



BARNE- OG UNGDOMS PSYKIATRIENS ARBEID MED BEGGE KJØNN KNYTTET TIL AUTISME SPEKTERFORSTYRRELSE

Katrine Lyngvær Fredriksen



MASTEROPPGAVE – TRONDHEIM VÅR 2023 – DMMH

MASTER I SPESIALPEDAGOGIKK MED VEKT PÅ TIDLIG BARNDOM



Sammendrag:

Denne studien er avgrenset til å sette søkelyset på Barne- og ungdomspsykiatriens (BUP) arbeid med begge kjønn knyttet til autismespekterforstyrrelse (ASF). Formålet med studien er å belyse de eventuelle ulikheter som ses i symptomuttrykket hos barn og unge og de ulikheter som oppleves hos jenter og gutter med ASF.

Tematikken om kjønnsforskjeller ved ASF er et område som har fått lite oppmerksomhet i forskning og i praksisfelt som omhandler barn og unge. Gjennom studiens fokus på temaet er det ønskelig å belyse en helhetlig forståelse for ASF som kan være til hjelp for en dypere forståelse for diagnosen og til hjelp for den enkelte det måtte berøre.

Det har blitt gjennomført en kvalitativ studie med tre deltagere som inkluderer spesialpedagoger ansatt i BUP med lang erfaring med utredning og behandling for barn og unge med ASF. Studien inneholder en teoretisk forankring om forskningstemaet og alle valg som er gjort gjennom studien blir redegjort i den metodiske tilnærmingen og gjennom en beskrivelse av hele forskningsprosessen. Analysen og framstilling av funn vil være utgangspunktet for drøftingen.

Sentrale funn viser at det henvises langt flere gutter med mistanke om ASF, og gutter henvises i tidlige barneår i motsetning til jenter som henvises i ungdomsalder. Funn indikerer at jenter og gutter viser ulike symptomuttrykk for ASF, og at kunnskap om jenters symptombilde og utfordringer er viktig for riktig og tidlig nok identifisering og tilrettelegging.

Forord:

Min interesse for autismspekterforstyrrelse (ASF) startet da jeg tidligere jobbet i barnehage som pedagogisk leder. I barnehagen vistes det liten framkomst av nevroutviklingsforstyrrelse hos jenter, og generelt få jenter med spesialpedagogisk hjelp. Også under min ansettelsestid i Barne- og ungdomspsykiatrien (BUP) har jeg fått et inntrykk av at det henvises og utredes færre jenter med nevroutviklingsforstyrrelser, og at det oppleves på overflaten en bedre fungering på flere områder hos jenter enn man ser hos guttene. I enkelte tilfeller kan det virke som at jenter blir henvist angående angst eller depresjon problematikk, som senere kan vise seg å være vansker tilknyttet nevroutviklingsforstyrrelse. Når jeg så var kommet på mitt siste studieår ved Dronning Mauds Minne Høyskole var det ønskelig bruke masteroppgaven min til å studere dypere på nevroutviklingsforstyrrelse, og da spesielt symptomframkomsten og kjønnsforskjeller innenfor autismspekterforstyrrelse.

Jeg vil gi et spesielt stort takk til min veileder Sobh Chahboun for hennes ærlighet, kompetanse og vilje til å veilede og støtte meg gjennom prosessen. Det siste halvår har vært preget av høy intensitet på skole og jobb og hennes tilstedeværelse har vært til stor hjelp for meg og det arbeidet som har blitt lagt ned i denne oppgaven. Jeg vil også takke spesialpedagogene som har valgt å delta i denne studien, og bidratt med viktige erfaringer og perspektiver i arbeidet mitt.

Sist, men ikke minst, takk til min ektemann og familie! Takk for støtte i opp og nedturer, tålmodighet og motivasjonstaler. «Nå er du snart ferdig!» begynner endelig å rotfeste seg i kroppen.

Katrine Lyngvær Fredriksen

Trondheim, juni 2023

Innholdsfortegnelse

Innledning:	5
1.1 Introduksjon:	5
1.2 Autismespekterforstyrrelse:	5
1.3 Aktualisering:.....	5
1.4 Oversikt over tidligere forskning på feltet:	6
1.4.1 Tidligere forskning:.....	7
1.4.2 Tidligere forsknings plassering i forhold til aktuell studie:.....	8
1.5 Problemstilling og forskningsspørsmål:	8
1.6 Oppgavens oppbygging:	9
2 Teoretisk rammeverk:	10
2.1 Definisjon ASF.....	10
2.2 Etologi	12
2.3 Kjønnforskjeller.....	13
2.4 Forskning på ASF	14
2.5 Den kvinnelige fenotypen.....	15
2.6 Lek og vennskap:	16
2.7 Kompenserende adferd	17
2.8 Internaliserende og eksternaliserende vansker.....	21
2.9 Normalitet eller avvik	21
2.10 Autisme, samfunnet og forståelse.....	23
3 Metode:.....	25
3.1 Kvalitativ tilnærming med intervju som metode:	25
3.2 Vitenskapsteoretisk tilnærming:	26
3.3 Utvalg av informant og utforming av intervjuguide:	27
3.4 Forberedelse og gjennomføring av intervjuet:	29
3.5 Forskerrollen:	30
3.6 Vurdering av kvalitet i studien:.....	32
3.7 Etske hensyn:.....	33
3.8 Transkribering og analysearbeid:	34
4. Funn og drøfting.....	35
4.1 Henvisningsforskjeller	35
4.2 Diagnoseverktøy for ASF	38
4.3 Kjønnforskjeller i symptomuttrykk.....	43
4.3.1 Sosial adferd og sosial kompetanse:.....	43
4.3.2 Kompenserende adferd:.....	45

4.3.3	Tilleggsvansker og funksjonsfungering:	47
4.4	Bedre støtte for jenter med ASF:	51
5.	Avslutning:.....	56
5.1	Oppsummering og konklusjon:.....	56
5.2	Videre forskning:	59
6.	Litteraturliste.....	60
7.	Vedlegg.....	63
7.1	Vurdering fra Norsk senter for forskningsdata (NSD)	63
7.2	Intervjuguide	64
7.3	Informasjonsskriv med samtykkeerklæring til forskningsprosjektet	66

Innledning:

1.1 Introduksjon:

Tematikken for denne studien er hvordan autismspekterforstyrrelse (ASF) kan fremtre på ulike vis hos jenter og gutter. For å finne ut av dette vil opplevelser og erfaringer fra spesialpedagoger ansatt i Barne- og ungdomspsykiatrien (BUP) undersøkes og vektlegges. I møte med spesialpedagoger i BUP og gjennom oppgaven vil hovedfokuset ligge på å undersøke symptomframkomsten til begge kjønn med ASF, og få en dypere forståelse for kjønnsforskjeller som ses i sosial kompetanse og adferd under sosial interaksjon. Det vil også være interessant å se nærmere på utredningsprosessen til de ulike kjønnene når de har blitt henvist og kommet til psykiatrien.

1.2 Autismspekterforstyrrelse:

I følge folkehelseinstituttet er autisme en utviklingsforstyrrelse, der symptomer varierer fra person til person, men omfatter vansker med sosialt samspill, kommunikasjon og repeterende adferd (Folkehelseinstituttet, 2020).

Mennesker med autisme kan ha vansker med å initiere og opprettholde kontakt og samhandling. Det kan komme til uttrykk verbalt og ikke-verbalt, slik som vansker med kroppsspråk, gester og blikkontakt. Hos små barn kan disse vansker ses i leken, mens hos eldre handler det ofte om misforståelser i kommunikasjon og ansenhet i møte med andre (Bühler, 2020, s. 22). Den stereotypiske/ repetitive adferden kan handle om at personer med autisme har et stort behov for rutiner og hvordan ting skal gjøres, eller at de har stereotypiske bevegelser som utføres. Sensoriske vansker handler om under eller overfølsomhet for ulike sanseinntrykk. Det er for eksempel vanlig at mennesker med autisme kan være følsomme for lyd, lys, smak, lukt, temperatur, tekstur og smerte (Bühler, 2020, s. 22).

1.3 Aktualisering:

Tidligere forskning viser til at fire ganger så mange gutter får autismediagnose enn jenter, og symptomframkomsten er ulik avhengig av kjønn. Med dette stiller forskere seg spørrende til om diagnosekriteriene ikke fanger opp jenter godt nok (Mathisen, 2016). Senere studier viser at gutter kan

vise ganske stereotypiske trekk på autisme, mens jenter ofte har tilsynelatende mindre sosiale vansker og bedre kontaktevne enn hva som oppleves hos gutter (Stave, 2022).

Jenter har ofte bedre sosiale ferdigheter, og bruker disse i større grad enn guttene til å tilpasse seg situasjoner- slik som i et klasserom. Det kan bety at jenter kan gå lengre med vanskene før de oppdages, og at skolen utsetter å utrede dem fordi de kompenserer for vanskene sine. Med bedre evne til å tilpasse seg omgivelser og sosiale situasjoner, kan føre til selvkritikk og grubling over at man ikke passer inn, som videre kan utvikle seg til blant annet angst og depresjon (Stave, 2022). Høyt fungerende jenter med ASF har ofte gode kognitive evner og en språkutvikling som anses som normal, noe som fører til at få fagpersoner fanger opp disse jentene. Når fagpersoner ikke fanger opp jenter med ASF strever de i lenger tid enn det mannlige kjønn, som gjør at de kan utvikle ytterligere tilleggsvansker som angst og depresjon, og dermed ha et større vanskebilde enn guttene (Stave, 2022). Tilstrekkelig kompetanse og vurdering av egnet bruk for kartleggingsverktøy vil derfor være essensielt. Videre er nok kunnskap om autisme for ansatte i barn og unges utdanningsforløp en avgjørende faktor for at jenter med ASF blir tidlig nok fanget opp og får den oppfølgingen som er nødvendig.

1.4 Oversikt over tidligere forskning på feltet:

Den tidligere forskningen som blir vist nedenfor presenteres for å gi et bakteppe til problemstillingen i studien.

I prosessen med å finne relevant forskning som belyser studien, ble det primært brukt databasene Oria, Web of Science og PubMed. Det ble benyttet søkeord som: «Autism*/autisme og jente, kjønn, girl, women, female, gender og sex». Ved å bruke samme søkekriterier, ble det funnet tidligere masteroppgaver som videre viste til nyttige studier.

I utvelgelsen av relevante artikler ble det valgt innhold som var nyttig for tematikken som ønskes å undersøke. I hovedsak handler dette om hvordan autisme kommer til uttrykk avhengig av kjønn, underdiagnostisering av jenter og symptomframkomsten hos jenter versus gutter.

Forskningsartiklene peker på flere generelle enigheter blant forskerne. Slik som at jenter med ASF viser kompenserende adferd for å maskere sine sosiale mangler og at de i mindre grad viser adferd som ses på som sterkt tilknyttet symptomer som er forenelig med ASF.

1.4.1 Tidligere forskning:

I nyere forskning av ASF tar flere i bruk både mannlige og kvinnelige deltagere for å belyse mangfoldet i diagnosen. Adferd som ofte studeres hos de kvinnelige deltagerne er den kompensierende adferden som mange referer til som kamuflering eller maskering, og som kan ses som en trend eller et nyere perspektiv i forståelsen av den kvinnelige fenotypen for autisme de siste årene. Forskerne Dean et al., (2017) ses som gjentagende og velkjente i forskning om tematikken, og deres studie har undersøkt i hvilken grad kjønnsrelatert adferd kan hjelpe jenter med autismspekterforstyrrelser til å kamuflere deres symptomer. Dette gjennom å bruke miksede metoder for å undersøke kjønnsrelatert sosial adferd til 96 barneskolebarn i frimutter. Jenter og gutter, med og uten autismspekterforstyrrelse ble studert. Innsamling ble gjort i form av observasjonsnotater og tabell som beskrev hvor engasjerte de ulike kjønnsgruppene var i sosial interaksjon. Funnene ble brukt til å lage en sosial profil for hver av gruppe- kjønn, med og uten ASF.

Resultatene viser at jenter bruker kompensierende adferd ved å oppholde seg i nærheten av jevnaldrende og trekke seg inn og ut av leken, noe som virket å maskere deres sosiale utfordringer, mens gutter isolerte seg i større grad og viser mer begrensede interesser og repeterende atferd enn jentene. På den måten ble det lettere å oppdage de sosiale utfordringene til gutter med autismspekterforstyrrelse (Dean et al, 2017, s. 676). Videre viser undersøkelsen at gutter viser interesser som virker uvanlig for andre og viser i større grad eksternaliserende adferd, som medfører en større sannsynlighet for henvisning til spesialist. Jentene viser interesser som framstår mer sosialt akseptert og det beskrives at jentene med ASF viser bedre mellommenneskelige ferdigheter gjennom å etterligne andres sosiale adferd og maskere sine sosiale mangler (Dean et al., 2017, s. 687).

Kaland (2019) viser også til liknende resultat som at jenter og kvinner innenfor autismspekteret synes å være mer motivert enn gutter/menn til å lære seg sosiale normer og nyanser i kommunikasjon. Jenter kan i mindre grad vise repetitiv og stereotyp adferd enn gutter/menn, og noen høyt fungerende jenter/kvinner med ASF kan kamuflere sine symptomer gjennom å imitere sosial adferd, og dermed går «under radaren» i en utredningsprosess (Kaland, 2019, s.39). Jenter med ASF framstår klinisk annerledes enn gutter, og blir for mange klinikere vanskeligere å identifisere. Overvekten av gutter innenfor ASF kan ses i sammenheng med underidentifisering av høyt fungerende jenter. Overfladisk kan jenter se ut til å ha en bedre fungering enn det som egentlig er tilfellet. Dette kan resultere i at de blir oversett, samtidig som de diagnostiske instrumentene ikke er justert nok til å fange opp jenter med ASF (Kaland, 2019, s.40).

1.4.2 Tidligere forsknings plassering i forhold til aktuell studie:

Det vises til at de tidligere forskningsartiklene kan vise lignende funn. Tidligere forskningen viser at jenter kan i stor grad bruke kompenserende adferd for å maskere sine sosiale mangler, og viser i mindre grad begrensede interesser, stereotypisk, repeterende og bekymringsverdig adferd enn guttene, noe som gjør de vanskeligere for utdanningssystemet, men også for klinikere å oppdage. Overfladisk kan det se ut som at jenter har en bedre fungering enn det som egentlig er tilfellet, og at overvekten av gutter innenfor derfor ASF kan ses i sammenheng med underidentifisering av jenter. Dette understreker behovet for å tilegne seg kjennskap til og kunnskap om jenter med ASF, slik at de får den oppfølging de har behov for.

1.5 Problemstilling og forskningsspørsmål:

Med bakgrunn i egne erfaringer og tidligere forskning om tematikken er formålet i studien å få innsikt i kjønnsforskjeller ved ASF. Gjennom å få informasjon fra spesialpedagoger ansatt i BUP om hvordan de erfarer symptomframkomsten til de ulike kjønnene, kan vi også få en bedre helhetlig forståelse av hvordan det er for mangfoldet av barn og unge med autisme. Ved å rette oppmerksomheten mot temaet kan spesialpedagoger få mer kunnskap om kjennetegn for ASF for begge kjønn, og spesialpedagoger og andre fagpersoner som møter barn og unge i barnehage eller skole sammenheng kan lettere kjenne igjen deres symptomuttrykk. Gjennom kunnskap kan jentene bli oppdaget på et tidligere tidspunkt, som videre fører til at de får tilstrekkelig oppfølging i tide. Med bakgrunn i dette har problemstillingen for studiet blitt:

Hvilken erfaring har ansatte i barne- og ungdoms psykiatrien av symptom framkomsten hos ulike kjønn med autismspekterforstyrrelse?

For å kunne besvare problemstillingen er følgende forskningsspørsmål utviklet:

- Hvordan opplever du kjønnsfordelingen av henvisninger knyttet til ASF?
- Hva er dine erfaringer om bruk av diagnoseverktøy for begge kjønn med ASF?
- Hvordan opplever du symptomtrykket til barn og unge med ASF i forhold til kjønn?
- Hvordan kan man bedre støtte jenter med ASF?

Problemstilling og forskningsspørsmål har blitt justert på bakgrunn av relevante funn i datamaterialet. Problemstillingen har blitt undersøkt og belyst gjennom dybdeintervju med tre spesialpedagoger som er ansatt i BUP.

1.6 Oppgavens oppbygging:

Innledende kapittel 1 inneholder introduksjon for studiens tema, aktualisering og viser studiens problemstilling og forskningsspørsmål. Kapittel 2 presenterer tidligere forskning og den teoretiske forankringen til studien. Kapittel 3 redegjør for den metodiske tilnærmingen i studien, og alle valg som er tatt gjennom forskningsprosessen. Kapittel 4 fremstiller sentrale funn og drøfter disse i lys av teori, tidligere forskning med sitat fra informantene. Kapittel 5 samler studiens hovedfunn, og gir en konklusjon av studiens belysning på problemstillingen.

I henhold til studieplan, presiseres det at masteroppgaven kan ha innholdsmessige likheter med innleverte eksamensbesvarelser i foregående emne. Oppgaven vil derfor inkludere tidligere arbeid gjennom emnet MFFMD5010. Dette knyttet til tidligere eksamen og arbeidskrav om tidligere forskning. Dette gjelder for kapitlene 1 innledning, 2. tidligere forskning og 3 metode.

2 Teoretisk rammeverk:

I dette kapitlet vil det teoretiske grunnlaget bli presentert. Teorikapitlet vil inneholde en utdypende definisjon på ASF, og diagnosens forståelse både nasjonalt og internasjonalt. Videre blir etiologien for lidelsen beskrevet, samt kjønnsforskjeller og forskning på ASF. Deretter vil den kvinnelige fenotypen beskrives, for så å se nærmere på forståelsen av kompenserende adferd og internaliserende og eksternaliserende vansker. Til slutt blir synet om lek og vennskap for barn med ASF presentert, samt opplevelsen av autisme, samfunnet og forståelsen.

2.1 Definisjon ASF

I medisin og psykiatri brukes manualer som et system for å kategorisere og kode diagnoser, sykdommer og symptomer. I USA brukes DSM-5, og i Norge brukes det i dag ICD-10. I 2018 ble den 11. versjonen lansert av ICD internasjonalt, men denne er enda ikke tatt i bruk i Norge. Fagfolk og klinikere innenfor psykiatrien må forholde seg til retningslinjer og kriterier for koding av diagnoser, og dette kan være en avgjørende del for om noen oppfyller kriteriene for en diagnose eller ikke. Med en sannsynlig snarlig bruk av en ny diagnose manual i Norge kan dette medføre endret praksis for hvordan man kan stille en diagnose, og dermed endre retningslinjer for koding og videre tilrettelegging for individer som oppnår en ASF diagnose i nær framtid.

I nåtid brukes som sagt ICD-10 og da finnes den overordnede diagnosegruppen som heter: F84 Gjennomgripende utviklingsforstyrrelse. Funksjonsvansken kjennetegnes «Ved kvalitative avvik i sosialt samspill og kommunikasjonsmønstre, og ved et begrenset, stereotypt og repetitivt repertoar av interesser og aktiviteter. Disse kvalitative avvikene er gjennomgripende trekk i individets fungering ved alle typer situasjoner» (World Health Organization, 2023).

Når klinikere skal sette en diagnose i henhold til ICD-10, benyttes ofte en av de underordnede diagnosegruppene. Undergruppediagnosene deler den overordnede diagnosen inn i alder for debut og grad av vansker. Eksempelvis er F84.0 Barneautisme definert av at vanskene manifesterer seg før tre års alder, og at det vises vansker med sosialt samspill, kommunikasjon samt begrenset, stereotyp og repetitiv adferd (World Health Organization, 2023). F84.1 Atypisk autisme adskiller seg fra barneautisme ved senere debut enn tre års alder, og at der mangler tilstrekkelige avvik på ett eller to av de tre områdene som er karakteristisk for barneautisme. F84.5 Aspergers syndrom adskiller seg fra

autisme ved at det ikke foreligger en generell forsinkelse, hemming av språk eller kognitiv utvikling (World Health Organization, 2023).

