

# Noen moderne myter om autisme, og hva vi kan gjøre med dem?

Børge Holden

Sykehuset Innlandet & Habilitering Hadeland

# Situasjonen de siste ca. 20 årene

- Et økende antall, særlig unge kvinner, henvises for vurdering av Aspergers syndrom
- Noen mener selv eller er sikre på at de har det, eller venner, familie, DPS eller fastlege mener det
- Autisme er «in»
- De fleste som tror de har det, har det ikke
- Noen blir skuffet eller irriterte av ikke å få diagnosen
- Noen blir lettet
- Noen har diagnosen, og vil ha den revurdert fordi de ikke ønsker den

# Historikk

- 1943: Leo Kanner, dagens (barne)autisme
- 1944: Hans Asperger, «intelligente autister»
- Så sent som på 1980-tallet hadde mange pasienter på psykiatriske sykehus autisme/Aspergers syndrom
- Asperger fra 1992 i ICD-10, fra 1994 i DSM-IV, og autisme og asperger som to separate diagnoser
- I DSM-5 (2013) og ICD-11 (ikke ennå innført i Norge) er de slått sammen til 'autismespekterforstyrrelse' (ASF)
- 'Spekter' = variasjoner i uttrykksform, intelligens og bistandsbehov, altså en utvidet kategori
- ICD-11 er en liberalisering, særlig på grunn av to nye momenter i diagnosekriteriene: (1) Hvor tidlig tegn/symptomer på ASF må oppstå, og (2) hvor observerbare de må være
- Det utvider autismespekteret, og vil komplisere diagnostikk

## Oppmyking av diagnosekriteriene for autismspekterforstyrrelser i ICD-11



Børge Holden

Habiliteringstjenesten i Sykehuset Innlandet og Habilitering Hadeland

bo-holde@online.no

ICD-11-kriteriene for autismspekterforstyrrelser er mer liberale enn forgjengeren og kan komplisere den diagnostiske vurderingen.



Børge Holden (foto privat)

# Hvor tidlige tegn?

- ICD-10: Tegn på autisme må være tydelige før treårsalderen, men spesifiserer det ikke for asperger.
- ICD-11: ASF «oppstår i løpet av utviklingsperioden, vanligvis i tidlig barndom, men symptomene blir kanskje ikke helt tydelige før senere, når sosiale krav overskrider begrensede kapasiteter» (WHO, 2024, s. 124.), men:
- Hvor sent symptomer kan bli tydelige, defineres ikke, men opp i «voksen alder kan de med ASF sin kapasitet til å mestre sosiale relasjoner utfordres mer og mer, og kliniske symptomer kan oppstå når sosiale krav overstiger evnen til å kompensere» (WHO, 2024, s. 129).
- I «[ASF] er det alltid en historie med vansker med sosial kommunikasjon og relasjoner, selv om det kanskje bare blir tydelig ved tilbakeblikk» (WHO, 2024, s. 129), men ikke *hvordan* historien må være.

# Men *mange* ungdommer og voksne som henvises for vurdering av ASF, kan ha vansker med:

- Kommunikasjon
- Relasjoner
- Repeterende atferd
- Rigiditet
- Grubling
- Dårlig blikkontakt
- Sosial klossethet
- Foretrekke å være alene og har generelt nedsatt fungering

Slike mulige ASF-tegn inngår i mange diagnoser, og dess høyere opp i alder ASF vurderes, dess viktigere blir *ekvifinalitet*; at flere atypiske utviklingsbaner kan gi lignende resultater.

