



Thomas Owren



Trude  
Stenhammer

## Når ordinære omgivelser hindrer og hemmer: sensoriske vansker hos personer med autismespekterdiagnoser

*Mange personer med autismespekterdiagnoser rapporterer at de opplever sensoriske vansker i det som for folk flest er helt ordinære omgivelser. Ut over de sosiale vanskene som følger av autismen, kan lysforhold, lydnivåer, lukter og berøring ytterligere hemme deres tilgang til sosiale og samfunnsmessige arenaer. Hvilke konsekvenser kan denne kunnskapen få for tilrettelegging av gode tjenester til personer med autismespekterdiagnoser? Hvilke nye innfallsvinkler tilbyr den i utredningen av årsaker til utfordrende atferd?*

### INNLEDNING

I den siste revisjonen av den amerikanske psykiatriforeningens diagnosemanual, DSM-5, er "under- eller oversensitivitet for sensoriske stimuli" tatt inn i som et tilleggskriterie for det som nå kalles Autistic Spectrum Disorder (autismespekterforstyrrelse). Denne nye diagnosen omfatter også det som i Verdens Helseorganisasjons diagnosemanual ICD-10 kalles Asperger syndrom. Innen-

for autismespekteret er alle intelligensnivåer representert – fra dyp og alvorlig utviklingshemning til kognitiv funksjon langt inn i det som regnes som et genialt nivå, det vil si fra 150 IQ-poeng og oppover. Det er grunn til å tro at under halvparten av dem som i dag får autismespekterdiagnoser også kvalifiserer til diagnosen psykisk utviklingshemning (Baron-Cohen 2012).

**Thomas Owren** er vernepleier og veileder, master i samfunnsarbeid, og høskolelektor ved Høgskolen i Bergen, har publisert en rekke fagartikler, og er medredaktør og hovedforfatter for boken "Vernepleiefaglig teori og praksis - sosialfaglige perspektiver", Universitetsforlaget 2011. Han tilbyr veiledning og fagseminarer, og har hjemmesiden [www.steinkjelleren.no](http://www.steinkjelleren.no)

**Trude Stenhammer** er vernepleier med Post Graduate Diploma i Mental helse og utviklingshemning, Low Arousal-instruktør ([www.lowarousal.no](http://www.lowarousal.no)), spesialrådgiver for Stiftelsen SOR, konsulent for Habiliteringssenteret Vestre Viken HF, har publisert en rekke fagartikler, og er medforfatter av KRUT-rapporten samt boken "Utviklingshemmede og psykisk helse", Universitetsforlaget 2000. Hun tilbyr faglig veiledning og kurs.

*I Verdens Helseorganisasjons diagnose-manual ICD-10 klassifiseres de typiske autismspekterdiagnosene (barneautisme, atypisk autisme og Aspergers syndrom) under F84 Gjennomgripende utviklingsforstyrrelser, som kjennetegnes ved «kvalitative avvik i sosialt samspill og kommunikasjonsmønster» og et «begrenset, stereotyp og repetitivt repertoar av interesser og aktiviteter». Disse kvalitative avvikene vil være et gjennomgripende trekk ved individets fungering i alle typer situasjoner. Når det gjelder det som kalles barneautisme (fordi det opptrer fra barnealder), er tilleggs vansker som fobier, søvn- og spiseforstyrrelser, raserianfall og selvska-ding relativt vanlig (Verdens Helseorganisasjon 2013).*

Når det gjelder sensoriske vansker, forstått som forstyrrende, ubehagelige sensoriske opplevelser av stimuli som folk flest oppfatter som ordinære, kan slike vansker opptre ved en rekke nevrologiske tilstander, slik som ADHD, ADD, Tourette syndrom, cerebral parese og traumatisk hjerneskade. Her skal vi fokusere på sensoriske vansker knyttet til autismspekterdiagnoser. Sensoriske vansker i forbindelse med autisme har vært rapportert helt siden Leo Kanner i 1943 publiserte sin opprinnelige artikkel der han beskrev 11 barn med "autistisk forstyrrelse". For eksempel var ett av barna, Elaine, så plaget av lyden fra støvsugeren at når den var i bruk løp hun ut i garasjen og holdt seg for ørene. Et annet av barna, Alfred, viste fryktreaksjoner overfor lyden av kjøkkenmaskiner, støvsugere, trikker og tog (Kanner 1943). Senere har særegenheter knyttet til sensoriske stimuli blitt jevnlig rapportert, men uten at autismeforskere har fattet særlig interesse for dette fenomenet (Bogdashina 2010). Derimot har det de siste tjue årene fremkommet mange beskrivelser av sensoriske vansker fra gruppen selv. Utviklingen av internett har gitt personer med autismspekterdiagnoser, som mange andre små og

spredte interessegrupper, langt bedre mulighet til å finne hverandre, organisere seg og komme til orde om sin egen situasjon (Sinclair 2010, Bagatell 2010). Mange beskriver at noe av det mest krevende i dagliglivet er de sensoriske vanskene de opplever i det som for folk flest er helt ordinære omgivelser. Judy Singer, en sosiolog som selv har en autismspekterdiagnose, beskriver autisme fremfor alt som "en overfølsomhet for sensoriske stimuli som gjør det nødvendig å trekke seg tilbake fra en verden av overveldende inntrykk" (Singer 1999, s. 63, vår oversettelse). I en britisk studie der 237 personer med autismspekterdiagnoser ble spurt om sine dagligliv, rapporterte 34% at de hadde sensoriske vansker på jobb. Ofte dreide det seg om lysforhold (lysrør eller for skarpt lys) og støy (høye lyder, stemmesurr og bakgrunnsstøy). Mange av informantene rapporterte at støy og lukter som parfyme, deodorant og røyklukt fra andre passasjerer gjør det vanskelig eller umulig for dem å bruke offentlig transport (Beardon og Edmonds 2007). Andre forskningsstudier der personer med autismspekterdiagnoser har vært informanter trekker også frem støy og lukter som faktorer som, utover de sosiale vansker som følger av autismen, hindrer og hemmer deres mulighet til å delta i sosiale sammenhenger (Madriaga 2010, Ryan og Räisänen 2008).

Når det gjelder personer med autismspekterdiagnoser som også har utviklingshemning, beskriver Caldwell hvordan sensorisk overbelastning kan medvirke til utfordrende atferd. I situasjoner der personen ikke klarer å kompensere for overbelastningen eller gis mulighet til å forlate situasjonen, vil han eller hun kunne reagere med fragmentering, en smertefull tilstand som kan preges av kontrolltap, verbal utagering eller fysisk utfordrende atferd rettet mot seg selv eller andre (Caldwell 2013). Andre personer med autismspekterdiagnoser bekrefter dette, og formidler at sensorisk overstimulering også kan føre til "shutdown", en tilstand av kognitiv "frys", der de i et kortere eller lengre tidsrom ikke klarer å kommunisere eller forholde seg til omgivelsene, eller mister bruken av en eller flere av sansene sine (Harp 2012,

Sinclair 2012, Sinclair 2010, Bogdashina 2008, Schäfer 1996, Williams 1995).

I denne artikkelen knytter vi sensoriske vansker hos personer med autismespekterdiagnoser til tilrettelegging av hjelp og tjenester. Vårt teoretiske utgangspunkt, som også er rådende norsk og internasjonal helse- og sosialpolitikk, er at funksjonshemming skapes i samspillet mellom individuelle forutsetninger hos personer med funksjonsnedsettelse og ulike funksjonshemmende barrierer, det vil si trekk ved deres omgivelser som hemmer deres tilgang til å delta i sosiale eller samfunnsmessige sammenhenger på lik linje med andre borgere (FN 2006, NOU 2001:22). Og som Steinfeld og Maisel (2012) minner om, dreier barrierer seg om mer enn utestengelse: Barrierer kan også sinke folk, avlede dem fra målene sine, trette og utmatte dem, begrense deres valgmuligheter, eller hindre dem i å uttrykke seg.

