

## KAPITTEL 6

# TILRETTELEGGING OG OPPLÆRING FOR AUTISTISKE MENNESKER – HISTORISKE OG NÅVÆRENDE FORSTÅELSER I FORSKNING OG PRAKSIS

Tamara Kalandadze og Kathrin Olsen

## INNLEDNING

Mennesker som får en autismediagnose, er en heterogen gruppe med styrker og utfordringer som kommer til uttrykk på ulike måter hos den enkelte. Behov for hjelp er svært varierende innenfor gruppen, men mange har langvarige behov for opplæring og tilrettelegging på de fleste livsarenaer. Muligheter og livsvilkår til mennesker med diagnosen har endret seg gjennom tidene, etter hvert som samfunnets kunnskap har utviklet seg. Hensikten med kapitlet er å synliggjøre hvordan endringer i samfunnets forståelse av og syn på diagnosen får betydning for hvilke mulighetsrom som gis menneskene med autisme. Data er innhentet gjennom dokumentanalyse. Etter en kort beskrivelse av metodisk tilnærming vil vi ta et historisk tilbakeblikk på autismediagnosen og hvordan menneskene med diagnosen har blitt forstått gjennom tidene. Deretter vil vi redegjøre for dagens autismeforståelse og drøfte hvordan forskning og praksis skaper muligheter og barrierer for autistiske menneskers muligheter, livsvilkår og livskvalitet.

## DOKUMENTANALYSE SOM METODE

Kapitlet bygger på dokumentanalyse (Morgan, 2022) der data er hentet fra historiske og nåtidige litteratur som omhandler forskning på autisme, diagnosekriterier og opplæring for mennesker med autisme. Følgende problemstilling har vært utgangspunkt for analysen: *Hvordan har samfunnets kunnskap om autisme og synet på mennesker med autisme endret seg gjennom historien?*

Dokumentanalysen har gitt mulighet til å skaffe tilgang til relevante kilder for å besvare forskningsspørsmålet. Kildene ble valgt gjennom en grundig prosess med diskusjoner om kriterier for datautvalget. Vi ønsket å inkludere kildene som var autentiske, troverdige, representative, og som opplevdes meningsfulle (at de var tydelige og forståelige) (Flick, 2018). Deretter forsøkte vi å koble temaene logisk sammen for å fremstille en historisk utvikling av autismeforståelse (Morgan, 2022). I og med at kildene våre er offentlig tilgjengelige, kan de ikke påføre noe potensiell skade for forfatterne (Braun og Clarke, 2013). Dokumentanalysen inntar en sosialkonstruktivistisk posisjon, som har til hensikt å analysere sosiale forhold som kan være muliggjørende eller begrensende i spill med individet (Esmark mfl., 2005). Tilnærmingen bygger på en erkjennelse av at viten er sosialt konstruert, og handler om å gjøre rede for hvordan sosiale forhold konstitueres og endres. Posisjonen anerkjenner autisme som et biologisk fenomen, men betrakter sosialt konstruerte forhold og strukturer som påvirker og endrer forståelsen av autisme og synet på menneskene med autisme over tid. Gjennom denne betraktningen kan det avdekkes rådende forståelser og sosiale strukturer som kan være begrensende for individet, som igjen kan bidra til nye forståelser som kan øke mulighetene for disse menneskene.

## AUTISME I ET HISTORISK PERSPEKTIV

Det har nok til alle tider eksistert mennesker med det som vi i dag kjenner som autisme, og det finnes beskrivelser av mennesker med autistiske atferdstrekk fra flere hundre år tilbake (Wolff, 2004). Det var imidlertid den tyske psykiateren Eugen Bleuler som i 1911 introduserte begrepet autisme. Autismen kommer fra det greske *auto*, som betyr selvet, og ble av Bleuler brukt for å definere menneskets symbolske «indre liv»

(Evans, 2013). Ifølge Bleuler handlet autistisk tenkning om at individet ikke forholder seg til virkeligheten, men binder sine tanker til fantasier og hallusinasjoner. Begrepet ble da brukt for å beskrive et symptom på de alvorligste tilfellene av schizofreni. Fram til 1950-årene ble denne forståelsen av begrepet brukt, blant annet av Piaget (1929).

