Et perspektiv på autisme, tilgjengelighet og universell utforming

Thomas Owren, lektor Høgskolen i Bergen og ansv. red. Vernepleierportalen

Innledning

En kvinne med en diagnose innenfor autismespekteret går i butikken. Hun finner det hun skal ha, kommer til kassen og legger varene på båndet. "Hei", sier kassadamen. Fant du alt du trengte i dag?" Kvinnen verken ser opp eller svarer. Damen prøver igjen: ”De cookiesene ser jammen gode ut". Kvinnen taster bare videre på betalingsterminalen. "Wow!" sier damen med et smil. "Du er virkelig ekspert på det der. Skulle ønske alle kundene mine var så gode, da ville køen min gå fort, da". Men hun får fortsatt ingen svar. Kvinnen bare smiler kort, tar varene sine og går.

To av de diagnostiske kjennetegnene på autismespektertilstander er vansker med normal kommunikasjon og samhandling. En tradisjonell faglig tilnærming i møte med en situasjon som den jeg beskriver, ville ha vært å fokusere på kvinnens sosiale ferdigheter: Hvordan er det vanlig å oppføre seg i butikken? Hva er passende å gjøre når butikkansatte sier ”hei”, og spør ”fant du alt du trengte i dag”? Og kanskje kan kvinnen trene på dette før neste handletur, slik at hun kan lykkes bedre sosialt? I så fall vil noen hjelpemidler være sosiale historier, og skripting, der hun for eksempel kan lære noen generelle handlingsregler, som ”når noen sier hei til meg, sier jeg hei tilbake”.

I en slik tradisjonell tilnærming vil målestokken være hvordan folk flest, altså samfunnsflertallet, oppfører seg i slike situasjoner, og målet vil ofte bli at den det gjelder skal vise en mest mulig normalisert atferd. Det kan innebære både å gjøre mer av atferd som anses å mangle, som å si ”hei” når noen sier ”hei”, og mindre av atferd som anses å være uønsket. Om kvinnen for eksempel hadde gått rundt og flappet med hendene, en såkalt stereotyp og repetitiv bevegelse som mange med autismespekterdiagnoser har, kunne målet ut fra en slik ”skape mest mulig normalitet”-modell ha blitt å lære ikke å flappe med hendene i slike situasjoner.

En slik modell blir i dag for snever. Ferdigheter er viktig. Å mestre dagliglivets aktiviteter og situasjoner er et godt mål. Å kunne fungere på flertallets premisser i ulike sammenhenger kan være særdeles nyttig. Men å ta for gitt at målet i enhver situasjon er oppførsel som likner mest mulig på hvordan flertallet hadde oppført seg, vil være å overse at folk er ulike og kan ha svært ulike behov i samme situasjon. Vi vet nå at autisme

kan innebære en del påviselige forskjeller i fysiske hjernestrukturer, både når det gjelder den respektive størrelsen på ulike deler av hjernen og graden av nevrologisk sammenkobling. Sammenliknet med folk flest kan det hos mange påvises høyere grad av nevrologisk sammenkobling mellom noen deler av hjernen, lavere mellom andre [1]. En følge synes å være at personer med autismespektertilstander kan erfare en del aspekter ved sine fysiske omgivelser på ganske annerledes måter enn folk flest. Dermed kan vi heller ikke utelukke at det i mange tilfeller kan være gode grunner til at de gjør som de gjør i ulike situasjoner, selv om disse grunnene ikke er åpenbare for oss med en mer ordinær nevrologi. Å ta for gitt at målet er en mest mulig ordinær oppførsel i alle situasjoner vil være å forholde oss som om verden er lik for alle, og som om atferd som ikke gir mening for oss kan avskrives som meningsløs. Som fagpersoner vil vi i så fall ha krysset en grense som er problematisk både etisk og juridisk. Etisk fordi å utelukke at det kan være gode grunner til at folk gjør som de gjør, er ikke å tilkjenne dem en grad av fornuft som vi uten videre ville tilkjenne oss selv og andre som likner mer på oss. Juridisk fordi det vil avlede oss fra å ivareta deres rettigheter som tjenestebrukere. For eksempel angir pasient- og brukerrettighetsloven at tjenester så langt som mulig skal utformes i samarbeid med dem det gjelder og at det skal legges stor vekt på hva de mener [2].