Diagnosemanualene er i stadig utvikling, og Norge vil også snart ta i bruk ICD-11. Det vil derfor være interessant å se på hvordan den nyeste diagnosemanualen har utviklet seg fra den eldre versjonen, og dermed hvilke endringer som kan forventes i diagnostisk praksis når denne blir publisert i Norge. I ICD-11 har man gått bort fra gjennomgripende utviklingsforstyrrelse, og bruker den nye kategorien autismspekterforstyrrelse. I den nye manualen har man gått bort fra undergruppene slik som barneautisme, atypisk autisme og asperger, der autismspekterforstyrrelse blir som navnet tilsier, sett på som et spekter av vansker. Ved bruk av den nye manualen er man ikke lenger i like stor grad avhengig av å plassere et individ etter funksjonstap og symptomframkomst inn i en passende underkategori, eller streve etter å finne egnet kategori for det enkelte individ. Med en helhetlig betegnelse er det gitt at individet kan plasseres under kategorien da diagnosen beskriver store variasjoner.

ICD-11 beskriver autismspekterforstyrrelse som vedvarende mangler i evnen til å initiere og opprettholde gjensidig sosial interaksjon og sosial kommunikasjon, og av en rekkebegrensede, repeterende og uflexible mønstre av atferd, interesser eller aktiviteter som er klart atypiske eller overdrevne for individets alder og sosiokulturell kontekst. Utbruddet av funksjonsvansken oppstår i løpet av utviklingsperioden, typisk i tidlig barndom, men symptomene kan ikke bli fullt manifest før senere, når sosiale krav overskrider begrenset kapasitet (World Health Organization, 2018).

I ICD-11 beskrives det utdypende om eksempler på symptomframkomst og hvilke begrensninger lidelsen kan medføre i motsetning til en noe snevrere definisjon og forklaring i den eldre utgaven. Disse deles inn i to deler: sosial kommunikasjon/sosial interaksjon og repeterende adferd. Som nevnt deler den nye versjonen ikke diagnosen inn i kategorier for symptomstart, men beskriver at vanskene kan synes på ulike tidspunkt i barnets liv. Kriterier for diagnose er også at symptomer resulterer i en betydelig svekkelse i personlige, sosiale, yrkesmessige og andre viktige funksjonsområder. Det skrives også at noen individer med autismspektrumforstyrrelse er i stand til å fungere tilstrekkelig i mange sammenhenger gjennom eksepsjonell innsats for å kompensere for symptomene sine i barndom, ungdomsår, eller i voksen alder, slik at deres mangler kanskje ikke er synlige for andre. Slik vedvarende innsats, kan være mer typisk berørt for kvinner, og kan ha en skadelig innvirkning på mental helse og velvære. En diagnose av autismspektrumforstyrrelse er fortsatt passende i slike tilfeller i følge ICD-11 (World Health Organization, 2018). Med den nye beskrivelsen av ikke nødvendig synlig funksjonstap i flere funksjonsområder, og beskrivelse av kompenserende innsats kan det tenkes at flere kvinner kan ha mulighet for å oppfylle kriterier for diagnose i framtiden, og dermed få den selvforståelse og

tilrettelegging de har behov for. Ulike beskrivelser i diagnosemanualer kan føre til ulike måter å utøve klinisk skjønn på, og det vil i framtiden vises om nye beskrivelser vil gagne flere å få diagnose eller ikke.

Som nevnt benytter USA seg av DSM-5 manualen som en hoved autoritet for psykiatriske diagnoser. DSM-5 beskriver diagnosenavnet på lik linje med ICD-11 «Autismespekterforstyrrelse». En likhet med ICD-11 er at DSM-5 har lengre beskrivelser og eksempler på hvordan diagnosen kan arte seg, og inneholder hele 9 sider. I motsetning til ICD-10 som viser en svært kortfattet beskrivelse.

2.2 Etologi

Etologien til ASF er per dags dato uklar, og det finnes i dag ingen konkret biomarkør til hvorfor diagnosen oppstår. Årsaker til forekomsten av ASF har blitt forsket på, og det finnes flere mulige årsaker eller hypoteser (Chahboun et al., 2021).

Studier viser at bruk av kvantitative teknikker til å studere strukturer og funksjoner i sentralnervesystemet (neuroimaging) har vist forskjeller i hjernens struktur og form til barn med ASF og nevrotypiske jevnaldrende. Disse forskjellene viser spesielt forskjell i hjernens høyre del, uten at det er påvist bevis for årsakssammenhengen eller andre teorier om hva funnene betyr (Chahboun et al., 2021). Det beskrives en dramatisk økning i forskernes forståelse av ASF på et nevrologisk nivå det siste tiåret. En tverrfaglig studie av barn i alderen 2-16 år, la merke til en unormal neuro-anatomisk vekst hos individer med ASF. Det ses en betydelig større hodeomkrets, totalt hjernevolum og unormale volumer av grå og hvit substans sammenlignet med nevrotypiske barn. Retrospektive mål på hodeomkrets indikerer at økt hjernevekst kan begynne så tidlig som 4-5,9 måneders alder for enkelte individer (Kirkovski et al., 2013).

Studier viser også en sammenheng mellom symptomframkomst eller diagnose hos familiemedlemmer, og at dermed genetisk betydning kan ha en innvirkning, snarere enn miljømessige faktorer (Chahboun et al., 2021). Derimot er det ikke funnet et identifisert gen som forårsaker ASF, men mange forskere har funnet uregelmessige segmenter i individers genetiske kode, og at disse uregelmessighetene kan ha blitt arvet (Chahboun et al., 2021). Alternativt kan en ustabilitet i genene ha påvirket hjernes normale utvikling og forårsake en atypisk struktur i eller funksjon av høyre hjernehalvdel (Chahboun et al., 2021).

Undersøkelser viser også at mulige virusinfeksjoner eller eksponering for kjemiske stoffer og produkter som eksempelvis kvikksølv, samt en mulig manglende evne til å absorbere enkelte giftige stoffer kan være påvirkende årsaker (Chahboun et al., 2021). Over tid har forskere brukt mye ressurser på å

identifisere en etiologi for ASF, og det kan se ut til at den mest sannsynlige årsak pr i dag kan være en kombinasjon av forskjellige gener og kjemiske forbindelser og molekyler i kroppen (Chahboun et al., 2021).

2.3 Kjønnforskjeller

Forskning av Duvekot et al., (2017) støtter hypotesen om at gutter har fire ganger større sannsynlighet for å bli diagnostisert med ASF enn jenter, og reiser spørsmålet om kvinner er underidentifisert i kliniske prøver. Blant kliniske prøver er kjønnsforholdet mellom mann og kvinne for ASF rundt 4:1 (Hull et al., 2017). Studien av Rutherford et al., (2016) viser også til signifikante kjønnforskjeller mellom henvisning og diagnose, hvor gutter ble både henvist og diagnostisert i yngre alder. Et ytterligere viktig funn var at kjønnsforholdene reduseres med økende alder, og er mindre for ungdom (gutt 2,3 : jente 1) enn for yngre barn (gutt 5.5 : jente 1). Disse forskjellene i klinisk representasjon antas å bidra til underdiagnostisering av yngre jenter, og styrker behovet for å bedre forstå kvinneprofilen (Rutherford et al., 2016). Bargiela et al., (2016) viser også til at kjønnsforholdet i voksenpsykiatrien viser «To menn til en kvinne», mens i barne- og ungdomspsykiatrien vises det «Fem menn til en kvinne».

Avviket antyder at det er skjevheter som tyder på at kvinner med ASF ikke oppnår diagnose eller ikke får de rette diagnosene (Hull et al., 2017). Også Bargiela et al., (2016) sier at sammenlignet med menn har kvinner en forhøyet risiko for at deres ASF blir udiagnostisert, eller at deres vansker blir feil markert eller ikke lagt merke til i det hele tatt (Bargiela et al., 2016). Klinisk erfaring tyder på at det er mer sannsynlig at kvinner med ASF blir feildiagnostisert med andre helsetilstander, slik som for eksempel personlighetsforstyrrelse eller spiseforstyrrelse (Hull et al., 2017).

En lengre diagnostisk praksis for kvinner tilsier større behov for å forbedre kjønnsrelevante kartleggingsverktøy og utredningsprosessen. Også en sen henvisningsalder viser relevansen av økt bevissthet blant henvisere om den kvinnelige presentasjonen av ASF (Rutherford et al., 2016). Kirkovski et al., (2013) beskriver viktigheten av en dypere forståelse av den kvinnelige profilen for autisme. Uten kunnskap vil berørte kvinner bli feil eller udiagnostisert, og dermed unnlate å motta hensiktsmessig behandling og intervensjon som kan forbedre livskvalitetene deres betydelig (Kirkovski et al., 2013).

Det løftes fram at det er nødvendig med en bedre forståelse av hvordan kjønn påvirker diagnosen, for å forbedre identifiseringen og behandling for jenter med ASF (Duvekot et al 2017, s.147). Rettidig identifisering av autismspekterforstyrrelse kan redusere risiko blant annet for emosjonelle, adferdsmessige og sosiale vanskeligheter, og forbedre livskvaliteten gjennom eksempelvis å

identifisere behov og hensiktsmessige tiltak og tilgang til tjenester. Det kan også fremme forståelse og aksept for mennesker rundt individet og bidra til å fremme en positiv identitetsfølelse (Bargiela, et al., 2016).

2.4 Forskning på ASF

Kjønnskjevheten som vises vedrørende ASF har alvorlige konsekvenser for helsen til kvinner og jenter med autisme og viser at kvinner er mer sårbare for interne problem slik angst, depresjon og spiseforstyrrelser. Kjennskap til disse vanskene og den dokumenterte kjønnskjevheten har blitt presentert av autissemiljøet som et sentralt problem for forskning (Bargiela et al., 2016).

Likevel er forskning på autistiske kjønnsforskjeller på et tidlig stadium, og det er foreløpig ikke noe klart bilde på hvorvidt jenter med autisme sammenlignet med menn viser større, mindre, eller like sosiale vansker. Det er også usikkerhet rundt det faktum at kvinner skårer lavere på repeterende adferd i kliniske tester grunner i at kvinner har lavere nivå av disse egenskapene eller om kvinnetypisk repeterende adferd ikke registreres på gjeldene måleverktøy (Bargiela et al., 2016). Dermot viser studien fra Kirkovski et al., (2013) til en mulig repeterende adferd sett hos kvinner, og viser til at forskere har sett på sammenhengen mellom spisemønstre til individer med ASF og spiseforstyrrelsen anoreksi. Selv om forskningen pr dags dato er knapp har forskning indikert høye tilfeller av komorbiditet mellom anoreksi og ASF hos kvinner. Det er da antydnet at spisemønstrene som kan assosieres med anoreksi manifesterer seg som en form for repeterende adferd hos kvinner med ASF. Dette må derimot vurderes med forsiktighet siden det til nå ikke finnes noe empirisk forskning som har utforsket fenomenet direkte (Kirkovski et al., 2016).

Menn og kvinner har hatt en tendens til å bli sammenlignet når det gjelder ASF symptomer og standarder for diagnose. Dette vil ofte være en styrke i mye ASF forskning, men ikke når man ønsker å undersøke kjønnsforskjeller. Den tidligere forskningen har stort sett brukt mannlige deltagere, og kan derfor mangle følsomhet ovenfor den kvinnelige autismefenotypen (Bargiela et al., 2016). Kirkovski et al., (2013) beskriver også at det finnes mye litteratur om hvordan den varierende profilen til menn med ASF kommer til uttrykk, men at vår forståelse av den kvinnelige profilen til ASF fortsatt er noe uklar, og beskriver at dette gapet i vår forståelse kan føre til feiltolkninger og misforståelse av funksjonsvansken og hvordan den påvirker den enkelte. Alternativt kan kvinner presentere en fenotype som er vanskeligere å diagnostisere, eller som ikke er tilstrekkelig fanget opp av de gjeldene diagnostiske instrumentene (Kirkovski et al., 2013).

Tematikken om ASF og kompenserende adferd vil bli beskrevet dypere i eget kapittel, men det bør allikevel nevnes at undersøkelser knyttet til kompenserende adferd og ASF løfter fram at utbredelsen av kompenserende adferd bør brukes i kvantitative undersøkelser, og ta opp spørsmål som: «Hvor stor er utbredelsen av kamuflering hos personer med ASF?», «Hva er alders og kjønnsforskjeller i kamuflering?», «Hva er konsekvensene og fordelene med kamuflering?» og «Hva kan arbeidsplasser og skolesystemet gjøre for å redusere behovet for kamuflering?» (Bargiela et al., 2016).

2.5 Den kvinnelige fenotypen

Flere studier har i de senere årene framhevet en forskjell på hvordan autisme kan komme til uttrykk hos jenter og kvinner. Bühler (2020, s. 42) hevder at jenters symptombilde er mindre kjent enn hos gutter, og nevner blant annet at jenter skiller seg fra gutter med ASF på følgende områder:

- Sosial forståelse: Jenter med autisme er bedre på samspill i sosiale aktiviteter, fordi de imiterer andres oppførsel. Jenter med autisme er også mer deltagende i lek med andre barn enn hva gutter med autisme er, men inntar ofte en mer passiv rolle. Desto eldre de blir, desto tydeligere blir deres sosiale vansker i møte med jevnaldrende (Bühler, 2020, s. 40).
- Maskering: Jenter med autismspekterforstyrrelse er bedre enn gutter til å maskere, eller skjule, sine sosiale utfordringer. Gjennom å maskere, eller forsøke å kompensere for utfordringene med å takle den sosiale hverdagen, bruker jentene mye energi. Dette kan føre til økt stressnivå, samt angst eller depresjon hos jenter med ASF (Bühler, 2020, s.40).
- Fantasi: Jenter med autisme er ofte mer kreative og fantasifulle enn gutter med autisme. Jenter kan gå inn i sin egen fantasiverden, og nesten leve der. Ofte blir derfor fantasien en ensomhet, da jenta ofte ikke inviterer andre inn i sin fantasifulle verden (Bühler, 2020, s. 40).
- Sosial kommunikasjon: Jenter med autisme bruker mer sosialt orienterte utfyllingsord (slik som: «mm, ja» osv.), noe som fører til at de oppleves som mer sosialt velfungerende enn de faktisk er (Bühler, 2020, s. 42).
- Særinteresser: Jenter med autisme har oftere interesser knyttet til dyr eller mennesker, i kontrast til gutter med autisme, som ofte har trekkes mer mot interesse for objekt. Jenter kan være veldig opptatt av ulike kjendiser, figurer, og karakterer i forskjellige serier osv. på den måten skiller ikke jenter med autisme seg fra nevrotypiske jenter i type ting de er interessert i, men snarere av omfanget og intensiteten i interessen (Bühler, 2020, s. 41).

2.6 Lek og vennskap:

Barns lek er ofte mer avansert og komplekst oppbygd enn det voksne ofte er klar over. Det er først med en forståelse av jenter med ASF sin lek, at disse jentenes sosiale vansker i møte med andre blir tydelig for voksne rundt dem (Bühler 2020, s. 144)

Jenter med ASF er mer «bortgjemt» og dermed vanskeligere å fange opp enn gutter med ASF. Gutter kan lettere bli aktivt utstøtt av barnegruppa, noe som fører til at gutter med ASF kan være mye alene, noe som blir veldig tydelig for omgivelsene. Gutten står kanskje helt alene på skolegården, mens den yngre autistiske jenta henger med eller oppholder seg på siden av en gruppe jenter, uten å føle seg som en del av vennegruppa. Graver man dypere i kvaliteten på vennsksapsrelasjonen til jenta med ASF framstår det ofte som jenta fungerer som en «hang-around», snarere enn noen som deltar på like vilkår som de andre i vennegruppen (2020, s. 143) De voksne rundt disse jentene kan da ha vansker med å fange opp at jenter har vansker tilknyttet ASF, på grunn av at de tilsynelatende har vennskap med andre barn (Bühler, 2020, s. 142). Jentene blir ikke så synlige, utfordringer ikke oppdaget og de får ikke den hjelpen de trenger, spesielt i de tidlige barneårene (Bühler, 2020, s. 143).

Bühler beskriver videre faktorer som er viktig å tenke på når man skal vurdere kvaliteten på relasjonen i lek hos yngre barn:

- Tar jenta selv initiativ i leken, eller gjør hun mer som hun blir tilsagt eller alternativt imiterer hun de andre barna i leken? (Bühler, 2020, s. 144).
- Hva skjer dersom jenta får motstand av andre i leken når hun vil noe som de andre ikke vil? Kan hun tilpasse seg noenlunde smidig, eller blir hun frustrert og avbryter leken? (Bühler, 2020, s. 144).
- Forstår hun når leken forandres fra stund til stund? (En typisk rollelek kan ofte gå fra lek med Anna og Elsa til å plutselig handle om hester, uten naturlig logikk) Eller må de andre barna i leken tydelig si hva jenta nå skal gjøre? (Bühler, 2020, s. 144).
- Kan jenta selv ta en naturlig rolle i leken, eller har hun behov for å bli tildelt en rolle av de andre barna? (Bühler, 2020, s. 144).
- Tolker jenta de andre barnas emosjonelle uttrykk og tilpasser seg deretter? Eller oppstår det ofte misforståelser og de andre barna blir irritert på jenta fordi hun ikke oppfattet at barna reagerte på en annen måte? (Bühler, 2020, s. 144).

I studien fra Kirkovski, et al (2013) vises det i tematikken om vennskap at det er kvinner med ASF som har de største vanskelighetene med å danne og vedlikeholde hensiktsmessige jevnaldrende relasjoner og vennskap. Det ble sett at svært få av de kvinnelige deltagerne hadde gjensidige vennskap etter de fylte 10 år. Studien ser også på typiske sosiale aktiviteter hos nevrotypiske kvinner og menn, der kvinner har en tendens til å forme vennskap med fokus på kommunikasjon, mens menn bruker interaksjon som krever mindre avhengighet av kommunikasjon og gjensidighet, der vennskap og aktiviteter kan være preget av for eksempel sport (Kirkovski et al., 2013).

Litteratur fra Nichols et al., (2011) ser også på viktigheten av å forstå kjønnsforskjeller hos normalutviklede barn for å skape en bedre forståelse for kjønnsforskjellene i ASF. De ser på de sosiale og kulturelle forventningene som har formet oppfatningen av menn og kvinner, og ser at eksempelvis i ungdomstiden kan sosial interaksjon og relasjoner være mer komplekse og intrikate for kvinner enn for menn, som igjen kan forklare de større sosialiseringvanskene kvinner med autisme har i forhold til sine mannlige motstykker. Det ses at relasjonen til tenåringsjenter er primært basert på «prating» og intim sosial interaksjon, mens guttenes relasjon er basert på «å gjøre ting». Med bakgrunn i dette vil jenter med autisme ha større vansker med det nivået av kommunikatoren ferdigheter og sosial forståelse som kreves for å passe inn (Nicholas et al., s.33, 2011). Også synet på uvennskap hos normalutviklede barn ses på som forskjellig hos jenter og gutter. Som igjen kan forklare vanskeligheten jenter med ASF kan ha i møte med nevrotypiske jenter. Gutter kan vise en direkte åpen konfrontasjon og aggresjon, mens jenter handler på måter som er mer indirekte, i form av relasjonell aggresjon, som ryktespredning, sladder, ekskludering, og nonverbal adferd slik som nedlatende mimikk og himling med øynene (Nicholas, et al, s.34, 2011). I tematikken om ASF og vennskap opplyste en stor andel unge kvinner med ASF at de følte seg mer komfortable i vennskapene med menn. Dette med bakgrunn i at menn har en enklere kommunikasjonsstil som passet kvinner med ASF bedre (Bargiela, et al., 2016).

2.7 Kompenserende adferd

En adferd assosiert med ASF som nylig har tiltrukket seg interesse er utviklingen av kamuflerings- eller mestringsstrategier som brukes i sosiale situasjoner. Strategiene inkluderer å skjule adferd knyttet til deres ASF, og eksplisitt bruke teknikker for å framstå mer sosialt kompetent og finne måter å hindre andre å se deres sosiale vansker (Hull et al., 2017).

Tidligere forskningen på området har imidlertid fokusert på manipulering av sosial adferd, snarere enn hvordan individer med autisme kan ønske å være i stand til å tilpasse sine egenskaper (Hull et al., 2017). Adferden som utføres har store variasjoner av navn i forskning og litteratur, og noen som kan

nevnes er manipulerende, maskerende, imiterende, skjulende, kamuflerende og kompenserende. I denne oppgaven foretrekkes det å anvende kompenserende da det oppleves som mest beskrivende, slik adferden forstås.

