

30/11 2004

Kön och autism

– Med fokus på flickor med någon form av autismspektrumstörning

Svenny Kopp

Översättning: Håkan Järvå

Inledning	1
Bakgrund	1
Förekomst av Aspergers syndrom	3
De kliniska fallen	3
Varför upptäcks inte alltid autism hos flickor?	4
Sammanfattning	7
Referenser	8

Inledning

Med denna artikel vill jag ge en inblick i forskningen kring flickor med högfungerande autism och då specifikt fokusera på några könsskillnader.

Bakgrund

Det finns inte särskilt många studier där man fokuserat på flickor med autism. De flesta studier som rör flickor beskriver lågfungerande flickor med autism eller flickor med en känd somatisk etiologi till det autistiska tillståndet som till exempel Retts syndrom eller tuberös skleros. Antalet flickor i studierna är ofta också väldigt lågt. Det finns en handfull studier där man fokuserat på högfungerande flickor med autism. Jag kommer att beröra några av dessa i denna artikel.

Men först vill jag nämna tre tidiga artiklar inom området autism. Leo Kanner beskrev redan 1943 tre flickor – Elaine, Virginia och Barbara – tillsammans med åtta pojkar (Kanner, 1943). Flickornas medelålder var åtta år vid tidpunkten för studien och de var i medeltal fyra år äldre än pojkarna. Minst två av flickorna verkar ha varit högfungerande och alla tre kunde läsa. Alla flickorna var "otillgängliga" (*aloof*), med Lorna Wings egna ord.

Ett år senare publicerade Hans Asperger sin avhandling som rörde "autistisk psykopati" – en studie av fyra pojkar (Asperger, 1944). De fick diagnosen vid en senare ålder, de hade bättre språkfärdigheter och man kunde snarare beskriva dem som udda än otillgängliga. Han kom även i kontakt med flickor som hade autistiska drag men de uppvisade aldrig hela syndromet. En tanke han hade var att hos flickor kanske dessa drag blommade upp efter puberteten, eftersom han hade lagt märke till att en del av pojkarnas mödrar hade autistiska drag. Han betecknade "*autistische psychopathie*" som ett exempel på extrem manlig intelligens och en avsaknad av kvinnlig känslomässig intuition och han gjorde även antagandet att flickor som uppvisade hela syndromet hade en hjärnskada. Men om vi jämför hans utförliga beskrivning med de flickor vi ser på våra kliniker i dag är det långtifrån ovanligt att flickor uppvisar hela syndromet.

Psykoanalytikern Annemarie Weil beskrev i sina fallrapporter från 1953 en flicka som hon hade behandlat från det att flickan var tio år (Weil, 1953). Flickan hade inga vänner, hon levde i en fantasivärld, hon presterade dåligt i skolan förutom i ett ämne som intresserade henne – religion. En annan flicka som hon beskrev umgicks uteslutande med djur.

Nu till några mer grundliga studier av högfungerande flickor med autism/Aspergers syndrom.

Lorna Wing beskrev 34 fall av högfungerande autism 1981, av vilka sex var flickor (Wing, 1981b). Flickorna verkade på ytan vara mer sociala än pojkarna men närmare observationer avslöjade att de hade samma problem med att interagera socialt som pojkarna. Lorna Wing var den första som uppmärksammade att vi antagligen inte upptäcker de mer kapabla flickorna med autistiska problem.

1992 genomförde Kopp och Gillberg en klinisk studie av 6 flickor, 6 till 10 år gamla, som var svåra att kliniskt kategorisera (Kopp & Gillberg, 1992).

Efter noggranna utredningar stod det klart att alla flickorna uppfyllde diagnoskriterierna för autistiskt syndrom och att alla utom en var högfungerande, dvs. hade en IK över 70.

Det beteendemönster som är så vanligt hos pojkar med autism när det gäller en stark fascination för speciella föremål eller delar av föremål fann vi inte vara någon framträdande egenskap hos flickorna i vår studie. Vi (de två författarna) har spekulerat om att vissa avgörande aspekter av kärnproblematiken med autism är mer vanligt förekommande bland kvinnor än vad som tidigare antagits. Vi har även spekulerat om att skälet till att kvinnor tidigare varit underrepresenterade har varit en övertro på den manliga prototypen för autism.

