaziuddin (2005) påpeker, slik at man innenfor psykisk helsevern for voksne har forholdsvis lite kunnskap om voksne med en tilstand innenfor autismespekteret.

I en svensk undersøkelse hvor 100 jenter med symptomer på en nevropsykiatrisk tilstand deltok, fant man at nesten alle jentene med autisme og AS hadde vært hyperaktive da de var yngre (Kopp, 2005). Etter tiårsalderen viste de rastløshet og/eller oppmerksomhetsproblemer. De yngste jentene med alvorlig hyperaktivitet og normal språkutvikling var vanskelige å diagnostisere, og deres ADHD-symptomer overskygget svikten i kommunikasjon og sosialt samspill.

I den diagnostiske utredningen bør man heller ikke bare lete etter vanskene hos personen som utredes, men også

kartlegge ferdighetsområder, dvs. områder der vedkommende fungerer godt (Attwood, 2006b). Eksempelvis kan barnet, ungdommen eller den voksne ha utmerkede ferdigheter som er knyttet til de spesielle interessene og evnene de har – som ekstreme tegneferdigheter, frapperende matematikkunnskaper, musikk eller kunnskaper innenfor et teknisk fagområde som dataprogrammering (Attwood, 2006a). Foreldrene og foresatte kan utfylle bildet med å fortelle om de personlige egenskaper som deres datter har, for eksempel at hun har en sterk sosial rettferdighetssans og viser mye omsorg for dyr. Hvis det stilles en diagnose, bør den det gjelder og familien rundt få grundig informasjon, både om det personer mestrer og det som faller vanskeligere (Attwood, 2006b)

Mulige forklaringer på at flere gutter enn jenter utvikler autismspekter-tilstander

Tilstander innenfor autismspekteret er i betydelig grad genetisk betinget (Lauritzen, Pedersen & Mortensen, 2005; Rutter, 2005), men er en genetisk *heterogen* tilstand (Skuse, 2009). I løpet av de siste årene har man kunnet identifisere kromosomer som man antar inneholder autismsårbar gener (Folstein & Rosen-Sheidly, 2001). Det gjenstår imidlertid å finne ut hvilken rolle disse genene spiller for utviklingen av tilstander innenfor autismspekteret. Det sannsynlige er at det kreves en større genetisk belastning hos jenter enn hos gutter for å utvikle autisme.

Skuse (2005) mener at når gutter er mer sårbare enn jenter når det gjelder å utvikle en autismspektertilstand, kan det skyldes at jenter har to x-kromosomer, gutter et x og et y kromosom; de to x-kromosomene gjør jenter mindre utsatt enn gutter med hensyn til å utvikle autisme og lignende tilstander. Baron-Cohen og medarbeidere mener at gutter er mer utsatt for å utvikle en autismspektertilstand - som følge av at de er utsatt for føtalt testosteron (Auyeung

mf., 2009). Kopp (2005) antyder at gutter kan være mer sårbare enn jenter overfor miljøpåvirkninger, delvis fordi gutter utvikles langsommere enn jenter. En annen mulig årsak er at hjernen hos gutter i tidlig alder gjennomgår en mer utpreget lateralisering; høyre hjernehalvdel gjennomgår har en spesialisering av funksjoner. Rutter (2005) påpeker at det foreligger en overvekt av gutter ved en rekke utviklingsforstyrrelser, også autisme. Selv om det har blitt gitt en rekke forklaringer på de mekanismer som kan bidra til denne overvekten, dreier det seg om kompliserte problemstillinger, som det ikke finnes enkle svar på.

Jenter med AS samspiller annerledes enn gutter

Jenter med AS har ofte lettere for å etablere vennskap enn det gutter med syndromet har (Attwood, 2006a). Det kan dreie seg om vennskap med en annen jente, som viser en viss «moderlig omsorg», og som på sin side føler seg trygg på jenta med AS. Denne type vennskapsforhold kan redusere sannsynligheten for at sentrale trekk ved syndromet blir identifisert. Alt i alt synes problemene som er relatert til kommunikasjon og sosialt spill, å være mindre uttalt hos jenter enn hos gutter. Williams mfl. (2008) fant at det foreligger betydelige kjønnsforskjeller med hensyn til sosiale og kommunikative ferdigheter; jentene klarer seg bedre enn guttene.

Mange av de karakteristiske, autistiske særtrekkene finner man imidlertid også hos jenter. Eksempelvis skriver Diane Hollyday Willey (1999) at når hun tenkte på sine barneår, mintes hun at hun hadde et sterkt ønske om å isolere seg fra sine jevnaldrene: «I much preferred the company of my imaginary friends. Penny and her brother Johanna were my best friends, though no one saw them but me» (s. 16). Hvordan jenter ofte sliter i hverdagslivet, vitner følgende beretning om; det dreier seg om en kvinne som fikk AS-diagnose først som 17-åring (Katz, 2007):

... I went through life ridiculed and labeled «weird,» but no one diagnosed me until I was 17. I was so lonely and shut out. I had no idea what was wrong. I sensed that my dad was like me and waited for him to pull me aside and tell me the secret. I loved watching Superman and decided that I must be from another planet ... Through trial and error, I taught myself to fake it socially ... I now have a master's degree in social work. It was the hardest thing I've ever done (s. 8).