Maskering omfatter aspektene ved kompenserende adferd som fokuserer på å skjule ens autistiske egenskaper og eksempelvis utvikle forskjellige personas eller karakterer som kan brukes i ulike sosiale settinger. Begge disse understreker å skille mellom individets «sanne» adferd, og hva de presenterer for resten av verden. Kamuflering blir delvis utført gjennom å undertrykke, skjule eller på annen måte kontrollere adferd til ASF som ble sett på som upassende i en situasjon (Hull et al., 2017). Kompenserende adferd har blitt forstått som en forklaring på manglende eller sen diagnose, spesielt sett hos kvinner. Kompensering kan føre til en oppfatning av at individer fungerer bra og ikke opplever noen problemer, selv om disse individene opplever vanskeligheter som følge av bla. Det sosiale samspillet (Hull et al., 2017).

Hull et al., (2017) beskriver at i hovedsak kan sosial imitasjon ses som en form for skuespill, og ikke vise noen åpenbare funksjonsnedsettelse eller vekke bekymring hos lærere eller andre fagpersoner, selv om jenter under overflaten kan rapportere om at oppholdelsen av en slik fasade kan føre til høye nivåer av stress, angst og utmattelse, og et behov om å trekke seg tilbake (Hull, et al., 2017).

Individer med ASF rapporterer også om omfattende angst og depresjon, spesielt de med gjennomsnittlige kognitive og språklige evner. Der kamufleringen er anstrengende eller hvis personen føler seg tvunget til det, kan det være forbundet med høyt stressnivå og lav selvtilit. Anekdotisk kan en persons kamuflering påvirke deres mentale helse (Hull et al., 2017). Den kompenserende adferden er derfor nødvendigvis ikke en fordelsaktiv adferd for individer med ASF, og bør ikke oppmuntres til eller forventes, da det kan øke psykiske problemer (Hull et al., 2017). Det er derfor viktig å studere kompenserende adferd og bedre forstå de individuelle forskjellene for individer med ASF.

Hull et al., (2017) anvender spørreskjema i sin undersøkelse for mennesker med en allerede ASF diagnose, og studerte opplevelser av mestringsstrategier. Hull et al., bruker i undersøkelsen begrepet «kamuflering» for å referere til mestringsstrategier og teknikker som fungerer for å «maskere» funksjoner ved ASF i sosiale situasjoner. Deltagere beskriver bla. At de kamuflerer fordi de ønsker å passe inn hos de «normale», og rapporterer om en sosial forventning fra befolkningen om at individer med ASF må endre seg for å bli akseptert av andre (Hull et al., 2017). Mange beskrev å bli utstøtt, sett på som rar og mobbet, og brukte derfor kamufleringsteknikker for å minimere forskjellene og dermed redusere denne trusselen. Dette var spesielt tilfelle når de beskrev opplevelser fra barn og ungdomsårene. Deltagerne rapporterte om at forholdet til andre ble bedre etterhvert som de ble i bedre stand til å kamuflere sin diagnose (Hull et al., 2017). Chahboun et al., (2021) løfter også fram

kamufleringsstrategier hos individer med ASF, og at disse brukes for å overvinne sosiale interaksjonsvansker og forsøk på å unngå å bli sosialt ekskludert.

En annen nøkkelmotivasjon for kompenserende adferd var for å få bedre relasjon til andre. På grunn av deres sosiale vansker, rapporterte mange at de sliter med å få vennskap og danne romantiske forhold, til tross for at det var et sterkt ønske. Kompenserende adferd ble sett på som en måte å overvinne de første hindringene og tillate relasjoner å utvikle seg (Hull et al., 2017). Deltagerne beskrev forsøk på å minimere sin selvberoligende eller «stimmende» adferd, og sine egne reaksjoner på sensorisk overstimulering, for å gjøre tilstanden mindre åpenbar for andre. Den kompenserende adferden gjorde det mulig for deltagerne å presentere en annen identitet for omverden. Kombinasjon av kontrollert adferd og hensiktsmessig samtale frambrakt gjennom kamuflering ble ofte beskrevet som essensielt gjennom sosial interaksjon, selv om dette innebar å skjule ens faktiske identitet (Hull et al., 2017). En undersøkelse av Bargiela et al., (2016) studerte den kvinnelige autismefenotypen og så at kompenserende adferd var utbredt hos kvinner. Deltagerne beskrev en bevisst innsats på å lære seg å bruke «nevrotypiske» sosiale ferdigheter, og beskrev det ofte som å «ta på seg en maske (Bargiela et al., 2016).

Deltagerne fra studien til Hull et al., (2017) beskriver kompenserende adferd bla. Som å etterligne den andres oppførsel under sosial interaksjon. Adferden kan kopieres direkte fra personen foran dem, eller kan identifiseres og læres fra å observere andre i samhandling, men også fra film og TV. Noen beskriver til og med at de «kopierte» klesstil, væremåte og interesser fra andre (Hull et al., 2017). Annen kompenserende adferd som er beskrevet er å være påpasselig på å opprettholde passende øyekontakt. Flere gjorde også stor innsats i å vise ansiktsuttrykk av passende følelser, selv om dette ikke opplevdes som naturlig.

Flere beskriver mangel på ikke verbale signaler, og kan bli oppfattet som arrogante og likegyldige, men også vansker med turtaking. Flere kunne prate om et tema som interesserte dem eller fortsette å snakke over lang tid, uten at andre slapp til. Dermed forsøkte de å ikke snakke så mye og heller prøve å lytte, nikke og være enig (Hull et al., 2017). Deltagerne var ofte klar over at det å bare snakket om seg selv og sine interesser ikke var sosialt akseptert, og utviklet strenge regler for å kontrollere selvfokusert samtale (Hull et al., 2017).

Konsekvensene av den kompenserende adferden er ofte beskrevet av individer med ASF som utmattelse. Det blir ofte beskrevet som å være mentalt, fysisk og følelsesmessig drenerende, og krever intensiv konsentrasjon, selvkontroll og håndtering av ubehag. Mange beskriver at de trenger tid for seg selv etter perioder med kompensering, og at det å være alene kan frigi dem for all adferden de har undertrykt. Det kan være behov av å trekke mot ensomheten slik at de kan «være seg selv», og ikke

trengte å tenke på hvordan de blir oppfattet av andre (Hull et al., 2017). I tillegg til utmattelse, kunne de oppleve ekstrem angst og stress etter perioder med kompensering. Dette grunnet i følelsen av et press, enten fra seg selv eller andre til å lykkes med «kamouflering», og usikkerhet i om dette var oppnådd. Den kompenserende adferden innebar ofte en konstant overvåking av situasjoner, slik som selvovervåking, selvbevissthet, og overvåke andres reaksjoner, både under og etter interaksjonen, som førte til stress og ytterligere økning av angst (Hull et al., 2017). Flere opplever at relasjoner som er dannet gjennom kompenserende adferd var basert på bedrag, og reflekterer over om relasjonene dermed er falske. Dette forsterker opplevelsen av ensomhet og isolasjon, ettersom de følte at ingen virkelig kjente eller forsto dem (Hull et al., 2017).

Deltagere fra undersøkelsen av Bargiela et al., (2016) rapporterte også om at kompenserende adferd var forbundet med flere ulemper. Dette inkluderte utmattelse og forvirring om egen identitet. Kvinner fortalte også at det å etterligne andre og strevet etter å passe inn overgikk egne behov og hadde ført til at de ble manipulert og misbrukt av andre (Bargiela et al., 2016).

2/3 av de kvinnelige deltagerne beskrev forekomsten av utsettelse for seksuelle overgrep. Dataene gav en rekke sammenhengende årsaker til hvordan kvinner hadde blitt fanget i situasjoner der deres sikkerhet ble utsatt (Bargiela et al., 2016). Eksempler som ble beskrevet var: At det kunne være vanskelig å «lese» andres intensjoner, forståelse for om en mann var vennlig eller seksuelt interessert, tidligere erfaringer med å bli avvist, førte til en «desperasjon» mot å bli akseptert, som igjen gjorde de sårbare for utnyttelse, og at man potensielt kunne kopiere en manns flørtende oppførsel uten å innse at det er faktisk det man gjør i utførelsen av kompenserende adferd (Bargiela et al., 2016). Enkelte beskrev også at individer med ASF har en vanskeligheter med å analysere fare, og dermed ikke tolker mennesker som skumle eller manipulerende og dermed havner i situasjoner som er farlige for dem. Også usikkerhet rundt sosiale regler ble nevnt som medvirkende til risiko for overgrep (Bargiela et al., 2016).

I videre undersøkelser som ser på kompenserende adferd vist det i undersøkelsen til Hull et al (2017) at det var flertallet av kvinner som rapporterte om en evner til å utføre kompenserende adferd, og hevdet at kamouflering var en spesifikk årsak til sen diagnose. Hull et al., (2017) løfter fram at hvis kamouflering faktisk fører til at man ikke får diagnose, kan det være et betydelig antall menn og kvinner som går glipp av den hjelp og støtte de måtte trenge, og at framtidige forskere bør teste muligheten for å sammenligne kamouflasenivåer hos individer med høye autistiske egenskaper, men som fortsatt ikke har fått diagnose. Chahboun et al., (2021) beskriver også viktigheten av å potensielt inkludere kamouflerende vurderings spørsmål i evalueringsspørsmålene som brukes i utredningsprosesser og innsikt i tematikken for fagpersoner med ansvar for kliniske vurderinger.

2.8 Internaliserende og eksternaliserende vansker

Menn med ASF er mer sannsynlig å vise eksternaliserende vansker slik som hyperaktivitet og adferdsproblem, mens kvinner med ASF er mer sannsynlig å vise vansker i form av internaliserende problem som angst og depresjon (Hull et al., 2017). Nesten alle unge kvinner som hadde fått en sen diagnose rapporterte om en eller flere psykiske vansker som angst, depresjon eller spiseforstyrrelse. De fleste kommenterte at helsepersonell som behandlet dem ikke hadde lagt merke til at symptomene kunne være relatert til ASF (Bargiela et al., 2016).

Bargiela et al., (2016) antar også at kvinner med ASF viser å ha internaliserende vansker, slik som angst og depresjon, men ikke eksternaliserende vansker slik som hyperaktivitet, impulsivitet og adferdsproblematikk. Når jenter også ikke viser tendenser til å opptre på en måte som tolkes forstyrrende på skolen, er det også mindre sannsynlig at lærere henviser videre til klinisk hjelp. Blir de derimot henvist til klinisk hjelp for de internaliserende vanskene som de viser, kan disse noen ganger overskygge deres underliggende ASF diagnose (Bargiela et al., 2016).

Bargiela et al., (2016) foreslår at kunnskap om tematikken kan gi bedre forutsetninger til lærere, fastleger, psykisk helsepersonell og andre profesjonelle som kan bidra til å utrette den diagnostiske skjevheten mot kvinner med ASF (Bargiela et al., 2016).

2.9 Normalitet eller avvik

Gjennomgående vises det fra teori og tidligere forskning at de vansker jenter med ASF viser ikke ses som like bekymringsverdige som gutters vansker ved ASF. I den forbindelse vil det være relevant å se nærmere på teori om forståelsen for hva som anses som normalitet, og hva som anses som avvikende.

Normalitet kan knyttes til menneskers egenskaper- både fysisk og psykisk. I den moderne verden finnes det en forestilling om at menneskelig variasjon kan måles, og at normalitet kan vurderes ut fra hva som er gjennomsnittlig, ønskelig eller friskt. Vi kan se statistikk på forekomst av sykdom og helseplager. Etter hvert kunne også statistikken si noe om hva som ble gjennomsnittlig og avvikende, og man kunne si noe om hvor mange som hadde ulike sykdommer og menneskelig variasjon (Grue, 2016, s.13).

Spesialpedagogikk assosieres lett med diagnostisering, stemping og avviksproduksjon. Den spesialpedagogiske virksomhet har tradisjonelt sett blitt knyttet til individuelle mangler og problemer. Både spesialpedagogiske diagnoser og tiltak kan oppleves som avviksskapende (Morken, 2012, s.44).

Spesialpedagogikk kan handle om det å fange opp barna som strever, og se barn som ikke anses som normalutviklede eller med normale ferdigheter som jevnaldrende. Gjennom å fange opp disse barna kan de motta tidlig innsats. Tidlig innsats bygger på en forståelse om at jo tidligere man hjelper barn med konkrete vansker, desto større er muligheten for et positivt utfall for innsatsen man setter inn. Ved tidlig innsats i barnets liv, desto lettere kan man løse utfordringene barnet vil møte i framtiden (Hausstätter, 2021, s.49). Men i arbeid med tidlig innsats må man avklare: hvem skal ha hjelp, hva er problemet, og hvem kan hjelpe? For tidlig innsats har som mål å hjelpe barn med funksjonsnedsettelse slik at barnets vansker blir redusert eller løst så raskt som mulig. Det er derimot viktig å poengtere at dette ikke alltid betyr at det er barnet man skal se på. I mange tilfeller er barnets problem forårsaket av forhold rundt barnet, og uten at disse forholdene blir endret, oppnår man lite hvis man forsøker å hjelpe kun det enkelte barnet (Hausstätter, 2021, s.50).

For det spesialpedagogiske fag dreier seg om langt mer enn avvik og tiltak til den enkelte. Spesialpedagogikk som pedagogisk disiplin handler om læring, opplæring og undervisning. Det spesialpedagogiske fag dreier seg også om likeverd, mangfold og inkludering og om ulikhet, rettferdighet og respekt for annerledelshet snarere enn avvik (Morken, 2012, s.44). I et alternativt syn på debatten om tidlig innsats, kan man gjennom et kritisk blikk på normalitet se at det ligger et syn om at barn ikke har manglende egenskaper som oppdages, men at de særskilte behovene konstrueres i møte med forventninger om hva som anses som normalt og ikke (Franck, 2017, s.153). Hva som anses som normalt henger tett sammen med hva som er ønskelig, akseptert eller gjennomsnittlig, og er knyttet til samfunnets utforming. (Franck, 2017, s.153).

Hva som anses som gjennomsnittlig eller normalt varierer også fra samfunn og kultur, og i hvert samfunn finnes det regler for sosial adferd. Men til tross for sosiale føringer og forventninger oppfører mennesker seg forskjellig. Regler og normer gir alltid rom for større eller mindre grad for individualitet eller ulikhet, og hva som er normalt og ikke (Morken, 2012, s.45). Grue (2016) sier at det kan være en bevist eller ubevist fordom om at en uten funksjonsnedsettelse er overlegen den med funksjonsnedsettelse. At den funksjonsnedsatte trenger å bli «fikset» for å ligne de uten. En kan her tenke at det kan trekkes paralleller til hva som forventes av atferd og kjønn, hvor en for eksempel forventer at jenter skal være og opptre og være på en spesifikk «normalisert» måte. Dette kan føre til at jenter med ASF selv kan oppleve at de må kompensere, eller endre seg selv for å møte forventinger fra det som samfunnet anser som normalt.

I perspektiv på hva som oppleves som avvikende, finnes det tilvarende ulike former for normalitet. Det kan være verdt å skille mellom to ulike normbegrep. Det som *er* og det som *bør* være. I det første normbegrepet vurderes vi opp mot det som framstår som vanligst, og i lys av det andre opp mot

forestillinger om hvordan vi burde være. Spørsmål som melder seg er om det finnes en norm om liket. Er det et ideal å være vanlig? Er det et mål at vi alle skal være som hverandre? Kan likhetsidealet forhindre mangfold? Hva med å løfte ulikhet og mangfold som det normale? (Morken, 2012, s.46).

2.10 Autisme, samfunnet og forståelse.

I studier og undersøkelser hvor individer og spesielt kvinner beskriver hvordan de har blitt møtt og opplevd av samfunnet beskrives det at lærere eller klinikere kan være uvitende til vanskene jenter eller kvinner opplever, mens familiemedlemmer ofte kan se sine kjære i en rekke situasjoner og dermed innse omfanget av vanskene deres (Hull et al., 2017). Også Bargiela et al., (2016) beskriver kvinner med ASF som opplever at lærere og andre viktige fagpersoner har lite kunnskap om kvinnelig ASF. Når de reflekterer over sine tidligere skoleår rapporterer de om at deres passive eller medgjørlige oppførsel ofte ble mistolket som sjenert eller bra. Andre feiloppfatninger lærere kunne ha var å oppleve jentene som «frekke» eller «overlegne», på grunn av deres misforståelse av sosiale regler (Bargiela et al., 2016).

Flere kvinner har også rapportert om at mange lærere ikke la merke til vanskene deres, mens de andre barna var svært observante over deres forskjeller. Tematikken inkluderer opplevelsen om å bli sett på som «annerledes» og påfølgende forsøk om å «passe inn». Disse forsøkene om å passe inn resulterte beskrev mange som å «bære en maske» eller å prøve «å etterligne andre» (Bargiela et al., 2016).

Et viktig moment som lærere i skole og barnehage bør være oppmerksomme på når det gjelder jenter med ASF, er at disse jentene kan fungere tilsynelatende godt mens de er på skole eller i barnehage. Først når de kommer hjem oppstår det større reaksjoner. Dette kan være utfordrende og krevende for foreldrene, siden det kan være vanskelig å forstå hvorfor reaksjonene oppstår hjemme eller ved henting. Hos personalet i skole og barnehage kan det oppstå feiltolking og en bekymring over om det er noe som er utfordrende i hjemmet, siden barnet får utbrudd ved henting (Bühler, 2020, s. 46).

I den tidligere nevnte undersøkelsen av Hull et al., (2017) ble det avdekket flere motivasjoner for den tidligere diskuterte tematikken om kompensierende adferd. Det kan være drevet av individet selv for å oppnå mål som vennskap, men også fra ytre krav som stilles til hvordan en person skal oppføre seg i et samfunn (Hull et al., 2017). Flere individer med ASF løfter fram viktigheten av forbedret utdanning og at aksept av diagnosen blant allmennheten ville forbedre deres opplevelse betydelig, og unngå diskriminering og negative reaksjoner fra andre, og kunne tillate dem å passe inn uten å måtte kamuflere (Hull, et al., 2017).

Det å bli diagnostisert med en funksjonsvanske slik som autisme kan ikke unngå å påvirke det enkelte individ både hvordan man ser seg selv som menneske, men også hvordan man blir sett på av andre (Chahboun et al., 2021). På en side kan en diagnose føre til informasjon, hjelp og orientering til foreldre, lærere og andre fagpersoner som jobber med tilrettelegging og støtte for barn. På andre siden kan også diagnosen ha den uheldige effekt å sette barnet i «bås» eller utsette barnet for ekskludering, utestengelse og mobbing (Chahboun et al., 2021).

Måten autisme presenteres på i det sosiale diskurs er av sentral betydning. Dette fordi det enkelte menneske ikke kan bestemme rammene for hvordan lidelsesforståelsen klassifiseres av samfunnet. Også holdninger om hvordan individer med ASF «bør oppføre seg og se seg selv», påvirker individenes plass i samfunnet og kan bli beslektet med det å «komme ut» (Chahboun et al., 2021). Likevel kan det ses en voksende positiv utvikling og bevissthet om kunnskapen autisme, og at det i økende grad har blitt en gylden måte de diagnostiserte kan identifisere seg på. Med en økt forekomst av diagnoser, og gradvis falming av stigma, ses en økt dannelse av sosiale grupper som skaper tilhørighet og felles opplevelser av autisme (Chahboun et al., 2021). Disse gruppene som istedenfor å se på diagnosen som et stigma ser det som noe annet- nemlig en del av det menneskelige mangfoldet. På samme måte ser denne bevegelsen adferd knyttet til autisme bør forstås og respekteres av samfunnet, slik at disse individene kan fungere bedre i sosiale omgivelser (Chahboun et al., 2021).

3 Metode:

Dette kapittelet vil inneholde den metodiske tilnærmingen til studiet. Dette inkluderer bla. Metodevalg, rekrutering av informanter, vitenskapelig ståsted, og hensyn som har blitt tatt i forhold til intervju som omhandler barn og unge med en diagnose. Det vil også diskuteres for etiske hensyn, og studiens kvalitet. Avslutningsvis tar kapittelet for seg transkriberingsprosessen og analyse.