I artikkelen møter du en ung mann som vi velger å kalle Oscar. Han har diagnosene *barneautisme* og *psykisk utviklingshemning i moderat grad* og mottar kommunale helse- og omsorgstjenester og pedagogiske tjenester. Du møter også noen av de ansatte som yter disse tjenestene, samt Susanne, som er psykolog og arbeider i PP-tjenesten. Med utgangspunkt i tre konkrete situasjoner hentet fra Oscars hverdag diskuterer vi hvordan det som skjer kan tolkes utfra nyere kunnskap om sensoriske vansker hos personer med autismespekterdiagnoser, hvilke rettigheter slike tolkninger kan utløse, og hvilke konsekvenser det kan få for tjenesteutøveres praksis.

## EN KREVENDE SITUASJON

Oscar har nylig flyttet hjemmefra, til et kommunalt bofellesskap for utviklingshemmede. Han har ikke talespråk, men bruker noen tegn. De ansatte har begynt å bli kjent med ham og har utformet en del gode daglige rutiner sammen med ham, med nyttige innspill fra foreldrene hans og fra personalet på den videregående skolen der han har tilbud på fjerde året. Oscar har behov for oppfølging i mange av dagliglivets aktiviteter. I

noen situasjoner, slik som når han får hjelp med personlig hygiene, er det viktig for ham å få gjøre ting i samme rekkefølge hver gang. Hvis personalet tar initiativ som bryter med rekkefølgen han forventer, kan han bli svært urolig og stresset. Noen ganger kan han miste besinnelsen og slå. Personalet har lært å respektere at han har behov for å gjøre ting på visse måter. De har også lært at dagen flyter bedre når de bruker en bildeperm når de snakker med ham. I den kan de vise ham bilde av neste aktivitet, og han kan peke på bilder for å formidle hva han vil eller tenker på.

I andre situasjoner sliter de mer. I bofellesskapet legger de opp noen fellesmåltider der alle beboerne spiser sammen, men siden Oscar flyttet inn har disse måltidene fungert dårlig. Det har vært mye uro både for personale og beboere, og noen ganger har det hele endt med at Oscar utagerer fysisk gjennom å slå personale eller kaste ting. Ofte starter det hele med at han går og skrur av taklyset. Når personalet korrigerer ham og forklarer at lyset må være på, kan han begynne å puste tungt og gjøre grimaser. Når de endelig får ham til å sette seg ned, begynner han kanskje ikke å spise, men blir sittende og rugge på stolen og vifte med hendene. Han kan også slå i bordet, særlig i retning av en av de andre beboerne, en eldre mann som lager en del lyder når han spiser. Han har flere ganger reist seg og gått uten å ha spist, men har blitt hentet tilbake av personale, som har sagt at han ikke er ferdig og må komme tilbake og sette seg. En del ganger har han da blitt veldig opphisset, begynt å hoppe opp og ned med stive knær eller slå seg på øret.

## NOEN MULIGE FORTOLKNINGER

Ut fra forskningsstudiene som vi refererte til innledningsvis, vet vi at mange personer med autismespekterdiagnoser har vansker med å filtrere og bearbeide sensoriske stimuli som folk flest ikke reagerer på. Ikke bare kan slik sensorisk overbelastning være plagsom, den kan også være smertefull og utmattende (Caldwell 2013). Mye av kunnskapen

vår om dette er hentet fra personer med autismespekterdiagnoser som har verbalspråk, enten de har talespråk eller formidler seg skriftlig. I det ligger også at de ikke nødvendigvis er representative for alle i denne gruppen, som også omfatter personer uten verbalspråk og med utviklingshemning. På den annen side kan vi heller ikke utelukke at det som beskrives også kan gjelde personer uten verbalspråk og med utviklingshemning. Som fagpersoner oppfatter vi at denne kunnskapen tilbyr oss en ytterligere innfallsvinkel i utredning av mulige årsaker til utfordrende atferd hos tjenestemottakere med autismespekterdiagnoser eller andre nevrologiske baserte tilstander. Om utfordrende atferd kan ha sammenheng med at forhold i omgivelsene skaper sensoriske vansker for personen det gjelder, er uansett noe som må undersøkes i hvert enkelt tilfelle.

Hvis vi ser nærmere på denne situasjonen som utspiller seg på felleskjøkkenet i lys av det vi vet om autisme og sensoriske vansker - hva kan vi få øye på av mulige sammenhenger som bør utforskes nærmere? Kan noe i situasjonen knyttes til visuelle stimuli? Vi vet at Oscar ofte skrur av taklyset. Det forteller oss at taklyset på en eller annen måte er relevant for ham, selv om vi ikke vet hvorfor eller hvordan. Hva slags lys er det? Om det for eksempel er lysrør, vet vi at mange personer med autismespekterdiagnoser beskriver nettopp lysrør som særlig belastende. Noen plages av den summende lyden de gir fra seg, selv om den ikke er merkbar for folk flest. Andre får synsforstyrrelser eller blir utmattet av den raske blinkingen som er en sentral del av hvordan lysrør fungerer, selv om frekvensen er så høy at folk flest ikke merker den. Eller, hvis det ikke er lysrør, kan det være at taklyset er for skarpt for Oscar? I den videre utforskningen kan en prøve om det kan gjøre en forskjell å la taklyset være av og heller bruke andre lyskilder, eller prøve seg frem med en mer dempet belysning. Sensorisk overbelastning kan også handle om auditive stimuli. I vår fortelling slår Oscar i bordet i retning av en beboer som lager en del lyder når han spiser. Det kan bety mange ting. Men muligheten for at

denne beboerens lyder skaper sensoriske vansker for Oscar bør også tas i betraktning. Ut fra det som andre personer med autismespekterdiagnoser rapporterer vet vi at det ikke bare er høye lyder som kan skape vansker, men også for eksempel skrapingen av en kulepenn når noen skriver, lyden av en glidelås, og andres pusting eller spiselyder (Owren 2013).

Videre hører vi at når personalet får Oscar til å sette seg igjen, kan han bli sittende og brumme, rugge på stolen og vifte med hendene. Personer med autismespekterdiagnoser beskriver at de til en viss grad kan kompensere for sensorisk overbelastning og stress gjennom det som ofte kalles "selvstimulering" eller "stimming", det vil si ulike former for repeterende fysiske bevegelser (Caldwell 2013, Bogdashina 2008, Owren 2013). Slike repeterende fysiske bevegelser regnes som ett av kjennetegnene på autisme. Samtidig kan slike bevegelser også ha andre funksjoner, som å uttrykke glede, konsentrasjon eller kjedsomhet (Grantham 2012). Om vi går tilbake til situasjonen med Oscar, kan vi dermed spørre oss hvordan vi kan tolke hans sinnstilstand: Når han brummer, rugger og vifter - ser han stresset eller engstelig ut, eller ser det ut som han har det bra? Kan det se ut som han kjeder seg, eller prøver å konsentrere seg om noe han skal gjøre? Om vi tar i bruk atferdsanalytiske termer, kan vi spørre oss om atferden synes å være positivt eller negativt forsterket. Virker det som atferden er lystbetont for Oscar, eller kan det være at han bruker den til å dempe et ubehag? Når det gjelder slike "automatisk" eller "sensorisk forsterkede" atferdsformer, skriver Holden at vi skylder personen å prøve å ta rede på om atferden er positivt eller negativt forsterket, om så ved kvalifisert gjetning ut fra ansiktsuttrykk, kroppsbevegelser og lyder: Kan det vi ser og hører oppfattes som uttrykk for lyst og velbehag, eller kan det være uttrykk for smerter og ubehag, spør Holden (2009). Samtidig kan vi ikke ta for gitt at språklige og kroppslige uttrykk hos personer med autismespekterdiagnoser betyr det samme som de ville ha gjort hos folk flest. Noe av det som kjennetegner autisme