De første anerkjente vitenskapelige beskrivelsene av autistiske symptomer ble gjort av Leo Kanner, en østerriksk-amerikansk lege ved John Hopkins University i USA, i en artikkel fra 1943 (Kanner, 1943). Han beskrev 11 gutter som hadde forstyrrelser i følelsesmessig kontakt med andre. Guttene hadde et sterkt ønske om å være alene og et sterkt behov for at ting skulle være likt. Kanner beskrev videre at guttene hadde vansker med sosialt samspill, hadde manglende eller lite verbalt språk og ekkolali (gjentakelse av det andre sier eller har sagt), annerledes reaksjoner på sensoriske stimuli og gjentakende og ensidige handlingsmønstre. Omtrent samtidig, i 1944, publiserte en østerriksk psykiater, Hans Asperger, en vitenskapelig artikkel knyttet til sitt forskningsarbeid der han studerte fire gutter som hadde gode intellektuelle evner, men manglet evne til å knytte vennskap (Asperger, 1944). De strevde med blikkontakt og hadde problemer med å forstå kroppsspråk og abstrakt språkbruk. Guttene var også intenst opptatt av egne interesser og hadde motoriske problemer. Asperger kalte barna «de små professorene» på grunn av deres kunnskaper om det de var interessert i. Gjennom forskning endret forståelsen seg gradvis. I 1960- og 1970-årene ble autisme beskrevet som en tilstand der man manglet symbolsk forståelse og fantasi, altså en helt motsatt beskrivelse enn den Bleuler fremsatte (Rutter, 1972). Fra disse beskrivelsene og helt fram til begynnelsen av 1990-årene var det vanlig å bruke diagnosene Kanners syndrom, infantil psykose, barneschizofreni og infantil autisme om det vi i dag benevner autisme.

Selv om Kanner skiller autisme fra schizofreni i sine arbeider, var det først i 1980, da diagnosen infantil autisme introduseres i tredje utgave av det amerikanske diagnosesystemet *The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-III) (APA, 1980), at autisme og schizofreni blir formelt anerkjent som ulike diagnoser. Kanner ekskluderte i sine beskrivelser barn med utviklingshemming, hjerneskader og kjente genetiske syndromer, og det ble ut fra dette forstått som en sjelden diagnose med forekomst på 2–4 per 10 000. I 1979 gjennomgikk Lorna

Wing casestudiene til Kanner og Asperger samtidig som hun gjorde en screeningundersøkelse der 914 barn med spesielle behov ble kartlagt ut fra beskrivelsene til Kanner og Asperger (Wing og Gould, 1979). Hun fant at 132 barn passet til beskrivelsene. Gjennom forskningsarbeidet kom Wing fram til at atferdsbeskrivelsene kunne knyttes til følgende tre hovedområder: 1) omfattende språk- og kommunikasjonsvansker, 2) utfordringer med sosial gjensidighet og 3) annerledes reaksjoner på omgivelsene. Dimensjonene er kjent som den autistiske triade eller Wings triade (Martinsen mfl., 2016). Wing introduserte også begrepet Aspergers syndrom (Wing, 1981). Wings forskning ble inkludert i de nye diagnosekriteriene i DSM-IV og i den 10. utgaven av det europeiske diagnosesystemet *The International Classification of Diseases* (ICD) som ble publisert i 1992 (WHO, 1992). Her ble autisme klassifisert som *gjennomgripende utviklingsforstyrrelser*, ofte kalt autismspekterforstyrrelser, som ble en sekkebetegnelse som inkluderte flere diagnoser. Aspergers syndrom inngikk som en diagnose, og kriteriene som skilte Asperger syndrom fra autisme, var at intellektuelle evner skulle være i normalområdet, og språkutvikling i tidlig alder skulle være normal. Autismen ble bredere forstått enn hos Kanner og inkluderte også barn med utviklingshemming og genetiske syndromer. Kanner forutsatte også at vanskene skulle være til stede fra fødselen av, men dette ble da endret til at vanskene skulle ha vist seg før barnet var 36 måneder gammelt.

### Noen tidligere årsaksforklaringer

Kanner var påvirket av Freud og den psykoanalytiske tilnærmingen og antok at autisme var forårsaket av mangel på «moderlig varme». Forståelsen ble utledet i «teorien om kjøleskapsmoren» av Bettelheim, som mente at foreldrene hadde skyld i barnas sykdom. Han anbefalte at barna bodde i institusjon, og at foreldrene ikke besøkte sine barn (Øzerk og Øzerk, 2013). Gjennom opphold i institusjon skulle de møte gode rollemodeller. Teorien var rådende i 1950- og 1960-årene og forårsaket smerte og skyldfølelse hos foreldrene og skilte barna fra sine foreldre (Evans, 2013). Også i Norge var den psykoanalytiske forståelsen rådende, og en vanlig behandlingsform helt opp til 1980-årene var at mor ble tilbudt psykoterapi, mens barnet ble behandlet med leketerapi (Myrland mfl., 2008).