3.1 Kvalitativ tilnærming med intervju som metode:

I valg av metode var det relevant å reflektere over hvilken type informasjon som behøvdtes for å kunne besvare problemstillingen på best mulig måte, og hvilken forskningsdata som kunne belyse denne studien. Grunnleggende i all empirisk forskning er å velge seg ut et forskningsdesign som på best mulig måte kan belyse problemstillingen og svare på forskningsspørsmålene (Postholm & Jacobsen 2018, s. 61).

Studiets mål har fokusert på å belyse problemstillingen og svare på forskningsspørsmål som omhandler det å få innsikt i erfaringer og samle inn forskningsdata kring om hvordan barn og unge oppleves med tanke på symptomframkomst ved ASF, og hvordan disse eventuelle forskjellene kan føre til forskjeller i utredningsprosessen.

For å få denne innsikten har det vært nødvendig for studien å vektlegge menneskelig erfaring rundt tematikken. Med bakgrunn i dette, vil det derfor være best egnet å bruke en kvalitativ tilnærming. For som Thagaard (2018, s.11) sier søker kvalitativ forskning en forståelse av sosiale fenomen, og er preget av en nær kontakt mellom forsker og deltager.

Det vil være svært nyttig for studien å få innsikt i hvordan spesialpedagoger opplever tematikken, deres synspunkter og hvordan de forstår sine erfaringer, og det vil da være flere fordeler med å bruke intervju som metodisk tilnærming. Noen av disse fordelene er at gjennom semistrukturert intervju kan intervjuet være fleksibelt, og det åpner opp for å følge informantens meninger og muligheten for å se tematikken fra deres ståsted. Kvale & Brinkmann (2015, s.20) beskriver at det kvalitative forskningsintervjuet søker å forstå verden fra informantens side, og å få fram betydningen av folks erfaring og avdekke deres opplevelse som et mål.

Det vil benyttes et semistrukturert intervju, som innebærer fastsatte spørsmål, som er ganske åpne og som ikke nødvendigvis trenger å spørres etter en bestemt rekkefølge. Dette fordi at det åpner opp for

å skape en situasjon for en relativt fri samtale som kretser rundt de spesifikke tema som jeg har bestemt på forhånd. Hensikten med dette er at det vil bli belyst de spesifikke temaene som anses som relevant for studien, men at også informantene kan vektlegge det som anses viktig og meningsfullt for dem. Kvale & Brinkmann (2015, s.46) beskriver et semistrukturert intervju som verken en åpen samtale eller en lukket spørreskjemasamtale, men en samtale som sirkler inn bestemte tema som søker å innhente beskrivelser fra intervjupersonens livsverden. Gjennom intervjuet blir informantene stilt de åpne spørsmålene som jeg på forhånd har bestemt, og det ble også stilt oppfølgings spørsmål rundt erfaringer, opplevelser og eksempler som kom fram i intervjuet. På den måten kunne informantene gå i dybden på spørsmålene som ble stilt, og studien kunne få dypere innsikt i tematikken.

3.2 Vitenskapsteoretisk tilnærming:

Denne studien tar utgangspunkt i en fenomenologisk hermeneutisk vitenskapelig forankring. Innenfor kvalitativ forskning handler fenomenologi om de subjektive opplevelsene, der målet er å beskrive verden ut fra informantens egne perspektiver (Kvale & Birkmann, 2015). Gjennom en kvalitativ metode og semi-strukturert intervju er det informantenes opplevelse og meninger som er undersøkt. Som forsker har målet vært å få fram deres ståsted på tematikken, og resultatene fra denne forskningen vil derfor ta utgangspunkt i hvordan informantene erfarer symptomframkomsten hos de ulike kjønn med ASF.

Allerede i møte med informantene og gjennom intervjuet oppstår det en tolkningsprosess. Selve begrepet hermeneutikk betyr «tolk» eller «fortolker» (Kleven & Hjordemaal, 2018). Fortolkning eller en tolkningsprosess tar utgangspunkt i at det ikke finnes en absolutt sannhet, men at fenomener kan tolkes på flere ulike måter. Det handler om å tolke utsagn og handling til mennesker ved å fokusere på et dypere meningsinnhold enn det som umiddelbart kommer fram (Thagaard, 2018). I en hermeneutisk tankegang menes det at det alltid ligger et perspektiv bak alle synspunkt, noe som tilsier at sannheten er relativ. Forståelsen som framkommer i denne studien bygger på en forforståelse jeg som forsker tar med meg. Ved at jeg tydeliggjør min forforståelse (se kapittel 3.5), gis leseren mulighet til å få innblikk i hva utgangspunktet for tolkningen er. Gjennom en hermeneutisk tilnærming vil datainnsamling tolkes både gjennom den forståelse jeg utvikler for hvordan informantene opplever sitt ståsted, men også ut fra min egen forforståelse fra tidligere arbeid med barn i barnehage og utredning, og fra mitt faglige ståsted (Thagaard, 2018).

3.3 Utvalg av informant og utforming av intervjuguide:

I utvalg av informanter var det vesentlig for oppgaven å finne spesialpedagoger som har god kompetanse og erfaring med barn og unge med ASF.

Det var derfor ønskelig for studien å kontakte 4-5 ansatte spesialpedagoger innenfor barne- og ungdomspsykiatrien (BUP), som har jobbet tett med barn og unge med autisme i utredning og tiltaksprosesser. Målet har vært at disse gjennom intervjuet kan besvare problemstillingen, samt relevante forskningsspørsmål. I prosessen ble det kontaktet flere informanter som ble ansett som kunnskapsrike i sitt arbeid med ASF, og som hadde lang erfaring med utredning, diagnostisering og tilrettelegging med diagnosen. Ikke alle kandidatene ønsket å stille til intervju, og jeg ble derfor sittende igjen med 3 velegnede informanter.

De tre informantene som har deltatt i studien jobber alle som spesialpedagoger i BUP. Nedenfor illustreres det en tabell som viser informantenes profil.

Fiktive navn:	Yrkestittel og yrkesfunksjon	Utdanning, kurs og kompetanse
Vilde	<ul style="list-style-type: none"> -Jobbet på BUP i 15 år. -Spesialist i utredning og behandling på BUP- småbarns team. -jobber 25% på «Barneblikk» med funksjon å vurdere småbarns eventuelle utviklingsavvik. 	<ul style="list-style-type: none"> -Førskolelærer -Master i spesialpedagogikk med fordypning i logopedi. -Spesialistutdanning i klinisk pedagogikk, fordypning i spe og småbarns psykiske helse. -Testkompetanse i ADOS. -Kurs i Play Project Model – Behandling for småbarn med autisme vansker.
Lise	<ul style="list-style-type: none"> -Jobbet på BUP i 8 år. -Spesialist i utredning og behandling-nevroteam. -Teamleder på BUP nevroteam. 	<ul style="list-style-type: none"> -Bachelor i pedagogikk. -Master i førskolepedagogikk. -Spesialistutdanning i klinisk pedagogikk, fordypning i familierapi.

		<ul style="list-style-type: none"> -Kurskompetanse på familiebehandling ved psykose og bipolar lidelse. -Testkompetanse i ADOS
Emma	<ul style="list-style-type: none"> -Jobbet på BUP i 10 år. -Spesialist i utredning og behandling -nevroteam -Jobber i størst andel med tiltak for nevrodiagnoser på BUP. Kurs for foreldre, lærere og psykoedukasjon for barn og ungdom. 	<ul style="list-style-type: none"> -Bachelor i pedagogikk -Master i spesialpedagogikk -Spesialistutdanning i klinisk pedagogikk-fordypning kognitiv terapi. -Testkompetanse i ADOS -WISC-4 tolkningskurs -ABAS introkurs -C-GAS sertifisering -LOGOS sertifisering

For å få nyttige forskningsdata fra informantene, har det vært viktig å planlegge en intervjuguide som sikrer at det spørres etter informasjon som belyser studiens tema, og besvarer problemstilling og relevante forskningsspørsmål. Thagaard (2018, s.95) sier at en intervjuguide må planlegges godt, slik at det spørres om de sentrale temaene i forskningen og at det kan være fleksibelt for informant. Hovedstrukturen består av de spørsmål som representerer sentrale temaer i undersøkelsen.

For å besvare problemstillingen og sentrale tema i studien, har tanken med utarbeidelsen av intervjuguiden vært at første spørsmål skulle inneholde åpnings spørsmål som følte enkle å svare på for å skape en trygg atmosfære inn i intervjusituasjonen. Deretter planla jeg at spørsmålene skulle formes slik som en utredningsprosess arter seg, for at funn skulle beskrive en utredningsprosess fra start til slutt. Derfor starter spørsmål knyttet henvisingserfaring, for så å gå over til tanker og erfaring med bruk av diagnoseverktøy. Deretter spørres det etter erfaringer med barn og unges symptomuttrykk i forhold til kjønn. Videre spørres det etter tiltak og deres opplevelse om hvordan man bedre kan støtte opp begge kjønn med ASF. Gjennom å plassere spørsmål i denne rekkefølge fungerer spørsmål som en trakt fra barn henvises og til de blir utskrevet og studien kan belyse alle steg og erfaringer knyttet til utredningsprosessen for barn og unge med ASF.

3.4 Forberedelse og gjennomføring av intervjuet:

I forkant av intervjuet var det flere ting som måtte planlegges og forberedes. Når det ble etablert kontakt og gjort avtale med intervjupersonene hadde disse behov for informasjon hva deres deltagelse i forskningen ville innebære. Deltagerne fikk derfor i forkant av intervjuet et informasjon og samtykkeskriv som ble signert før intervjuet. Informantene fikk god tid til å lese skrevet, og dermed ytterligere mulighet til å velge om de fortsatt ville delta eller muligheten til å trekke seg. (se vedlegg 7.3 -Informasjon og samtykkeskriv). I følge Kvale & Brinkmann (2015, s.104) betyr informert samtykke at forskningsdeltagerne informeres om undersøkelsens overordnede formål og hovedtrekkene i design, så vel som mulig fordeler og risikoer ved å delta i forskningsprosessen. Det innebærer også at de involverte deltar frivillig, og om deres rett til å trekke seg ut av undersøkelsen. I informasjonsskriv og samtykkeerklæring ble det også informert om hvem som har tilgang til materialet, og at resultatene vil bli brukt som et forskningsformål med mulighet for å bli publisert for allmennheten. Som Kvale & Brinkmann (2015, s.104) sier bør deltagerne informeres om forskningsprosjektets formål og prosedyrer. Det omfatter informasjon om fortrolighet og hvem som vil få adgang til intervjuet eller deler av det, og forskerens rett til å offentliggjøre intervjuet eller deler av det.

I gjennomføring av intervjuene ble det brukt lydopptaker, for å hjelpe meg som intervjuer. Dette for å fange opp alle nyanser av hva som blir sagt, og det å kunne sikre at det representeres et riktig bilde av deltagerens utsagn. Ved å sikre at jeg som forsker har senere tilgang på alt som blir sagt i intervjuet kan jeg også i større grad fokusere på tilstedeværelsen, og min egen rolle i samspill med deltager. Når det anvendes lydopptak slipper jeg å konsentrere meg om å notere det som blir sagt, og kan fokusere på å lytte til informant. På den måten retter jeg i større grad oppmerksomheten på informant og ikke på meg selv og notering. Ved bruk av lydopptaker trenger deltagerne informasjon om at det vil tas opptak av samtalen, og at jeg vil behandle båndopptaket og dataen som kan identifisere dem med troverdighet. Dette var også deler som ble beskrevet i informasjon og samtykke skrevet, slik at informantene var forberedt og kunne samtykke til dette. Kvale & Brinkmann (2015, s.205) beskriver at ved å bruke lydopptaker kan intervjueren konsentrere seg om intervjuets emne og dynamikk, og være mer tilstede i intervjusituasjonen.

I gjennomføring av intervjuet hadde jeg også tatt miljøets betydning i betraktning. For å skape en trygg atmosfære vil valg av sted kunne påvirke hvor avslappede deltagerne er som igjen kan påvirke kvaliteten i intervjuet. Jeg har derfor spurt deltagerne hvor de selv ønsker å gjennomføre intervju, enten det er hjemme, på kontoret eller andre plasser som oppleves komfortabelt for dem. Thagaard (2018, s.100) sier at rammene for intervjuet preger intervjusituasjonen. Regi over intervjusituasjonen

innebærer å vurdere betydningen av hvor intervjuet finner sted, og hvordan det kan påvirke deltagerne å være i sine vante omgivelser eller om intervjuet foretas i en setting som er fremmed for dem.

I begynnelsende del av intervjuet ble det fokusert på å etablere en kontakt med deltagerne og skape en situasjon som oppleves som trygg for dem. I oppstarten ble det spurt om åpnings eller introduksjon spørsmål som kan oppleves som ufarlige spørsmål som handler generelt om deres jobb, om dagen i dag og lignende. Dette for å bli kjent med deltagerne og ufarliggjøre intervjusituasjonen. Som Thagaard (2018, s.101) sier er de første minuttene av intervjuet av avgjørende betydning. Det er en fordel å starte med spørsmål som kan bidra til å berolige deltagerne, og etablere en kontakt som fremmer interesse og respekt. En kan stille spørsmål om dagligdagse temaer som er greit å svare på. Etter hvert som tilliten er opparbeidet, kan det gå videre til spørsmål om de sentrale temaene i intervjuet.

3.5 Forskerrollen:

Når studien vektlegger en kvalitativ tilnærming, altså menneskers subjektive ståsted, er det flere hensyn som må tas i betraktning, da jeg som forsker er preget av nærhet og tettere relasjon med deltagerne enn i kvantitativ. På den måten kan min forhåndforståelse og valg kunne påvirke forskningsprosessen og kunnskapsproduksjonen. Forhåndforståelse kan knyttes til mine valg slik som formulering av problemstilling, hvilke begreper som anvendes, valg av informanter, utarbeiding av intervjuguide og fortolkning av datamaterialet.

Som nevnt innledningsvis har jeg under arbeid i barnehage fått inntrykk av at det finnes liten framkomst av nevroutviklingsforstyrrelser og generelt få jenter med spesialpedagogisk hjelp. Utdanningsdirektoratet kan også vise til at det finnes en mindre andel jenter som mottar spesialpedagogisk hjelp, og sier at 72 % av dem som mottar spesialpedagogisk hjelp i barnehagen, er gutter (Utdanningsdirektoratet, 2021). Inntrykket støtter også min hypotese i senere arbeid i BUP da det oppleves som at det henvises og utredes færre jenter med nevroutviklingsforstyrrelser, spesielt knyttet til autismespekterforstyrrelse. Det observeres også at jenter generelt har en bedre fungering på flere områder enn gutter, og at deres symptomtrykk varierer, spesielt med tanke på deres sosiale adferd og sosiale kompetanse. Dette resulterer i spørsmål hos meg som handler om hvorfor det oppleves slik, og jeg vil gjennom studien forsøke å få svar fra spesialpedagoger ansatt i BUP som kan besvare problemstillingen og belyse de spørsmål jeg som forsker sitter med. Gjennom å løfte fram min forforståelse som forsker tydeliggjør jeg min posisjon, men det stilles også krav til at jeg reflekterer om

hvordan egne holdninger kan påvirke forskningen, og jeg har forsøkt å tolke funn og opptre nøytral i mine møter med informantene.

Ved å være i tett interaksjon med deltagerne kan jeg som forsker være med på å påvirke forskningen i større grad. Som forsker vil jeg ha ansvar for å utvikle tillit ved å skape en vennlig atmosfære, lytte oppmerksomt og tilpasse intervjusituasjonen. Thagaard (2018, s.91) beskriver at det kvalitative intervjuet er preget av en asymmetrisk relasjon. Forskeren skal ta kontroll på framdriften av intervjuet, og introdusere de temaene man ønsker svar på, og når det er relevant å skifte tema eller føre intervjuet videre. Når det også velges å bruke en semistrukturert form, trenger ikke spørsmålene å stilles etter en viss rekkefølge, og jeg har forsøkt å tilpasse spørsmålene slik at de fungerer som en tilbakemelding på det informanten har sagt, slik at de da får mer kontroll på utviklingen av intervjuet.

Intervjusituasjonen er preget av en asymmetrisk relasjon. Det vil si at det som blir sagt kan brukes som et forskningsformål, og at jeg som intervjuer ikke skal besvare spørsmål på samme måte som informant. Som forsker kjenner jeg godt til de situasjonene som studeres, og informant kan oppleve at jeg som forsker kan ha mye kunnskap om tematikken. Thagaard (2018, s.80) sier at når vi studerer innenfor egen kulturkrets, vil våre erfaringer gi grunnlag for at vi kan oppnå forståelse for deltagerens situasjon, da vi deler mange av de samme erfaringene som dem. Da kan informanten befinne seg i en situasjon der de opplever at de kan spørre om råd og veiledning fra meg som forsker.

Derfor har jeg som forsker ansett det som viktig å informere deltagerne i forkant om min rolle, og at jeg som forsker ikke vil kunne besvare spørsmål fra informant på samme måte, og heller ikke vil kunne påvirke samtalen med mine synspunkt om tematikken. Thagaard (2018, s,91) sier at med asymmetrisk relasjon menes blant annet at når informant har gitt sitt samtykke, forplikter de seg til å svare på spørsmål. Mens forsker utsettes ikke for spørsmål på tilsvarende måte. Det asymmetriske forsterkes gjennom at intervjuet anvendes som vårt forskningsformål. Det betyr likevel ikke at de som vil intervjues ikke har kontroll over situasjonen, og jeg vil fremheve at de bestemmer selv hvor mye de vil dele om temaet. Andre aspekt jeg har løftet fram for informantene i forkant av intervjuet er at de må være påpasselig på å dele informasjon som kan avsløre tredjeparter. Ønsker de å beskrive eksempler angående tredjepart må disse beskrivelser være i den grad at de ikke er i fare for gjenkjenning.

3.6 Vurdering av kvalitet i studien:

En styrke med det kvalitative intervjuet i denne studien er at jeg har kommet i tett kontakt og fått informasjon fra fagpersoner som jobber tett med barn og unge med ASF, og har dermed fått god data som beskriver symptomframkomsten hos de ulike kjønn med ASF slik det framkommer for dem. Ved å også bruke en semistrukturert form har informantene kunnet belyse tematikken ut fra det som oppleves viktig for dem. En mulig svakhet i denne studien kan være det asymmetriske forholdet mellom meg som forsker og deltagerne som tidligere nevnt. Kvale & Brinkmann (2015, s.52) beskriver at intervjueren har monopol på å fortolke intervjupersonens utsagn, og rapportere det den intervjuende virkelig mente. Det vil derfor være viktig å ta hensyn til informanter og tolke deres utsagn i tro om det dem virkelig mente.

For å bedømme kvaliteten av studien, har det vært viktig for meg å beskrive hvordan kunnskapen som kommer fram er konstruert. Relabilitet – i følge Thagaard (2018, s.187) knyttes til spørsmålet om forskningen er utført på en pålitelig og tillitsvekkende måte.

Jeg har derfor vært bevisst min egen påvirkning i studiet, og så langt det lar seg gjøre hindre at min påvirkning kommer i veien for deltagerens mening. Thagaard (2018, s.187) beskriver også relabilitet som utgangspunktet for at en annen forsker som anvender samme metode, vil komme fram til de samme resultatene. Her handler denne mulige svakheten om relasjonen som oppstår mellom meg som forsker og deltagerne, som kan kunne påvirke resultatet. For i relasjon med deltagerne kan jeg påvirke resultatet, og må så langt det lar seg gjøre forholde meg til utsagnene fra deltagerne og forsøke å ikke bli farget av min egen forståelse (Postholm & Jacobsen, 2018, s. 227 – 228).

Validitet er knyttet til resultatene av forskningen, hvordan vi tolker data og gyldighet av de tolkninger forskeren har kommet fram til (Thagaard, 2018, s.189). For å sørge for gyldighet i denne studien, har viktig moment vært hvordan datamaterialet blir tolket og analysert. I den forbindelse har lydopptakene være avgjørende. For å sikre at mine konklusjoner og tolkning viser til et sant bilde av det som har blitt representert av informantene har jeg vært bevisst min forforståelse, og fokusert på å ikke bli innvirket av denne. Jeg har også hørt lydopptak på sakte spilling, og sett det nyttig å høre over lydopptak flere ganger for å framstille et korrekt bilde av det som har blitt studert. Thagaard (2018, s.189) presiserer begrepet validitet ved å stille spørsmål om de tolkninger som er kommet fram til, er gyldige i den virkeligheten som har blitt studert.