## Så:

Dess eldre den som vurderes er, dess verre er det å vurdere om vansker inngår i ASF eller er noe annet, for eksempel en personlighetsforstyrrelse eller sosial angst

## Og:

- Redskaper for å diagnostisere ASF er ikke differensial-diagnostiske, og dermed lite egnet til å skille ASF fra andre diagnoser
- Resultater på ADOS Modul 4 korrelerer også med ADHD, angst, stemningsvansker og schizofreni
- Det er svakt samsvar mellom ADI-R, et halvstrukturert intervju for å kartlegge ASF-tegn, og atferdsobservasjoner, særlig hos voksne

# **ICD-11 medfører altså at å diagnostisere ASF hos ungdommer og voksne:**

- Krever mer greie på differensialdiagnostikk
- Krever mer skjønnsmessige vurderinger, som krever erfaring med ASF
- Blir mindre reliabelt og valid

# Hvor tydelige tegn/symptomer? «Kamuflering» (som også kompliserer diagnostikk):

«Noen personer med ASF kan fungere adekvat i mange sammenhenger som resultat av ekstraordinære anstrengelser, slik at deres svekkelser kanskje ikke er synlige for andre. En ASF-diagnose er likevel riktig i slike tilfeller» (s. 125).

ICD-11 kaller slike anstrengelser kompensering.

**Kompensering er en del av (sosial) kamuflering, som består av:**

- Maskering (skjule autistiske trekk)
- Kompensering (planlagt atferd, som hva man skal si)
- Assimilering (spille roller, imitere andre, for å «gli inn» inn sosialt)

Slike mestringsstrategier forekommer mest i utrygge viktige omgivelser(!)

De vanligste måtene å kartlegge kamuflering på, er:

- Selvrapporing, ofte med CAT-Q (Camouflaging Autistic Traits Questionnaire)
- Diskrepans mellom personens observerte atferd (målt ved for eksempel ADOS) og personens skår på tester for teori om andres sinn (theory of mind) eller selvrapporing av autistiske trekk (som CAT—Q).

# Men: Kamouflering er ikke noe nytt fenomen, jfr.:

- Freudiansk reaksjonsdanning
- Pseudoschizofreni
- Falske selv
- Maskert depresjon
- Passiv aggresjon
- «Polyanna»
- Skjule angst
- Skjule tics
- Skjule rus
- Skjule over- og undervekt

Så: Hvis personen kamouflerer, er det ASF eller noe annet?

# I den forbindelse:

- Voksne med mange *selvrapporterte* symptomer på autisme kan rapportere mer kamuflering enn de som rapporterer færre symptomer på autisme
- Men minimale forskjeller i *kompensering* mellom personer med og uten ASF
- Personer med ASF kamuflerer ikke mer enn personer med sosial angst
- Kamuflering korrelerer med nevrotisisme

Kamuflering kan dermed være kamuflering av andre tilstander enn ASF

Noen utsagn:

- Livingston et al. (2020): «Mange intellektuelt sterke voksne, med og uten formell autismediagnose, rapporterer å bruke kompenserende strategier» (s. 1)
- Lai et al. (2021): Selv om mange med ASF erfarer å kamuflere, «er det lite empirisk evidens for at det er spesifikt for autistiske mennesker» (s. 1038)
- Fombonne (2020): Strategier for kamuflering ligner på sosial ferdighetstrening

# Er kamuflering skadelig?

- ICD-11: Kompensering kan «ha skadelig effekt på mental helse og velvære» (WHO, 2024, s. 127). Cook et al. (2021): Mye selvrapportert kamuflering kan være forbundet med dårligere psykisk helse
- Perry et al. (2022): Kamuflering kan korrelere med grad av autistestigma, men ikke med redusert velvære
- Klein et al. (2024): Kamuflering kan medføre utmatting, svekket identitet, angst og økt selvmordsfare, men kan også være nyttig, særlig i arbeidsliv og venneforhold

# Store metodeproblemer:

- Kamuflering måles mest ved selvrappport, og CAT-Q er ikke et validert mål på «generell kamuflering»
- Noen ledd på CAT-Q overlapper med sosial angst (for eksempel «Jeg tenker alltid på inntrykket jeg gjør på andre»)
- Deltakerne i studier er ofte selvselekterte, og uten formell ASF–diagnose
- Det er knapt kontrollgrupper som gjør det mulig å si noe spesifikt om ASF
- Stor overvekt av kvinner
- Det kontrolleres lite for komorbiditet som kanskje kamufleres
- Private fenomener som bare kan selvrapportes, er generelt vanskelig å studere