En fot ute, en fot inne

Noen jenter med AS kan faktisk fungere så godt at de foretrekker å bli betraktet som «normale», selv om de i realiteten sliter. Om dette sier 28-årige Pernille (Haracopos, 1999).

At være så tæt på de normale, som en person med Asperger syndrom, betyder for mig, at jeg identificerer mig med normale mennesker. Min referenceramme i dagligdagen er det normale, selv om jeg bor med personalestøtte. Jeg konkurrerer med de normale 90 % af dagen, i hvert fald inde i mit hoved. Jeg har ikke et overblik over skismaet mellem hvad der egentlig er normalt, og i hvor høj grad jeg kan stile efter det ... Jeg befinder mig i overfladen av et vandbassin og skal bruge mange kræfter og meget energi på at holde mig oppe. Min højborg er ude på skolen, hvor det går godt, derimod er jeg socialt hele tiden bagefter, så jeg må halse efter. Jeg er god til at skjule det. At smage på den normale verden daglig uden at høre til bevirker følelsen av en tynd, ugennemtrængelig glasvæg mellem mig og de andre (s. 135).

Jentene er mindre motorisk påfallende enn gutter

Motoriske problemer er mindre påfallende hos jenter enn hos gutter med AS (Kopp & Gillberg, 2003). Dette kommer blant annet til uttrykk på skolens lekeplass. Jentene utvikler heller ikke atferdsproblemer i samme grad som gutter med syndromet gjør. Det er ofte atferdsproblemer som foranlediger en henvisning til en utredning. Der hvor en jente har utviklet strategier til skjule sine symptomer på AS i forskjellige settinger, kan foreldre, lærere og klinikere lett komme til å overse symptomene.

Jenter og spesielle interesser

Både gutter og jenter med AS kan lære seg store mengder fakta om ett – og noen ganger flere områder som interesserer dem (Attwood, 2006a; Klin, Danovitch, Merz & Volkmar, 2007). Selv om språklig og kognitiv profil hos jenter med AS kan ha mye tilfelles med tilsvarende hos gutter med syndromet, skiller jentene seg fra guttene når de gjelder de spesielle interessene. Disse er vanligvis ikke er så spesielle som tilfellet kan være hos gutter med syndromet. Dessuten betrakter neppe omgivelsene det som uvanlig at jenter interesserer seg for hester, hunder eller katter. I en nyere undersøkelse av spesielle interesser hos en gruppe ungdommer med AS (Winter-Messiers, 2007) uttalte en av deltakerne, 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. Når noe stresset henne, gikk hun for å se til en hest eller ri den, og det hjalp til å redusere stresset hennes. Interessen for dyr kan bli veldig intens hos jenter med AS. Dyrene er mer forutsigbare enn mennesker, og for noen kan dyr bli en erstatning for mennesker. Dyr oppfører seg ikke på ufine måter, og de verken erter eller bedrar noen.

Hvis jentas interesse er Barbiedokker, kan hun ha samlet et utall av dem, og hun kan ha plassert dem i en bestemt rekkefølge. Hun involverer sjelden andre i leken sin. Noen jenter bruker dukkene som figurer til å representere virkelige mennesker de kjenner.

Jenter med AS synes imidlertid å kunne leke på liksom, men leken deres er mer rigid og ritualistisk enn hos typisk utviklede barn (Attwood, 2006a). De kan leke relativt komplekse leker med dokker og til og med forestille seg imaginære venner (sml. Willey, 1999) på måter som likner det en kan se hos typisk utviklede barn, men leken skiller seg kvalitativt fra typisk utviklede jenters lek (Attwood, 1998).

Noen jenter med AS kan utvikle spesielle interesser innenfor diktning og skjønnlitteratur (Willey, 1999). Det kan dreie seg om interesse for å lese romaner. Noen kan også fascineres av klassisk litteratur som Shakespeare og Dickens. Jenter med AS kan også kapsle seg inn i en annens verden, med et ønske om selv å skrive skjønnlitteratur. For noen kan det bety starten på en karriere som forfatter (Attwood, 2006a). Dessuten kan det å lese og skrive skjønnlitteratur være en positiv aktivitet som kan gi bedre innsikt i andres tanker, følelser og intensjoner.

Mens en samtale med en gutt med AS kan etterlate et innrykk av å snakke med en 'liten professor', som med et avansert vokabular kan gi mange interessante, om enn langdryge faktaopplysninger – kan noen jenter med AS minne mer om en filosofisk anlagt person, med en hang til å tenke dype tanker, analysere sosiale relasjoner og reflektere over sosiale begivenheter og konvensjoner.