I denne studien er det også et begrenset utvalg informanter. Det vil være 3 informanternes erfaring og opplevelser som kommer fram. Funnene vil derfor ikke nødvendigvis gjelde for alle som arbeider tett med barn og unge med ASF, men relateres til disse enkeltpersonene. Det kan virke som et snevert

bilde på opplevelser av barn og unge med autisme. På andre siden kan også disse meningene gjelde andre personer, og handler om generaliserbarhet. Kvale & Brinkmann (2015, s.288) løfter fram at hvis resultatene av en intervjuundersøkelse vurderes som pålitelige, gjenstår spørsmålet om resultatene kan overføres til andre intervjupersoner, kontekster og situasjoner.

3.7 Etiske hensyn:

I all forskning som omhandler barn og ungdom med spesielle behov, er etiske hensyn viktig og sentralt å reflektere over. I forbindelse med studien har jeg satt meg inn i og ivaretatt de nasjonale forskningsetiske retningslinjer for å fremme fri, god og forsvarlig forskning. Studien er derfor i tråd med både NESH og DMMH sine retningslinjer om etikk i forskning.

Forskningsprosjektet er godkjent av NSD, Norsk senter for forskningsdata, hvor det foreligger meldeplikt knyttet til forskning som behandler personopplysninger. I denne studien gjelder dette blant annet da datainnsamling ble gjennomført med bruk av lydopptak, og at jeg som forsker sitter på et materiale som kan avsløre deltagerens personvern. Konfidensialitet i forskning handler om hvem som har tilgang til dataen som blir et resultat av informantenes deltagelse (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 106). Alle deltagere har blitt informert om at intervjuet tas opp, og det har blitt innhentet informert samtykke fra informantene både skriftlig og muntlig. Skjema inneholdt tilstrekkelig informasjon om forskningens formål og innhold, og rett til å trekke seg fra prosjektet. Med skjema som informert samtykke og lydopptak som kan avsløre personvern, har jeg sørget for å oppbevare materialet på et sikkert sted som ikke fører til at andre har tilgang på materialet som kan avsløre deres anonymitet. Forskningsdeltagerens rett til privatliv beskyttes gjennom anonymisering i form av fiktive navn og nødvendige grep for at personene ikke skal identifiseres eller gjenkjennes gjennom datamaterialet.

Under arbeidet med studien har jeg etterbet trygg ivaretagelse av deltagerne, og har gjengitt utsagn så grundig og fullstendig som det har vært mulig for å fremme en korrekt framstilling av deltagerens erfaringer samtidig som informantenes integritet ivaretas og forblir anonymisert. Det har vært viktig for meg at ingen deltagere blir satt i dårlig lys eller påført skade eller ubehag gjennom forskningen (Postholm & Jacobsen, 2018, s.251). Jeg har vært bevisst det overordnede etiske ansvar om å ivareta deltagerne og sikre en forsvarlig forskning. Deltagerne har blitt oppfordret til å ta kontakt vedrørende spørsmål tilknyttet deltagelse, men også respekt og forståelse for hva og hvor mye de ønsker å dele

under intervjuet. Mitt fokus har vært å vise respekt for informantenes opplevelser og integritet, samtidig som jeg har en stor takknemmelighet for at de har valgt å bidra i mitt forskningsprosjekt.

3.8 Transkribering og analysearbeid:

Før jeg kunne sette i gang med å analysere datamaterialet fra intervjuene, ble det første steget å transkribere den muntlige intervjusamtalen om til skriftlig tekst. Viktige påminnelser vil være at intervjupersonens utsagn vil bli abstrakt gjennom transkripsjon, og at flere viktige elementer fra samtalen vil gå tapt. Dette er eksempelvis kroppsspråk, mimikk, tonefall og stemningsleie (Kvale & Birkmann, 2015). Jeg har brukt god tid på transkribering for å få den så nøyaktig som mulig. Jeg har hørt på lydopptak på sakte avspilling, og hørt opptak flere ganger. Dette for å nøyaktig gjengi informantens utsagn så presis som mulig.

I analysearbeidet har jeg fokusert på å skape orden, struktur og redusere datamengden, slik at det har vært lettere å finne datamateriale som er relevant for å belyse studien. Det er her en finner ut om en har fått data som svarer på problemstillingen, eller om dataen viser andre innfallsvinkler som kan vise seg å være relevante og interessante for temaet (Tjora, 2018). I arbeidet med å redusere datamengde ble det utvalgt den viktigste informasjonen som besvarte problemstilling og relevante forskningsspørsmål i størst grad. Når jeg leste transkripsjonen så jeg at noe av innholdet var mindre betydningsfull, og markerte mindre betydningsfull informasjon med fargekoder. Dette gjorde det lett å skille den viktigste informasjonen fra det mindre betydningsfulle, uten å måtte slette det.

4. Funn og drøfting

I denne delen vil funnene i studien bli presentert via drøfting og tolkninger, sett i sammenheng med teori gjort rede for i kapittel 2. Sitater gitt fra informantene vil illustrere funnene i analysen. Gjennom en hermeneutisk tolkningsprosess knyttes erfaringer og opplevelser fra spesialpedagoger livsverden til hvordan symptom framkomsten hos de ulike kjønn med ASF kan oppleves. I analysen av datamaterialet blir fire kategorier og noen underkategorier presentert:

- Henvisningsforskjeller
- Diagnoseverktøy for ASF
- Kjønnsforskjeller i symptomuttrykk
 - o Sosial adferd og sosial kompetanse
 - o Kompenserende adferd
 - o Tilleggsvansker og funksjonsfungering
- Bedre støtte for jenter med ASF

4.1 Henvisningsforskjeller

For å belyse forskningsspørsmålet «Hvordan opplever du kjønnsfordelingen av henvisninger knyttet til ASF?» blir det løftet fram elementer i datamaterialet hentet fra informantenes utsagn.

Lise: «Jeg tror at det er flest gutter som kommer inn, og de er ofte yngre enn jentene som kommer inn og skal utredes for autisme. Man ser det tydeligst på gutter, som gjør at de kommer inn tidligere, og at det er flest av dem her».

Vilde: «Jeg mistenker at det er flere gutter da, jeg gjør det. Jeg tror det handler om at jenter har mindre kraftige uttrykk. De er litt mer «flinke piker». Skjuler vanskene sine. Kompenserer. Og jeg tror det oppdages senere i livet deres».

Emma: «Ser man på tendenser i pasient tilstrømning, ser man at jenter ofte blir oppdaget mye senere enn gutter. Jenter blir også ofte henvist med mistanke om angst og depresjon, eller en av delene. Dette er tilstander som ofte opptrer som tilleggsvansker ved udiagnostisert ASF».

Funn fra analysen viser at alle spesialpedagoger ansatt i BUP enes om opplevelsen om at det er flere gutter som henvises med mistanke om ASF til BUP, men også at guttene henvises med mistanke om vansker som ses i sammenheng med ASF på et mye tidligere tidspunkt enn jenter. Informantene beskriver også at jenter som henvises til BUP med mistanke om ASF henvises ofte senere, gjerne i tenårene og ofte med en annen problematikk enn ASF.

Studier kan også vise til lignende funn og vises til signifikante kjønnsforskjeller mellom henvisning og diagnose, hvor gutter både blir henvist og diagnostisert i yngre alder. Studier viser også at antall kjønnsforskjellen er størst i tidlig barnealder (gutt 5.5 : jente 1), og avtar mer mot ungdomstiden (gutt 2.3 : jente 1) (Rutherford et al., 2016). En kan her vise at informantenes opplevelse kan ses i sammenheng med studier som er gjort internasjonalt for noen år tilbake, og at det fortsatt kan vise lignende tendenser i Norge flere år senere når det gjelder antall og alder når man ser på kjønn og ASF. Hvorfor jentene ikke blir henvist og fanget opp like tidlig som guttene, kan ses i sammenheng med flere mulige årsaker. Ulike hypoteser om årsaken til dette var også noe som syntes i datamaterialet til denne studien. Analysen av datamaterialet peker på at en av disse kan være at jenter og gutter har andre måter å leke på og oppholde seg i nærheten av jevnaldrende på.

Emma: «Jeg tror at grunnen til dette ligger i grunnleggende forskjeller mellom gutter og jenters form for lek spesielt i barnehagealder. Gutter skiller seg ut om de ikke deltar i gruppen mens jenter er gode til å imitere andre og også leke ved siden av uten at dette blir sett på som avvikende».

De beskrivelser som gjengis forklarer grunnleggende forskjeller mellom gutter og jenters form for lek. Gutters manglende deltagelse i lek med jevnaldrende kan forstås som et viktig årsakelement til hvorfor det er relevant å anta at gutten kan ha vansker vedrørende ASF. Men når jenta kan imitere og leke ved siden av blir ikke dette nødvendigvis sett som avvikende. Teori viser derimot som Bühler (2020) sier at jenter og gutter med ASF oppleves ulik i lek. Jenter med ASF oppholder seg gjerne i nærheten av andre eller som en del av vennegruppa, men uten å delta på like vilkår som de andre. Dean et al., (2017) støtter opp under samme forståelse og beskriver at jenter med autisme viser ofte i friminutt og i arenaer som er skapet for lek med jevnaldrende en adferd ved å oppholde seg i nærheten

av jevnaldrende, noe som gjør at deres sosiale vansker virker mindre synlige, mens guttene isolerer seg i større grad og viser mer begrensede interesser og repeterende adferd. På den måten blir det lettere å oppdage de sosiale vanskene til gutter med ASF, som også medfører en større sannsynlighet for henvisning til spesialist (Dean et al., 2017). Det er derfor ikke godt nok at voksne rundt jenta observerer tilsynelatende vennskap med andre barn fordi hun «henger» rundt andre. Skal man vurdere barns lek er det ikke nok å observere uteleken og tenke at jenter er inkludert i vennsksrelasjoner fordi de er omgitt andre barn. Som fagperson er kunnskap om jenter med ASF i lek og vennsksrelasjoner viktig for å vurdere kvaliteten i disse relasjonene.

Andre årsakssammenhenger til hvorfor jenter vises som underrepresenterte i både henvisning og diagnostisering kan tolkes som deres forskjellige måte å vise sine autistiske vansker på. Funn fra analysen viser at jenter og gutter oppfører seg annerledes, der jenter ses som mer tilbaketrukket, og ikke forstyrrer andre medelever i like stor grad som gutter. Gutter kan vise mer eksteraliserende vansker og «plage» andre, noe som fører til at førstelinje henviser eller spør om spesialisert støtte, og dermed henviser gutter med mistanke om enten ASF, ADHD, sosiale vansker eller adferdsproblematikk i tidlig alder. De eldre jentene kan komme særlig på et senere tidspunkt i ungdomsårene og blir ofte henvist med mistanke om angst, depresjon eller spiseforstyrrelse (Vilde). Dette kan tolkes som mulige vansker eller symptomtrykk som ses i barnet selv, som fører til at systemet rundt barnet slik som foreldre eller førstelinje opplever det som nødvendig å henvise videre til spesialist.

Andre mulige sammenhenger til hvorfor jenter kan ses som underrepresenterte i henvisning og diagnostisering kan handle om en overordnet forståelse av lidelsen både av samfunnet, kliniske verktøy og forskning som legger grunnlag for lidelsen. Utsagn fra informantene (Lise og Emma) beskriver at årsakssammenhengen kan handle om en fortsatt eksisterende forståelse samfunnet har med seg fra langt tilbake. At det er en forståelse av ASF som gir tydeligst utslag i gutter og at det er flest gutter innenfor diagnosen. De sitter allikevel med den forståelse av at det jevn fordeling av diagnosen blant kjønn, selv om dette ikke er noe som speiler pasientflyten på klinikken, som kan tolkes som deres opplevelse av at det finnes mange udiagnostiserte jenter og kvinner som ikke blir fanget opp.

Emma: «Jeg mener dette- underrepresentering av jenter med ASF, henger klart sammen men manglende forskning på jenter og kvinner med autismespektervansker, og at dette til dels handler om utforming av diagnostiske kriterier og den påvirkningen disse har hatt på utvikling

av verktøy til bruk i utredning. Både verktøy og diagnostiske kriterier er utformet på bakgrunn av studier utelukkende gjort på gutter».

Informantens utsagn kan også bekreftes gjennom tidligere forskning. Studier viser at forskning er utført på stort sett mannlige deltagere, og at den derfor kan mangle følsomhet rundt ovenfor den kvinnelige autistiske fenotypen. Det resulterer i at menn og kvinner har en tendens til å bli sammenlignet når det gjelder symptomer og standarder for å oppnå en diagnose (Kirkovski et al., 2013).

Funn i kategorien «Henvisningsforskjeller» viser at spesialpedagoger ved spesialisthelsetjenesten BUP opplever en merkbar kjønnsforskjell i henvisningsflyt og diagnostisering av ASF, der gutter henvises på et tidligere tidspunkt enn jenter, og viser mer «typiske» kjennetegn slik som diagnosen tilsier. Jenter framstår mer passive, og blir henvist spesielt i ungdomsårene med ofte problematikk som omhandler angst, depresjon eller spiseforstyrrelse, eller flere av disse vanskene samtidig. Årsaken for den ulike henvisningsstilen kan handle om at gutter viser mer alvorlige vansker som støtteapparatet mener har behov for utredning, mens jenter kan gå ubemerket over lengre tid, før deres vanskebilde oppleves som alarmerende nok til å søke hjelp og støtte fra BUP.

4.2 Diagnoseverktøy for ASF

I BUP brukes det ulike diagnostiske verktøy for å kartlegge om barn og ungdom oppfyller kriterier for ASF, det brukes også de samme undersøkelsene for begge kjønn, og uavhengig av om man mistenker en ASF som er lavt eller høyt på spekteret. Funn fra analysen viser at informantene ikke tror de diagnostiske verktøyene man i dag er pålagt å bruke er tilfredsstillende nok for begge kjønn.

Emma: «Nei jeg tror ikke diagnoseverktøyene er gode nok for begge kjønn. De trenger en gjennomgang om vi skal fange opp jenter på en bedre måte».

Utsagn viser til opplevelse av at diagnoseverktøyene ikke er gode nok for begge kjønn. Forskning viser også at gutter har fire ganger større sannsynlighet for å bli diagnostisert med ASF enn jenter, noe som reiser spørsmål om jenter er underdiagnostiserte i kliniske prøver. Det beskrives som nødvendig med

en bedre forståelse av hvordan kjønn kan påvirke diagnosen, for å forbedre identifisering og tidlig innsats for jenter med ASF (Duvetkot et al., 2017).

Emma: For at diagnoseverktøyene skal bli mer tilpasset jenter, mener jeg at man ikke skal spørre etter særinteresser men heller om det er noe de er særlig opptatt av. Rigiditet fremstår ofte hos dem på en annen måte enn hos gutter. De utagerer ikke så lett, men blir stille, innesluttet og trekker seg tilbake. Dette må vi kanskje se etter som diagnostiske trekk, ikke bare tenke at jenter lettere er beskjedne enn gutter.

Dette utsagnet kan tolkes i retning av at en som fagperson har lettere for å identifisere gutter ut fra den stereotypiske forståelsen av ASF, og at man som fagperson må bruke mer tid på å bli kjent med pasienten, for å forstå deres interesser, og årsaker til hvorfor de har den adferd og de vansker de har. Informanten løfter også fram aspektet med særinteresse. Et kjennetegn for individer med autisme er at de ofte har særinteresser, noe man ikke helt har kunne gjenkjent i like stor grad hos jenter. Gjennom å flytte fokuset fra særinteresse og over til hva noen er særlig interessert eller opptatt av, kan man bedre forstå og møte enkeltpersonen. Bühler (2020) beskriver også en måte å forstå jenter med ASF særlige interesser. Han beskriver at hennes interesser kan ofte ses som en interesse for dyr, figurer eller kjendiser, og er dermed ikke virke så forskjellig fra nevrotypiske jenters interesser. Med et nærmere blikk kan man ofte se at den særlige interessen blir utpreget når ser på omfanget og intensiteten av denne interessen. Dermed kan man få en bedre forståelse for at deres symptombilde kan ses i sammenheng med en mulig ASF, og at kjønn kan gi et annet uttrykk i barnets vanskebilde enn den stereotypiske forståelsen av ASF.

Andre relevante funn fra undersøkelsen beskrives av Lise, der hun forteller om at i en ASF utredning på BUP brukes det først en basisutredning, og dersom denne utredningen peker i retning av ASF, vil barnet så gjennomføre en utvidet utredning som inneholder en observasjon i barnets miljø, enten i barnehage eller på skole og to undersøkelser som gjennomføres i lokalene til BUP. Første undersøkelse handler om et omfattende foreldreintervju ADI-R, der det spørres om alt fra kommunikasjon, sosialt samspill, væremåte og adferd fra tidlig alder og fram til i dag. Andre undersøkelse er en samspillobservasjon – ADOS. Der er det en undersøker, en behandler som er sertifisert til å gjennomføre denne undersøkelsen, som møter barnet eller ungdommen, og har samspill og samtale med barnet, der man gjør forskjellige oppgaver, mens en annen behandler står bak speil, og deretter skåres undersøkelsen. Lise beskriver at med tid og erfaring, ser hun at undersøkelsene, da spesielt ADOS begynner å bli utdatert, og fanger i hovedsak opp barneautisme hos gutter. Den er ikke så god

til å fange opp jenter som har bedre ferdigheter innfor kommunikasjon og sosiale ferdigheter, og opplever dette som en svakhet i testen.

En kan tolke fra Lises utsagn at jenter med bedre sosiale evner og kommunikative ferdigheter kan da ikke utmerke seg innenfor diagnosens kriterier selv om de blir undersøkt av spesialister i undersøkelser som utreder for ASF vasker. Da pasienter ikke oppnår kriteria på diagnoseverktøyene kan det reflekteres over om dette kan være avgjørende for om de oppnår en ASF diagnose eller ikke, og om klinikere kan stille en diagnose uavhengig av om disse pasientene kommer over klinisk nivå på en slik test.

Lise: «Vi ser helhetlig på det. Vi gjør vårt beste for å gjøre det i hvert fall. Og jeg tenker vi må se på hva slags fungering pasienten har. De seiler kanskje gjennom en ADOS disse jentene her, som har, ja, gode sosiale antenner for å være autist. Men de kommer ofte til kort i det virkelige liv, med venner, på skolen, i friminutt, i ustrukturerte situasjoner. Vi må se på helheten, og ikke bare to undersøkelser. Det er nok mange vi ikke fanger opp. Det tror jeg. Det er mange voksne kvinner rundt her som sikkert har blitt utredet på BUP og ikke fikk diagnosen, og som har en udiagnostisert asperger for eksempel. Og som kanskje strever på veldig mange områder».

Sitat fra Lise kan forstås til at når klinikere opplever at de aktuelle diagnostiske verktøyene ikke fanger opp jenter med ASF, brukes det en helhetlig vurdering eller klinisk skjønn til å vurdere om det allikevel er riktig for pasienten å oppnå en ASF diagnose. Selv om ikke disse vansker kan fullt registreres på gjeldene undersøkelser, kan det ses et funksjonsfall der jentene allikevel strever i det daglige liv som en følge av sine autistiske vansker. Rettidig identifisering av ASF kan redusere risiko for emosjonelle, adferdsmessige og sosiale vansker, og forbedre livskvalitet gjennom å identifisere behov og hensiktsmessige tiltak og tilgang til tjenester. Det kan også fremme forståelse og aksept for systemet rundt barnet og bidra til å fremme en positiv identitetsfølelse (Bargiella et al., 2016). Utsag fra Vilde kan også vise til en samme opplevelse av de aktuelle undersøkelsene som brukes i utredningsprosessen, og kliniske vurderinger som må gjøres hvis lave skår vises på ADI og ADOS, selv om funksjonsfallet vises som bekymringsverdig.