1993 lät John D. McLennan, Cathrine Lord och Eric Schopler 21 män och 21 kvinnor, alla högfungerande, svara på formuläret Autistic Diagnostic Interview (ADI) (McLennan *et al.*,

1993). I åldrarna 3–5 år bedömdes pojkarna ha mer allvarliga problem med kommunikation och det sociala samspelet än vad flickorna hade. Men högre upp i åldrarna gick det inte att utläsa några signifikanta skillnader vad det gäller autistiska symptom. Vid nyligen gjorda skattningar uppvisade kvinnorna dock en signifikant mycket svårare social problematik än vad männen gjorde. Inte någon av de autistiska flickorna eller kvinnorna hade haft någon form av kamratrelation eller knutit vänskapsband efter 10 års ålder medan 25 % av männen hade utvecklat kamratrelationer i någon form.

En av de mer omfattande kliniska studierna av flickor med Aspergers syndrom är en jämförande studie mellan "schizoida" pojkar (103) och flickor (34) genomförd av Sula Wolff och R.J. McGuire (Wolff & McGuire, 1995). Hon påbörjade studien redan 1979 tillsammans med Ann Barlow. De arbetade på en barnpsykiatrisk klinik i Edinburgh där några av deras patienter som föräldrar och lärare hade svårt att förhålla sig till gav dem huvudbry. Barnen var normalbegåvade och de var inte hjälpta av psykoterapi. Dessa barn utgjorde ungefär fyra procent av alla barn som remitterades till den barnpsykiatriska kliniken. Hon benämnde dem schizoida men hennes beskrivning av dessa barn stämmer väl överens med hur man beskriver Aspergers syndrom i dag. De kunde inte utläsa några större skillnader mellan pojkar och flickor. Flickorna hade inte riktigt lika många specialintressen och de hade även färre organiska sjukdomar än pojkarna.

Förekomst av Aspergers syndrom

Två populationsstudier, en i Sverige (Ehlers & Gillberg, 1993) och en i Litauen (Lesinskiene & Puras, 2001) fann att förekomsten var 1 på 250 i en normalpopulation. Förhållandet mellan pojkar i flickor var i den svenska studien fyra pojkar på en flicka och i den litauiska studien nästan dubbelt så många pojkar som flickor.

I den litauiska studien fann man att 80 % (11 av 14) av flickorna med Aspergers syndrom hade mycket problematiska situationer i skolan, de fick mindre hjälp och de utsattes ofta för mobbning, medan den motsvarande siffran för pojkar var 27,3 % (6 av 22).

De kliniska fallen

Som jag tidigare nämnt är förhållandet två till fyra gånger fler pojkar än flickor med Aspergers syndrom i de populationsstudier som hittills gjorts. När det gäller dokumenterade kliniska fall så är snedfördelningen vad det gäller kön än mer uttalad. Förhållandet pojkar–flickor när det gäller kliniskt dokumenterade fall med autismspektrumstörning är 8:1, och skillnaden är till och med större när det gäller mer högfungerande flickor.

I en nyligen genomförd studie av Helen Baker (Baker, 2002) framgick att könsfördelningen när det gäller alla diagnosticerade fall med autism har sjunkit från åtta pojkar på en flicka 1989 till tre och en halv pojke på en flicka 1997. Det innebär fler remitterade flickor och fler

fall av mildare störningar. Om dessa resultat kommer att replikeras kommer det att förändra vår förståelse av den befintliga verkligheten.

Den ojämna fördelningen mellan pojkar och flickor med autism har ännu inte fått någon tillfredsställande förklaring.

Tre huvudhypoteser om varför fler pojkar än flickor har autism:

1. Den polygenetiska tröskelmodellen vilken också har varit den ledande hypotesen för ADHD (Cloninger *et al.*, 1978). Den går ut på att det krävs större genetisk belastning för flickor än för pojkar. Nyligen slutförda studier med fokus på ADHD har vederlagt denna hypotes.
2. Modellen där det ses som en naturlig variation. Den modellen menar att pojkar är mer sårbara för miljöbetingad påverkan dels på grund av att de utvecklas långsammare men även på grund av den mer uttalade lateraliseringen av hjärnan redan i tidig ålder. Det innebär att den högra hjärnhalvan hos pojkar har en mer utpräglad specialisering vad det gäller spatiala förmågor och samtidigt då är mer sårbar, i synnerhet när det gäller att utveckla ett språk (Taylor & Ounsted, 1972; Wing, 1981b).
3. X-kromosom-hypotesen baserar sig på nya genstudier där man funnit att vissa gener på X-kromosomen är starka kandidater för autism. Man antar då att flickor har ett större skydd än pojkar på grund av att de har två X-kromosomer.