er jo nettopp forskjeller i språk og kroppslige uttrykk. Det tilsier at slike tolkninger bør gjøres med forsiktighet og helst støttes av systematiske observasjoner og utprøvinger. Som fagpersoner bør det angå oss om elever, brukere og pasienter selvstimulerer fordi det bringer dem glede eller om det er forsøk på å håndtere smerter eller andre former for ubehag. Oppfatter vi at det siste kan være tilfellet, og atferden i seg selv er smertefull eller farlig, som å hoppe opp og ned med stive knær eller slå seg på øret, blir det uforvarselig å ikke ta tak i det. Utover de eventuelle skadeavvergende tiltakene som kan bli nødvendig der og da, bør vi med tanke på andre og fremtidige situasjoner vurdere om ytre sensoriske stimuli kan ha bidratt til å overbelaste personen, inkludert de som vi selv har produsert gjennom vår atferd.

Når det gjelder Oscar, kan det tenkes at han er undersensitiv for proprioceptive stimuli, det vil si lite følsom for stimuli fra egen kropp, og ikke opplever det å hoppe med stive knær eller å slå seg på øret som smertefullt. På den annen side kan det også tenkes at han aktivt påfører seg smerte i et forsøk på å håndtere situasjonen. Et tredje aspekt er at han kan ha tidligere erfaringer med unnslippelse, der han har lært at en opptrapping til utfordrende atferd kan være en måte å komme ut av situasjonen. Samtidig, ut fra det vi vet om autisme og sensoriske vansker, kan det også tenkes at disse situasjonene utsetter ham for så overveldende belastninger at det blir helt urimelig å forvente at han skal tåle eller takle dem. I så fall vil det være rimelig å tilrettelegge bedre gjennom å dempe ytre stimuli som skaper ubehag for ham. Det blir også høyst relevant å vurdere hans individuelle forutsetninger opp mot trekk ved hans sosiale omgivelser, som ikke minst kan preges av tjenesteutøvernes forståelser, vurderinger og handlinger. Hvilke ferdigheter har han til å formidle ubehag på andre måter, som er bedre for både ham og andre? Hvor oppmerksomme er tjenesteutøverne på slike signaler eller budskap fra ham? Og hvor villige er de til å la seg påvirke av dem?

Utfordrende atferd kan ha mange ulike funksjoner for personen det gjelder. Å bistå våre elever, brukere eller pasienter på best mulig måte krever at vi trekker på ulike former for kunnskap og tar i bruk et utvalg av faglige innfallsvinkler. I denne artikkelen har vi et særlig fokus på sensorisk overbelastning knyttet til triggere og forhold i omgivelsene. Andre sider og mulige sammenhenger må selvsagt også tas i betraktning. Kartlegging før systematiske tiltak iverksettes er alltid å anbefale. I mange tilfeller kan atferdsendringer eller utfordrende atferd være knyttet til fysiske plager eller sykdom, og en grundig somatisk undersøkelse bør alltid gjennomføres før en vurderer om atferdsvansker kan være et uttrykk for motivasjonelle forhold eller symptomer på psykisk lidelse (Mæhle 2008). I tilfeller der en mistenker at det kan foreligge sensoriske vansker vil vi særlig vise til kartleggingsverktøyet Sensorisk Profil Sjekkliste (SPS) utviklet av Bogdashina (2008). Intensjonen med sjekklisten er å kartlegge personens sensoriske opplevelser for å utarbeide en sensorisk profil som identifiserer hans eller hennes sensoriske styrker og svakheter. En slik sensorisk profil kan være et uvurderlig hjelpemiddel i utforming av opplæringsmetodikk, behandling og tilrettelegging til elever, brukere og pasienter med autismespekterdiagnoser.

Ut fra de nye kriteriene i DSM-5 kan personer med autismespekterdiagnoser være både over- og underfølsomme for sensoriske stimuli. Jim Sinclair, som selv har en autismespekterdiagnose, kommenterer at mange lett blir overveldet av stimuli i det som for folk flest er helt ordinære situasjoner - men at det også finnes personer i denne gruppen som ikke bare tåler, men aktivt oppsøker stimuli som er langt mer intense enn folk flest vil være komfortable med (Sinclair 2010). Ettersom den sensoriske profilen for hver enkelt individ med autismespekterdiagnose er unik, kan det som fungerer fint for en person ikke bare være smertefullt, men direkte skadelig for en annen, skriver Bogdashina (2008). Noe som ytterligere kompliserer dette, er at samme person kan være underfølsom for noen stimuli men overfølsom for

andre, samt at dette kan flukturere fra situasjon til situasjon. For eksempel ut fra stemningsleie, affektnivå, dagsform, om personen kjenner seg syk eller frisk, trøtt eller opplagt, kjenner de andre som er tilstede eller ikke. Det som tåles fint noen dager, kan være vanskelig eller helt utålelig andre dager. Alt dette må tas hensyn til ved utarbeiding av en personlig sensorisk profil, og det er gode grunner til å ikke trekke for raske konklusjoner.

Følsomhet for sensoriske stimuli er forøvrig allmennmenneskelig. Hensynet til at lys- og lydnivåer skal holdes innen visse øvre og nedre toleransegrenser, for eksempel på skoler, arbeidsplasser, butikker og andre offentli-

ge steder er gjenstand for mange reguleringer. At lys kan bli for skarpt for noen og enhver kan enkelt demonstreres med en 300 watts lyspære. Slik dreier det seg mer om at noen grupper kan ha andre toleransegrenser for stimuli enn folk flest. Men også folk flest har ulike toleransegrenser. Slike grenser kan også fluktuere med dagsform og stemningsleie, og dette kan i sin tur påvirke affektnivåer. Tenåringens høye musikk etter en lang arbeidsdag kan få frem forhøyet affekt hos noen og enhver. Mange vil reagere ganske annerledes på å bli berørt midt i en krangel enn de ellers gjør. Skarpt lys når vi har hodepine er det få som tåler godt. Når affektnivået er høyt kan både motorikk og øye-håndkoordinasjon påvirkes, i en beklemmt situasjon kan de fleste bli klosset, og hvor godt hører og ser vi egentlig når vi er svært sinte? Slik skal vi på en side vokte oss for å lage over- og undersensitivitet for sensoriske stimuli hos personer med autismespekterdiagnoser til noe helt ekstraordinært. På den annen side tyder mye på at mange i denne gruppen lever i fysiske og sosiale omgivelser som til stadighet utsetter dem for sensoriske belastninger som folk flest ville ha opplevd som helt ekstraordinære, og ikke minst: uakseptable.

*Den amerikanske organisasjonen Autistic Self Advocacy Network (ASAN), drevet av personer som selv har diagnoser på autismespekteret, beskriver autisme som en nevrologisk forskjell, ikke en forstyrrelse. De definerer syv kjennetegn som skiller personer på autismespekteret fra personer som ikke er på autismespekteret, det vil si samfunnsflertallet:*

1. Annerledes sensoriske opplevelser.
2. Andre tilnærminger i læring og problemløsning.
3. Dypt fokusert tenkning og lidenskapelig interesse for spesifikke tema eller objekter.
4. Atypiske, noen ganger repeterende kroppslige bevegelser.
5. Særlig trang til konsistens, rutiner og orden.
6. Vansker med å forstå og selv bruke språk på samme måte som samfunnsflertallet.
7. Vansker med å forstå og gjennomføre sosial samhandling på samme måte som samfunnsflertallet.