Cook al. (2021) forskningen på kamuflering «taler imot at konklusjonene kan si noe om hele det autistiske samfunnet» (s. 1)

# Kompenserer jenter mer?

- Aurebekk (2024): «Spesielt typisk for jenter med [ASF] er at de utvikler kompenserende ferdigheter og sofistikerte metoder for å «maskere» autismen og skjule annerledesheten»
- Klein et al. (2024): Fem studier viser mer kamuflering hos kvinner, fem viser det ikke, og én studie viser at kvinner som kamuflerte, kamuflerte mer enn menn som kamuflerte
- Lai et al. (2021): At kamuflering «ikke bør ses som en kvinnespesifikk eller tilstrekkelig eller nødvendig del av en ‘feminin autistisk fenotyp’» (s. 1039)
- I den grad ASF arter seg forskjellig hos kvinner og menn, gjelder det samme for andre diagnoser

## Dessuten:

Hvorfor skulle jenter og kvinner gjør det *mye* mer enn gutter og menn? Har jenter og kvinner *mye* mer sosiale ferdigheter, og mye større motivasjon for å kamuflere?

# Ellers:

- Det drøftes lite hvorfor noen med ASF kamuflerer lite eller ingenting, og hvor godt kamuflering lykkes
- Noe taler også *imot* at personer med ASF kamuflerer mye: ASF forbindes med svak evne til å ta sosiale signaler
- Noen «kjører sitt løp», og kanskje er det primært de som virkelig har ASF?

# Fra ASF som diagnose til sosial forståelse og identitet

- ASF er hittil forstått som en medfødt tilstand med tydelige tegn, jfr. «gjennomgripende utviklingsforstyrrelse» og «kvalitative avvik» i ICD-10 og DSM-IV
- ICD-11 demper altså kravene til tydelige symptomer til «atypisk eller overdrevet for personens alder eller sosiokulturelle kontekst»
- Dette betyr at ASF flyttes «lenger bort fra en observerbar, atferdsmessig nevroutviklingsforstyrrelse (medisinsk modell) til en [...] indre opplevelse i form av «identitet» (sosial modell) som knapt kan måles objektivt siden den inneholder mange vage og subjektive begreper» (Kamp-Becker, 2024, s. 634)
- Mer vekt på symptomer enn på tegn

Satt på spissen: De som kjenner ASF-begreper, og ønsker en slik diagnose, kan få den.

ICD-11 svekker dermed ASF som en nevroutviklingsforstyrrelse med tydelige tegn, til fordel for en moderne populær oppfatning av ASF som «nevropsykologiske egenskaper» à la rar, nerd eller einstøing (Fombonne, 2020).

# Oppfatningen er forenlig med forståelsen av autisme i nevrodiversitetsbevegelsen ([nevromangfold.org](http://nevromangfold.org))

Der er autisme ikke en forstyrrelse, men et:

- Misforhold mellom individ og samfunn
- En måte å være forskjellig på
- Like mye styrke som svakhet, ikke patologisk, og skal ikke behandles
- Lav livskvalitet hos en med autisme skyldes ikke selve lidelsen, men liten tilpasning av miljøet, og stigmatisering

Dette bryter med ASF som *diagnose* (som krever at atferden er funksjonsnedsettende/og eller gir sterkt ubehag)

# Problemer og mulige løsninger

Et løsere syn på ASF kan medføre:

- Falskt positive og ufalsifiserbare diagnoser
- For høy prevalens
- At det blir vanskeligere å forske på årsaker, biologi og behandling
- At personer som knapt viser klare tegn på ASF, kan få samme diagnose som personer med åpenbare funksjonshemninger
- At det er selvmotsigende når ICD-11 kaller ASF for en 'nevrotviklingsforstyrrelse'