Även om autism är mer vanligt bland pojkar finns ingen bra förklaring till varför så få flickor i förhållande till pojkar får diagnosen, jämfört med könsfördelningen i populationsstudierna.

Varför upptäcks inte alltid autism hos flickor?

Jag tänker nu gå över till frågan varför så många flickor med autism inte upptäcks. Låt oss granska några möjliga orsaker.

Diagnoskriterierna

Om vi först kort granskar klassificeringen av autismspektrumstörningar. Finns det något i klassificeringssystemet som är till nackdel för flickor?

I Sverige används vanligtvis klassificeringssystemet DSM-IV (APA, 1994). I andra länder är det mer vanligt med ICD-10 (WHO, 1993). Ur ett könsperspektiv spelar det ingen roll vilket klassificeringssystem vi använder oss av. Kriterierna för autistiskt syndrom i DSM-IV, infantil autism i ICD-10 och Aspergers syndrom i båda manualerna skiljer sig inte särskilt mycket åt. Det är avsaknaden av studier med fokus på flickor som är den springande punkten. Eftersom fokus i så många studier legat på pojkar är kriterierna av naturliga skäl mansorienterade. Situationen är densamma när det gäller ADHD. Det är enbart under de

senaste tio åren som man kunnat notera ett mer uttalat intresse av och en strävan efter att studera flickor, och då inom fältet ADHD i högre grad än någon annan barnpsykiatrisk diagnos.

Vad finns det för andra vilseledande faktorer när det gäller att upptäcka flickor med autismspektrumstörningar?

Andra diagnoser

Får flickor andra diagnoser? Ja, antagligen. Några exempel skulle kunna vara störd språklig och pragmatisk förmåga, selektiv mutism, ADHD, tvångssyndrom och anorexia nervosa. Låt oss granska dessa störningar lite närmare.

En del yngre flickor som remitteras till talterapeut ges diagnosen störd språklig och pragmatisk förmåga. Det är fler flickor än pojkar som ges denna diagnos (först beskriven av Rapin & Allen, 1983) vilket är ett intressant faktum och värt att fundera över eftersom pojkar är i majoritet när det gäller andra språkstörningar.

Vissa flickor med autism är selektiva mutister och ges enbart den diagnosen, vilket både Wolff, Bryson, Kopp och Gillberg stött på (Wolff, 1995; Bryson et al., 1994; Kopp & Gillberg, 1997). En tonårsflicka med autism som jag nyligen kom i kontakt med hade varit selektiv mutist sedan förskolan – i skolan och bland främlingar. Hon kom i kontakt med en barnmottagning till följd av sin mutism för första gången när hon var fyra år. Fram till dess hade hon haft en normal språkutveckling. Två gånger till, när hon var 6 år och när hon var 11 år, sökte hennes mamma hjälp för sin dotters räkning vid samma mottagning. Det tog ytterligare 14 år för henne att få rätt diagnos (autistiskt syndrom) en lämplig skolplacering och sociala rättigheter.

Låt oss nu ta en titt på diagnosen ADHD. ADHD är en mer vanligt förekommande diagnos än autism och det är antagligen den vanligaste differentialdiagnosen som ställs för flickor med högfungerande autism som inte bedöms ha en autismspektrumstörning. I en nyligen gjord studie av 100 flickor med neuropsykiatriska symptom visade det sig att nästan alla flickor med autism hade varit hyperaktiva när de var yngre och efter 10 års ålder uppvisat rastlöshet och/eller uppmärksamhetssvårigheter. De yngsta flickorna med svår hyperaktivitet och med en normal språkutveckling var svåra att diagnosticera, och deras ADHD-problematik överskuggade problemen de hade med avvikande kommunikation och social interaktion.

Tvångssyndrom är en annan diagnos som skulle kunna tänkas dölja högfungerande autistiska flickor. Bejerot och Nylander har i en nyligen genomförd studie visat att autistiska drag och Aspergers syndrom var vanligt förekommande i en patientpopulation bestående av vuxna män med tvångssyndrom och det är troligt att det förhåller sig på samma sätt för flickor (Bejerot *et al.*, 2001).

En 8 år gammal flicka som jag nyligen kom i kontakt med på vår mottagning fick först diagnosen ADHD med tvångssyndrom och det tog ytterligare två år innan vi förstod hennes underliggande autistiska problematik.