Vilde: «Men det som kompliserer det hele er når utredningen spriker i alle retninger, og det faktum at en observasjon i naturlig miljø som skal utføres av oss pedagoger skal telle mest. Det har ikke alltid vært like enkelt å få diagnoseansvarlig til å gå med på det. At det skal telle mer

enn ADI, også kommer ADOS under der. Hvis observasjon i naturlig miljø tilsier kjempestore vansker, og da kanskje ADOS eller ADI ligger under cut-off. Da tørr de ikke å sette diagnosen. Kanskje hvert fall hvis ADOS-en ligger under. Av og til så er vi jo usikker på ADI. Hvor valid er det? Fordi noen foreldre vil veldig gjerne ha diagnosen, og noen foreldre vil ikke ha diagnosen. Og noen ganger har vi en følelse av at de ikke forteller sånn som det egentlig er».

Gjengivelser fra informant viser at det må bli tatt i betraktning at observasjoner av barnet kan vise et større vaskebilde enn det som måles i diagnoseverktøyene, og at disse observasjoner utført av pedagoger skal telle mer enn andre undersøkelser. Allikevel kan det oppleves som krevende å sette en diagnose, da diagnoseansvarlige eller andre profesjonsgrupper ikke kan med sikkerhet stille en ASF diagnose når resultatene fra utredningen ses som sprikende. Disse funn kan tolkes dit at det da ikke med sikkerhet kan sies at barn og unge som viser store vansker som kan ses i sammenheng med ASF vil oppnå diagnose selv om de har store funksjonsvansker. Da helhetlige vurderinger kan hjelpe mange barn og unge og få den forståelse, hjelp og tilrettelegging de har behov for, kan dette allikevel ikke ses som en selvfølge. Når klinikere må foreta helhetlige vurderinger og ikke alltid basere seg på gjeldene diagnoseverktøy, kan det tolkes at barn og unges resultat av utredningsprosessen også er basert på hvilke fagpersoner de møter i en utredningsprosess. Utsagn fra Vilde beskriver videre at pedagoger som skal foreta vurderinger skal ha erfaring med pasientgruppen.

Vilde: «Det heter seg jo det, for å begynne å holde på med utredning bør man ha erfaring i mangfoldet som vises i autisme, men det er ikke noe spesifikke kriterier. Det er bare det at du bør ha erfaring med gruppen, og hva er det? Et år, fem år? Hvor mange skal du ha møtt? Og ja, nyutdannede psykologer som kommer hit og ja, får ganske fort diagnoseansvar, selv om de ikke er spesialister enda, men de må jo drøfte på veiledning da. Men de trenger ikke å ha møtt så veldig mange i utdanningen sin».

Sitat fra Vilde bekrefter verdien av å ha fagfolk som har erfaring og kunnskap om mangfoldet i autisme, og at denne erfaringen og kunnskapen kan være avgjørende i tilfeller hvor helhetlige vurderinger må tas for om pasienter vil oppnå en diagnose eller ikke. I psykiatriske klinikker finnes det korte månedsvikariat, års vikariat, og faggrupper som er i kort tid innom spesialisthelsetjenesten. Når nyutdannede fagfolk skal gjøre vurderinger på diagnoser, der diagnose verktøy tilsier at pasienter ikke tilfredsstillende diagnose, kan det være forståelig at dette ikke stilles. Med denne informasjonen, kan det

bekreftes at det nok en gang vil være hensiktsmessig for en rettferdig utredning at gjeldene diagnoseverktøy blir forbedret. Hull et al (2017) antyder at det er skjevheter som tyder på at kvinner med ASF ikke oppnår diagnose eller får de rette diagnosene. En lengre diagnostisk praksis for kvinner tilsier større behov for å forbedre kjønnsrelevante kartleggingsverktøy. Funn i analysen bekrefter at det bør gjøres forbedringer på de aktuelle diagnoseverktøyene. Utsagn fra Lise beskriver at deler av ADOS observasjonen, er for overfladiske. Datamaterialet fra Lise viser til forklaringer av test situasjonene, og beskriver det som at: Hvis man tester på ungdommer, skal man fortsatt anvende barneverjonen som inneholder lek. Dette kan oppleves rart for en 14 år gammel jente, som kanskje er for moden for dette, og det oppleves også merkelig for oss klinikere å vurdere det. Undersøkelsen er ikke tilpasset nok, og jeg tenker at mange synes undersøkelsen er snål, når vi holder på sånn. Vi skal jo også skåre hvordan de oppfører deg i den situasjonen, og det er jo veldig spesielt. Den er heller ikke tilpasset til hvordan de opplever ting i det virkelige liv. Mange av spørsmålene er gode, men noen spørsmål er ikke gode nok. De er utdaterte, og passer til hvordan samfunnet var for 15 år siden. Det er ikke mange 14 åringer som reflekterer over hvorfor man bør gifte seg for eksempel. Det er jo mindre vanlig å gifte seg enn det var før. Disse gjengivelsene kan tolkes til at spørsmål som skåres på autistiske barn og ungdommers syn på samfunnet ikke er tilfredsstillende nok, og ikke lenger speiler et faktisk bilde av samfunnet slik som det er i dag. En oppdatering av gjeldene observasjon vil muligens kunne fange opp atypiske responsmønstre som kan ses i sammenheng med en mulig vanske innenfor ASF, og medføre større riktighet i vurdering av diagnose.

Funn i kategorien «Diagnoseverktøy for ASF» indikerer at gjeldende diagnoseverktøy for klinikere ansatt i BUP ikke er gode nok for begge kjønn, ei heller for alle spekter av lidelsen. Diagnoseverktøyene oppleves som utdaterte, og fører til at klinikere må utøve klinisk skjønn og foreta seg helhetlige vurderinger på om pasienter tilfredsstillende en diagnose eller ikke, da verktøyene ikke fanger opp alle aspekt av kjønn og funksjonsfungering. Helhetlige vurderinger og vurdering av om observasjoner som utføres av pedagoger i barnets miljø er noe som kan hjelpe til å kaste lys over barnets funksjonsvanske, men blir ei heller alltid anerkjent som dekkende nok av resterende fagpersonell i klinikken.

4.3 Kjønnforskjeller i symptomuttrykk

Gjennom forskningsspørsmålet «Hvordan opplever du symptomuttrykket til barn og unge med ASF i forhold til kjønn»? har det blitt undersøkt hvordan spesialpedagoger ansatt i BUP opplever eventuelle ulike symptomuttrykk når man ser på jenter og gutter med ASF.

Funn fra datamaterialet viser til flere ulike symptomframkomster når det gjelder kjønn, og det vil derfor i denne kategorien benyttes underkategorier for å systematisere dette.

4.3.1 Sosial adferd og sosial kompetanse:

Det synes å være enighet blant fagpersonene i denne studien at jenter viser tilsynelatende bedre ferdigheter når det gjelder sosial interaksjon.

Lise: «Jeg tenker det er en vesentlig forskjell mellom jenter og gutter med autisme. Jenter er stort sett bedre på det sosiale, og kommunikasjon. Og de er ofte mer moden enn guttene er. Så det er jo ikke rett at vi skal rangere dem, eller skåre dem, likt. Så det er ganske stor forskjell på symptomer».

Studier fra Kaland (2019) viser også til at jenter og kvinner med ASF synes å være mer motivert til å lære seg sosiale normer og nyanser i kommunikasjon, og at jenter kan overfladisk vise en bedre fungering enn det som er egentlig er tilfelle. Mange av beskrivelsene fra informantene viser til at det er spesielt med tanke på sosial bevissthet og kommunikasjon at symptomframkomsten vises som ulik for jenter og gutter med ASF.

Lise: «Jeg tror jenter har lettere for det å lære seg kroppsspråk. Og at de forstår at man må bruke blikkontakt, må kanskje bruke litt gester. Så ja, kanskje jentene har mindre av den stereotypiske atferden, og kroppsspråket, og sånt som en forbinder med autisme».

Utsagnet beskriver at jenter kan oppleves å vise bedre ferdigheter innenfor sosial kompetanse når det gjelder grunnleggende stereotypiske vansker sett innenfor ASF, slik som vansker med kroppsspråk, blikkontakt og bruk av gester. Derimot velger informanten å benytte seg av ordbruk som det å «lære»

seg å bruke disse ferdighetene innenfor sosial interaksjon, istedenfor å beskrive det som at dette er noe som faller seg mer naturlig for jenter enn for gutter med ASF.

Lise: «Ja. Det faller dem ikke naturlig, det er jo en del av diagnosen. Men de har en sånn bevissthet om at, hvordan man bør være for å være «nevrotypisk», og mange vil gjerne være som andre. Og da er de gode på å observere hvordan andre reagerer i samspill, hvordan de bruker kroppen, og det er ikke sikkert det er bevisst, det er ubevisst. Og da imiterer de andre. Lærer seg hvordan de skal reagere og bruke ansiktsuttrykk, og lære seg å kjenne igjen andre sine ansiktsuttrykk. For det er jo vanskelig ved autisme. Ja. Og sånn generelt kroppsspråk tror jeg. Det gjør det enda vanskeligere å fange opp disse jentene».

Dette kan tolkes til at jenter og gutter med ASF tilsynelatende viser ulike ferdigheter til sosial kompetanse, og at jenter bedre kan tillære seg en adferd som gjør at de tilsynelatende framstår bedre i sosial interaksjon. Interessante funn fra analysen viser at informanten Emma har en motstridende opplevelse av jenter og gutters mestring av sosiale ferdigheter enn tidligere beskrevet av de andre informantene.

Emma: «Den sosiale vansken blir veldig tydelig hos begge kjønn i tenårene men kanskje aller mest fremtredende er den her hos jenter. Jenter er ofte mer verbale i sin kommunikasjon dermed oppstår også trykk i relasjon til misforståelser og det å bli misforstått ofte her. Gutter får ofte problemer på grunn av umodenheten som følger med, noe som gjør at de gjerne henger igjen i leken lengre enn sine jevnaldrende. De er også ofte styrende i lek fordi de har behov for forutsigbarhet og kontroll, slik kommer de også lettere opp i konflikter enn sine jevnaldrende».

Disse gjengivelsene kan tolkes som at jenter kan møte større vansker sosialt enn gutter når jentene oppnår tenåringsalder. Dette bekreftes og utdypes gjennom teori. Bühler (2020) beskriver at desto eldre jentene blir, desto tydeligere blir deres sosiale vansker. Kirkovski et al., (2013) viser til at jenter med ASF kan vise de største vanskene med å danne og vedlikeholde hensiktsmessige jevnaldrende vennskap, og at disse vanskene blir tydelig fra tenåringsalder. I ungdomstiden kan sosial interaksjon og relasjoner være mer komplekse for kvinner enn for menn, noe som igjen kan forklare de større sosialiseringsvanskene kvinner med autisme har i forhold til sine mannlige motstykker. Også

uenigheter sett hos nevrotypiske barn viser at gutter viser en direkte åpen konfrontasjon, i forhold til jenter som reagerer på mer indirekte måter. Som Emma beskriver erfarer hun at guttene med ASF er styrende i lek, og lettere havner i konflikt enn sine jevnaldrende (Nicholas et al., 2011). Gutter med ASF som viser større grad av konfliktnivå og utagering, kan også tolkes som utløsende årsaker fra deres symptombylle som utgjør at de tidligere blir henvist til utredning som tidligere nevnt.

Med en opplevelse av at jenter har bedre ferdigheter i kommunikasjon og i sosiale samspill i tidlig alder, men viser nedgående evner ut over tenårene, kan det være relevant å se på årsaker som kan ligge bak denne forståelsen. Informantene har tidligere beskrevet adferd som tillæring, observasjon og imitasjon. Denne beskrivende adferden forklares i denne studien som kompenserende adferd.

4.3.2 Kompenserende adferd:

Kompenserende adferd har blitt forstått som en forklaring på manglende eller sen diagnose, spesielt sett hos kvinner. Kompensering som ofte blir beskrevet som maskering kan føre til en opplevelse av at jenter fungerer bra, selv om disse selv opplever vansker som følge av det sosiale samspillet.

Lise: «Det er helt klart flere jenter som maskerer symptomer. De har jo en bedre sosial bevissthet, generelt sett. Og de følger kanskje bedre med på at de vil ikke skille seg ut, ikke sant. De vil være sånn som de andre i venninnegjengen. De vil ikke slite med noe. Jentene er bedre på å maskere, rett og slett. Det ser man i veldig mange situasjoner. Både på kontoret, på skolen, hjemme, på håndballtrening, på dansing».

Utsagnet til Lise kan tolkes som at det er flere jenter som mestrer adferd som kan beskrives som sosial imitasjon eller kompenserende adferd. For som Lise beskriver kan det reflekteres over at med økt sosialt bevissthet, øker også sjansene for å skjule eller begrense sine autistiske egenskaper. Studier viser også til lignende funn der Hull et al., (2017) beskriver at maskering eller sosial imitasjon handler om å holde en fasade som ikke viser noen åpenbare funksjonsnedsettelse eller å begrense synligheten av sine autistiske egenskaper. Flere av informantene enes om opplevelsen av at jenter mestrer en adferd som kan ses i sammenheng med kompenserende adferd eller maskering slik de beskriver det.

Emma: *«Jenter er nok langt bedre på å maskere sine symptomer enn gutter. Dette er nok en medvirkende årsak til at de oppdages sent. Jenter er bedre på å imitere andre og dermed tilegner de seg både tilnærmet adekvat kroppsspråk og blikk kontakt. De modnes generell sett raskere enn gutter, og modningsavviket blir derfor kanskje ikke så synlig. De er også mer opptatt av rollelek og tilegner seg en form for sosial kompetanse gjennom å studere andre i rollelek»*

Vilde: *«Jenter observerer mye mer og prøver å imitere. Prøver å gjøre det samme som de ser andre gjør, da for å være mest mulig «normal». Jeg har vel et inntrykk av at jenter er mer opptatt av å være mer «normale» enn gutter. De vil ikke skille seg ut».*

I analysering av informantens utsagn referer hun til bruk av imitasjon for jenter med ASF, og benytter begreper som «normal» opptil flere ganger. Informantens utsagn om at jenter ønsker å fremtre «normale» fører til refleksjoner hos meg som forsker og medfører tolkninger i lys av perspektivet om normalitet og avvik. En kan her tolke at jenters bruk av kompenserende adferd og ønske om å fremtre som «normale» og passe inn hos de «vanlige», kan handle om hvordan samfunnet vi lever i er utformet. Grue (2016) sier at det kan være en bevist eller ubevist fordom at den uten funksjonsnedsettelse er overlegen en uten, og at den funksjonsnedsatte trenger å fikses eller endres for å etterligne de uten. Fører da jenters opplevelse av det å være annerledes fra det som forventes som «normalen» fra samfunnets forståelse av det å være jente og kvinne til at disse jentene med ASF ikke være sitt autentiske selv til å faktisk bevist og ubevist stadig være i en kamp om å etterligne andre eller lære seg å være som de andre og forsøker å presentere en adferd av det å være «vanligst» eller «mest normal»? Da blir det i så fall stilt store forventninger fra samfunnet til disse jentene om at de må passe inn i «gjennomsnittets» felleskap, og disse langvarige kompenserende forsøkene resulterer i ytterligere psykiske vansker. Med denne tolkningen i bakhodet ønskes det å løfte fram et sitat fra teori: Er det et ideal å være vanlig? Er det et mål at vi alle skal være som hverandre? Kan likhetsidealet forhindre mangfold? Hva med å løfte ulikhet og mangfold som et normale? (Morken, 2012, s.46). For med en forståelse om at mangfold og ulikhet er normalt har kanskje disse jentene ikke opplevd et samfunn som krever tillært adferd og kompensering. Med fokus på positivt mangfold kan jenter være sitt autentiske selv, og at dette kan være til forhindring av ytterligere tilleggsvansker utløst av kompensering.

Videre vises det til at funn fra datamaterialet fra alle involverte informanter at de har samme erfaring når det gjelder kompenserende adferd som forskjell fra jenter og gutters symptomtrykk. Slike funn medfører en refleksjon på om det ville vært nyttig for klinikere å benytte seg av spørsmål og undersøke maskeringsfenomenet når jenter henvises til BUP. Dette var noe som resulterte i oppfølgingsspørsmål til Lise som spurte om hun trodde maskeringssymptom skulle vært benyttet som utredningsspørsmål.

Lise: «Mhm, ja. Det tror jeg hadde vært veldig nyttig egentlig, for da fanger man mere opp de jentene som strever, men vi ser det bare ikke. Så har det jo en tendens til å komme til uttrykk hvis man har maskert for lenge, at man får en sånn type sånn autistisk «melt down»

En kan her tolke fagpersonens uttrykk i retning av at langvarig maskering eller kompenserende adferd kan medføre «melt down». På den måten vises det at det ikke nødvendigvis er en fordel at jenter viser bedre sosiale ferdigheter, eller mestrer en adferd som gjør at de tilsynelatende skjuler sine sosiale vansker. I likhet med det som beskrives fra informantene vises det også studier fra Bargiela et al., (2016) at kompenserende adferd var utbredt hos kvinner. Dette beskrives som en bevist innsats på å lære seg å bruke «nevrotypiske sosiale ferdigheter, og at den kompenserende adferden være en utløsende faktor for sen eller manglende diagnose. Det vises også at kompenserende adferd ikke er en fordelsaktiv adferd som ikke bør oppmuntres, fordi den kan øke ytterligere psykiske problem.

4.3.3 Tilleggsvansker og funksjonsfungering:

Flere beskrivelser fra informantene viser til at ulike tilleggsvansker hos jenter og gutter. Andre beskrivelser fra informantene handler om funksjonen til jenter og gutter med ASF i ulike deler av utviklingsalder.

Lise: «Ved autistiske meltdowns ser vi ofte hos jenter, som da går fra å fungere ganske stabilt, mestrer det meste i livet til å få et skikkelig stort funksjonstap, går skikkelig ned i kjelleren og fremstår veldig autistisk. Og da blir jo alle rundt veldig bekymret, for hva er det som skjer her, det kan jo ikke være autisme, for plutselig har det blitt sånn. Da blir man veldig forvirret og skjønner ikke helt hva som skjer. Også er det jo på grunn av at jentene har blitt veldig forstrekt, i møte med livet generelt. De er mer sårbare for stress ikke sant. Og har en større tendens til å

utvikle tilleggsvansker. På grunn av at de kanskje maskerer eller kjenner litt på stress og at de ikke mestrer det sosiale, men vil gjerne da».

Funnene fra datamaterialet tolkes som det som vises som et resultat av at jentene har brukt kompenserende adferd over mange år, og maskert sine symptomer. Plutselig kan disse tenåringsjentene ses med et stort funksjonsfall, og de som tilsynelatende har fungert relativt godt i mange år ses som ei ungdomsjente med store og sammensatte vansker. Hull et al., (2017) viser til disse tilleggsvanskene og resultatene den kompenserende adferden kan ha. Kompenserende adferd kan være forbundet med høyt stressnivå, lav selvtillit, og flere kvinner med ASF rapporterer også om omfattende depresjon og angst da kompenseringen oppleves som anstrengende. Flere kvinner med ASF rapporterer også om et behov for å trekke seg tilbake etter langvarig kompensering, som kan ses i sammenheng med informantens opplysninger om plutselige og store funksjonsfall.

Beskrivelser fra Vilde viser også til ulike syn på symptom framkomst, og funksjonsfall sett hos jenter. Vilde har tidligere beskrevet erfaringer av at gutter henvises på et tidlig stadium sett i sammenligning med jenter som henvises gjerne i tenårene. Tolkninger fra hennes tidligere beskrivelser viser til at gutter henvises tidligere grunnet sosiale og adferdsmessige vansker.

Vilde: «Det er litt sånn som, det er som vi var inne på i sted. At gutter kanskje har mer atferdsvansker, mens jentene har mer internaliserte vansker, kanskje. Angst, depresjon, blir liggende hjemme i senga si. Kanskje i større grad enn gutter».

Funn fra analysen viser at guttene som viser større grad til forstyrrende adferd blir gjerne henvist tidligere til BUP, mens jenter går gjerne ubemerket hen gjennom barneåra, og bruker kompenserende adferd for å mestre hverdagslige situasjoner. Når kompenserende adferd oppleves for jentene over lang tid, kan dette medføre internaliserende vansker, som angst og depresjon som fører til henvisning, men da kan allerede funksjonsfallet være så stort at jenter opplever skolevegring og alvorlige «meltdowns».

