

«Det var en lettelse å få vite hvorfor jeg ikke var som andre»: Om å få stilt en autisme- eller Asperger-syndrom-diagnose

PSY
KOL
OGI

For de fleste med autisme eller Asperger-syndrom er det en lettelse å få vite hvorfor de alltid har følt seg annerledes. Samtidig kan de få informasjon som gir grunnlag for optimisme.

TEKST

Nils Kaland

PUBLISERT 11. februar 2008

ABSTRACT:

«It was a great relief getting to know why I was different»: On receiving an autism spectrum diagnosis

Many people with an *autism spectrum condition* (ASC) want to know why they always have felt so «different» from others, and want to have their condition named. An early assessment of these people, and a possible diagnosis, seems beneficial to most of them. The diagnosis, however, should be conveyed in a balanced and thoughtful way, empathizing the person's deficits as well as assets. Many persons with an ASC emphasise that their way of thinking is «different», but is equally valid and in some ways even superior. The publicity concerning the special skills of others with the condition, including historical persons who might have had an autistic-like condition, may have given them more confidence in themselves.

Keywords: autism spectrum condition, Asperger-syndrome, diagnosis, disclosure, self-confidence

EMNER

Autismespektertilstand

Asperger-syndrom

Diagnose

Formidling

Selvillit

Å få en diagnose innenfor *autismespekteret*, dvs. *autisme*, *Asperger-syndrom* eller *atypisk autisme*, kan representere en stor lettelse og innebære slutten på en vanskelig reise for den det gjelder. Endelig foreligger det en forklaring på hvorfor man har hatt det så vanskelig, særlig med hensyn til å greie det sosiale samspillet. En diagnose vil imidlertid innebære nye utfordringer, den har foruten en fortid også en framtid. Den vil kunne representere en betydelig endret tilværelse, både for den det gjelder, og for familien.

Autisme ble først gang beskrevet av den østerriksk-amerikanske barnelegen Leo Kanner i 1943. Året etter, i 1944, beskrev den østerrikske barnelegen og pedagogen Hans Asperger (1944/1991) det syndromet som bærer hans navn, Asperger-syndrom.

Dette er på samme måte som autisme en sosial dysfunksjon, men med relativt intakte språkfunksjoner og intelligens innenfor normalområdet regnes tilstanden ofte som en lettere form for autisme (Ghaziuddin, 2005). Tilstander innenfor *autismespekteret* (autisme, Asperger-syndrom, atypisk autisme) (Wing, 1988) blir definert på grunnlag av et sett med atferdskriterier, som er nedfelt i diagnosemanualene ICD-10 (World Health Organisation, 1993) og DSM-IV-TR (American Psychiatric Association, 2000) – der hovedkriteriene er en svikt i gjensidig sosialt samspill, svekket i verbal og ikke-verbal kommunikasjon og spesielle interesser og aktiviteter, som ofte dyrkes med stor intensitet.⁶⁸

Med en forekomst på 60–116 per 10 000 (Baird et al., 2006; Fombonne, Zakarian, Bennett, Meng & McLean-Heywood, 2006; Lauritsen, Pedersen & Mortensen, 2004) regnes ikke autismespektertilstander lenger som lavfrekvente tilstander. Tre-fire ganger så mange gutter som jenter rammes (Ehlers & Gillberg, 1993).

Noen av de grunnleggende problemene hos personer med en autismespektertilstand kan knyttes til en forsinkelse eller en svikt i kognitiv utvikling (Bailey, Phillips & Rutter, 1996), med svekket evne til innlevelse i andres tanker og følelser (f.eks. Baron-Cohen, Leslie & Frith, 1985; Happé, 1994; Kaland et al., 2002; Kaland et al., 2005; Klin, 2000) som den sentrale vanske. Eksperimentelle studier har også vist at personer med en autismespektertilstand tenker og resonnerer langsomt og omstendelig (Bowler, 1997; Kaland, Smith & Mortensen, 2007). Rigiditet i tenkemåte og atferd er også karakteristisk, likeså vansker med å planlegge, organisere og målrette aktiviteter (Hill 2004; Ozonoff, 1997). De kognitive problemene synes knyttet til vanskene i sosialt samspill (Frith, Happe & Siddons, 1994; Hughes, Soares-Boucaud, Hochmann & Frith, 1997).