*(ASAN 2013)*

#### EN VEILEDNINGSSAMTALE

“Vi kan jo ikke bare la ham få styre alt“, sier en av de ansatte. “Han må da kunne lære seg å sitte ved bordet med de andre“. To av de ansatte som arbeider i bofellesskapet har blitt invitert med på den månedlige veiledningen personalet på den videregående skolen har med Susanne, psykologen fra PP-tjenesten. “Tja“, sier Susanne. “Nå har vi snakket litt om de sensoriske aspektene. Der ble vi enige om at det kan være noe å hente, og vi har avtalt flere ting dere skal prøve ut til neste gang. Men utover det har jo Oscar rett på tjenester som tar hensyn til hans behov. Ikke bare det, hvis vi går til Pasient- og brukerrettighetsloven, går det klart frem at tjenestene så langt som mulig skal utformes i samarbeid med ham, og når det gjelder slike tjenester som dere i bofellesskapet gir skal

det legges stor vekt på hva brukeren selv mener. Det er da jeg lurer på, hvis dere tenker tilbake på de gangene dere har fått ham til å gå tilbake til bordet, selv om han tydelig viste at han ikke ville være på kjøkkenet. Hvis han kunne snakke, hva tror dere at han ville ha kommet til å si om tjenestetilbudet sitt der og da? Ville han ha sagt seg fornøyd, eller tror dere han kunne ha sagt at han ville at dere skulle forholde dere annerledes? Det er kanskje slik dere må tenke“. Den ansatte ser bare delvis fornøyd ut med svaret, men lytter likevel når Oscars kontaktlærer tar ordet: “Dette er noe vi har snakket mye om på skolen også. Vi har måttet gå en del runder med oss selv for å komme dit, men vi opplever at ting flyter bedre når han får styre mer selv. Vi har etablert et stilleareal der han kan trekke seg tilbake etter behov, og ikke minst på eget initiativ. Han blir aldri oppfordret til å gå dit. Dette skal han styre selv, og det gjør han. Noen dager er han der bare to-tre ganger, andre dager går han mye frem og tilbake. Av og til er han mest der, men vi opplever at han som regel kommer tilbake til klasserommet på eget initiativ, og da jobber han også mye mer konsentrert enn før han gikk. Når vi gjør det slik er det også mindre uro og utagering enn det pleide å være. Husk, vi har ikke samme mulighet til å bruke tvang når ting skjærer seg som dere i boligen“. Den ansatte ser fortsatt litt skeptisk ut, men deltar aktivt i diskusjonen når Susanne spør om det hadde vært mulig å legge om rutineene i bofelleskapet på samme måte, for å se om det kunne gjøre en forskjell for hvordan disse fellesmåltidene forløp. Senere i samtalen dreier de tilbake til Oscars skolesituasjon. En avdelingsleder fra skolen nevner at de har jobbet mye med det psykososiale miljøet de siste årene. Hun forteller at de har hatt mye fokus på hva et godt læringsmiljø innebærer for de elevene som ikke kan nyttiggjøre seg den vanlige undervisningen, som Oscar. “Og da har vi vært nødt til å tenke litt utenfor boksen“, sier hun. “§9a-1 i Opplæringsloven gir alle elever rett på et godt psykososialt miljø, et miljø som fremmer helse, trivsel og læring. Men hvordan ser et slikt miljø ut for Oscar? Vi har jo også dette rundskrivet, 2-

2010 fra Utdanningsdirektoratet, som poengterte at det psykososiale miljøet også handler om elevenes opplevelse av lærings-situasjonen. Og der må jeg si at vi kan slite litt med å sette oss i noen av elevenes sko. Vi oppfatter i hvert fall at det som er et greit miljø for oss ikke nødvendigvis er det for Oscar. Vi kommer ikke utenom at det kan være litt lyd, selv i disse smågruppene, og vi ser at han profiterer på å kunne gå til og fra stillearealet, og selv regulere hvor han skal være. Og så har vi måttet jobbe litt med å få de andre elevene til å respektere at i dette arealet skal det være stille. Men å bare la ham gå avsted uten å prøve å holde ham igjen i klasserommet, det har sittet langt inne hos noen av oss. Det utfordrer vår sedvanlige tankegang om at elever skal sitte ved sin pult og lytte til sin lærer. Men vi ser jo at Oscar faktisk totalt sett lærer mer når han selv kan styre akkurat denne biten, enn når vi presser igjennom våre sedvanlige oppfatninger av hvordan ting skal være“.

#### ET SPØRSMÅL OM RETTIGHETER

Stortingsmelding nr 40 (2002-2003) Nedbygging av funksjonshemmende barrierer bekrefter at de overordnede politiske målene om full deltakelse og likestilling også gjelder personer med nedsatt funksjonsevne, og at disse skal ha muligheter til utvikling, deltakelse og livsutfoldelse på linje med andre samfunnsborgere (s. 5). En nøkkel til å forstå hvordan dette skal kunne gå til, er skillet mellom funksjonsnedsettelse og funksjonshemming: “Det er ingen selvfølge at personer med nedsatt funksjonsevne blir funksjonshemmet. En funksjonsnedsettelse behøver ikke resultere i begrensninger i samfunnsmessig deltakelse. Funksjonshemming oppstår når det foreligger et gap mellom individets forutsetninger og omgivelsenes utforming eller krav til funksjon“ (s. 8). Tilsvarende erkjennes det i FNs Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne, som Norge ratifiserte i 2013, at “funksjonshemming er et resultat av interaksjon mellom mennesker med nedsatt funk-

sjonsevne 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“ (FN 2006, Innledning, punkt e).

En strategi for å bedre tilgjengeligheten for mennesker med nedsatt funksjonsevne er prinsippet om universell utforming, “en inkluderende form for generell tilrettelegging“ som “innebærer en utforming eller tilrettelegging av hovedløsningen i de fysiske forholdene slik at virksomhetens alminnelige funksjon kan benyttes av flest mulig“ (NOU 2005:8, s. 28). Målet om like muligheter og rettigheter til deltakelse uavhengig av funksjonsevne gjenspeiles også i diskriminerings- og tilgjengelighetsloven, der ett av lovens formål er å “bidra til nedbygging av samfunnsskapt funksjonshemmende barrierer og hindre at nye skapes“. Loven pålegger offentlige virksomheter og private virksomheter rettet mot allmennheten en “plikt til å sikre universell utforming av virksomhetens alminnelige funksjon så langt det ikke medfører en uforholdsmessig byrde for virksomheten“ (§9). Videre pålegger den arbeidsgivere, skole- og utdanningsinstitusjoner og kommuner en plikt til å foreta “rimelig individuell tilrettelegging“ av henholdsvis arbeidsplass og arbeidsoppgaver, lærested og undervisning, barnehagetilbud og helse- og omsorgstjenester. Brudd på denne plikten vil regnes som diskriminering (§12).