Dianh Murray (2006), som betegner seg selv som en person med en lettere autisme, skriver følgende om seg selv som barn: «Her pleasure in her own company and her tendency to long words and difficult questions were seen as evidence of a philosophical disposition» (s. 113). De spesielle interessene er selvvalgte, ikke fordi barnet vil ha noe som en «in» i tiden, men fordi det interesserer; motivasjonen er drivkraften.

Psykiske problemer hos jenter med autisme eller AS

Kvinner som føler at det er noe «gal» med dem, kan gå inn og ut av unyttige og mislykkede behandlinger. De kan til slutt bryte sammen, uten at man finner fram til hva som er det grunnleggende problemet deres. Fordi mange av dem også greier å kamuflere vanskene sine, er de vanskelige å identifisere den underliggende sosiale svikten (Attwood, 2006a).

I den såkalte Camberwell-undersøkelsen, som fant sted i en forstad til London, fant Lorna Wing og Judith Gould (Wing, 1981) at jenter med høytfungerende autisme og andre sosiale handicap virket mer sosiale enn gutter, i hvert fall på overflaten. Ved nærmere undersøkelse viste det seg at de hadde de samme problemene som guttene når det gjaldt evne til å samspille sosialt. Derimot registrerte ikke Wolff og McGuire (1995) noen større kjønnsforskjeller med hensyn til autistiske symptomer, men jentene de undersøkte hadde ikke spesielle interesser i samme grad som guttene, og de hadde færre fysiske sykdommer.

I en klinisk undersøkelse av 6 til 10 år gamle jenter med en IQ over 70, og som hadde vært vanskelige å diagnostisere, fant Kopp og Gillberg (1992) at samtlige oppfylte kriteriene til en tilstand innenfor autismspekteret. Også her ble det registrert at de særinteressene som er så karakteristiske for gutter, var mindre fremtredende hos jentene. Man mener imidlertid at noen av kjerneproblemene hos jenter forekommer oftere enn tidligere antatt, og at den mannlige prototypen for autisme, slik noen forskere har tatt til orde for (Baron-Cohen, 2002; Lawson, Baron-Cohen & Wheelwright, 2004), blir noe overvurdert.

McLennan, Lord og Schopler (1993) fant at tre- til femårsgamle gutter hadde større vansker enn jentene med å kommunisere og samspille sosialt. Men jo eldre de ble, desto vanskeligere var det å finne større forskjeller mellom kjønnene. Eksempelvis hadde ingen av jentene eller kvinnene med autisme eller AS hatt noen form for vennskspsrelasjoner eller etablert slike etter tiårsalderen. Nydén, Hjelmquist og Gillberg (2000) fant at en svikt i evnen til å mentalisere og empatisere er i realiteten minst like svekket hos jenter som hos gutter.

Angst synes å være langt mer utbredt blant personer med en autismspekter-

tilstand enn det man tidligere har antatt. I den svenske «jenteundersøkelsen» (Kopp & Gillberg, 2003), der forskerne utredet hundre jenter med en autis- mespektertilstand, ADHD, Tourette syndrom og andre utviklingsforstyrrelser, fant man at angst var vanlig forek- ommende blant de som ble utredet. Vanligst var separasjonsangst, spesifikke fobier, panikkangst og sosiale fobier. I undersøkelser der man har sett på angst hos begge kjønn, har man funnet at ungdommer med autisme og AS har et signifikant høyere angstnivå enn både ungdommer med en angstlidelse, og det gjelder både tvangsmessighet, sosial fobi, generell angst og negative tanker (Bellini, 2004; Farrugia & Hudson, 2006; Green, Gilchrist, Burton & Cox, 2000; Russell & Sofronoff, 2005).

Depresjoner forekommer hyppig hos personer med autisme eller AS. Ifølge Ghaziuddin (2005) overser fagfolk innenfor psykisk helsevern for voksne en depresjon - eller ser på den som en del av autis- men eller. Undersøkelser tyder på at 30-50 prosent av personer med au- tisme eller AS også utvikler en depresjon (Ghaziuddin, Ghaziuddin & Greden, 2002; Ghaziuddin, Weidmer-Mikhail & Ghaziuddin mfl., 1998, Gillberg & Bill- stedet, 2000). Hyppigheten av depres- joner i tillegg til autis- men er høy hos begge kjønn (Hofvander mfl., 2009), men ifølge Kopp og Gillberg (2003) forekommer angst og depresjon hyppig- ere hos jenter enn hos gutter. Ghazi- uddin mfl. (2002) hevder at «There is emerging evidence that depression is probably the most common psychiatric disorder that occurs in autistic persons» (s. 299).