Beskrivelser som Vilde gir kan bekreftes gjennom teori som antar at kvinner med ASF viser å ha internaliserende vansker, slik som angst og depresjon, men ikke eksternaliserende vansker som impuls vansker og adferdsproblematikk. Når jenter da ikke viser tendenser til å opptre på måter som oppleves forstyrrende på skolen, er det også mindre sannsynlig at de henvises for deres

internaliserende vansker, som kan overskygge en underliggende ASF diagnose (Bargiela et al., 2016). Disse funnene skapte refleksjoner til meg som forsker på om det finnes muligheter for at jenter ikke viser like alvorlige symptomtrykk i det vi kjenner som standardiserte symptom for ASF, men at jente allikevel kan vise større funksjonsfall over tid. Dette resulterte i oppfølgingsspørsmål til Vilde.

Intervjuer: «Så selv om jenter kanskje ikke viser like store symptomuttrykk, så til slutt så blir de mer fraværende fra skole og får kanskje større funksjonsfall da, faktisk? Selv om symptomene virker å være færre?».

Vilde: «Ja. Jeg tror at jenter, både bevisst og ubevisst, prøver å maskere eller skjule vanskene sine i langt større grad enn gutter».

Funn fra datamaterialet kan vise at jenter ofte kan henvises eller også tilsynelatende vise størst vansker mtp. sine tilleggsvansker som kan gjøre det vanskelig for klinikere å identifisere en underliggende ASF. Funn fra informanten «Vilde» tyder på at både maskering og tilleggsvansker kan gjøre det mer krevende for klinikere å identifisere jenter med ASF, men også å være trygg på riktig diagnose. Det beskrives videre eksempler på typiske jenter med ASF som har gått i lang tid med andre diagnoser først, før man ser den underliggende vansken bak tilleggsvanskene. Tilleggsvansker som ses hos jenter med ASF beskrives av informantene Vilde og Lise.

Vilde: «Angst, depresjon, PTSD, spiseforstyrrelse. Men så tenker vi kanskje da egentlig at autismediagnosen er den mest grunnleggende vansken. Som har gitt de andre vanskene».

Vildes utsagn knyttet til hvordan autismediagnosen kan medføre komorbide lidelser, resulterte i oppfølgingsspørsmål vedrørende hvordan ASF hos jenter kan utløse vansker slik som eksempelvis PTSD. Vilde beskriver da oppfølgende at jenter med ASF kan ha en større sannsynlighet for å havne i situasjoner som gjør de sårbare for seksuelle overgrep. Dette gjennom at de har vanskeligheter for å tolke andres kroppsspråk, og med mulighet for at de imiterer en annens seksuelle intensjon, uten å selv innse det. Studien av Bargiela et al., (2016) undersøker forekomsten av seksuelle overgrep blant kvinner med ASF, og beskriver over 60 % forekomst. Årsakssammenhenger beskrives også i denne undersøkelsen på lik linje slik som informantene sier; med vansker å tolke andres intensjoner, og

imitasjon av en manns flørtende oppførsel uten medviten. Disse funn fører til refleksjoner og tolkninger dit hen at hvis jenter med vansker vedrørende ASF mottar tidlig intervensjon og psykoedukasjon for lidelsen, så kan deres vansker veiledes og jenter kan gjøres oppmerksom på hva sosiale vansker kan medføre i relasjon med andre og forklares at de kan være ytterlige sårbare for misbruk. Det bør poengteres at skylden for seksuelle overgrep aldri ligger hos den misbrukte, men kunnskap og opplysning om framtidige hendelser kan virke forebyggende.

Ytterlige funn fra analysen viser til utsagn fra Lise som også løfter fram ulike tilleggsvansker jenter med ASF kan ha, og hvordan langvarige vansker vedrørende ASF kan påvirke komorbide lidelser og større funksjonsvansker.

Lise: «Det er for det meste angst, depresjon tenker jeg, som kommer først frem i hodet mitt. Men også mer alvorlige ting, som psykosesyntomer for eksempel. Det er ikke uvanlig at vi ser hos jenter med autisme».

Flere eksempler fra informantene beskriver typiske tenåringsjenter med store funksjonsfall, og som ofte viser flere tilleggsvansker av alvorlig grad. Studien fra Hull et al., (2017) viser at adferd som brukes som å maskere sine autistiske egenskaper benyttes for å bedre passe inn i samfunnet og grunnet en sosial forventning fra befolkningen om at individer med ASF må endre seg for å bli akseptert av andre. Studien viser videre at den kompenserende adferden som benyttes kan føre til stor utmattelse, angst, depresjon, behov for å søke isolering og resultere i forvirring av egen identitet. Beskrivelser fra disse studiene kan ses i sammenheng med funn gjort i denne studien, og videre vise til at det også rapporteres her om at jenter med ASF viser større sammensatt vanskebilde med angst, depresjon, et behov for isolering, men også forvirring av egen identitet som mulig kan knyttes opp mot psykotiske symptomer.

Lise: «Vi mange eksempler på her på BUP. Typisk fjorten-femten år gammel jente, som har en plutselig funksjonssvikt, opplever mye angst, nedstemthet, selvskading, selvmordstanker, kanskje noe forsøk ikke sant. Blir lagt inn på sengeposten, kommer inn hit, så det første vi ser er jo de symptomene. Og da kartlegger vi jo for det verste på en måte. Er det en psykose her,

er det traume kanskje, er det klinisk depresjon. Er det alvorlig angst. Hva er det som har skjedd her? Også er det en underliggende asperger, autismediagnose. Ofte».

Både funn fra datainnsamling til informantene og tidligere beskrevet teori kan vise til sammensatte vansker, og tolkes dit at utredningsprosessen til jenter med ASF kan være mer omfattende og tidskrevende enn hos gutter med ASF. Disse tolkningene kan også ses i sammenheng med funn gjort rede for i teoridel, som viser at jenter ofte blir diagnostisert senere enn gutter, men også at selve utredningsprosessen er mer tidskrevende enn det som ses hos gutter med ASF.

Funn i kategorien «Kjønnforskjeller i symptomtrykk» viser til at det ses en vesentlig forskjell i symptomuttrykk til jenter og gutter med ASF. Jenter synes å ha bedre ferdigheter i sosiale ferdigheter og kommunikasjon, men med en opplevelse av at dette kan ses i sammenheng med imitasjon, observasjon og kompenserende adferd som tilsynelatende viser et bedre funksjonsbilde enn det som er realiteten. Ytterligere funn i kategorien tyder på at jenter kan vise vansker av klinisk betydning i ungdomsalderen, mens gutter viser vansker i tidligere barndom. Dette kan forklares av at gutter viser vansker med eksternaliserende adferd, mens jenter viser internaliserende vansker som ofte blir mer sammensatt og alvorlig, noe som tilslutt fører til et mulig større funksjonstap.

4.4 Bedre støtte for jenter med ASF:

For å belyse forskningsspørsmålet «Hvordan kan man finne bedre støtte for jenter med ASF?» blir det tatt fram elementer i datamaterialet hentet fra informantenes utsagn. Funn i analysen indikerer at det er enighet om at vi fortsatt har behov for en bedre forståelse og kunnskap om jenter og kvinner med ASF.

Vilde: «Det har jo vært frem i det siste at jenter har ett annet uttrykk, og det er bra at det kommer mer frem i lyst. Det er jo en del jenter som har stått frem, eller damer da. Som beskriver hvordan de har hatt det i oppveksten. Da beskriver man jo mange av de tingene vi har snakket om, at de har strevd noe vanvittig med å forstå seg selv. Sånn at man kunne ha unngått mange ting, mye vansker, hvis man hadde visst på et mye tidligere tidspunkt hva det var med dem».

Lise: *«Jeg tenker mer kunnskap om hva det vil si å ha autisme for jenter. Det må ligge som et grunnlag der - For det er mange. Det gjelder egentlig alle nevrodiagnoser. Men spesielt autisme. Hva vil det si for jenter å ha autisme? Og være bevisst på symptomene, fange de opp tidlig slik at vi ikke ser denne skjevutviklingen.»*

Utsagn viser det som viktig med mer kunnskap om hva det vil si for begge kjønn å ha ASF. Gjennom kunnskap og innsikt i forståelsen av disse jentene kan man bedre fange de opp og gi dem den tidlige hjelpen de har behov for. En dypere forståelse av den kvinnelige profilen for autisme er viktig. Uten kunnskap vil kvinner kunne bli feil eller udiagnostisert, og dermed ikke motta hensiktsmessig behandling og intervensjon som kan forbedre livskvalitetene deres betydelig (Kirkovski et al., 2013). Tidligere har informanter beskrevet at diagnoseverktøy som i dag benyttes ikke er gode nok for begge kjønn, og med det kan medføre at man ikke fanger opp jentene godt nok. Gjennom forskningsspørsmålet som angår hvordan man bedre kan støtte opp jenter med ASF, gjentas dette ytterligere.

Lise: *«Ting må fornyes, og vi vet jo mer om autismsymptomer hos jenter nå. Men det vises ikke i kartlegging og testsituasjonene som vi fortsatt benytter.»*

Utsagn fra informanten kan tolkes dit at klinikere opplever mer kunnskap om den kvinnelige profilen for ASF nå enn tidligere, men at kartlegging og testsituasjoner som benyttes under utredning fortsatt er for svake og kartlegger ASF ut fra et utdatert perspektiv. Når kartlegging og verktøy er utdaterte og ikke fanger opp alle deler av spekteret og er fordelaktig for det ene kjønn, må klinikere som tidligere beskrevet bruke lengre tid på utredning og også benytte seg mer av observasjoner og klinisk skjønn enn resultater som ses fra kartlegging. En lengre diagnostisk praksis for kvinner tilsier større behov for å forbedre kjønnsrelevante kartleggingsverktøy og utredningsprosessen. Også den sene henvisningsalderen viser viktigheten av økt bevissthet om den kvinnelige presentasjonen av ASF (Rutherford et al., 2016). Selv om informanten (Lise) beskriver en økt forståelse for den kvinnelige profilen for ASF ses også en ærlighet og erkjennelse om at man fortsatt trenger ytterligere kunnskap og forståelse for jenter med ASF for å kunne hjelpe og forstå dem bedre.

Lise: *«Det er mye som mangler i forståelsen av jenter med autisme tenker jeg. Også er det så lite å hente ut av forskning, og det blir litt sånn, noen drypp her og der. Men det er liksom ikke noe veldig konkret å bruke egentlig.»*

Det kan også ses gjennom datamaterialet at informantene opplever det som krevende at ikke finnes tilstrekkelig forskning om jenter med ASF. Teorien viser til samme opplevelse som informantene. Duvekot et al., (2017) løfter fram at forskning som omhandler ASF har hovedsakelig inkludert mannlige kandidater, og at dette kan resultere i vår nåværende forståelse av ASF og at kriteriene som benyttes derfor viser seg som partiske mot menn. Det finnes også mye litteratur som beskriver variasjonen av hvordan den mannlige profilen kommer til uttrykk, men vår forståelse av den kvinnelige profilen for ASF er fortsatt noe uklar, som kan beskrive gapet i vår forståelse som kan føre til feiltolkninger og misforståelser av lidelsen og hvordan den påvirker den enkelte. Med andre ord kan kvinner presentere en fenotype som gjør den vanskeligere å diagnostisere og som ikke er tilstrekkelig fanget opp av de gjeldene diagnostiske instrumentene (Kirkovski et al., 2013). Ytterligere funn fra datamaterialet viser at informantene enes om et behov mer forskning på jenter og ASF.

Emma: *«Det må gjøre mer forskning på jenter og ASF.*

Det er også viktig at jenter og kvinner med ASF får en stemme inn i forskningen fordi det er de som kjenner vanskebildet og problematikken best».

Det beskrives et behov for å lytte mer til jenter og kvinner med ASF og inkludere deres stemme inn i forskningen. På den måten kan de selv beskrive hvordan deres vansker og problematikk oppleves, for å bedre kunne forstå hvordan ASF kommer til uttrykk for begge kjønn. Med en opplevelse av at kvinner har vært underrepresentert i forskning, kunne man da gitt jenter og kvinner tidligere hjelp, og muligens redusert den store framkomsten av tilleggsvansker som oppleves for jenter med ASF. Gjennom rettidig identifisering av ASF kan man risikere blant annet emosjonelle, adferdsmessige og sosiale vansker, og forbedre livskvaliteten gjennom å tidlig identifisere behov, utvikle hensiktsmessige tiltak og tilgang til tjenester. Videre kan det fremme forståelse og aksept for mennesker rundt individet og bidra til en positiv identitetsforståelse (Bargiela et al., 2016).

Vilde: *«Det må også mer kunnskap inn i førstelinje. For å kjenne igjen grunnvanskene, slik at de faktisk henvises hit før de utvikler tilleggsvansker».*

Videre funn i analysen indikerer viktigheten av forståelsen for ASF for begge kjønn i førstelinje. Gjennom bedre forståelse for diagnosen i førstelinje, kan det være lettere for dem å vite hva man skal være oppmerksom på, noe som igjen kan føre til henvisning på et tidligere stadium. Gjennom teori og tidligere studier beskriver jenter og kvinner med ASF at lærere eller andre fagpersoner ikke har lagt merke til vanskene deres eller opplevd at deres oppførsel ofte ble mistolket til å være sjenerte, tilbaketrukket, arrogante eller frekke på grunn av deres sosiale misforståelser. Derimot beskriver flere at jevnaldrende opplevde dem som «annerledes» noe som førte til påfølgende forsøk om å endre seg eller passe inn (Bargiela et al., 2016). Gjennom økt forståelse til samfunnet, lærere og førstelinje kan man være bedre egnet til å se vansker knyttet til mulig problematikk med ASF. Da kan man bedre tilrettelegge for disse jentene i det ordinære tilbudet, og vurdere videre henvisning til spesialist.

Informanten Vilde har jobbet et helt yrkesliv innenfor spesialisthelsetjenesten. Avslutningsvis i sitt intervju ønsker hun å komme med et eksempel på en jente hun har fulgt gjennom sin arbeidstid. Tredjepersonen som Vilde beskriver er en ung kvinne som offentlig har stått fram med diagnosen ASF. Hun har uttalt seg offentlig med bakgrunn i ønske om å opplyse samfunnet, skole, klinikere og andre om hennes lange utredningsforløp og opplevelsen av å være kvinne med ASF.

Vilde: «Jeg tror hun var sytten år da hun fikk diagnosen ASF. Hun tenker selv at hvis det hadde vært et trent blikk som hadde sett henne i førsteklasse, så måtte det ha vært tydelig at hun hadde autisme. Hun sier også at hun hadde store vansker da hun gikk i barnehagen, som ikke ble oppdaget. Sånn sett kunne det blitt fanget opp allerede i barnehage. Og hun fortalte at moren prøvde og prøvde og prøvde, å få noen til å se det som var vanskelig. Hun har vært mange runder på BUP, og fikk andre diagnoser først. Så ble hun nesten voksen før hun fikk riktig diagnose. Hun endte opp med å gå i langvarig terapi. Så ble hun så trygg på seg selv at hun kunne gå ut å fortelle om det. Nå har hun familie og barn. Hun strever litt med å forstå barna sine, men hun klarer mye! Hun fikk barn tidlig.. Moren tror det handler om at hun ikke helt forsto hva som foregikk. Før hun på en måte var midt oppi det. Men det har gått bra. Hun har også tatt en høyere utdanning!»

Erfaringer og gjengivelser informanten beskriver kan tolkes dit hen at forståelsen av den kvinnelige fenotypen for ASF trenger dypere forståelse, og kan vise til at jenter og kvinner kan bli feildiagnostisert

med andre helsetilstander, og utsettes for lange utredningsforløp. Det kan bety at jenter kan gå lenge med vanskene sine før de oppdages, eller før de får riktig hjelp. Uten riktig hjelp kan de streve lenger enn det mannlige kjønn, som gjør at de kan utvikle ytterligere tilleggsvansker. Med riktig diagnose kan individer få formasjon, hjelp og utløsende tiltak, og kunnskap som fører til økt selvforståelse både til seg selv, men også til orientering for foreldre og skole. Chahboun et al., (2021) beskriver at det å bli diagnostisert med en lidelse som autisme kan påvirke både hvordan man ser på seg selv, men også hvordan man blir sett på av andre. På en side kan det utløse støtte for tilrettelegging og hjelp. På andre siden kan diagnosen ha den uheldige virkningen å sette individet i «bås» eller utsette det for ekskludering (Chahboun et al., 2021). Gjennom måten ASF presenteres i den sosiale diskurs har stor påvirkning på hvordan samfunnet møter individer med ASF. Med økt innsikt og forståelse og gradvis famling av stigma kan diagnosen ses som en del av det menneskelige mangfoldet som bør forstås og respekteres av samfunnet. På den måte kan individer med ASF være og møtes som seg selv, uten opplevelse av å benytte kompensere adferd og en opplevelse av å ikke passe inn.

Funn i kategorien «Bedre støtte for jenter med ASF» viser til et behov for mer kunnskap og innsikt i hvordan den kvinnelige fenotypen for ASF kommer til uttrykk. Gjennom jenter og kvinners stemme kan man gjennom forskning få en bedre innsikt i hvordan diagnosen oppleves og kommer til uttrykk for begge kjønn. Med dette kan man også utbedre diagnostiske verktøy og gjøre utredningsprosessen mer egnet for begge kjønn. På den måten kan jenter få stiligere hjelp til de vansker de har, og forhindre ytterligere tilleggsvansker, lange og feilaktige utredningsforløp.

5. Avslutning:

5.1 Oppsummering og konklusjon:

Formålet med denne studien har vært å undersøke spesialpedagogers kompetanse og erfaring med jenter med ASF i en utredningsprosess. Gjennom studien har det vært et ønske å belyse spesialpedagogers erfaring av jenter symptomuttrykk, og i hvilken grad de opplever at utredningsprosessen er tilpasset begge kjønn. Tidligere forskning viser at det er fire ganger mer sannsynlig at gutter får ASF diagnose enn jenter, og at gutter henvises tidligere og dermed får tidligere tilrettelegging for sine vansker. Det ses også enighet i tidligere forskning om at jenter framstår klinisk annerledes og at de er høy sannsynlighet for at jenters udiagnostiserte ASF kan være årsaken for utvikling av ytterligere tilleggsvansker. Denne informasjonen har ført til at følgende problemstilling har blitt undersøkt: Hvilken erfaring har ansatte i Barne- og ungdoms psykiatrien av symptom framkomsten hos ulike kjønn med autismspekterforstyrrelse?

Gjennom måten intervjuguiden har blitt utformet og gjennomført, og deretter hvordan funn og tolkninger blir presentert har kunnskap gjennom studien blitt utformet som en trakt som beskriver erfaringer fra spesialpedagoger om starten i et utredningsforløp fra henvisning, til bruk av diagnoseverktøy, erfaringer om symptomuttrykk for begge kjønn som tilslutt ender i hvordan man bedre kan støtte opp jenter med ASF.

Som belyst i kapittel 4, erfares det av spesialpedagoger i BUP en merkbar kjønnsfordeling av henvisninger, der det henvises langt flere gutter. Gutter henvises på et mye tidligere tidspunkt enn jenter, og viser mer «typiske» kjennetegn slik diagnosen tilsier at vanskene påvirker den enkelte. Funn vises også som tidligere forskning tilsier at jenter blir henvist spesielt i ungdomsårene. Årsaken for den ulike henvisningsstilen kan handle om at gutter viser mer alvorlige vansker, som forstyrrende adferd som støtteapparatet mener har behov for utredning, mens jenter virker mer passive og kan gå ubemerket over lengre tid, før vanskebildet oppleves alarmerende nok til å søke hjelp og støtte fra BUP.

Oppsummering fra kategorien «Diagnoseverktøy for ASF» viser at spesialpedagoger ikke opplever gjeldende diagnoseverktøy som gode nok for begge kjønn, noe som fører til at spesielt jenter ikke fanges opp av tester og kartlegging som brukes i utredning og ikke oppnår «klinisk grenseområde» for ASF. Selv om ikke vansker kan fullt registreres på gjeldende undersøkelser, kan det ses funksjonsfall der jentene strever i det daglige liv som følge av sine autistiske vansker. Dette medfører at mange jenter ikke oppnår diagnose og unnlater å få den hjelp og oppfølging de har behov for.