Å oppfylle våre etiske og juridiske forpliktelser overfor personer vi møter som brukere av tjenester, krever dermed at vi så langt som mulig gjør oss kjent med deres mening – om sin egen situasjon, om tjenestene våre, så vel som meningen i deres ulike handlinger og valg. Der personer har redusert mulighet til å uttrykke seg muntlig eller skriftlig, kan dette være krevende. I det konkrete eksempelet som vi startet med, er det heldigvis lett. Kvinnen i butikken heter Karla Fisher og er Senior Program/Engineering Manager ved Intel Corporation i USA. Hun blogger på Karla's ASD Page, en offentlig Facebook-side, og i et innlegg fra 9. okt. 2014 beskriver hun denne handleturen [3]. Med hennes tillatelse gjengir jeg her teksten i sin helhet, i min oversettelse:

Handleturen

Dro til butikken i går for å handle et par ting. De sensoriske forholdene i de fleste butikker (selv i de jeg bruker mye) er problematiske. Jeg hentet de par tingene jeg trengte, sveipet gjennom favoritthylleradene mine, og gikk til den utgangen der det bare er én kasse og det vanligvis er stille. I dag var det mange lukter ved kassen. Noen hageprodukter sto og gasset, og det lå stearinlys der. Jeg saknet pusten min og fokuserte på ikke å skrike, løpe bort eller kaste opp mens jeg la varene på båndet.

"Hei", sa kassadamen blidt. "Fant du alt du trengte i dag?" Jeg hørte hva hun sa, men klarte ikke å ta meg sammen nok til å svare på noen måte. På dette tidspunktet kjentes det som luktene var i ferd med å trenge gjennom huden min, og jeg måtte ta meg sammen for å ikke slå eller klø meg – i tillegg til ikke å skrike, løpe bort eller kaste opp. Jeg fokuserte all energien på å komme meg ut derfra. Kortleseren ba om kundeidentifikasjonskoden min. Jeg tastet den inn.

"De cookiesene ser jammen gode ut". Kassadamen prøvde nok en gang å engasjere meg i prat. Jeg beholdt fokus på det jeg holdt på med. Ethvert brudd i konsentrasjonen vil ha ført til at jeg ikke fikk handlet det jeg trengte. Kortleseren ba meg kjøre kortet. Jeg kjørte kortet. Den ba om pinkoden min. Jeg tastet inn pinkoden. Den stilte meg to spørsmål til, som jeg besvarte, og så var jeg endelig ferdig. Jeg pustet lettet ut og så opp.

"Wow!" sa hun med et smil. "Du er virkelig ekspert på det der. Skulle ønske alle kundene mine var så gode, da ville køen min gå fort da". Jeg smilte og samlet sammen varene mine for å komme meg ut derfra. Jeg hadde fortsatt ikke evne til å snakke, men tenkte for meg selv at hvis hun bare kunne slutte med all den tåpelige småpraten, ville køen hennes gå mye fortere.

Når jeg kom ut i bilen, kunne jeg endelig puste og slappe av igjen. Jeg tenkte tilbake til før i tiden, når jeg var sammen med fagpersoner og liknende ting hendte. De tilskrev ofte oppførselen min til mangel på sosiale ferdigheter og/eller atferdsvansker og/eller (det aller verste) til at jeg manglet "theory of mind". Kassadamen syntes kanskje jeg var uhøflig – men det er ikke noe jeg kan bekymre meg for. Jeg er OK med å være meg, og å være meg betyr noen ganger å være litt annerledes.

Sensoriske vansker

At autisme kan medføre atypiske reaksjoner på sensoriske stimuli har vært rapportert helt siden Leo Kanner i 1943 publiserte sin opprinnelige artikkel der han beskrev 11 barn med “autistisk forstyrrelse” [4]. Men først i 2013 ble over- og underfølsomhet for sensoriske stimuli tatt inn i diagnosekriteriene i den amerikanske psykologforeningens diagnosemanual, DSM [5]. På sin side har personer med autismespektertilstander lenge selv rapportert å oppleve til dels store sensoriske vansker i det som for folk flest er helt ordinære omgivelser. For eksempel skrev den australske sosiologen Judy Singer, som selv har Asperger syndrom, i 1999 at ”autismespekteret er fremfor alt en overfølsomhet for sansestimuli, som gjør det nødvendig å trekke seg tilbake fra en verden av overveldende opplevelse”. [6] s. 63, min oversettelse.