Alvorlige spiseproblemer som anoreksi kan være assosiert med AS. Svenske forskere har funnet at 18 til 23 prosent av tenåringsjenter med anoreksi også har tegn på AS (Gillberg & Billstedt, 2000; Gillberg & Råstam, 1992; Råstam, Gill- berg & Wentz, 2003; Nilsson, Gillberg, Gillberg & Råstam, 1999). Særegenheter

med inntak av mat eller en spiseforstyr- relse bør derfor foranledige en utredning med tanke på autisme eller AS.

Jenter med autisme eller AS og skolen

Stadig flere barn og ungdommer med samspillproblemer, mange med diag- nosen AS eller HFA, inkluderes i vanlig skole. For de fleste av disse elevene representerer skolen et sosialt minefelt. Nyere forskning på hvordan elever med autisme og AS som er inkludert i vanlig skole, greier seg, gir et noe blandet bilde (Chamberlain, Kasari & Rotheram-Full- er, 2007; Orsmond, Krauss & Seltzer, 2004).

Undervisningen har blitt mer prosjekt- basert, og det stilles større krav til samarbeid blant elevene. Dette kan gi store og kanskje uoverstigelige ut- fordringer for en del elever med AS. Mange opplever å komme til kort som følge av de sosiale og faglige kravene - i et samfunn som er tilrettelagt for *typiske utviklede* personer.

I en litauisk undersøkelse fant man at 8 av 11 jenter (ca 80 prosent) med AS hadde store problemer i skolen (Le- sinskiene & Puras, 2001). Jentene fikk mindre hjelp enn guttene og var oftere utsatt for mobbing. Guttene med AS greide seg generelt bedre.

I en svensk undersøkelse hvor 100 jenter med nevropsykiatriske symp- tomer ble utredet, viste det seg at nesten alle jentene med autisme hadde vært hyperaktive da de var yngre (Kopp, 2005, Kopp & Gillberg, 2004). Etter tiårsalderen viste de rastløshet og/eller oppmerksomhetsproblemer. De yngste jentene med alvorlig hyperaktivitet og normal språkutvikling var vanskelige å diagnostisere, og symptomene deres på ADHD overskygget ofte svikten deres i kommunikasjon og sosialt samspill. Gjennomgående fikk disse jentene på langt nær et tilfredsstillende et skoletil- bud, og i noen tilfeller ble de mobbet i lang tid, uten at skolen grep inn. Lær-erne undret seg over at jentene skulle

utredes med tanke på autisme eller AS; de hadde ikke oppdaget at de kunne ha større problemer (Kopp, 2004).

Det kan være vanskelig for lærerne å tro på foreldrene som forteller om store følelsesmessige reaksjoner hjemme, om utmattelse, skolevegning og gråt – særlig hvis eleven er snill og flink på skolen. Noen barn med autisme og AS kan virke sosiale med venner rundt seg, og de kan i noen grad føle for et sosialt fel- lesskap. De blir ofte svært slitne av det, for det sosiale samspelet tar på kreftene de mobiliserer (Attwood, 2006a).

Jenter med AS utvikler kompensere- ende strategier

Noen jenter lærer seg strategier for hvordan de kan handle i sosiale set- tinger. Noen smiler, for smilet kan skjule at de strever, og de må kjempe hardt for å fungere sosialt. På overflaten kan noen kommunisere på en gjensidig måte, og de kan til en viss grad ta i bruk et følels- esregister og bruke gester i samtale med andre. En grundigere observasjon vil imidlertid avdekke at jenta ofte spiller en sosial rolle og tar i bruk en «oppskrift» for passende atferd – gjennom å bruker sine intellektuelle ferdigheter. Et ek- sempel på kamouflasjestrategi er det når jenter med AS leker med jevnaldrende. Strategien de bruker, er å prøve å skjule sin forvirring ved å avstå fra å delta i leken med de andre elevene, i alle fall inntil de vet hva de skal gjøre. På den måten kan de unngå å gjøre pinlige feil. Strategien er å vente og nøye observere hva de andre elevene gjør - og så imitere dem. Dette kan gå forholdsvis bra så lenge reglene for leken ikke endres.

Forsvinner i mengden

En annen strategi som jenter med AS stundom bruke, er å «forsvinne i mengden», slik at de blir mer perifere sosialt. Attwood (2006a) refererer til en kvinne med AS som sa at når hun tenkte på oppveksten sin, følte hun det som om hun alltid var «... on the outside looking in» (s. 46).

Jenter med AS kan unngå aktiv deltakelse i det som foregår i klasserommet. De forstyrrer ikke undervisningen, og noen blir betraktet som klassens monsterelev, særlig fordi de gjør oppgavene de får og krever lite av læreren. De synes i en del tilfeller å gå uoppdaget gjennom skolen, og en av grunnene til det kan også være at mange er stille, høflige og lydige. Mange er skoleflinke: Murray (2006) skriver at hennes «...memory for birhtsdays and phone numbers was seen as a desirable asset; her excellent spelling won her the schools spelling bees (s. 113).

