

När man måste imitera och kamouflera

RECENSION. Vi har lärt oss att det inte är enbart pojkar som är autister. Och inte enbart barn. Och att autism inte beror på känslolokala mödrar. Men än har vi mycket att lära. Pi Sundell har läst Clara Törnvals bok.

PSYKOLOGI

Autisterna: Om kvinnor på spektret.
Clara Törnvall
Natur och Kultur, 2021

I boken "Autisterna: Om kvinnor på spektret" beskriver den svenska kulturjournalisten Clara Törnvall autisms historia, svårigheterna att leva med autism och vad det betydde att som vuxen få diagnosen autism. Boken baserar sig på omfattande research, bland annat intervjuer både med autismsforskare och med kvinnor med autism.

Ordet autism (från grekiskans *autos*, själv) myntades på 1910-talet för att beskriva inåtvändhet från världen hos psykiatriska patienter med diagnosen schizofreni. Trettio år senare togs begreppet i användning av den schweiziska barnläkaren Hans Asperger som tolkade fyra pojkars inåtvändhet som resultatet av deras barndomsupplevelser. Barnpsykiatern Leo Kanner i USA bidrog till samma uppfattning om orsaken, genom att beskriva känslolokala hos mödrar till autistiska pojkar. Han ansåg att kylan hade fått barnen att skärma av och gå in i isolering.

De här så kallade kylskåpsmammorna blev en seglivad föreställning inom psykiatri, konstaterar Törnvall, samtidigt som hon noterar att det i dag väl inte är en alltför vild gissning att mödrarna själva var autistiska.

PÅ 1970-TALET återupptäcktes de tidiga autismstudierna av den brittiska läkaren Lorna Wing, som själv hade en autistisk dotter. Det var Wing som myntade begreppet Aspergers syndrom, och 1994 blev det en officiellt erkänd diagnos för att 2013 införlivas i den nuvarande förståelsen av autism som en spektrumstörning. I den ena änden av autismspektret är diagnosen högfungerande autism (Aspergers syndrom) och i den andra änden lågfungerande autism (tidigare infantil autism).

Ovanstående har länge varit bakgrunden till dagens autismförståelse. Härutöver presenterar Törnvall Grunya Sukhareva, ett av de stora namnen inom rysk barnpsykiatri, men okänd i väst. Sukhareva hade redan 1924 beskrivit en inbunden 12-årig pojke som rörde sig långsamt, var ointresserad av att leka, men verkade mycket intelligent och föredrog äldres sällskap. Hon beskrev honom som introvert med en autistisk läggning inåt i sig själv. I motsats till Asperger och Kanner ansåg Sukhareva autisterna vara medfödda, kopplad till hjärnans utveckling.

Det är också så autism förstås i dag: som ett biologiskt, ofta ärftligt tillstånd, resultatet av en annorlunda fungerande hjärna. Orsaken tros bottna i små variationer i den genetiska kod som kontrollerar hjärnans utveckling.

En annan ryska, Irina Manouilenko, har på Karolinska institutet i Stockholm jämfört autistiska personers hjärnor med "normala" personers och funnit att det är högre akti-



Ångest och depression är ofta sekundärsymtom vid autism.
FOTO: 123RF.COM/
RUSLAN GALJULLIN

vitet i vissa delar av hjärnan hos personer med autism. Den högre aktiviteten tyder på att hjärnan arbetar hårdare – vilket är vad man kan förvänta sig av hjärnor som jobbar på högtryck för att i samspelet med andra kunna navigera på det oständliga sätt Törnvall beskriver.

TÖRNVALL KÄNDE SIG annorlunda redan som barn. Det var svårt både att förstå och göra sig förstådd. Det hände att jämnåriga blev sura, utan att hon förstod varför, och en rädsla slog rot. Hon förstod att hon på något sätt hade blivit missförstådd och började låta andra bestämma.

1 av 5

har autistiska drag.