I løpet av de seinere årene har man blitt klar over at komorbide psykiske lidelser ofte er alvorlige komplikasjoner ved autismespektertilstander (Ghaziuddin, 2005; Tantom, 1991). Et høyt angstnivå (Russell & Sofronoff, 2005), depresjoner og oppmerksomhetssvikt (Ghaziuddin, Weidmer-Mikhail & Ghaziuddin, 1998) er de vanligste komorbide lidelsene i barne- og ungdomsårene. Komorbid schizofreni og bipolar lidelse kan også forekomme, noe som ifølge Stahlberg, Søderstrom, Råstam og Gillberg (2004) bør reflekteres i de offisielle diagnosemanualene. For at adekvate tiltak skal kunne iverksettes, bør vanskene utredes tidligst mulig, og det gjelder også for mulige komorbide problemer – før man eventuelt stiller en diagnose.

Avvik eller forskjell?

Noen mener at atferdsdefinerte diagnoser som autisme og Asperger-syndrom har flere ulemper enn fordeler, blant annet ved at de representerer en fare for stigmatisering og sykeliggjøring. Andre mener at målet med å stille en diagnose ikke er å stigmatisere, men å kartlegge og gi hjelp til den det gjelder. Hvis en ikke vet hva de vanskene som barn og ungdom sliter med, består i, vil det være vanskelig å tilrettelegge potensielt effektive tiltak.

Molloy og Vasil (2002) mener at autisme og Asperger-syndrom har blitt adoptert som en sosialt konstruert forstyrrelse, der målet med ulike tiltak er å *normalisere* avvik, i motsetning til å betrakte personene som representanter for en interessant kvalitativ forskjell. Kritikken av syndromtenkningen går også ut på at det foreligger lite kunnskap om barnets *egen* forståelse av det å bli kategorisert. Når et barn får en diagnose, vil det lett bli definert på grunnlag av denne, i motsetning til å bli betraktet som en unik personlighet.

Også velkjente autisdeforskere som Baron-Cohen (2000, 2002) har relativt nylig argumentert for å betrakte tilstanden som en interessant *forskjell* i kognitiv profil og ikke *nødvendigvis* som en funksjonshemming. Ser man på hva personer med syndromet kan greie under gitte omstendigheter, virker denne terminologien relevant. Et dilemma med denne termen er at den kan begrense tilgangen på nødvendige hjelpetiltak; en *forskjell* krever knapt nok noen spesielle tiltak, og bevilgende myndigheter kan unngå å yte hjelp når det bare dreier seg om en forskjell.

Når en diagnose synes å være mindre formålstjenlig

David Andrews (2006), som har Asperger-syndrom og er utdannet psykolog, mener at det største problemet med diagnosen er samfunnets forventninger og krav om tilpasning og konformitet. Utgangspunktet bør være at en diagnose skal resultere i noe positivt for den det gjelder. Det foreligger imidlertid ingen klare retningslinjer for når en diagnose er det beste alternativet. Ifølge Tantam (2003) bør man i forbindelse med utredningen ta tiden til hjelp og spørre seg hvilken nytte, og hvilke eventuelle kostnader, diagnosen kan få for den det gjelder. Barn som har fått god hjelp av det kommunale hjelpeapparatet, og som i tillegg har en ressurssterk familie, greier ofte delvis å kompensere for den sosiale funksjonsnedsettelsen (Pedersen & Luckow, 2005).

Det som kan synes bra for fagpersonen, eksempelvis å stille en diagnose på det som kan betegnes som et avvik, trenger ikke alltid å være like bra for den det gjelder.

Ungdomsalderen er et eksempel på dette. Den er en spesiell tid for de unges identitetsutvikling. Det er forståelig at mange ungdommer ikke ønsker å definere seg som funksjonshemmede, men heller som personer som har ønsker og planer for årene som kommer. I dette ligger det at man bør balansere nøye når man overveier å sette en atferdsdefinert diagnose på en ungdom som har spesifikke vansker, men som også har alt å vinne i framtiden. Murray (2006) påpeker at noen velfungerende personer med Asperger-trekk kan finne en kjærkommen nisje i livet der de blomstrer. Under slike heldige omstendigheter trenger de neppe noen klinisk oppfølging eller diagnose, ganske enkelt fordi omgivelsene ikke finner dem verken sosialt dysfungerende eller plagsomt eksentriske.

Som en rekke andre tilstander innenfor klinisk psykologi og psykiatri er tilstander innenfor autismespekteret mer *dimensjonale* enn *kategoriske*; det dreier seg hele tiden om grader av spesifikke vansker (Ghaziuddin, 2005). Det kan innebære at mennesker med den samme diagnosen kan ha en ulik funksjonsprofil av sterke og svake sider. De kan også være ulike på mange områder utenom symptomkriteriene. Det bør derfor

avklares hva problemene eller symptomene består i, og hva de har felles med andre med diagnosen. De kan også ha unike særtrekk, på samme måte som folk flest.