Hvordan kan dette forstås når det gjelder personer med autismespekterdiagnoser og sensoriske vansker? Hvordan vil for eksempel et fysisk miljø som i større grad gir personer med autismespekterdiagnoser og sensorisk overfølsomhet like muligheter til deltakelse egentlig se ut? Owren utførte i 2012 en studie av de fysiske og sosiale forholdene på to årlige konferanser: Autreat i USA, Autscape i England. Det spesielle med disse konferansene er at de er arrangert av personer med autismespekterdiagnoser for personer med autismespekterdiagnoser, og at de er særlig tilrettelagt med tanke på sensorisk overfølsomhet. Det finnes mange eksempler på tilrettelegging for autistiske behov, men få

eksempler på tilrettelegging utført av personer som selv har autismespekterdiagnoser, og som er innrettet direkte mot sensorisk overfølsomhet. Vi skal derfor bruke litt plass på detaljene i denne tilretteleggingen. Både Autreat og Autscape beskrives av arrangørene som “autistic-friendly environments“ og “autistic spaces“, steder der flertallet har autismespekterdiagnoser og autistiske behov settes først (ANI 2013, Autscape 2013). I denne tilretteleggingen synes det å være to hovedstrategier: For det første gjøres det en generell tilrettelegging knyttet til lys, lyd, lukter og berøring. For det andre gjøres det en tilrettelegging for at deltakerne selv kan regulere sin eksponering for stimuli eller hente seg inn igjen når de har blitt overstimulert. Den generelle tilretteleggingen av lys dreier seg om å skru av lysrør, bruke en kombinasjon av lyspærer og dagslys, og få alle deltakere til å være forsiktig med kame-raflash. Når det gjelder lyd, dreier det seg om å få alle deltakere til å unngå å lage unødvendig lyd - fra å lukke dører forsiktig til å vifte med hendene i været når de skal applaudere, i stedet for å klappe. Når det gjelder lukt, er det ikke tillatt å bruke luktprodukter som parfyme og deodorant. Deltakere som røyker bes om å utvise stor forsiktighet når det gjelder å bringe med seg røyklukt inn i fellesarealer. Når det gjelder berøring, oppfordres deltakere til aldri å berøre andre deltakere hvis de ikke kjenner dem og vet at de synes det er greit. Når det gjelder tilretteleggingen for selvregulering, dreier det seg for det første om at det er definert stillearealer: arealer der deltakere og arrangører til enhver tid kan trekke seg tilbake i forvissning om at det vil være helt stille der, og at ingen vil henvende seg til dem mens de er der. For at deltakere fritt skal kunne benytte seg av disse, er det begge steder etablert sterke sosiale normer om at det er akseptabelt å reise seg og gå uten å forklare seg, enten en er på forelesning eller i en samtale. For det andre, og helt avgjørende for deltakernes mulighet til selvregulering, er det på disse konferansene lagt opp til en gjennomført aksepterende holdning overfor “autistisk atferd“. Det gir deltakerne mulig-



heten til å benytte seg av sine personlige og egenutviklede strategier for å redusere eller håndtere sensorisk overbelastning. På Autscapes nettside står det: "Sensoriske vansker, og tiltak for å redusere dem, er helt akseptabelt. Ingen vil synes det er rart om du går med solbriller, øreplugg, hodetelefoner eller annet du måtte ha behov for". Videre skriver de at selvstimulering, ekkolali, distraherbarhet, reduserte samtaleferdigheter, unngåelse av øyekontakt og andre former for "autistisk atferd" er både forventet og fullt ut akseptert på Autscape. En deltaker på Autreat kommenterer at når hun er der behøver hun ikke bekymre seg for å bli stigmatisert av andre som ser henne stimme eller gjøre tics (Owren 2013). En annen deltaker uttalte i et forskningsintervju med Bagatell (2010, s 41, vår oversettelse): "For første gang - på en konferanse - ble jeg ikke bombardert med lysrør, støyende rom og så mye informasjon. Og hvis jeg trengte å stimme eller ikke ønsket å prate med noen, du vet, så var det OK".

Tilretteleggingen på Autscape og Autreat er ett eksempel på hvordan omgivelser kan tilrettelegges for å bli mer tilgjengelige for personer med autismespekterdiagnoser. Andre i denne gruppen, for eksempel de som preges mer av undersensitivitet for sensoriske stimuli, vil kunne ha behov for andre former for tilrettelegging. Det vi først og fremst kan ta med oss er prinsippet om å kombinere en generell tilrettelegging av miljøet for å dempe lys, lyd, lukter og berøring, med en tilrettelegging som sikrer deltakernes mulighet til selvregulering. Det første krever en tilrettelegging av de bygde omgivelsene, av "hovedløsningen i de fysiske forholdene", slik det heter i beskrivelsen av universell utforming (NOU 2005:8, s. 28). Men det krever også en tilrettelegging av det som kan kalles de "utøvde" forholdene eller omgivelsene, som når deltakerne pålegges å være uvanlig forsiktige med hvilke sensoriske stimuli de påfører andre deltakere. I det ligger at hvis arrangørene skal sikre at de deltakerne som er særlig følsomme for henholdsvis lys, lyd, lukter eller berøring skal beskyttes mot overstimulering, må de klare å regulere

atferden til alle deltakerne. Alternativet er at de som er særlig følsomme ikke har tilgang til de arenaene der forelesninger og samtaler skjer på lik linje med andre deltakere. Overført til den samfunnet utenfor disse konferansene, kan den fysiske tilretteleggingen som utføres der sammenliknes med å endre hovedløsningen i de fysiske forholdene for å sikre at de er tilgjengelige for flere, for eksempel når fortau bygges med ramper. Det gavner både de som triller barnevogner, bruker rullator eller rullestol eller midlertidig går med krykker, og favner dermed i større grad de variasjoner i funksjonsevne som er naturlig i løpet av livet, ikke bare de gruppene det tradisjonelt har vært tilrettelagt for. Når det gjelder den tilretteleggingen på konferansene som skjer gjennom å regulere andre deltakers atferd, har den ikke noe sidestykke i universell utforming, som primært handler om de bygde omgivelsene. Og det er vanskelig å tenke seg at en vil kunne påby samfunnsflertallet å regulere sin atferd i alle sammenhenger, slik som arrangørene av Autreat og Autscape krever av deltakerne som betingelse for å delta på konferansene. Samtidig vil flertallets vante atferd og praksiser i en del sammenhenger helt klart kunne anses som funksjonshemmende barrierer for disse særlig følsomme personene med autismespekterdiagnoser, fordi det hemmer deres tilgang til sosiale og samfunnsmessige arenaer på lik linje med andre. Slik vil disse atferdene og praksisene kunne karakteriseres som indirekte diskriminerende. Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven spesifiserer: "Med indirekte diskriminering menes enhver tilsynelatende nøytral bestemmelse, betingelse, praksis, handling eller unnlattelse som fører til at personer på grunn av nedsatt funksjonsevne stilles dårligere enn andre" (§4). Å skulle endre atferd og praksiser hos samfunnsflertallet kan være et usikkert prosjekt, ikke minst fordi en del av det som i dette tilfellet skaper vansker for noen få medborgere, faktisk er noe som mange setter høyt og nødvendig ville vært foruten, slik som muligheten til å bruke parfyme og deodorant. Å sikre borgere med autismespekterdiagnoser

og sensorisk overfølsomhet en samfunnsmessig tilgjengelighet som tilsvarer den som deltakerne på Autreat og Autscape har der, ville kunne kreve samfunnsendringer av en størrelsesorden som er vanskelig å forestille seg. Samtidig var det neppe mange for femti år siden som kunne forestille seg dagens røykelov. Det er ikke bare personer med autismespekterdiagnoser som reagerer på lukt. Stadig flere amerikanske skoler, bedrifter og offentlige kontorer erklæres som parfymefrie. I 2007 ble en ansatt tilkjent erstatning fordi arbeidsgiveren hennes ikke reagerte på klagen hun leverte om at parfymen og luftfriskeren til en kollega ga henne pustevansker. De Vader (2010) foreslår at spørsmålet om en må tåle å bli utsatt for andres luktprodukter følger samme utviklingen som spørsmålet om passiv røyking fra 1960-tallet og utover. Når det gjelder generell tilrettelegging og de behovene som en del personer med autismespekterdiagnoser tilkjenner, kan det likevel være langt igjen.