Törnvall lärde sig att imitera andras beteende och kamouflera sina svårigheter. Hon har senare förstått att ett intensivt slukande av böcker, tv-serier och filmer i ungdomen var ett sätt att hitta ledtrådar till det sociala samspel hon inte förstod. Det handlade inte om verklighetsflykt utan var ett försök att komma närmare och försöka erövra den verklighet neurotypiker lever i. (Törnvall använder genomgående begreppet neurotypiker om personer utan autism.)

Autisters förmåga att uppfatta sina egna och andras tankar och känslor är annorlunda. En av bokens autistiska kvinnor berättar att hon inte hade en aning om vad det betydde när hon som yngre förväntades tala om känslor. Hon förstod inte vad hon skulle prata om. Hon hade inte lärt sig att tolka känslor och kroppsliga signaler och förstod inte att hon själv inte visste vad hon kände.

Autister tolkar inte kroppsspråk eller ansiktsuttryck automatiskt utan måste tänka efter. Det här gör det svårt för autister att dra slutsatser om andras avsikter och att förstå underförstådda budskap. Törnvall beskriver det som att hon saknar undertexterna när andra talar.

Hon upplever det som om vi neurotypiker rent intuitivt vet något som hon inte själv känner till. Som om vi är synska, har facit i hand och vet vad man svarar, hur man tolkar och avkodar det som sägs.

Törnvall föreställer sig att andra upplever henne som socialt begåvad, men de har ingen aning om vad det betyder av efterföljande orkeslöshet. Till exempel ska hon hela tiden påminna sig om att se andra i ögonen, något hon, liksom andra autister, upplever intimt och påträngande. Fastän hon har övat sig hela livet, är ögonkontakten alltid lika svår.

Det är inte förvånande att ångest och depression ofta är sekundärsymtom vid autism.

Törnvall har känt ångest så länge hon kan minnas. En ångest som inte hade någonting med tankar att göra. Den bara fanns där. Som ett slukhål i magen, skriver hon.

I 18-årsåldern började Törnvall gå i terapi och kom att gå hos flera individual- och parterapeuter. Under alla år med antidepressiv och ångstdämpande medicin, läsning av högvärd med artiklar och böcker om psykisk ohälsa samt inläggning på en psykiatrisk avdelning ett dygn, var det ingenting som hjälpte. Inget av det som det talades eller skrevs om stämde. Det handlade helt enkelt aldrig om henne.

EFTER LÅNG VÄNTAN fick Törnvall tid till en neuropsykiatrisk klinik för testning. Utredningsarbetet mynnade ut i diagnosen Autism utan samtidig funktionsnedsättning och utan samtidig nedsatt språklig förmåga, svårighetsgrad 1; högfungerande autism. (Graderna av autism är tre, där 1 står för den lägsta graden av stödbehov.)

Det kändes som att gå från misslyckad neurotypiker till vanlig autist. Lyckan i att äntligen passa in var obestriktig. "Jag förstod vem jag var, kunde acceptera det och få ro." Men i samspelet med andra måste hon naturligtvis fortsätta det trötta imiterandet och kamouflerandet. Det gör hon så väl, att hon inte tas på allvar när hon berättar om diagnosen. Det gör ont.

Törnvall noterar att diagnosen

högfungerande autism ges till autistiska personer vars intelligens är genomsnittlig eller över genomsnittet. Därutöver ska personen klara av ett jobb och en någorlunda fungerande vardag.

I BOKEN ÄR det de bortglömda flickorna och autismspektrets vuxna kvinnor som speciellt lyfts fram. Inspirerad av barnpsykiatern Svenny Kopp vid Gillbergcentret i Göteborg protesterar Törnvall mot föreställningen att autism inte drabbar flickor i lika hög grad som pojkar. Det betonas att flickors och kvinnors autism tar sig andra uttryck och därför är svårare att upptäcka. Till exempel tränas flickor från tidig ålder mer i socialt samspel än pojkar, vilket lär dem att dölja sina sociala svårigheter. I skolan är flickorna stillsamma och lyckas bra med skolarbetet. Längre har man också ställt "pojkrågor" (om bilar och tåg) till flickor och därför inte fångat upp uppslukande specialintressen, till exempel en enorm samling My Little Pony-hästar.