En ungdom som eksempelvis har rutiner hjemme som er til stor ergrelse for foreldrene, og som møter en kald skulder ute blant folk på grunn av sin sosialt keitete atferd, kan forandre seg over tid og bli et likendes, men kanskje noe eksentrisk familiemedlem. I slike tilfeller ville kanskje en diagnose ha vært til nytte i første instans, men mindre heldig i den neste.

Når de grunnleggende problemene blir feiltolket

Selv om det for tiden er en økende bevissthet om tilstander innenfor autismspekteret, mangler en del fagfolk, særlig innenfor psykisk helsevern for voksne, kunnskap om de grunnleggende særtrekkene ved disse tilstandene (Ghaziuddin, 2005). Tantam (2003), som i en årrekke har arbeidet med disse personene viser fra sin praksis til en annen side ved diagnoseproblemet, nemlig faren for å misforstå og feiltolke atferden til personer som seinere viser seg å oppfylle kriteriene til autisme og Asperger-syndrom:

H. arbeidet i administrasjonen i sin fars firma, men da han døde og firmaet gikk inn, søkte hun ikke nytt arbeid. Hun fortsatte å bo i familiens hjem, som for øvrig ble stadig mer forsømt. H. likte å lese romaner, og hun leste Tolstojs «Krig og Fred», da Tantam første gang møtte henne. Hun var lite praktisk anlagt og visste ikke hvem hun skulle kontakte for å få reparert en liten feil på det elektriske anlegget, og enda mindre hvordan hun selv kunne gjøre dette. Hun brukte derfor et stearinlys som leselys. Naboene holdt henne for å være ganske sær, og de legene som hadde vært i kontakt med henne, mente at hun var lite samarbeidsvillig. Hun var ganske enkelt umotivert for endringer, mente de. Selv om det ikke ble sagt direkte, lå det i luften at de mente hun var lat og vanskelig å ha med å gjøre.

Et annet forhold er at tilstander innenfor autismspekteret ikke sjelden blir forvekslet med schizofreni, og følgelig feilbehandlet (Gillberg, Gillberg, Råstam, Schauman & Ehlers, 1993). Andrews (2006) hevder at han fra niårsalderen ble «dopet ned» med nevroleptika som klorpromazin og trifluoperazin. Da han var 13 år gammel, mente legene feilaktig at han var i ferd med å utvikle schizofreni. Slike feil er ifølge Andrews nokså vanlige, og mange personer med autisme eller Asperger-syndrom får ofte schizofrenidiagnoser og blir satt på sterke medisiner. På den annen side kan det i noen tilfeller der personen er passiv, initiativløs og med få positive symptomer, være vanskelig å skille mellom schizofreni og autisme og Asperger-syndrom (Berney, 2006). Når det gjelder de som har en komorbid tilstand av både en autismspektertilstand og en psykose, dvs. en kombinasjon eller samtidig forekomst av begge tilstandene, har man i psykisk helsevern en tendens til å overse den bakenforliggende utviklingsforstyrrelsen; man ser bare psykosesyntomene (Ghaziuddin, 2005).

Foreldre og foresatte kan også rammes når omgivelsene mistolker alvorlige, kognitive problemer hos barna deres. En ikke uvanlig, men urettmessig reaksjon har vært å bebreide foreldrene for at de har skjemt bort barnet sitt. Lorna Gould (2005), som er allmennpraktiserende lege og mor til to barn med en autismspektertilstand, måtte

kjempe hardt mot tøffe fordommer, fordi barna hennes ikke taklet skolen. Som lege hadde hun bare en fjern anelse om hva autisme var for noe. Da datteren hennes var rastløs, krevende og destruktiv på skolen, ble familien anklaget for å ha oppdradd henne på en klanderverdig måte. Det gikk så langt at foreldrene gruet seg for å gå og hente posten, for nesten ukentlig kom det til dels aggressive henvendelser per brev fra skolens rektor. Familien Gould, som også hadde en sønn med lignende problemer, syntes det var en stor lettelse å få vite hva som var årsaken til barnas problemer.

Endelig er det et tragisk faktum at personer med en autismspektertilstand blir mobbet og plaget fordi de er «annerledes». Tantam (2000) viser til en engelsk undersøkelse der to av tre engelske skolebarn med en autismspektertilstand ble mobbet; barna fikk revet klærne sine i stykker, dradd opp buksesmekken blant mange andre mennesker og spyttet i ansiktet. De ble også kalt for «monster» og «maskin», og noen ganger ble også foreldre og pårørende rammet.