Sammenlignet med en del ikke-autistiske jenter er de sjelden uvørne og frekke overfor andre personer. Slik får de også mindre oppmerksomhet enn guttene, og de får være i fred fra lærerne. De blir så å si borte i mengden (Kopp & Gillberg, 2004), og dette gjelder for øvrig også jenter med ADHD-problematikk (Hinshaw, 2002).

Mobbing og ekskludering: jenter mest utsatt

Barn med autisme og AS har ofte en annerledes måte å være i verden på, og de har andre interesser enn elever flest. Selv om deres måte å tenke, føle og opptre på er likeverdig med andres væremåter, gjør det dem sårbar overfor mobbing og trakassering; de blir «perfect targets» (Heinrichs, 2003). Undersøkelser viser at mellom 60 og 90 prosent av barn innenfor autismspekteret mobbes i skolen (Bashe & Kirby, 2005; Carter, 2009; Hofvander mfl, 2009), og Hofvander og medarbeidere (2009) fant at jenter er mer utsatt enn gutter. Den vanligste formen for mobbing er den verbale, mens noen antastes også fysisk (Tantam, 2000). De har også betydelig større risiko enn vanlige elever for å droppe ut av skolen.

For mange er friminuttene verre enn skoletimene, for noen det rene marerittet. I friminuttene er lite organisert, og det foregår mange sosiale aktiviteter

som disse elevene ikke greier eller ønsker å ta del i. Mange av dem inkluderes bare i begrenset grad i medelevers aktiviteter på skolen (Chamberlain mfl., 2007).

Ettervirkninger av mobbingen kan vare i mange år, i noen tilfeller i tiår etterpå. Hvor alvorlig mobbingen kan være, viser følgende beskrivelse av en voksen mann med diagnosen Asperger syndrom (Heinrichs, 2003):

Fem år med daglig ydmykelse, latterliggjøring, misbruk og tortur resulterte i et svært dårlig selvbilde... Depresjonen jeg fikk av årene på skolen, ser ikke ut til å gi seg. Den synes å komme tilbake i perioder. Jeg sluttet på skolen for mer enn 25 år siden, men jeg sliter fremdeles med ettervirkningene av trakasseringsen. Plagerne er nå borte rent fysisk... For meg forblir disse «spøkelsene» fra skoletiden i min depresjon og mitt dårlige selvbilde... (s. 153).

For mange med autisme og AS blir sosiale erfaringer lite belønnende, og det er derfor ikke til å undres over at mange trekker seg tilbake fra sosiale situasjoner. Over tid kan dette føre til at de utvikler negative holdninger og tankemønster om at ingen ting nytter i sosiale settinger. Dette vil naturligvis redusere sjansene for at de forsøker å spille med andre.

Å leve i henhold til andre verdier

Det foreligger som nevnt relativt få undersøkelser der man har sett på forskjeller mellom kjønnene med hensyn til hvordan autisme og AS ytrer seg. Følgelig har man lite forskningsbasert kunnskap om jenter med AS og lignende tilstander, blant annet om hvordan det kliniske bildet arter seg hos dem. Kopp og Gillberg (2004) fant imidlertid at flere jenter enn forventet oppfylte kriteriene til en tilstand innenfor autismspekteret. Når en jente blir utredet, eksempelvis på grunn konsentrasjonssvikt, uro, spiseforstyrrelser, angst og depresjon, bør man ifølge Ghaziuddin (2005) ha i tankene at det underliggende problemet kan være

en tilstand innenfor autismspekteret. Hvis de grunnleggende problemene blir identifisert på et tidligst mulig tidspunkt, kan det gjøre det lettere å legge til rette for et tilpasset opplæringstilbud. Evnenivå, språklige, kommunikative og sosiale ferdigheter bør kartlegges, også fordi disse variablene vil være av betydning for fremtidsutsiktene, for begge kjønn (Howlin, 2003). Målet må være å bidra til at forholdene blir lagt best mulig tilrette for den enkelte i skole og samfunnsliv, og dessuten at foreldre og foresatte får den hjelp, støtte og avlastning de ofte trenger.

I et samfunnsperspektiv kan det argumenteres for at familierelasjonene er blitt mer labile de siste tiårene og hverdagen mer krevende for mange. Dagens skole er noe mindre stringent organisert – med åpne løsninger, gruppearbeid og ulike former for samarbeid. Dette er ikke den ideelle skoleformen for de med en samspillvanske, for de fungerer bedre med en struktur innenfor faste rammer og forutsigbarhet (Dahle, 2008).