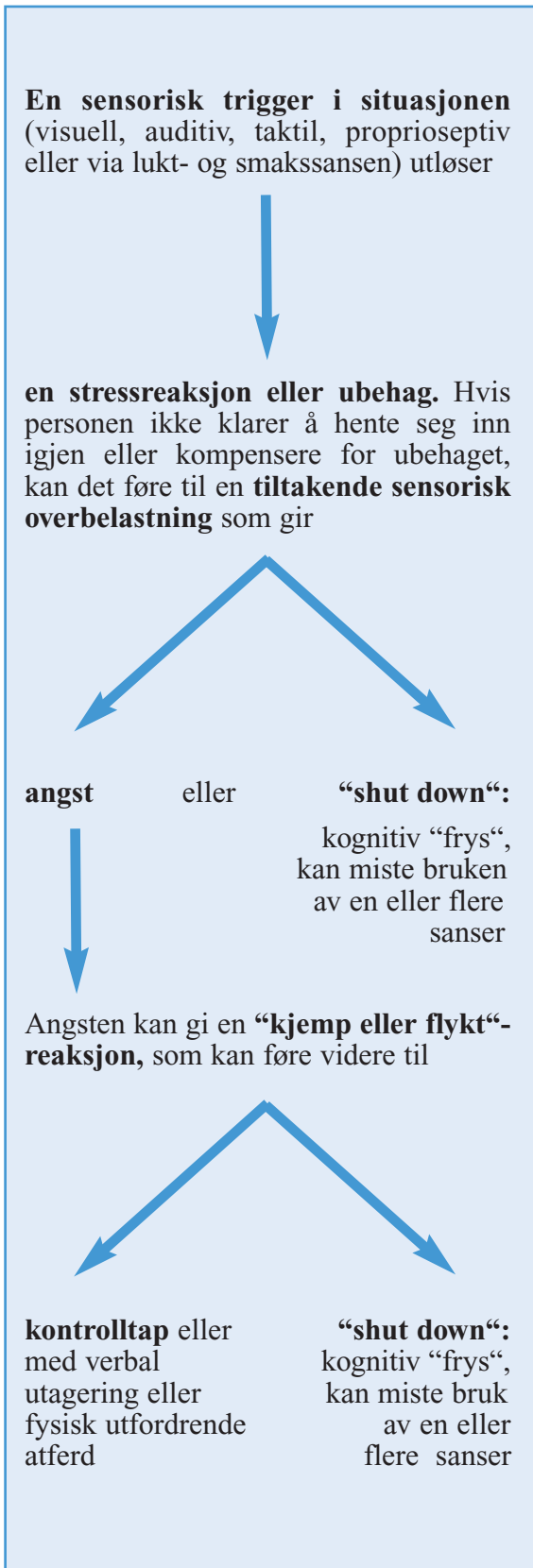
Om vi derimot går til den plikten til individuell tilrettelegging som er pålagt arbeidsgivere, skole- og utdanningsinstitusjoner og kommunale tjenesteutøvere, ser bildet annerledes ut. Da vil atferd, bestemmelser, betingelser eller praksiser som fører til at personer med autismespekterdiagnoser stilles dårligere enn andre ville blitt, og som heller ikke kan begrunnes med andres rettigheter eller samfunnsmessige fellesverdier, kunne regnes som diskriminering, altså en krenkelse av deres rett til tilgjengelighet. Dette vil særlig være tilfelle der en effektiv tilrettelegging av fysiske og sosiale forhold vil kunne gjøres innenfor rammen av en "rimelig individuell tilrettelegging", som ikke "medfører en uforholdsmessig byrde for virksomheten". Dette er faglige perspektiver vi oppfatter i liten grad ivaretas i dagens kommunale tjenester.

#### ET KAFEBESØK

Oscars 17 år gamle bror Hans kommer av og til på besøk. En ettermiddag tar han Oscar med ut på kafe. Tilfeldigvis sitter Oscars pri-

mærkontakt, Heidi, i et hjørne og tar seg en kaffe før hun skal på jobb. Oscar og Hans har akkurat satt seg ned når et lite barn begynner å skrike. Oscar blir urolig. Han begynner å rugge på stolen og holder seg for ørene. Hans strekker ut hånden sin mot ham. Oscar griper den, mens han fortsatt holder den andre for øret. Ruggingen avtar gradvis og til slutt slapper han helt av, selv om barnet fortsatt skriker. Alt dette foregår uten at et eneste ord eller en lyd blir utvekslet mellom brødrene. Heidi legger også merke til hvor rolig Hans er. Det er tydelig at det han gjør hjelper Oscar gjennom det som for Oscar er en svært krevende situasjon. Heidi har selv vært i slike situasjoner med Oscar, og da har de vært nødt til å gå fra fordi han til slutt begynte å selvskade. Hun bestemmer seg for å spørre Hans om dette. Senere på dagen, når Oscar og Hans kommer tilbake til Oscars leilighet og Hans skal til å gå, roper Heidi på ham fra personalrommet og spør om han har tid å snakke litt med henne. De setter seg ned med en kopp kaffe. Hun forteller at hun observert episoden på kafeen: "Jeg så at du klarte å roe ham bare med berøring og det å være stille. Men de gangene vi som jobber her tar på ham blir han bare ennå mer stresset. Det gjorde han ikke når du la hånden din på hans på kafeen. Hva handler det om?". "Vet ikke helt, det er bare sånn vi alltid har gjort det", sier Hans. "Og det funker. Men er han først blitt veldig stresset og hopper opp og ned og sånt, da går det ikke an å ta på ham, da blir han bare helt vill". (Se "Flytskjema" neste side)

Om vi ser på det som skjedde på kafeen, kan barnet som begynner å skrike forstås som en auditiv sensorisk trigger for Oscar. Det skaper en stressreaksjon for ham, som han møter på to måter. Han demper stressreaksjonen ved å rugge, samtidig som han skjermer seg for lyden ved å holde seg for ørene. Hans fanger opp at babyen som skriker fungerer som en sensorisk trigger for Oscar. Han kjenner igjen Oscars reaksjon fra tidligere situasjoner, og vet at Oscar ikke alltid selv klarer å hente seg inn eller kompensere for det alene. Han vet at det kan føre til en tilstand av tiltakende sensorisk overbelast-



ning. For andre i samme gruppen ville det etterhvert kunne ført til “shutdown“, kognitiv “frys“ og det å miste bruken av en eller flere sanser. Oscar reagerer ofte med kontrolltap, kasting av ting eller selvskading. Men Hans vet at han har klart å hjelpe Oscar til å hente seg inn igjen ved tidligere anledninger gjennom lett berøring. Hvis han gjør det tidlig nok uten å belaste Oscars kognitive kapasitet ytterligere ved å snakke, kan det tenkes at Oscar kan klare seg igjennom situasjonen uten å utagere eller måtte gå fra kafeen. Det betyr også at han må kunne vurdere Oscars affektnivå. Han vet at hvis han venter for lenge, og Oscar blir for stresset, vil han ikke lenger kunne bruke berøring på samme måten. Hadde Hans ikke hatt den kunnskapen og de erfaringene han har, ville han kanskje bare ha stresset Oscar opp ytterligere, f.eks. ved å be ham å sitte stille, varsle at de må gå hvis han ikke klarer å være rolig, og andre velmente, men i dette tilfellet lite hensiktsmessige strategier. I verste fall hadde han måttet bruke fysiske teknikker for å stoppe Oscar fra å skade seg selv eller andre. Det er et annet vesentlig aspekt ved dette: Hans bygger på sine tidligere erfaringer med Oscar i slike situasjoner, men Oscar har også sine tidligere erfaringer med Hans i slike situasjoner. Kanskje var noe av det som bidro til at det gikk bra denne gangen at Oscar visste både at Hans kunne hjelpe og at han ikke ville gjøre noe som gjorde situasjonen vanskeligere for Oscar.