Enligt American Psychiatric Association ska sju kriterier uppfyllas för att få diagnosen autism (här starkt förenklat efter Törnvall): svårigheter med social kommunikation och interaktion, begränsade beteenden (rutinbundenhet), svårigheter med förändringar, starka specialintressen samt över- eller underkänslighet för sinnesintryck. Symtomen ska vidare ha funnits sedan tidig barndom och påverka vardagen negativt. Det kan noteras att Törnvall är ljudöverkänslig. Omgivningens alla olika, för andra omedvetna ljud går rakt in i henne. Hennes lokalsinne är nästan obefintligt. Tandborstning är svårt, hon skidar helst inte och kan inte pumpa upp ett cykeldäck. Kultur är hennes specialintresse (och yrke).

"För elever med autism var det mycket lättare i skolan någon generation tillbaka."

I dag vet vi att autism inte är något man växer ifrån eller något som endast förekommer hos barn. Autismtillståndet är livslångt. Törnvall spekulerar i huruvida fokuset på de kyliga mödrarna kan ha bidragit till den kvardröjande förståelsen av autism som en barnsjukdom.

AUTISM ÄR INTE något nytt för vår tid utan har alltid funnits. Den ser likadan ut i hela världen i olika kulturer. Mellan en och en och en halv procent av världens befolkning är autister och drygt 75 procent av dem har så kallad normal eller hög begåvning. Var femte person har autistiska drag.

De tidigast kända beskrivningarna av autism stammar från 1200-talet, medan källor från 1400-talet beskriver en medvetenhet om människor med en liknande kombination av egenskaper: repetitiva intressen, bokstavlighet, detaljfokus och svårigheter att uppfatta sociala förväntningar. Man tror att folktrons bortbytingar kan ha varit autistiska barn (i stället för barn till troll).

Bland de personer som har, eller menas ha haft, autism, nämner Törnvall 1800-talspoeten Emily Dickinson, deckarförfattaren Patricia Highsmith, barnboks-författaren Lewis Carrol ("Alice i Underlandet"), nobelpristagarna Doris Lessing och skådespelaren Daryl Hannah. Och så Greta Thunberg förstås.

DEN AV TÖRNVALL intervjuade professor Sven Bölte på Karolinska Institutet gläder sig över den svenska regeringens beslut att alla lärare numera ska genomgå en grundutbildning i neuropsykiatriska diagnoser. Samtidigt noterar han att det tar många år att lära sig förstå autism på riktigt.

Bölte konstaterar att dagens skola är en stor utmaning för elever med autism. Han anser att (den svenska) skolan är uppbyggd på ett grundantagande om att barn är likadana. Det fungerar för majoriteten som klarar av högljudna klassrum, grupparbeten, ansvar och stor flexibilitet. För elever med autism var det mycket lättare i skolan någon generation tillbaka. Det var lugnt, tyst och förutsägbart på ett för en autist optimalt sätt. Det är det inte i dag.

Enligt Bölte har man i USA och England kommit längre i förståelsen av autism. Han nämner bemanningsföretag som har specialiserat sig på den kompetens som personer med autism ofta besitter; kreativitet, uthållighet, pålitlighet. Han noterar att Greta Thunberg är en autist som har hittat sin plats och blomstrar i den.

Bölte ser gärna att kunskapen om autism och ADHD i samhället skulle öka, så som det har skett med HBTQ-frågor. Han konstaterar att pålästa autister i dag ofta vet mer om autism än unga psykologer, och tror att det kan komma att dröja två generationer till innan ett ordentligt kunskapslyft har skett.

I det sammanhanget är Törnvals bok en milstolpe.

Pi Sundell
psykolog, Korsholm