Når en diagnose er til hjelp

Ghaziuddin (2005) hevder at målet med å utrede og eventuelt å stille en diagnose innenfor autismspekteret er å gi hjelp og støtte. Det ville være svært vanskelig å planlegge tiltak og tjenester for mennesker med en eller annen funksjonshemming dersom en ikke visste hva vanskene besto i. Liane Holliday Willey (2006), som er 44 år, fikk diagnosen Asperger-syndrom for fem år siden. Trettini år av livet hennes besto av et utall feildiagnoser – og muligheter som svant. Å få en diagnose representerte et meningsfullt vendepunkt i livet hennes. Willey, som har tatt en doktorgrad innenfor språkvitenskap, levde »... ten long years in virtual hell» (s. 31), fordi ingen forsto den særegne atferden hennes. Andrews (2006) ser også med bitterhet tilbake på skoletiden sin. Han mener at lærere og skolepsykologer på 1960- og 1970-tallet ikke forsto særlig mye av de problemene han slet med. Heller ikke legene skjønnte at han hadde en kognitiv svikt, men feiltolket symptomene hans som uttrykk for en schizofren tilstand. Nevroleptikabehandlingen som han ble satt på, gjorde alt så mye verre for ham. En riktig diagnose på et tidligere tidspunkt mener han kunne ha spart ham for lidelser gjennom en årrekke og dessuten gjort skoletiden hans »... less like a hell than it ended up being» (s. 97).

Atskillige voksne med autismspektertilstand har forsøkt å finne en forklaring på problemene de har slitt med i oppveksten, og fortsatt sliter med. Hvorfor kom de ikke overens med andre, hvorfor følte de seg annerledes enn andre, og hvorfor ble de mobbet på skolen? Kate er en 27-årig kvinne med denne diagnosen. Hun har sammen med ungdommer i samme situasjon deltatt i en gruppe som Center for Autisme i København har etablert (Haracopos, 1999). Å få stilt en diagnose og få vite at en har et sosialt handikapp, var et hardt slag for henne, selv om hun visste at hun alltid hadde vært «annerledes». Diagnosen ga henne en forklaring på hvorfor hun hadde hatt så store problemer med å samspille sosialt. Den hjalp også på selvfølelsen hennes og ga henne hjelp til å løse noen av de problemene som hun hadde slitt med, ikke minst ved

at hun møtte andre i samme situasjon; det lettet på trykket å få vite at hun ikke var den eneste i verden som hadde det vanskelig.

En annen dansk kvinne i tjuårene, Annie, også hun med denne diagnosen, sier at det var godt å få vite at hun ikke bare var ulydig, dum og lat, men at det var en årsak til at hun var som hun var, og noe hun ikke kunne klandres for. Moren hennes hadde heller ikke vært en dårlig mor. Ved å få kjennskap til andres erfaringer mener hun å ha blitt en bedre problemløser. Will Hadcroft (2005) er forfatter og fikk diagnosen i godt voksen alder; han var lenge klar over at noe var «galt» med ham. Diagnosen førte til en følelse av nyervervet selvtillit og velvære, og han takler arbeid og venner bedre enn før.

Barnepsykiateren Lorna Wing, som på begynnelsen av 1980-tallet lanserte begrepet Asperger-syndrom (Wing, 1981), har i årenes løp blitt kontaktet av ungdom og voksne som har lurt på om de kunne ha en autismspektertilstand, og om det kan være forklaringen på vanskene de hadde hatt med å takle den sosiale verden (Wing, 2005). Med unntak av noen få, som sterkt mislikte antydningen om at de trolig hadde tilstanden, var det en betydelig majoritet som kom til at diagnosen var til nytte for dem. Endelig fikk de en forklaring på hvorfor de alltid følte seg annerledes enn andre mennesker. I dag henviser mange av dem til seg selv som «Aspies» og understreker at deres måte å tenke og opptre på er annerledes enn hos flertallet av mennesker, men den er like gyldig for det.

En diagnose kan lettere gi relevante hjelpetiltak. Den må alltid suppleres med individuell kartlegging av personens behov og kognitive og sosiale funksjoner. En diagnose indikerer en varig funksjonsnedsettelse. Det innebærer blant annet at man har lovfestet rett til en individuell plan, som beskriver målsetting for adekvate hjelpetiltak.

Diagnosens betydning for foreldre og søsken

Mange foreldre har erfart at diagnosen har gjort det lettere å forstå sine barns uvanlige atferd (Ozonoff, Dawson & McPartland, 2002). Foreldrene får kvittet seg med skyldfølelse, idet de får bekreftet at barnets problemer ikke skyldes at de har vært dårlige foreldre. I en videre familie- og omgangskrets vil det ofte være større tilbøyelighet til å akseptere barnets atferd når det gis en forklaring på hvorfor det oppfører seg som det gjør (Attwood, 2006).