Dette er samtidig også et bilde på hvor individuelle slike prosesser er, og i hvor stor grad tjenester må være individuelt tilpasset. For andre med autismespekterdiagnoser kunne en slik berøring fungert som en ytterligere trigger. Den amerikanske forskeren Temple Grandin, som selv har en autismespekterdiagnose, beskriver hvordan en lett berøring kan kjennes som å få et elektrisk støt (Grandin og Scariano 1986). For henne kunne det som er nyttig for Oscar vært katastrofalt. Når det gjelder berøring, synes også den proprioceptive sansen å spille en rolle - altså opplevelsen av egen kropp, av hvor den begynner og slutter, og i hvilken stilling ulike deler av kroppen er i forhold til hveran-

dre. Noen personer med autismspekterdiagnoser rapporterer at denne sansen også kan forstyrres når de er overbelastet med sensoriske stimuli, og at dette kan gjøre berøring ekstra vanskelig å håndtere. For eksempel ba en ung mann med autismspekterdiagnose høflig en av oss om å flytte hånden bort fra skulderen hans. For ham kjentes det som hånden var midt inni skulderen, og han beskrev det som intenst ubehagelig.

#### NOEN KONSEKVENSER FOR TJENESTEUTØVERES PRAKSIS

Det synes klart at det behøves mer forskning knyttet til sensoriske vansker hos personer med autismspekterdiagnoser. Hvor mange gjelder det? På hvilke måter hindres og hemmes de i det som for folk flest er ordinære omgivelser? Hvordan kan dette avhjelpes? Og uansett om det gjelder få eller mange, synes det like klart at når det gjelder generell tilrettelegging har denne gruppen noen rettigheter som ikke er innfridd. Ett av diskriminerings- og tilgjengelighetslovens formål er å sikre like muligheter og rettigheter til samfunnsdeltakelse for alle, uavhengig av funksjonsevne. Det må også gjelde denne gruppen - selv om lovgiver ikke nødvendigvis tok høyde for deres behov og vansker når loven ble utformet og vedtatt. I hvilken grad deres behov *kan* ivaretas gjennom generell tilrettelegging er et åpent spørsmål. Inntil videre kan det synes som personer med autismspekterdiagnoser og sensoriske vansker må nøye seg med at deres behov og ønsker blir ivaretatt gjennom individuell tilrettelegging i de sammenhenger der de har rett til det. Men også det gir noen utfordringer, hvorav vi særlig vil nevne tre:

I sin beskrivelse av autisme nevner amerikanske Autistic Self Advocacy Network "annerledes sensoriske opplevelser av virkeligheten" som ett av syv kjennetegn som skiller personer med autismspekterdiagnoser fra flertallet (ASAN 2013). Det peker på en sentral utfordring i å sikre denne gruppen den tilretteleggingen de har rett til: Tjenesteutøvere som ikke selv har en autis-

mespekterdiagnose eller egne erfaringer med sensoriske vansker vil bokstavelig talt ha noen nevrologiske begrensninger når de skal prøve å forstå hvorfor elever, brukere og pasienter gjør det de gjør, og reagerer som de gjør på tjenesteutøvernes handlinger. Det de selv oppfatter som en helt ordinær situasjon kan for en elev, bruker eller pasient med en autismspekterdiagnose være et belastende og kanskje smertefullt sensorisk kaos. Og det de gjør, som for dem er helt ordinære handlinger, vil kanskje for en elev, bruker eller pasient med en autismspekterdiagnose gjøre en vanskelig situasjon ennå vanskeligere. Det innebærer at de i mindre grad vil kunne bruke kroppslige og sansemessige erfaringer fra sitt eget liv som rettesnor. Tvert om - deres egne erfaringer vil fort kunne lede dem på villspor, når målet er å levere gode tjenester, tjenester tilrettelagt med respekt for den enkeltes integritet og verdighet. Tjenesteutøvernes særlige utfordring blir dermed å forstå og akseptere at noe kan være viktig for den det gjelder, selv om de ikke forstår *hvorfor* det er viktig, og rette seg etter det.

Det leder oss til den andre utfordringen: Hva kan tjenesteutøvere som ikke selv har en autismspekterdiagnose eller egne erfaringer med sensoriske vansker orientere seg etter, hvis de ikke kan stole på erfaringer fra eget liv? Vårt svar er at i så fall blir det desto viktigere å ta elevens, brukers eller pasientens innspill og reaksjoner på alvor, også der disse fremstår som uforståelige eller meningsløse for oss. I slike tolkningsprosesser, og særlig der personen selv i begrenset grad kan hjelpe oss å forstå, kan systematiske observasjoner, analyse av observasjonene og refleksjon over resultatene bli viktige hjelpemidler. Det er ikke sikkert vi noen gang forstår hvorfor Oscar vil ha taklyset av. Men like vesentlig for oss som skal utforme et tjenestetilbud i samarbeid med ham, kan bli å konstatere og akseptere at dette tydeligvis har en betydning for ham, og innrette oss deretter. Alternativet kan i verste fall være å påføre ham et ubehag som han prøver å beskytte seg mot på forskjellige måter, nekte ham å gjøre dette som han prøver å beskytte



seg med, holde ham i situasjonen inntil han har et kontrolltap med verbal utagering eller fysisk utfordrende atferd rettet mot seg selv eller andre, for deretter å definere at han har et atferdsproblem som det bør settes inn tiltak i forhold til. Funksjonelle analyser må også ta i betraktning at personer med autismespekterdiagnoser kan ha helt andre sensoriske opplevelser enn folk flest, og at atferdens funksjon kan være å dempe stimuli og ubehag som vi, med vår ordinære nevrologiske funksjon, ikke oppfatter.

Dermed blir det tredje utfordringen en større aksept for det som kan kalles "typiske autistiske atferdsformer". På Autreat og Autscape, som er særlig tilrettelagt for å avhjelpe sensoriske vansker, er selvregulering et vesentlig element. En sentral forutsetning for at slik selvregulering skal være mulig, er at "typisk autistisk atferd" aksepteres. Selvstimulering kan også ha andre funksjoner, men når det er slik at repeterende bevegelser med hender, kropp eller objekter for noen kan avhjelpe sensorisk overbelastning, vil slike bevegelser hos elever, brukere eller pasienter kunne være et signal om at omgivelsene, der også tjenesteutøveres og andres atferd inngår, på en eller annen måte overbelast dem. Å akseptere at selvstimulering kan være en mestringsmekanisme, en måte elever, brukere eller pasienter aktivt håndterer en stressreaksjon eller sensorisk overbelastning, bør også gjøre det mindre selvsagt at slike former for atferd skal avlæres. Når det gjelder brukere med utviklingshemning, poengterer for eksempel Rundskriv IS-10/2004: "Enhver har krav på respekt og rett til å være seg selv. Dette innebærer også en rett til å være annerledes. Utforming av tjenester kan ikke ha som siktemål å gjøre enkeltpersoner like eller tilpasset en «normal» framtrede" (Sosial- og helsedirektoratet 2004, s. 22).