Samma förhållande gäller för en besläktad tvångsliknande störning – anorexia nervosa. I Wentz uppföljning av en populationsstudie med fokus på anorexia nervosa i Sverige fann hon att 18 % av dem som 10 år tidigare fått diagnosen anorexia nervosa hade någon form av autismspektrumstörning (Wentz *et al.*, 2001; Wentz *et al.*, 2000).

Skolsituationen

Ett annat skäl till att flickor inte identifieras är lärarnas ouppmärksamhet och skolsituationen i allmänhet. Det finns många studier som sedan 1970 fokuserat på skillnader i skolsituationen för pojkar och flickor. Lärare lägger som regel i högre grad märke till och vet mer om pojkarna än flickorna. Deras intresse för flickorna minskar i takt med att flickorna blir äldre medan det för pojkarna är det motsatta förhållandet. Lärarinsatser riktas oftast mot de mer utåtagerande och störande pojkarna. Det är få flickor, jämfört med pojkar, som placeras i särskilda undervisningsgrupper.

Ålder då remittering sker

En annan förklaring till att så få flickor med autism remitteras kan vara den stora skillnaden mellan könen när det gäller vid vilken ålder de först remitteras till en barnpsykiatrisk klinik. Pojkar remitteras oftast i åldrarna 5–10 år och flickor från 11 år och uppåt.

Att pojkarna remitteras vid en lägre ålder förklaras delvis av pojkars extroverta beteende i skolan. Vid 11 års ålder börjar barn i allmänhet kunna tala för sig själva och det är något som bara tilltar med åldern. Detta medför att man inte längre i lika hög utsträckning använder sig av föräldrarna som informationskällor. Flickors medvetenhet om emotionella problem väcks och de neuropsykiatriska symptom de tidigare uppvisat trängs undan av deras nuvarande livssituation. Detta visade sig i en nyligen genomförd studie (Kopp & Gillberg, 2003) vid en barnpsykiatrisk klinik i Göteborg. Äldre flickor utreddes inte lika noggrant som yngre flickor eller pojkar.

Könsrelaterade skillnader mellan flickor och pojkar

Diagnosen autism är delvis en beteendediagnos. Flickor och pojkar är i vissa hänseenden olika av naturen och de beter sig på olika sätt. Jag tänkte nu uppehålla mig en kort stund vid könsrelaterade skillnader mellan flickor och pojkar.

Jag har redan nämnt det faktum att pojkar är mer utåtagerande vilket ofta leder till ett tidigare ingripande. Pojkar vill ofta styra och ställa och de visar tidigt prov på sin aggressivitet som är både mer fysisk och verbal än den aggressivitet som flickor visar prov på. Detta beteendemönster kan förstärka de autistiska dragen hos pojkar och/eller göra det värre för föräldrarna att handskas med autistiska pojkar.

Social kompetens är ett annat område där pojkar och flickor skiljer sig åt. Flickor har bättre utvecklade sociala förmågor vilket visat sig i flera studier, senast i en studie av Simon B. Cohen. Detta är något som kan överskugga flickornas autistiska symptom (eller svårigheter) och vilseleda oss i vårt kliniska arbete och även hindra oss från att se förbi den sociala yta de visar upp och därmed fördröja en diagnos.

Om man ska kunna upptäcka om ett barn har problem med det ömsesidiga sociala samspillet måste man känna till de skilda sätt på vilka pojkar och flickor leker. Flickor leker ofta med en eller två andra flickor medan pojkar leker i större grupper bestående av pojkar. Man kan lätt få för sig att en yngre flicka med autism leker med andra flickor, men ofta står hon bara bredvid dem och leker för sig själv eller imiterar de andra flickorna. Förskolepojkarna med autism hamnar ofta utanför på grund av sina svårigheter med att leka i grupp och som enstöring upptäcks han mycket tidigare.

Flickors och pojkars intressen skiljer sig också åt. Många flickor föredrar lekar som är livsinriktade och de sysselsätter sig själva, medan pojkar föredrar lekar som är utmanande, spännande och enbart föremålsinriktade. Denna skillnad är viktig att tänka på när vi tittar på de olika specialintressen som pojkar och flickor med autism har. Individer med Aspergers syndrom behöver inte nödvändigtvis ha explosiva intressen, de kan lika gärna vara intresserade av arabbingstar och de kanske ritar dem hela tiden (i stora mängder).

Sammanfattning

Kunskapen om flickor med autism är begränsad och det finns fortfarande inte många studier gjorda. Vi måste bättre förstå varför det är färre flickor som remitteras. Vi behöver fokusera på könsskillnader och i synnerhet när det gäller socialt samspel och social kompetens.