Et annet spørsmål man kan stille seg er hvor inkluderende klassekamerater er overfor de som i sin væremåte betraktes som litt «annerledes», de som oppfattes som litt «gammelmodige» eller nerdete? Mobbing i skolen, en ukultur som kan gjøre livet svært vanskelig for dem som rammes – selv i flere tiår etterpå (Dubin, 2007; Heinrichs, 2003; Olweus, 1993). Media, som i betydelig grad preger den tiden vi lever i, synes også å spille en rolle her; vanlige barn og ungdommer flaskes opp i tidsriktige innpakninger, og noen tillegger seg vel litt «kule» og egosentriske væremåter. Selv om mange vanlige elever synes å akseptere de som har en samspillvanske, er det mindre sannsynlig at de etablerer genuine vennskap med dem; Chamberlain og medarbeidere (2007), som har foretatt en stor undersøkelse av inkludering av barn om autisme og AS i vanlige skoleklasser, fant imidlertid at vanlige jenter er mer empatiske, inkluderende

og omsorgsfulle enn gutter i slike sammenhenger. For jenter med autisme eller AS er det viktig at de kan føle seg trygge på skolen. Det bør legges til rette for at de får gjøre gode erfaringer, eksempelvis gjennom godt tilrettelagt skolegang, med muligheter for å utvikle vennskap, selv om vennskap med vanlige barn og ungdommer kan være vanskelig å etablere (Gutstein, 2003). Gode relasjoner kan i så fall bidra til at jentene får mer selvtillit og et bedre selvbilde (Attwood, 2006a). For noen vil det bety å leve i henhold til ideer som er forankret i mer subjektive kriterier, slik at de ikke alltid må sammenligne seg med det perfekte og ofte uoppnåelige (Willey, 1999). Det vil også innebære å akseptere seg selv som den verdifulle personen man er.

Litteratur:

American Psychiatric Association (2000). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (4th ed., text rev.). Washington, DC: Author.

Attwood, T. (1998). Asperger's syndrome. A guide for parents and professionals. London: Jessica Kingsley Publishers.

Attwood, T. (2006a). The complete guide to Asperger's syndrome. London: Jessica Kingsley Publishers.

Attwood, T. (2006b). Diagnosis in adults. I D. Murry (red.), Coming out Asperger. Diagnosis, disclosure and self-confidence (ss. 32-52). London: Jessica Kingsley Publishers.

Auyeung, B., Baron-Cohen, S., Ashwin, E., Knickmeyer, R., Taylor, K. & Hackett, G. (2009). Fetal testosterone and autistic traits. British Journal of Psychology, 100, 1-22.

Baird, G., Simonoff, E., Pickles, A., Chandler, S., Loucas, T., Meldrum, D. mfl. (2006). Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: the Special Need and Autism Project (SNAP). Lancet, 368, 210-215.

Bygger på L-06
... og nyere forskning

15 % rabatt v/bestilling fra forlaget!

Nytt leseverk 7. trinn

Gøy med norsk 7. trinn

1. - 7. trinn er nå ferdig!

Gøy med NORSK 7. trinn

Arbeidsbok 1 til Gøy med norsk 7. trinn

Arbeidsbok 2 til Gøy med norsk 7. trinn

265,-

75,-
CD-rom

å kr. 70,-

Har vært til grundig utprøving med godt resultat.

Lærerveiledning til Gøy med norsk 7. trinn

110,-

Elevsett (Lesebok og arbeidsbøker) = kr. 405,-

NB! Gratis Cd-rom og lærerveiledning v/bestilling fra forlaget (min. 8 elever i -10/-11). I tillegg gir forlaget 15% rabatt.

Forfatteren Odd Haugstad er logoped og cand.pead.spec. med spesialkompetanse på lesing og leseprosesser. Han har laget leseverk for 1.-7. trinn.

Fraktfritt tilsendt til gjennomsyn

Postboks 1043 - 4687 Kristiansand
Tlf: 92 66 29 45 - Telefax: 38 04 55 52
www.pedforlag.no