En konklusjon kan dermed bli at tjenesteutøvere til enhver tid vil stå i fare for ikke å være tilstrekkelig kritisk til de underliggende antakelsene som styrer deres praksis. Effekten av handlemåter som tjenesteutøvere selv oppfatter som nøytrale og naturlige

kan bli at elever, brukere og pasienter med autismespekterdiagnoser stilles dårligere - kanskje langt dårligere - enn andre ville blitt i samme situasjon. Ut fra det vil disse handlemåtene kunne karakteriseres som indirekte diskriminerende. I et slikt perspektiv vil tjenestene knapt kunne regnes som forsvarlige, og kanskje ikke som tjenester overhodet.

#### REFERANSER

- ANI (2013). *Autism Network International*. [Internett]. [Internett] Lest 9. september 2013 på <http://www.autreat.com>
- ASAN (2013). *About autism*. Autistic Self Advocacy Network. [Internett] Lest 9. september 2013 på <http://autisticadvocacy.org/about-autism/>
- Autscape (2013). *Autscape*. [Internett]. [Internett] Lest 9. september 2013 på <http://www.autscape.org/>
- Bagatell, N. (2010). From Cure to Community: Transforming Notions of Autism. *Ethos. Journal of the Society for Psychological Anthropology*. Vol 38, Nr 1, s. 33-55. Tilgjengelig fra <http://tinyurl.com/py5qzr2>
- Baron-Cohen, S. (2012). *Simon Baron-Cohen discusses ASD vs ASC*. [Internett] Lest 9. september 2013 på [tinyurl.com/youtube0013](http://tinyurl.com/youtube0013)
- Beardon, L. & Edmonds, G. (2007). *ASPECT Consultancy Report. A National Report on the Needs of Adults with Asperger Syndrome*. Tilgjengelig fra <http://tinyurl.com/dyg5w5f>
- Bogdashina, O. (2008). *Persepsjon hos personer med autisme og asperger Syndrom. Ulike sensoriske erfaringer, ulike perseptuelle verdener*. Oslo: Spiss forlag.
- Bogdashina, O. (2010). *Autism and the Edges of the Known World: Sensitivities, Language and Constructed Reality*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Caldwell, P. (2013). *Intensiv og tilpasset kommunikasjon. Å bruke intensiv interaksjon for å komme i kontakt med mennesker med utviklingshemning og autismespektertilstander*. Oslo: Spiss forlag.
- De Vader, C. (2010). Fragrance in the workplace: what managers need to know. *Journal of Management and Marketing Research*, 1-17. Lest 9. september 2013 på <http://aabri.com/manuscripts/09244.pdf>
- Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven*. Lov om forbud mot diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne.

- FN (2006). *FNs konvensjon om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne*. FN-sambandet. Tilgjengelig fra <http://tinyurl.com/pm9uo9h>
- Grandin, T. og Scariano, M. M. (1986). *Emergence. Labeled Autistic. A True Story*. New York and Boston: Grand Central Publishing.
- Grantham, L.J. (2012). *The Deep Rushing River. The Quixotic Autistic*. [Internett] Lest 9. september 2013 på <http://tinyurl.com/pa9fw3a>
- Harp, B. (2012). Are You Listening? I Bascom, J. (red.) *Loud Hands. Autistic People Speaking*. Washington, DC: The Autistic Press.
- Holden, B. (2009). *Utfordrende atferd og utviklingshemning. Atferdsanalytisk forståelse og behandling*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Kanner, L. (1943). Autistic Disturbances of Affective Contact. *Nervous Child*. Vol 2, s. 217-250. Tilgjengelig fra <http://tinyurl.com/q39osdy>
- Madriaga, M. (2010). 'I avoid pubs and the student union like the plague': students with Asperger syndrome and their negotiation of university spaces. *Children's Geographies*. Vol 8, Nr 1, s. 39-50. Tilgjengelig fra <http://tinyurl.com/q9d9lqx>
- Mæhle, I. (2008). Somatisk differensialdiagnostikk ved utredning av atferdsvansker og mulige psykiatriske symptomer. I J. Eknes, T.L. Bakken, J.A. Løkke og I. Mæhle (red.) *Utredning og diagnostisering; utviklingshemning, psykiske lidelser og atferdsvansker*. Oslo: Universitetsforlaget.
- NOU 2001:22 *Fra bruker til borger. En strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer*. Norsk Offentlig Utredning.
- NOU 2005:8 *Likeverd og tilgjengelighet. Rettslig vern mot diskriminering på grunnlag av nedsatt funksjonsevne. Bedret tilgjengelighet for alle*.
- Opplæringsloven*. Lov om grunnskolen og den videregående opplæringa.
- Owren, T. (2013). *Autreat and Autescape: informing and challenging the neurotypical will and ability to include*. Masteroppgave i samfunnsarbeid. Høgskolen i Bergen. Tilgjengelig fra <http://tinyurl.com/nodfo8t>
- Ryan, S. og Räisänen, U. (2008). 'It's like you are just a spectator in this thing': experiencing social life the 'aspie' way. *Emotion, Space and Society*. Vol 1, Nr 2, s. 135-143. Tilgjengelig fra <http://tinyurl.com/psedhof>
- Schäfer, S. (1996). *Stjärnor, linser och äpplen - att leva med autism*. Stockholm: Cura Förlag.
- Sinclair, J. (2012). *Autism Network International: The Development Of A Community And Its Culture*. I Bascom, J. (red.) *Loud Hands. Autistic People Speaking*. Washington, DC: The Autistic Press.
- Sinclair, J. (2010). Cultural Commentary: Being Autistic Together. *Disability Studies Quarterly*, Vol 30, No 1. [Internett] Lest 9. september 2013 på <http://dsq-sds.org/article/view/1075/1248>
- 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 Mairian Corker and Sally French (red.) *Disability Discourse*. Buckingham: Open University Press.
- Sosial- og helsedirektoratet (2004). *Rundskriv IS-10/2004. Lov om sosiale tjenester kapittel 4A: Rettssikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemning*. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.
- Steinfeld, E. og Maisel J.L. (2012). *Universal Design. Creating Inclusive Environments*. Hoboken: John Wiley & Sons, Inc.
- Stortingsmelding nr 40 (2002-2003) *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer*.
- Utdanningsdirektoratet (2010). *Rundskriv 2-2010. Retten til et godt psykososialt miljø*.
- Verdens Helseorganisasjon (2013) ICD-10. *Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer*. [Internett] Lest 9. september 2013 på <http://finnkode.kith.no/>
- Williams, D. (1995). *Ingen ingensteds. En autistisk ung kvinnes selvbiografi*. Oslo: Pax forlag
- Takk til Toril Heglum for kritisk lesing og kommentarer til flere utkast av artikkelen. Heglum har egenerfaringer med å leve med sensoriske vansker, og er medredaktør og artikkelforfatter for boken "Med vitende og vilje – om funksjonshemming, diskriminering og krenkelse", Kommuneforlaget 2006.
- Vi vil også rette en takk til fagfelle og redaksjonen for gode innspill og kommentarer.

*Thomas Owren*

Høgskolen i Bergen,  
Avdeling for helse og sosialfag  
Haugeveien 28, 5005 BERGEN  
E-post: [tow@hib.no](mailto:tow@hib.no)

*Trude Stenhammer*

Stiftelsen SOR  
c/o Diakonhjemmets Høgskole  
Postboks 184 Vinderen, 0319 Oslo  
E-post: [trudesor@gmail.com](mailto:trudesor@gmail.com)  
Telefon: 971 05 403