Hovedfunn fra kategorien «Kjønnforskjeller i symptomuttrykk» besvarer problemstillingen i studien, og kan vise til at det ses en vesentlig forskjell i symptomuttrykket til jenter og gutter med ASF. Det beskrives en grunnleggende forskjell mellom jenters og gutters lek, og det nevnes at gutter ofte oppholder seg alene, mens jenta kan imitere og leke ved siden av andre uten at det blir sett som avvikende. Ytterligere funn viser at jenter opplever større og større vansker med det sosiale jo eldre de blir, mye sett i sammenheng med at jenters måte å være sammen med andre jevnaldrende på blir mer komplekst enn gutters i ungdomsåra, og består av ofte av prating og intim sosial interaksjon.

Allikevel viser funn fra analysen at informantene har en overordnet forståelse av at jenter generelt synes å ha bedre ferdigheter i sosiale ferdigheter og kommunikasjon, men med en opplevelse av at dette kan ses i sammenheng med observasjon av andre, imitasjon og kompenserende adferd som tilsynelatende viser et bedre funksjonsbilde av jenta enn det som er realiteten. Den kompenserende adferden beskrives som en medvirkende årsak for at jenter med ASF oppdages sent, og kan også føre til en forståelse av at jenter med ASF funksjon i det daglige liv er bedre enn det som egentlig er tilfelle. Studien viser at mulig årsaksforklaringen til hvorfor jenter med ASF benytter seg av en adferd som beskrives i studien som kompenserende adferd handler om en sosial bevissthet som videre knyttes til ønsket om å ikke ville skille seg ut fra «andre», ikke vise at de «sliter» med noe, og med en opplevelse av å ville være «normal».

Videre vises det oppsummerende at jenter viser vansker av bekymring i ungdomsårene. Årsaken informantene beskriver handler dels om at jenter har maskert eller kompensert sine vansker i mange år, og har nå fått tilleggsvansker utløst av ASF de ikke har fått hjelp for. Nå har vanskene ofte blitt mer sammensatt og alvorlig, og jentene henvises til BUP, men ofte vansker ift. angst, depresjon, spiseforstyrrelse, PTSD eller psykose. Når vanskene blir store og sammensatte, kan det også føre til at jenta får større funksjonstap enn gutter, og det kan i tilfeller oppleves total skolevegring.

Hovedfunn fra studien viser til et behov for mer kunnskap og innsikt i hvordan den kvinnelige fenotypen for ASF kommer til uttrykk, for å bedre kunne støtte opp jenter med ASF. Gjennom kunnskap om autisme for begge kjønn for de som møter barn og unge i samfunnet og i første linje kan man tidligere gjenkjenne vasker som har behov for hjelp og tilrettelegging slik at skjevutviklingen ikke fortsetter. Beskrivelser fra informantene belyser at det bør brukes jenters og kvinners stemme i forskning for å få en bedre innsikt i hvordan diagnosen oppleves og kommer til uttrykk for dem. Med dette kan man også utbedre diagnostiske verktøy og gjøre utredningsprosessen mer egnet for begge kjønn. På den måten kan jenter få tidligere hjelp til de vansker de har, og forhindre ytterligere tilleggsvansker, lange og feilaktige utredningsforløp.

Studien har belyst tematikken om de kjønnsforskjeller som ses i symptomuttrykket for jenter og gutter med ASF. Gjennom å intervju spesialpedagoger ansatt i BUP har det blitt tydelig at jenter og gutter viser ulike symptom uttrykk ved ASF, og at kunnskap om jenters symptombilde og utfordringer er viktig for riktig og tidlig nok identifisering og tilrettelegging. Gjennom å belyse de ulikheter som ses mellom jenter og gutter med ASF kan det være relevant å se på hvordan denne studiens funn kan være til nytte for det spesialpedagogiske felt og relevans.

For det ses at gutter henvises og utredes tidligere enn jenter, og at jenter kan vise et uttrykk som vi enda ikke har nok kunnskap og kompetanse om. Gjennom å belyse jenter med ASF symptomuttrykk kan fagpersoner gjennom utdanning få mer kunnskap om diagnosen som helhet, og fagpersoner som jobber med barn og ungdom i barnehage og skole kan være mer observante på forskjellighetene som vises for jenter og gutter. Det er ikke dermed nødvendigvis sagt at personalet i barnehage og skole skal se alarmerende på barns symptomuttrykk. For det tar oss videre til spørsmål om hva skal til for å være normal variasjon? Skal man dermed snevre grensene inn for det normale og sykelliggjøre problemer som burde blitt sett på som en del av den normale variasjon? For med et slikt fokus ser vi på individet som feil og avvikende. Viktigere spørsmål handler om hvilke metoder og hvilken kompetanse bør vi utvikle på skoler og barnehager for å håndtere den variasjonen i egenskaper og funksjonsnivå som faktisk finnes blant barn og unge? Gjennom ytterligere spesialpedagogisk kunnskap og kompetanse i utdanning, skole og barnehage kan vi være mer oppmerksom på variasjonene som finnes i mangfoldet og gjøre plass for alle. Gjennom å istedenfor se ASF som sykelig og stigmatiserende kan det ses som en del av det menneskelige mangfold, som bør forstås og respekteres av samfunnet slik at de bedre kan fungere i sine omgivelser og ikke oppleve et konstant etterstrebe for å passe inn i det «normale» samfunn.

Med fokus på tidlig identifisering kan man i grunn legge til rette for mangfoldet i barnehage og skole og gå bort fra det snevre normale. Med mer kunnskap og en dypere forståelse for den kvinnelige profilen for ASF kan man også lettere se som fagperson når individet har behov for ytterligere hjelp enn det som gis i det ordinære tilbud og foreta vurderinger på om det vil være til hjelp for barnet og henvise videre til for eksempel lavterskeltilbud, PPT eller BUP. For rettidig identifisering av behov for vansker sett ved ASF kan redusere risikoen for ytterligere vansker, og forbedre livskvaliteten gjennom å identifisere behov for den enkelte og videre hensiktsmessige tiltak og tjenester.

Det understrekes at denne studien belyser et tema og fagfelt som burde fått større fokus i utdanninger, kurs, barnehage og skoler. Gjennom mitt arbeid med studien håpes det at fokuset på å bedre forstå hvordan diagnosen påvirker den enkelte kan man bedre møte og forstå variasjonen som ses i ASF og samfunnet som helhet.

5.2 Videre forskning:

Denne studien er basert på intervju med tre spesialpedagoger med god kompetanse for barn og unge med ASF. For videre forskning ville det vært relevant og benyttet et enda større utvalg av informanter, for å få en enda dypere innsikt i deres forståelse av kjønnsforskjellene i ASF.

De utvalgte informanter er utvalgt med den spesielle hensikt å ha lang erfaring med utredning og jevnlig møte med barn og ungdom med ASF. Det kunne vært spennende og benyttet informanter med ulik arbeidserfaring for å se om variasjoner i arbeidserfaring også påvirker forståelsen for symptomuttrykk for kjønn. Da kunne man kanskje sett om kort arbeidserfaring speiler en generell forståelse av ASF, og om den langvarige erfaringen viser en dypere og forbedret forståelse for ASF slik den framkommer her.

Det ville også vært interessant å bruke miksede metoder i videre studier, og føre en statistikk på kjønnsforskjeller ved ASF i psykiatrien. Statistikk kunne vist til hvor mange som henvises med mistanke om ASF, og hvor mange som diagnostiseres med ASF i forhold til kjønn. Dermed kunne man fått et tall som synliggjør tydeligere kjønnsforskjellene som beskrives.

Beskrivelser som gis fra informantene i denne studien viser til viktigheten av å benytte jenters og kvinners stemme i forskning. Det ville vært svært viktig og nyttig i videre arbeid med studien å bruke jenter som har fått en ASF diagnose for å beskrive hvordan diagnosen oppleves for dem og løfte fram et større bilde av disse jentenes utfordringer og behov. Med et større material kunne det bygget videre på forståelsen av ASF som helhet, og man kunne bedre hjulpet deres utfordringer og behov.

6. Litteraturliste

- American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.). <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425787>
- Bargiela, S., Steward, R., & Mandy, W. (2016). The Experiences of Late-diagnosed Women with Autism Spectrum Conditions: An Investigation of the Female Autism Phenotype. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46, ss. 3281-3294.
<https://link.springer.com/article/10.1007/s10803-016-2872-8>
- Bühler, M. (2020). *Flickor med autism och adhd: en guidebok för föräldrar och professionella*. Studentlitteratur.
- Chahboun, S., Stenseng, F., & Page, A. (2021). *The changing faces of autism: The fluctuating international diagnostic criteria and the resulting inclusion and exclusion A Norwegian perspective*. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9365987/>
- Dean, M., Harwood, R & Kasari, C. (2017). *The art of camouflage: Gender differences in the social behaviors of girls and boys with autism spectrum disorder*. *Autism: the international journal of research and practice*, 21 (6), 678 – 689.
<https://doi.org/10.1177%2F1362361316671845>
- Duvekot, J., Ende, J, V., Verhulst, F, C., Slappendel, G., Daalen, E, V., Maras, A & Lord, K, G. (2017). *Factors influencing the probability of a diagnosis of autism spectrum disorder in girls versus boys*. *Sage Journals*: 21, 10.
<https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/1362361316672178>
- Folkehelseinstituttet. (2020, 21.september). *Autisme*. [Autisme - FHI](#)
- Franck, K. (2017) Neoliberalisering av normaliteten og det kompetente barnet. I E.J. Lyngseth og B. Mørland (Red.), *Tidlig innsats i tidlig barndom* (s.151-164). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Grue, L. (2016). *Normalitet*. Fagbokforlaget.
- Hausstätter, R.S. (2021). Tidlig innsats som systematisk strategi i barnehagen. I B.I.B Hvidsten (Red.), *Spesialpedagogikk i barnehagen: Barnet i fokus* (2. utg., s. 49-60). Fagbokforlaget
- Hull, L., Petrides, K. V., Allison, C., Smith, P., Baron-Cohen, S., Lai, M.-C., & Mandy, W. (2017). *"Putting on My Best Normal": Social Camouflaging in Adults with Autism Spectrum*

- Conditions*. Journal of Autism and Developmental Disorders, ss. 2519-2534.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28527095/>
- Kaland, N. (2019). *Autisme og kjønn: Kognitive forskjeller mellom jenter/kvinner og gutter/menn med ASD*. Psykologi i kommunen, 2019, (1), 39 – 50.
<https://www.researchgate.net/publication/333323804>
- Kirkovski, M., Enticott, P., & Fitzgerald, P. (2013). *A Review of the Role of Female Gender in Autism Spectrum Disorders*. Journal of Developmental Disorders, 43, s.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23525974/>
- Kleven, T. A. & Hjordemaal, F. R. (2018). *Innføring i pedagogisk forskningsmetode- En hjelp til kritisk tolkning og vurdering* (3.utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3.utg.). Gyldendal.
- Mathisen, J. R. (2016, 02. november). *Jenter har flest autisme-symptomer*. Kilen kjønnsforskning. [Jenter har flest autisme-symptomer \(kjonnsforskning.no\)](http://kjonnsforskning.no)
- Morken, I. (2012) *Normalitet og avvik. Spesialpedagogiske utfordringer – en innføring* (2.utg.). Cappelen Damm Akademisk
- Nichols, S., Moravick, G, M. & Tetenbaum, S, P. (2011). *AUTISME HOS JENTER. Det foreldre og fagfolk bør vite om Oppvekst og Pubertet*. SPISS Forlag
- Postholm, M. B. & Jacobsen, D. I. (2018). *Forskningsmetoder for masterstudenter i lærerutdanning*. Cappelen Damm Akademisk.
- Rutherford, M., McKenzie, K., Johnson, T., Catchpole, C., O'Hare, A., McClure, I., Murray, A. (2016). *Gender ratio in a clinical population sample, age of diagnosis and duration of assessment in children and adults with autism spectrum disorder*. Autism, 20(5), ss. 628-634.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26825959/>
- Stave, T. K. (2022, 24.februar). *Vi må bli bedre til å tolke symptomer på autisme og ADHD hos jenter*. Kilden kjønnsforskning.– [Vi må bli bedre til å tolke symptomer på autisme og ADHD hos jenter \(kjonnsforskning.no\)](http://kjonnsforskning.no)
- Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse: En innføring i kvalitative metoder* (5. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Tjora, A. (2018). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis* (3. utg.). Oslo: Gyldendal.

Utdanningsdirektoratet. (2021). *Fakta om spesialpedagogisk hjelp og spesialundervisning*

[https://www.udir.no/tall-og-forskning/statistikk/analyser/fakta-om-spesialpedagogisk hjelp og-spesialundervisning/](https://www.udir.no/tall-og-forskning/statistikk/analyser/fakta-om-spesialpedagogisk-hjelp-og-spesialundervisning/)

World Health Organization. (2018). World Health Organization. Hentet fra ICD-11. The 11th

Revision of the International Classification of Diseases. Autism Spectrum Disorder:

https://icd.who.int/dev11/f/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fid%2fentity%2f43781_624

World Health Organization (2023). ICD-10. Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer.

<https://finnkode.ehelse.no/#icd10/0/0/0/2613708>

7. Vedlegg

7.1 Vurdering fra Norsk senter for forskningsdata (NSD)

Referansenummer

394224

Vurderingstype

Automatisk

Dato

06.03.2023

Prosjekttittel

BUP arbeidet med begge kjønn knyttet til autismespekterforstyrrelse

Behandlingsansvarlig institusjon

Dronning Mauds Minne – Høgskole for barnehagelærerutdanning / Pedagogikkseksjonen

Prosjektansvarlig

Sobh Chahboun

Student

Katrine Lyngvær Fredriksen

Prosjektperiode

01.02.2023 - 01.06.2023

Kategorier personopplysninger

- Alminnelige

Lovlig grunnlag

- Samtykke (Personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a)

Behandlingen av personopplysningene er lovlig så fremt den gjennomføres som oppgitt i meldeskjemaet. Det lovlige grunnlaget gjelder til 01.06.2023.

7.2 Intervjuguide

Intervjuguide:

Problemstilling:

Hvilken opplevelse har ansatte i BUP av symptom framkomsten hos ulike kjønn med autismspekterforstyrrelse?

Innledende spørsmål:

- Hvor lenge har du jobbet i BUP?
- Hvorfor ønsket du å arbeide i BUP?
- Hva synes du er det beste med jobben din?
- Hva kan være utfordrende med å arbeide i BUP?

Grunnleggende begreper:

- Hva forstår du med begrepet autismspekterforstyrrelser (ASF)?
- Hvorfor tenker du definisjonen påpeker med at diagnosen er et spekter?

Kjønnforskjeller og BUP arbeid:

- 1) Hvordan opplever du antall fordeling av henvisninger knyttet til kjønn og ASF? Er den lik i forhold til kjønn?
 - Hva tror du dette handler om?
 - Hvorfor tror du det er sånn?
 - Prosentandel?
- 2) Hvorfor tror du det henvises flere gutter enn jenter?/ Hvorfor tror du flere gutter får diagnose?
- 3) Hva er dine erfaringer og tanker om bruk av diagnoseverktøy for ASF?
 - er de gode nok begge kjønn?
 - hva mener du skal til for at det skal bli mer tilpasset jenter?
- 4) Hvordan opplever du symptomtrykk til barn og unge med ASF i forhold til kjønn?

- 5) Hvordan opplever du jenters og gutters sosiale adferd og sosial kompetanse opp mot hverandre?
 - Maskering
 - Kroppsspråk
 - Blikk
 - Ansiktsuttrykk

- 6) Hva opplever du som utfordrende i utredningsprosessen i forhold til kjønn?

- 7) Hvilke muligheter opplever du i utredningsprosessen i forhold til kjønn?
 - Hva skal til for å bedre utredningsprosessen for begge kjønn?

- 8) Opplever du tiltak som ulik/like for begge kjønn? (Vil være spennende å se hvilke symptomer som er avhengig av kjønn og tiltak).

- 9) Hvordan kan man finne bedre støtte til jenter med asf?

Avsluttende spørsmål:

- Er det noe du ønsker å utdype eller tilføye av kommentarer?
- Er det noe du tenker er viktig å få med knyttet til dette temaet som jeg ikke har spurt om?
- Hvordan følte du intervjuet gikk?

7.3 Informasjonsskriv med samtykkeerklæring til forskningsprosjektet

Vil du delta i forskningsprosjektet ” BUP arbeidet med begge kjønn knyttet til autismespekterforstyrrelse ”

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å finne ut hvilke kjønnsforskjeller det finnes i sosial adferd og sosial kompetanse for barn og unge med autismespekterforstyrrelse. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Tematikken for denne masteroppgaven er kjønnsforskjeller knyttet til autismespekterforstyrrelse (ASF), med hovedfokus på sosial adferd og sosial kompetanse. I studien vil spesielt utredningsprosessen for barn og ungdom vektlegges.

Formålet med denne masteroppgaven er å bruke et semistrukturert intervju for ansatte i barn- og ungdomspsykiatrien som har god kunnskap og erfaring med barn og unge med autisme.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Masterstudent Katrine Lyngvær Fredriksen ved Dronning Mauds Minne Høyskole.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

I utvalgsprosessen vil det være 5 ansatte spesialpedagoger i barne- og ungdomspsykiatrien som vil få henvendelse om å delta. Du får spørsmål om å delta i denne studien fordi du er spesialpedagog ansatt i barne- og ungdomspsykiatrien, og har erfaring med utredningsprosesser og tilrettelegging for barn og unge med autismespekterforstyrrelse.

Hva innebærer det for deg å delta?

I studien vil det anvendes semistrukturert intervju som metode, som vil si intervju med relativt åpne spørsmål som handler om dine erfaringer og opplevelser av kjønnsforskjeller i sosial adferd og sosial kompetanse for barn og unge med ASF.

Under intervjuet vil det bli brukt lydopptaker, og intervjuet vil ha en varighet på ca. 45 minutter.

Når intervjuet er gjennomført, kommer jeg til å transkribere det som blir formidlet.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

- Intervjuer (Katrine Lyngvær Fredriksen) vil ha tilgang til dine personopplysninger og lydopptak fra materialet hentes inn og til 01.06.2023. Ditt navn og dine kontaktopplysninger vil erstattes med en kode som lagres på en navneliste adskilt fra øvrig data, og vil oppbevares innlåst og adskilt fra lydopptaker. Det vil være dine anonyme utsagn som vil brukes og publiseres i masteroppgaven. Du gjøres oppmerksom på at masteroppgaven i sin helhet kan bli publisert for offentligheten på høyskolens digitale bibliotek.

Hva skjer med personopplysningene dine når forskningsprosjektet avsluttes?

Prosjektet vil etter planen avsluttes 01.06.2023. Etter prosjektslutt vil datamaterialet med dine personopplysninger anonymiseres, gjennom at relevante utsagn vil bli overført til anonymisert skriftlig tekst som vil brukes i oppgaven.

Når prosjektet avsluttes vil personopplysninger slettes og makuleres.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

Kontaktinformasjon til personvernombud fra Dronning Mauds Minne Høyskole:
personvern@dmmh.no

På oppdrag Dronning Mauds Minne høyskole for har NSD- Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandling av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke opplysninger vi behandler om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene
- å få rettet opplysninger om deg som er feil eller misvisende
- å få slettet personopplysninger om deg
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger

Kontakt:

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å vite mer om eller benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- Student: Katrine Lyngvær Fredriksen ved Dronning Mauds Minne Høyskole for masterutdanning spesialpedagogikk. Kan kontaktes på epost: kartrinel@hotmail.com eller tf: 95758236
- Veileder: Sobh Chahboun ved Dronning Mauds Minne høyskole for masterutdaning spesialpedagogikk. Kan kontaktes på epost: Sobh.Chahboun@dmmh.no

Hvis du har spørsmål knyttet til Personverntjenester sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med: Personverntjenester på epost (personverntjenester@sikt.no) eller på telefon: 53 21 15 00.

Med vennlig hilsen

Prosjektansvarlig Katrine Lyngvær Fredriksen
(Forsker/veileder) Sobh Chahboun

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet kjønnsforskjeller i sosial adferd og sosial kompetanse for barn og unge med autismespekterforstyrrelse, og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i intervju.

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet

(Signert av prosjektdeltaker, dato)