At autisme ofte medfører atypiske reaksjoner på sensoriske stimuli er i dag godt dokumentert både gjennom omfattende egenrapportering og eksperimentelle studier. Overfølsomhet for lys, lyd og lukt er utbredt. Mange reagerer med ubehag eller smerte på det som for folk flest er ordinære typer og nivåer av lys, lyd eller lukt [7, 8]. Over- og underfølsomhet for sensoriske stimuli forekommer over hele autismespekteret, og synes å opptre uavhengig av intelligensnivå eller grad av autisme [8]. Dermed er Karlas ubehag og funksjonstap i møte med lukten i butikken ikke et særtilfelle. I en britisk studie som omfatter 237 personer med autismespekterdiagnoser rapporterer 34 % at de opplever sensoriske vansker på jobb, for eksempel som reaksjon på lysrør eller lys som blir for skarpt, og støy i form av høye lyder, stemmesurr eller bakgrunnsstøy. Mange formidler også at lukter som parfyme, deodorant og røyk fra andre passasjerer gjør det vanskelig eller umulig for dem å benytte offentlige transportmidler [9].

I sum peker dette på at sensoriske vansker ikke bør diskuteres bare som et aspekt ved autisme, men også bør sees som spørsmål om manglende tilgjengelighet, som uttrykk for møter med forhold i omgivelsene som for noen blir barrierer for tilgang og deltakelse, altså funksjonshemmende barrierer.

Funksjonshemmende barrierer

Funksjonshemmende barrierer kan sees som uttrykk for en manglende tilpasning av menneskeskapte omgivelser til mangfoldet av mennesker, skriver Jan Tøssebro [10]. Spørsmålet er ikke om de menneskeskapte omgivelsene er tilpasset, men hvem de er tilpasset til, og om en slik utforming kan bidra til å svekke andre borgeres tilgang. En slik svekking av tilgang kan kalles funksjonshemming. For eksempel beskriver FN funksjonshemming som ”et resultat av interaksjon mellom mennesker med nedsatt funksjonsevne og holdningsbestemte barrierer og barrierer i omgivelsene som hindrer dem i å delta fullt ut og på en effektiv måte i samfunnet, på lik linje med andre” [11].

En slik forståelse gjenspeiles også i den norske diskriminerings- og tilgjengelighetsloven. Lovens formål er å fremme likestilling uavhengig av funksjonsevne, og den skal bidra til å bygge ned samfunnsskapte funksjonshemmende barrierer og hindre at nye skapes. Det skal blant annet skje gjennom universell utforming, det å tilrettelegge hovedløsningen i de fysiske forholdene slik at virksomheters alminnelige funksjon kan benyttes av flest mulig. Både offentlige og private virksomheter rettet mot allmennheten har plikt til å sikre universell utforming så langt det ikke medfører en uforholdsmessig byrde for dem [12].

Universell utforming kan sees som en strategi for både inkludering og sosial rettferdighet. Så langt har tilgjengelighet og universell utforming først og fremst blitt diskutert når det gjelder funksjonsnedsettelser knyttet til bevegelse og forflytning, syn og hørsel. Men det er ingen prinsipiell forskjell på at trappetrinn eller hyllerader som står for tett gjør det vanskelig eller umulig for en rullestolbruker å benytte en bestemt butikk, og at lys- eller lydforhold eller lukter gjør det vanskelig eller umulig for en kunde med sensorisk overfølsomhet å benytte den. Faktorer som lys, lyd og lukt inngår også i "hovedløsningen i de fysiske forholdene", selv om de samspiller med kunders fysiske forutsetninger på litt andre måter.

Å ha begrenset toleranse for lys, lyd og lukt er heller ikke spesielt. Det har vi alle. Det som er spesielt her, er at de det gjelder har andre toleransegrenser enn flertallet har. En kan utmerket godt se for seg typer og nivåer av lys, lyd eller lukt i en butikk som ville gjøre det vanskelig eller umulig for de fleste å være der. Utfordringen for flertallet kan bli å forstå, og akseptere, at det som for dem er helt akseptable typer og nivåer av lys, lyd og lukt kan gjøre en arena til et ulidelig sted å være for andre. Karlas fortelling illustrerer et møte med en funksjonshemmende barriere i form av lukter fra stearinlys og hageprodukter. At slike eller andre lukter ikke er en barriere for folk flest er ikke relevant, så lenge målet er tilgjengelighet for alle. Et mer relevant spørsmål er om det å gjøre butikken til et godt miljø for Karla og andre som har det som henne vil utgjøre en urimelig belastning.