Pedagogisk Forlag

- Baron-Cohen, S. (2002). The extreme male brain theory of autism. *Trends in Cognitive Science*, 6, 248–254.
- Baron-Cohen, S., Scott, F. J., Allison, C., Williams, J., Bolton, P., Matthews, F. E. & Brayne, C. (2009). Prevalence of autism-spectrum conditions: UK school-based population study. *The British Journal of Psychiatry*, 194, 500-509.
- Bashe, P. R. & Kirby, B. L. (2005). *The Oasis guide to Asperger syndrome. Advice, support, insight, and inspiration.* New York: Crown Publishers.
- Bellini, S. (2004). Social skill deficit and anxiety in high-functioning adolescents with autism spectrum disorders. Focus on Autism and other Developmental Disabilities, 19, 78-86.
- Carter, S. (2009). Bullying of students with Asperger syndrome. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 32, 145-154.
- Chamberlain, B., Kasari, C. & Rotheram-Fuller, E. (2007). Involvement or isolation? The social network of children with autism in regular classrooms. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 230-242.
- Dubin, N. (2007). *Asperger syndrome and bullying. Strategies and solutions.* Jessica Kingsley Publishers.
- Farrugia S. & Hudson J. (2006). Anxiety in children with Asperger syndrome: Negative thoughts, behavioral problems, and life interference. Focus on Autism and other Developmental Disabilities, 21, 25-35.
- Folstein, S. & Rosen-Sheidly, B. (2001). Genetics in autism: Complex aetiology for a heterogenous disorder. *Nature Review: Genetics*, 2, 943-955.
- Fombonne, E., Zakarian, R., Bennett, A., Meng, L. Y. & McLean-Heywood, D. (2006). Pervasive developmental disorders in Montreal, Quebec, Canada: Prevalence and links with immunizations. *Pediatrics*, 118, 139–150.
- Gerland, G. (1996) *En riktig människa.* Stockholm: Cura
- Ghaziuddin, M. (2005). *Mental health aspects of autism and Asperger syndrome.* London: Jessica Kingsley Publishers.
- Ghaziuddin, M., Ghaziuddin, N. & Greden, J. (2002). Depression in persons with autism: implications for research and clinical care. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32, 299-306.
- Ghaziuddin M., Weidmer-Mikhail, E, & Ghaziuddin, N. (1998). Comorbidity of Asperger syndrome: a preliminary report. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42, 279-283.
- Gillberg, C. (1997). *Asperger syndrom. Barn, ungdommar och vuxna med Asperger syndrom - normala, genier, norder?* Stockholm: Bokförlaget Cura.
- Gillberg, C. & Billstedt, E. (2000). Autism and Asperger syndrome: coexistence with other clinical disorders. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 102, 321–330.
- Gillberg, C. & Råstam, M. (1992). Do some cases of anorexia nervosa reflect underlying autistic like conditions? *Behavioural Neurology* 5, 27–32.
- Grandin, T. (2006). *Thinking in pictures. My life with autism.* New York: Vintage Books.
- Green, J, Gilchrist, A., Burton, D. & Cox, A. (2000). Social and psychiatric functioning in adolescents with Asperger syndrome compared with conduct disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30, 279-293.
- Gutstein, S. E. (2003). Can my baby learn to dance? Exploring the friendships of Asperger teens. I L. H. Willey (red.), *Asperger syndrome in adolescence. Living with the ups and downs and things in between* (ss. 98-128). London: Jessica Kingsley Publishers.
- Haracopos, D. (1999). *Hva siger de unge selv? I D. Haracopos, O. S. Jørgensen, K. Callesen & L. Pedersen (red.), Aspergers syndrom. Fra diagnose til behandling* (ss. 133-149). Virum: Videncenter for Autisme.
- Heinrichs, R. (2003). *Perfecy targets. Asperger syndrome and bullying. Practical solutions for surviving the social world.* Kansas: Autism Asperger Publishing Company.
- Hinshaw, S. P. (2002). Preadolescent girls with attention deficit disorder: I. Background, characteristics, comorbidity, and cognitive and social functioning, and parental practices. *Journal of Clinical Psychology*, 70, 1086-1098.
- Hofvander, B., Delorme, R., Chaste, P., Nydén, A., Wentz, E., Ståhlberg, O., Herbrecht, E., Stopin, A., Anckarsäter, H., Gillberg, C., Råstam, M. & Leboyer, M. (2009). Psychiatric and psychosocial problems in adults with normal-intelligence autism spectrum disorders. *BMC Psychiatry*, <http://www.biomedcentral.com/1471-244X/9/35>
- Kaland, N. (2003). *Asperger syndrom. "Historier fra hverdagslivet". En mentaliseringsstest for personer med Asperger syndrom eller høytfungerende autisme.* Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kaland, N. (2006). *Ungdom og vennskap: Hvorfor har ungdom som er kognitiv "annerledes", vansker med å etablere og opprettholde vennsksrelasjoner til vanlig ungdom?* *Norsk Pedagogikk Tidsskrift*, 90, 230-242.
- Kaland, N. (2008). "Det var en lettelse å få vite hvorfor jeg ikke var som andre": Om å få stilt en autisme- eller Asperger syndromdiagnose. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 45, 127-132.
- Kaland, N., Møller Nielsen, A., Callesen, K., Mortensen, E. L., Gottlieb, D. & Smith, L. (2002). A new advanced test of theory of mind: Evidence from children and adolescents with Asperger syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 43, 517-528.
- Kaland, N., Møller-Nielsen, A., Smith, L., Mortensen, E. L., Callesen, K. & Gottlieb, D. (2005). The Strange Stories test: A replication of children and adolescents with Asperger syndrome. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 14, 73-82.