Søsken som lenge har visst at deres bror eller søster ikke er helt som andre, kan ha opptrådt med overveiende positive holdninger, men også med intoleranse og fiendtlighet. I en nyere undersøkelse rapporterer Ross og Cuskelly (2006) at søsken til barn med autisme er mer sårbare enn andre med hensyn til å utvikle atferdsproblemer, men uten at en kjenner årsaken til dette.

Overfor de øvrige barna i familien må foreldrene forklare hvorfor familien må tilpasse seg barnet med autisme eller Asperger-syndrom. Søsken vil også ha behov for å vite hvordan de kan hjelpe sin søster eller bror hjemme, og hvordan de overfor venner og bekjente kan forklare søsterens eller brorens atferd (Welton, 2003).

Å formidle den diagnostiske informasjonen

Den diagnostiske informasjonen bør formidles informativt og hensynsfullt, fordi måten som informasjonen formidles på, kan ha innvirkning på barnets og familiens holdning til og akseptering av diagnosen (Howlin, 1997). Når diagnosen har blitt stilt, vil foreldrene dessuten stille spørsmål om hva de kan forvente med hensyn til sønnens eller datterens framtid. Informasjonen som gis, kan hjelpe familien til å sette seg realistiske mål når de begynner å planlegge barnets framtid. I et livslangt perspektiv vil en grundig og nøktern informasjon om forhold rundt diagnosen få positive følger, både for personen selv og for de pårørende (Tsatsanis, 2003).

Når barnet får vite at det har autisme eller Asperger-syndrom, kan det få hjelp til å bli mer bevisst på vanskene sine, men også på de sterke sidene. Whitaker (2006), som har undersøkt hvordan en diagnose innenfor autismspekteret formidles, fant at i de fleste tilfellene var det foreldrene, eventuelt støttet av fagfolk, som først fortalte barnet om diagnosen. Noen mente at dette var en del av deres ansvar som foreldre, men noen framholdt at å snakke om diagnosen med barnet sitt var en naturlig avslutning på utredningsprosessen. Noen mente også at de ikke hadde noe valg, fordi barnet begynte å stille spørsmål som vanskelig kunne forbli ubesvart etter at utredningen var avsluttet.

Attwood (2000, 2006) mener å ha gode erfaringer med å samle familien til den som er i ferd med å få en diagnose, etter avsluttet utredningsprosess. Han påpeker at det bør utvises forsiktighet når vanskene presenteres, for å unngå at vedkommende skal føle seg uthengt. På et stort ark, med to kolonner med overskrifter, presenterer Attwood både *kvaliteter* og *vansker*. Av *kvaliteter* noteres eksempelvis at han/hun er ærlig, pålitelig, perfektjonistisk, har avanserte matematikkunnskaper, er flink til å synge, osv. *Vanskene* som noteres, kan eksempelvis være at han/hun sliter med å omgås andre, har vanskelig for å ta imot råd, blir lett sint og aggressiv, har dårlig håndskrift, osv. Vermeulen (2001) har utarbeidet en arbeidsbok som kan være til nytte i denne prosessen. Her gis barnet balansert informasjon om hva personer med autisme og Asperger-syndrom er flinke til, og hva de er mindre flinke til. Hensikten med dette er at den det gjelder, får et mer optimistisk syn på tilstanden sin, særlig at det ikke bare dreier seg om en funksjonshemming.

Selvbevissthet og utvikling

Erkjennelsen av det å ha en diagnose innenfor autismspekteret kan for noen åpne for større grad av selvbevissthet og evne til å ta viktige avgjørelser med henblikk på fremtidig karriere, så vel som å utvikle vennskaps- og bekjentskapsrelasjoner. Kasper B. Elsvor (1996) skriver etter at han hadde fått en diagnose: «I løbet af det sidste halve år, hvor jeg ligesom er vågnet op, kommet til bevidsthed igen, er jeg blevet levende og brændende interesseret i den verden, der omgiver mig. Jeg har fået et livssyn, en oplevelse af verden, der bygger på hele mitt livs erfaring og på mit sind og på min personlighed» (s. 109).

Større grad av innsikt og evne til selvrefleksjon kan også være smertefull. Danske Pernille, som er 28 år og utdannet bibliotekar, reflekterer over hvordan hennes

intellektuelle ferdigheter kompenseres for svikten i sosial samspill (Haracopos, 1999). Hun har tatt høyere utdanning, og faglig dyktig som hun er, hevder hun seg godt intellektuelt overfor de «normale».