Dermed har vi flyttet fokus i diskusjonen fra å se vanskene bare som en følge av autismen, til å skille mellom vansker som skapes av autismen og vansker som skapes av at de menneskeskapte omgivelsene i vårt samfunn i hovedsak er tilpasset til personer uten autismespektertilstander. Da åpner vi også for å skille mellom problemer som kan løses gjennom tiltak overfor personene selv for å endre eller styrke deres forutsetninger, og problemer som bare kan løses med tiltak overfor samfunnet og omgivelsene, for å komme nærmere målet om likestilling uavhengig av funksjonsevne. Et første skritt vil være å undersøke nærmere hvor mange personer i Norge som har sensoriske vansker i det som for folk flest er ordinære omgivelser, hvilke forhold ved omgivelsene som særlig er problematiske, og hva som skal til for å gjøre disse forholdene mindre problematiske.

Til sist

Vi skal gå tilbake til Karla. Noe av nøkkelen til at det gikk såpass bra som det gjorde, var hennes mulighet til å komme seg ut av butikken så fort som mulig. En vesentlig faktor for å mestre sensoriske vansker på best mulig måte, er å ha høy grad av kontroll over hvor mye

Fortsetter side 74

Fortsatt fra side 67

Owren: Et perspektiv på autisme, tilgjengelighet og universell utforming

av et ubehagelig stimuli en skal utsette seg for [7], samt muligheten for selvregulering, det å kunne trekke seg ut av en situasjon etter behov for å hente seg inn igjen [13]. Hvordan kunne det ha påvirket Karla dersom hun hadde blitt holdt tilbake i situasjonen mot sin vilje? Eller var blitt presset til å svare? Det er ikke vanskelig å se at det kunne gjort en allerede vanskelig situasjon atskillig verre. Det ville ikke bare ha vært urimelig, men på grensen til tortur. Det illustrerer også et viktig poeng: Når personer med diagnoser innenfor autismespekteret er avhengig av bistand i dagliglivet, vil de som regel få denne bistanden fra ansatte som ikke selv har autismespektertilstander. Det kan bli viktig at disse ansatte erkjenner at de ikke uten videre kan bruke seg selv og sin egen sensoriske opplevelse av en situasjon som målestokk for å vurdere hvordan situasjonen er for den det gjelder.

Kilder

1. Ecker C, SY Bookheimer og DGM Murphy (2015). Neuroimaging in autism spectrum disorder: brain structure and function across the lifespan. Lancet Neurology, 2015. Tilgjengelig fra http://www.thelancet.com/journals/laneur/article/PIIS1474-4422%2815%2900050-2/abstract
2. Lov om pasient- og brukerrettigheter. 2. juli 1999 nr. 63. (Pasient- og brukerrettighetsloven).
3. Fisher K (2014). #IRL status October 9. Karla's ASD Page. Facebook. Tilgjengelig fra https://www.facebook.com/pages/Karlas-ASD-Page/155369821204141?fref=ts
4. Kanner L (1943). Autistic Disturbances of Affective Contact. Nervous Child. 1943 (2).
5. American Psychiatric Association (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5. Washington, D.C: American Psychiatric Association.
6. Singer J (1999). "Why Can't You Be Normal for Once in Your Life?" From a problem with no name to the emergency of a new category of difference. I M Corker and S French (red.) Disability Discourse. Buckingham: Open University Press.
7. Robertson A og DR Simmons (2015). The sensory experiences of adults with autism spectrum disorder: A qualitative analysis. Perception 2015 (44). Tilgjengelig fra http://www.perceptionweb.com/abstract.cgi?id=p7833
8. Behrmann M og NJ Minshew (2015). Sensory Processing in Autism. I M Leboyer og P Chaste (red.) Autism Spectrum Disorders: Phenotypes, Mechanisms and Treatment. Basel: Karger.
9. Beardon L og G Edmonds (2007) ASPECT Consultancy Report. A National Report on the Needs of Adults with Asperger Syndrome. Tilgjengelig fra http://www.shu.ac.uk/faculties/ds/education/theautismcentre/docs/ASPECT%20Consultancy%20report.pdf
10. Tøssebro J (2010). Hva er funksjonshemming? Oslo: Universitetforlaget.
11. FN-sambandet (2015). FNs konvensjon om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne. Tilgjengelig fra http://www.fn.no/Bibliotek/Avtaler/Menneskerettigheter/FNs-konvensjon-om-rettighetene-til-personer-med-nedsatt-funksjonsevne
12. Lov om forbud mot diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne 21. juni 2013 nr. 61. (Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven).
13. Owren T (2013). Autreat and Autscape: informing and challenging the neurotypical will and ability to include. Masteroppgave i samfunnsarbeid. Høgskolen i Bergen. Tilgjengelig fra http://steinkjelleren.no/resources/Owren-2013-Thesis-as-of-March-11.pdf