- Katz, W. R. (2007). The girl with the boy's brain. *Psychology Today*, 40, 8-8.
- Klin, A., Danovitch, J. H., Merz, A. B. & Volkmar, F. R. (2007). Circumscribed interests in higher functioning individuals with autism spectrum disorders: An exploratory study. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 32, 89-100.
- Klin, A. & Volkmar, F. R. (2003). Asperger syndrome: diagnosis and external validity. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 12, 1-13.
- Kopp, S. (2005). Køn og autisme: Fokus på piger med autismspektrumtilstande. *Autismebladet*, nr. 4, 4-9.
- Kopp, S. & Gillberg, C. (1992). Girls with social deficits and learning problems: Autism, atypical Asperger syndrome or a variant of these conditions. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 1, 89-99.
- Kopp, S. & Gillberg, C. (2003). Swedish child and adolescent psychiatric out-patient - A five-year cohort. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 12, 30-35.
- Kopp, S. & Gillberg, C. (2004). Piger med neuropsykiatriske problemer. *Autismebladet*, nr. 1, 5-13.
- Lauritsen, M. B., Pedersen, C. B. & Mortensen, P. B. (2004). The incidence and prevalence of pervasive developmental disorders: A Danish population based study. *Psychological Medicine*, 34, 1339-1346.
- Lawson J., Baron-Cohen, S. & Wheelwright, S. (2004). Empathising and systemising in adults with and without Asperger syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34, 301-310.
- Lesinskiene, S. & Puras, D. (2001). Prevalence of Asperger syndrome among children in Vilnius. *Workshop 1. International Journal of Circumpolar Health. Arctic Medical Research*, 60 (Suppl. 1).
- McLennan, J. D., Lord, C. & Schopler, E. (1993). Sex differences in higher functioning people with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 23, 217-227.
- Murray, D. One that got away. I D. Murry (red.) (2006), *Coming out Asperger. Diagnosis, disclosure and self-confidence* (s. 108-124). London: Jessica Kingsley Publishers.
- Nilsson, E. W., Gillberg, C., Gillberg, C. I. & Råstam, M. (1999). Ten year follow-up of adolescent onset anorexia nervosa: personality disorders. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 38, 1389-1395.
- Nydén, A., Hjelmqvist, E. & Gillberg, C. (2000). Autism spectrum and attention-deficit disorders in girls. Some neuropsychological aspects. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 9, 180-185.
- Olweus, D. (1993) *Bullying at school: What we know and what we can do*. Oxford: Blackwell.
- Orsmond, G. I., Krauss, M. W. & Seltzer, M. M. (2004). Peer relationship and social and recreational activities among adolescents and adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34, 245-256.
- Russell, E. & Sofronoff, K. (2005). Anxiety and social worries in children with Asperger syndrome. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 39, 633-638.
- Rutter, M. (2005). Autism research: Lesson from the past and prospects for the future. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35, 241-257.
- Råstam, M., Gillberg, C. & Wentz, E. (2003). Outcome of teenage onset anorexia nervosa in a Swedish community based sample. *European Journal of Child and Adolescent Psychiatry* 12, Supplement 1, 178-190.
- Scott, F. J., Baron-Cohen, S., Bolton, P. & Brayne, C. E. G. (2002). Prevalence of autism spectrum conditions in children aged 5-11 years in Cambridgeshire. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 6, 231-237.
- Skuse, D. H. (2005). X-linked genes and mental functioning. *Human Molecular Genetics*, 14 Spec No 1, R27-R32.
- Skuse, D. H. (2009). Is autism really a coherent syndrome in boys, or in girls? *British Journal of Psychology*, 100, 33-37.
- Tantam, D. (2000). Adolescence and adulthood of individuals with Asperger syndrome. I A.
- Klin, F. R. Volkmar & S. S. Sparrow (Eds.), *Asperger syndrome* (ss. 367-402). New York: The Guilford Press.
- Wiley, L. H. (1999). *Pretending to be normal. Living with Asperger's syndrome*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Williams, D. (1992). *Nobody nowhere*. New York: Time Books.
- Wiley, L. H. (2001). *Asperger syndrome in the family: redefining normal*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Williams, J. G., Allison, C., Scott, P. F., Baron-Cohen, S., Mathews, F. E. & Brayne, C. (2008). The Childhood Autism Spectrum Test: Sex differences. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1731-1739.
- Wing, L. (1981). Asperger's syndrome. A clinical account. *Psychological Medicine* 11, 115-129.
- Winter-Messiers, M. A. (2007). From tarantulas to toilet brushes. Understanding the special interest areas of children and youth with Asperger syndrome. *Remedial and Special Education*, 28, 140-152.
- Wolff, S. & McGuire, R. J. (1995). Schizoid personality in girls: A follow-up-study - what are the links with Asperger's syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 36, 793-817.
- World Health Organization (1993). *The ICD-10 classification of mental and behavioral disorders. Diagnostic criteria for research*. Geneva: Author.