Det er et faktum at mange med autisme og Asperger-syndrom har problemer med å etablere vennskaps- og kjærlighetsrelasjoner (Gutstein, 2003), selv om de ønsker seg venner og en kjæreste. Noen blir medlemmer av støttegrupper som holder møter lokalt. Andre møter personer i samme situasjon som dem selv på Internett og deltar i chattegrupper. Det kan gi en følelse av tilhørighet til en gruppe og til en kultur der en blir verdsatt for det en er. Marc Fleisher (2006), som selv har diagnosen, mener at de mer velfungerende med denne tilstanden kan hjelpe andre i samme situasjon til å leve et mer meningsfullt liv gjennom å videreformidle egne erfaringer. En kan eksempelvis fortelle de andre elevene i klassen hva autisme og Asperger-syndrom er, forelese om diagnosen, opptre på TV eller i radio, eller skrive avis-, ukeblad- og tidsskriftartikler. Det foreligger i dag en lang rekke bøker som er skrevet av personer med diagnosen, og som kan være til betydelig hjelp for andre med denne type tilstander. Dessverre er bare et fåtall av disse bøkene oversatt til norsk, men en del er oversatt til dansk.

På *Center for Autisme* (CfA) i København gir fagfolk tilbud om individuelle samtaler til ungdom med en autismspektertilstand. Dette er personer som ofte har falt mellom to stoler i skole og samfunnsliv. På senteret får de i samtaler med fagfolk satt ord på problemene sine. Kognitive funksjoner blir utredet, i noen tilfeller stilles en diagnose, og et opplærings- og behandlingsopplegg utarbeides. Senteret disponerer et arbeidstreningssenter for personer med en autismspektertilstand, der mange har fått verdifull arbeidstrening og i noen tilfeller hjelp til å komme ut i det ordinære arbeidslivet (Pedersen & Luckow, 2005). På CfA har man gode erfaringer med å tilby en sosial nettverksgruppe, særlig til de som er, eller har vært, integrert i vanlig skole, og som daglig savner venner de deler interesser med.

En diagnose kan også være til hjelp for ungdommer eller voksne i form av støtte i arbeidslivet og med tanke på et tilrettelagt opplegg i skolen eller på universitetet (Harpur, Lawlor & Fitzgerald Harpur, 2004). Noen trenger kanskje å utvikle strategier for hvordan de kan forklare sine ofte uvanlige kvaliteter til kolleger, bekjentskaper eller folk i nabolaget. Skulle personen med en autismspektertilstand bryte vanlige sosiale konvensjoner, kan situasjonen reddes ved å referere til de karakteristiske trekkene ved denne type tilstander, men uten å nevne noen diagnose, for eksempel slik: «Jeg har en tendens til å snakke vel mye om min spesielle interesse. Si fra hvis du blir lei av å høre på meg, slik at vi kan skifte samtaleemne.»

Avslutning

En grundig utredning er alfa og omega i tilfeller der barn og ungdom faller utenfor det sosiale fellesskapet i skole og samfunnsliv. Dersom en diagnose stilles, bør den gagne den det gjelder, og den bør formidles på en taktfull måte. Det viser seg at for de fleste med en autismspektertilstand er det ofte en lettelse å få vite hvorfor de alltid har følt seg «annerledes». Det er ikke til å komme forbi at autisme og lignende tilstander

innebærer en alvorlig sosial funksjonssvikt. Derfor ville det være synd om romantiske myter om overjordisk genialitet skulle frata disse personene mulighetene til å få satt ord på problemene sine og å få den forståelse og hjelp de trenger (Frith, 1991).

I noen tilfeller vil en imidlertid se seg bedre tjent *uten* noen diagnose. Det dreier seg fortrinnsvis om personer som har ressurssterke foreldre, og/eller som fungerer relativt godt i det sosiale liv. En har i dag mer kunnskap om autismespektertilstander enn for bare noen tiår siden, blant annet at det ikke utelukkende dreier seg om en funksjonshemming, men kan også dreie seg om til dels ekstremt gode ferdigheter på enkelte områder. Dette kan bidra til at folk flest får større forståelse for og toleranse overfor mennesker som er kognitivt «annerledes».