I en ny studie, genomförd i Göteborg, av flickor med neuropsykiatriska störningar fick fler flickor än förväntat diagnosen högfungerande autism. Fokus på och medvetenheten om flickor med autismspektrumstörningar måste stärkas i vårt kliniska arbete och i vår forskning. Flickor bör prioriteras vid utredningar vid våra kliniker de närmaste åren. Det gör förhoppningsvis att vi kan upptäcka flickor med autism tidigare. Dessa flickor är i stort behov av att bli förstådda, hjälpta och behandlade i syfte att ge dem en bättre framtid och för att hjälpa deras familjer.

Referenser

- APA. (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders. DSM-IV* (4th ed. ed.). Washington, DC: American Psychiatric Association. Svensk översättning: J. Herlofson. (1998). *Mini-D IV Diagnostiska kriterier enligt DSM-IV* (Danderyd: Pilgrim Press).
- Asperger, H. (1944). Die "Autistischen Psychopathen" im Kindesalter. *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*(117), 76-136.
- Baker, H. C. (2002). A comparison study of autism spectrum disorder referrals 1997 and 1989. *J Autism Dev Disord*, 32(2), 121-125.
- Bejerot, S., Nylander, L., & Lindstrom, E. (2001). Autistic traits in obsessive-compulsive disorder. *Nord J Psychiatry*, 55(3), 169-176.
- Bryson, S. E., Landry, R., & Smith, I. M. (1994). Brief report: a case study of literacy and socioemotional development in a mute autistic female. *J Autism Dev Disord*, 24(2), 225-231.
- Cloninger, C. R., Christiansen, K. O., Reich, T., & Gottesman, II. (1978). Implications of sex differences in the prevalences of antisocial personality, alcoholism, and criminality for familial transmission. *Arch Gen Psychiatry*, 35(8), 941-951.
- Ehlers, S., & Gillberg, C. (1993). The epidemiology of Asperger syndrome. A total population study. *J Child Psychol Psychiatry*, 34(8), 1327-1350.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.
- Kopp, S., & Gillberg, C. (1992). Girls with social deficits and learning problems: Autism, atypical Asperger syndrome or a variant of these conditions. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 1, 89-99.
- Kopp, S., & Gillberg, C. (1997). Selective mutism: a population-based study: a research note. *J Child Psychol Psychiatry*, 38(2), 257-262.
- Kopp, S., & Gillberg, C. (2003). Swedish child and adolescent psychiatric out-patients--a five-year cohort. *Eur Child Adolesc Psychiatry*, 12(1), 30-35.
- 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. *J Autism Dev Disord*, 23(2), 217-227.
- Rapin, I., & Allen, D. (1983). Developmental language disorders: nosologic considerations. In U. Kirk (Ed.), *Neuropsychology of language, reading, and spelling* (pp. 155-184). New York: Academic Press.
- Taylor, D. C., & Ounsted, C. (1972). The nature of gender differences explored through otogenetic analysis of sex ratio in disease. In C. Ounsted & D. C. Taylor (Eds.), *Gender Differences: Their Ontogeny and Significance*. London: Churchill.
- Weil, A. P. (1953). Clinical data and dynamic considerations in certain cases of childhood schizophrenia. *Am J Orthopsychiatry*, 23(3), 518-529.

- Wentz, E., Gillberg, C., Gillberg, I. C., & Rastam, M. (2001). Ten-year follow-up of adolescent-onset anorexia nervosa: psychiatric disorders and overall functioning scales. *J Child Psychol Psychiatry, 42*(5), 613-622.
- Wentz, E., Gillberg, I. C., Gillberg, C., & Rastam, M. (2000). Ten-year follow-up of adolescent-onset anorexia nervosa: physical health and neurodevelopment. *Dev Med Child Neurol, 42*(5), 328-333.
- WHO. (1993). *The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders : diagnostic criteria for research*. Geneva: WHO.
- Wing, L. (1981a). Asperger's syndrome: a clinical account. *Psychol Med, 11*(1), 115-129.
- Wing, L. (1981b). Sex ratios in early childhood autism and related conditions. *Psychiatry Res, 5*(2), 129-137.
- Wolff, S. (1995). *Loners : the life path of unusual children*. London: Routledge.
- Wolff, S., & McGuire, R. J. (1995). Schizoid personality in girls: a follow-up study--what are the links with Asperger's syndrome? *J Child Psychol Psychiatry, 36*(5), 793-817.