'Nevrotviklingsforstyrrelse' bør bety klart observerbar atferd, og mindre vekt på atferd som inngår i andre diagnoser

# DSM-5 har to «sikkerhetsventiler» mot ASF-diagnose:

- «svekkelsen kan være relativt liten på noen områder» (for eksempel øyekontakt), «men merkbar i dårlig integrering av øyekontakt, gester, kroppspositur, prosodi og ansiktsuttrykk i sosial kommunikasjon» (s. 54). Det må bety at diagnose krever slik dårlig integrering.
- «enhver rapport (fra foreldre eller annen familie) om at personen hadde vanlige og varige gjensidige venneforhold og gode ferdigheter i ikke-verbal kommunikasjon gjennom barndommen, utelukker en ASF-diagnose» (s. 56).

De gjøre det lettere å utelukke en ASF-diagnose med DSM-5 enn med ICD-11.

Holdepunkter for at personen bedriver vesentlig kamuflering, må likevel tas hensyn til når den er anstrengt og ufullstendig

# **Særlig med kvinner som mener å ha ASF, men at de kamuflerer tegn på det, går det an å snakke om at:**

- *Alle* mer eller mindre kamuflerer
- Sosiale ferdigheter ikke er medfødt
- Få er helt selvsikre og uhemmede
- Fravær av ASF trenger ikke å bety fravær av vansker, men ICD-11 kan gjøre det vanskeligere å skille mellom ASF og eksistensielle eller identitetsmessige vansker som ikke inngår i ASF, men som krever individuelle beskrivelser av ressurser og problemer

# Altså:

- Kamouflering er nødvendige sosiale ferdigheter som de fleste bedriver
- Kamouflering trenger dermed ikke å være kamouflering av ASF
- Vellykket uanstrengt kamouflering betyr at problemet er løst. (Hvem sier “Jeg tar heis helt ubesværet, men kamouflerer en heisfobi”?)
- Kamouflering skjer neppe mye mer hos kvinner enn hos menn (og hvorfor skulle det være slik?)
- ASF, som andre diagnoser, krever at personen har nedsatt fungering og/eller ubehag, og diagnoser stilles ikke på grunnlag av ressurser
- Nevrodiversitetsbevegelsen snakker ikke om autisme som diagnose, men mer som personlighet og identitet
- ASF–diagnose må settes på grunnlag av et minimum av *tegn*, ikke bare symptomer

# Hvorfor så stort press på å få en ASF-diagnose?

- Svakere normer og regler, og mer individualitet, har gjort det mer komplisert å vokse opp og å fungere sosialt?
- Idealer, og krav om å være perfekt, er sterkere?
- Mennesker bedømmes mer ut fra suksess og ytre vellykkethet enn ut fra moral og hederlighet?
- Mer komplisert og subtil sosial utstøting?
- En diagnose, ikke minst en syndromal diagnose som ASF, er en «trygg havn» for noen, både for de som trenger det, og de som vil ha en «lisens» til å være spesiell
- Autisme er en spennende diagnose
- Autisme gir trygderettigheter

# Hvordan kan det møtes?

- Framheve autisme som en opplagt funksjonshemning som det ikke er «spennende» å ha, slik autisme tradisjonelt er forstått
- Beskrive personer som virkelig har autisme/asperger
- Ikke å fungere «perfekt» sosialt er ikke «automatisk» autisme
- Differensialdiagnostikk; det kan være noe annet enn autisme
- Legge minst like mye vekt på tegn som på (selvrapporterte) symptomer
- Legge vekt på tegn som *utelukker* autisme
- Individuelle, funksjonelle beskrivelser av vansker

Fravær av autisme er ikke fravær av vansker



FEATURE

# Uta Frith: why I no longer think autism is a spectrum

The autism spectrum has widened to the point of collapse, affecting how teachers should support autistic pupils in the classroom, researcher Uta Frith tells Helen Amass

4th March 2026, 5:00am