Autismespektertilstander har eksistert til alle tider, og det foreligger nå en rekke beretninger om eksentriske og ukonvensjonelle personer, som gikk sine egne veier, upåvirket av samtidens *comme il faut*. Et karakteristisk trekk ved dem var at de hadde eksepsjonelle evner og ferdigheter på enkelte områder. Noen var originale tenkere, andre forfattere, komponister, musikere og forskere som med ekstrem utholdenhet holdt fast ved sine ideer og verdier (Fitzgerald, 2005; Harpur et al., 2004). Noen kjente historiske personligheter, som en antar kan ha hatt en tilstand innenfor autismespekteret, har ifølge Wing (2005) gitt mange med syndromet mer tro på seg selv. Noen av dem, som samtiden ofte betraktet som einstøinger og «galninger», etterlot seg blant annet «Keiserens nye klær», «Für Elise» og Marilyn Monroe-portrettene.

Nils Kaland

Høgskolen i Lillehammer

Serviceboks, 2626 Lillehammer

Tlf 61 28 83 81

E-post nils@kaland.net

Teksten sto på trykk første gang i Tidsskrift for Norsk psykologforening, Vol 45, nummer 2, 2008, side 127-132

TEKST

Nils Kaland

KONTAKT: nils.kaland@hil.no

+ **Vis referanser**

Referanser

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

Andrew, D. N. (2006). Mental health issues surrounding diagnosis, disclosure and self-confidence in the context of Asperger syndrome. I D. Murray (Ed.), *Coming out Asperger. Diagnosis, disclosure and self-confidence* (ss. 94-107). London: Jessica Kingsley Publishers.

- Asperger, H. (1944/1991). *Autistic psychopathy in childhood* (Frith, U., Translation & annotation). I U. Frith (Ed.), *Autism and Asperger syndrome* (ss. 37-92). New York: Cambridge, University Press (Original work published 1944).
- Attwood, T. (2000). *Asperger syndrom. En håndbok for foreldre og fagfolk*. Oslo: NKS-forlaget.
- Attwood, T. (2006). *Diagnosis in adults*. I D. Murray (Ed.), *Coming out Asperger. Diagnosis, disclosure and self-confidence* (ss. 32-52). London: Jessica Kingsley Publishers.
- Bailey, A., Phillips, W. & Rutter, M. (1996). *Autism: towards an integration of clinical, genetic, neuropsychological, and neurobiological perspectives*. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 37, 89-126.
- Baird, G., Simonoff, E., Pickles, A., Chandler, S., Loucas, T., Meldrum, D. et al. (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.
- Berney, T. (2006). *Psychiatry and Asperger syndrome*. I D. Murray (Ed.), *Coming out Asperger. Diagnosis, disclosure and self-confidence* (ss. 67-87). London: Jessica Kingsley Publishers.
- Baron-Cohen, S. (2000). *Is Asperger syndrome/high-functioning autism necessarily a disability?* *Development and Psychopathology* 12, 489-500.
- Baron-Cohen, S. (2002). *The extreme male brain theory of autism*. *Trends in Cognitive Science*, 6, 248-254.
- Baron-Cohen, S., Leslie, A. M. & Frith, U. (1985). *Does the autistic child have a theory of mind?* *Cognition* 21, 37-46.
- Bowler, D. M. (1997). *Reaction times to mental state and non-mental state questions in false belief tasks by high-functioning individuals with autism*. *European Child & Adolescent Psychiatry* 6, 160-165.
- Ehlers, S. & Gillberg, C. (1993). *The epidemiology of Asperger syndrome. A total population study*. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 34, 1327-1350.
- Elsvor, K. B. (1996). *En helt anden verden. En beretning af en ung mand med Aspergers syndrom*. København: Videncenter for Autisme.
- Fitzgerald, M. (2005). *The genesis of artistic creativity. Asperger syndrome and the arts*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Fleisher, M. (2006). *Survival strategies for people on the autism spectrum*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- 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.
- Frith, U. (1991). *Asperger and his syndrome*. I U. Frith (Ed.), *Autism and Asperger syndrome* (ss. 1-36). Cambridge: Cambridge University Press.
- Frith, U., Happé, F. & Siddons, F. (1994). *Autism and theory of mind in everyday life*. *Social Development*, 3, 108-124.
- 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., Gillberg, I. C., Råstam, M., Schauman M. & Ehlers, S. (1993). *Asperger syndrom*. *Autisme i Dag*, 20, 13-26.

- Gutstein, S. E. (2003). Can my baby learn to dance? Exploring the friendships of Asperger teens. I L. H. Willey (Ed.), *Asperger syndrome in adolescence. Living with the ups and downs and things in between* (ss. 98-128). London: Jessica Kingsley Publishers.
- Gould, L. (2003). How I felt labelled as a bad parent. *Pulse*, July, 28, 38-39.
- Hadcroft, W. (2004). The feeling's unmutual. Growing up with Asperger syndrome (undiagnosed). London: Jessica Kingsley Publishers.
- Happé, F. (1994). *Autism - an introduction to psychological theory*. London: UCL Press.
- 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.
- Harpur, J., Lawlor, M. & Fitzgerald, M. (2004). *Succeeding in college with Asperger syndrome. A student guide*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Hill, E. (2004). Evaluating the theory of executive function in autism. *Developmental Review*, 24, 189-233.
- Howlin, P. (1997). *Autism: Preparing for adulthood*. London: Routledge.
- Hughes, C., Soares-Boucaud, I., Hochmann, J. & Frith, U. (1997). Social behaviour in pervasive developmental disorders: Effect of informant, group and «theory of mind». *European Child & Adolescent Psychiatry*, 6, 191-198.
- Kaland, N., Møller-Nielsen, A., Callesen, K., Mortensen, E. L., Gottlieb, D. & Smith, L. (2002). An 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 study with children and adolescents with Asperger syndrome. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 14, 73-82.
- Kaland, N., Smith, L. & Mortensen, E. (2007). Response times of children and adolescents with Asperger syndrome on an advanced' test of theory of mind. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 197-209.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.
- Klin, A. (2000). Attributing social meaning to ambiguous visual stimuli in higher-functioning individuals with Asperger syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 41, 831-846.
- 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.
- Molloy, H. & Vasil, L. (2003). The social construct of Asperger syndrome: The pathologising of difference. *Disability & Society*, 17, 659-669.
- Murray, D. (2006). *Coming out Asperger. Diagnosis, disclosure and self-confidence*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Ozonoff, S. (1997). Components of executive function in autism and other disorders. I B. Pennington (Ed.), *Autism as an executive disorder* (ss. 179-211) Oxford: Oxford University Press.
- Ozonoff, S., Dawson, G. & McPartland, J. (2002). *A parent's guide to Asperger syndrome and high-functioning autism. How to meet the challenges and help your child thrive*. New York: Guilford Press.
- Ozonoff, S., Goodlin-Jones, B. L. & Solomon, M. (2005). Evidence-based assessment of autism spectrum disorders in children and adolescents. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 34, 523-540.
- Pedersen, J. & Luckow, M. (2005). Unge med autismespekterforstyrrelser: problemer og udfordringer i behandlingsarbejdet. *Autismebladet*, 2-05, 8-15.

- Ross, P. & Cuskelly, M. (2006). Adjustment, sibling problems and coping strategies of brothers and sisters of children with autistic spectrum disorder. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 31*, 77-86.
- Russell, E. & Sofronoff, K. (2005). Anxiety and social worries in children with Asperger syndrome. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry, 39*, 633-638.
- Stahlberg, O., Söderstrom, H., Råstam, M. & Gillberg, C. (2004). Bipolar disorder, schizophrenia, and other psychotic disorders in adults with childhood onset AD/HD and/or autism spectrum disorders. *Journal of Neural Transmission, 111*, 891-902.
- Tantam, D. (1991). Asperger syndrome in adulthood. I U. Frith (Ed.), *Autism and Asperger syndrome* (ss. 147-183). Cambridge: Cambridge University Press.
- 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.
- Tsatsanes, K. D. (2003). Outcome research in Asperger syndrome and autism. *Child and Adolescent Psychiatric Clinic of North America, 12*, 47-63.
- Vermeulen, P. (2001). I am special: Introducing children and young people to their autism spectrum disorders. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Welton, J. (2003). Can I tell you about Asperger syndrome. A guide for friends and family. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Whitaker, P. (2006). Why's it all so difficult? Sharing the diagnosis with the young person. I D. Murray (Ed.), *Coming out Asperger. Diagnosis, disclosure and self-confidence* (ss. 125-142). London: Jessica Kingsley Publishers.
- Willey, L. H. (2006). To tell or not to tell: that is the Aspie question. I D. Murray (Ed.), *Coming out Asperger. Diagnosis, disclosure and self-confidence* (ss. 19-31). London: Jessica Kingsley Publishers.
- Wing, L. (1981). Asperger's syndrome. A clinical account. *Psychological Medicine, 11*, 115-129.
- Wing, L. (1988). The continuum of autistic characteristics. I E. Schopler & G. B. Mesibov (Eds.), *Diagnosis and assessment in autism* (ss. 91-110). New York: Plenum Press.
- Wing, L. (2005). Reflections on opening the Pandora's box. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 35*, 197-203.
- World Health Organization (1993). The ICD-10 classification of mental and behavioral disorders. Diagnostic criteria for research. Geneva: Author.