En annen miljømessig forklaring på stadig økning i antall mennesker som får autismediagnose på verdensbasis, knyttes til vaksiner. I en artikkel publisert i det prestisjefylte britiske tidsskriftet *Lancet* i 1998 påsto Andrew Wakefield at det var en klar årsakssammenheng mellom MMR-vaksine og autisme (Wakefield mfl., 1998). Artikkelen ble imidlertid trukket i 2010 da studien den var basert på, ble kritisert for å være uredelig (Deer, 2011; Steinmetz, 2020). Flere etterfølgende studier fant ingen sammenheng mellom vaksine og autisme. Studien til Wakefield mfl. (1998) har imidlertid påvirket forståelsen av autisme, og til og med i dag er det flere miljøer som tror på sammenhengen mellom autisme og vaksiner.

### **Bo- og opplæringstilbudet i tidligere tider**

Helt fram til midten av 1970-årene var det vanlig at mennesker med utviklingshemming og autisme levde i institusjon atskilt fra det øvrige samfunnet. Den nye opplæringsloven av 1975 førte til at spesialskolene gradvis ble nedlagt, og stadig flere fikk sitt bo- og opplæringstilbud i sitt lokalmiljø i tiden fram mot HVPU-reformen i 1991 (Martinsen mfl., 2008). Idelogien som lå bak HVPU-reformen, var normalisering og at alle mennesker skulle integreres i samfunnets aktiviteter som likeverdige deltakere. Evaluering av HVPU-reformen i 2007 (Brevik og Høyland, 2007) viste at målsettingene bare delvis var oppfylt. Mange med spesialpedagogiske behov deltok fremdeles i liten grad, og opplæringen var ofte organisert atskilt fra de andre elevene, i egne baser eller på spesialskoler.

På grunn av at autisme var en sjelden diagnose, fantes det tidligere lite kompetanse i Norge på diagnostisering og behandling. Mange foreldre var fortvilt over den manglende forståelsen de ble møtt med i behandlingsapparatet. Foreldrene følte seg stemplet og fikk ofte beskjed om å vente og se når de oppsøkte hjelp (Martinsen mfl., 2008). Etter hvert vokste det fram en konsensus om at autisme var biologisk betinget, og at behandlingen barna hadde behov for, var opplæring. Forskningsresultater fra USA viste at noen barn med autisme kunne oppnå skår i normalområdet på evnetester etter å ha fått tidlig og intensiv opplæring basert på anvendt atferdsanalyse (Lovaas, 1987). Innføring av atferdsanalytiske behandlingsformer førte til diskusjoner i fagmiljøet. De norske forskerne

Martinsen (1992) og Tøssebro (1992) bifalt behandlingsoptimismen og tidlige tiltak, og de mente at fokuset på samarbeid mellom familien og fagfolk i form av hyppige møter for å utarbeide felles målsettinger var viktig. Samtidig fremhevet begge at mennesker med autisme er forskjellige og har ulike behov og ulikt utbytte av behandling. De var skeptiske til at behaviorismen tilsynelatende ikke tok hensyn til barnets tanker og følelser i planlegging av tiltak. I Norge anbefaler også i dag mange sykehus opplæring basert på atferdsanalyse til barn med autisme. Opplæringsformene har endret seg etter hvert som forståelsen av autisme har utviklet seg, men hvordan man skal tilrettelegge opplæring, er en vedvarende debatt i fagfeltet (Stubberud, 2022).

## AUTISMESPEKTERDIAGNOSEN I DAG

Autisme betegnes i dag som en nevroutviklingsstilstand eller nevroutviklingsforskjell, som med en antatt forekomst på 1 per 100 ikke lenger regnes som en sjelden tilstand. Diagnosen stilles på grunnlag av tilstedeværelse eller fravær av bestemte typer atferd. Klinikere bruker et sett av diagnostiske kriterier som beskriver kjernevansker som ifølge diagnosemanualene karakteriserer autistiske personer. Den 11. utgaven av ICD (ICD-11) (WHO, 2018) ble presentert i 2019 og er godkjent for bruk fra 2022 i Norge. I DSM-5 (APA, 2013) og ICD-11 er Aspergers syndrom tatt bort som diagnose, og tidligere underkategorier er nå samlet i én diagnose som kalles autismespekterdiagnose (ASD). I begge diagnosesystemene kjennetegnes nå autisme av 1) avvik i sosial kommunikasjon og sosial interaksjon og 2) restriktive og repetitive atferdsmønster eller interesser. I internasjonal forskningslitteratur brukes nå begrepet autisme eller forkortelsen ASD.

### Forekomst

Etter at ICD-10 introduserte Aspergers syndrom i 1994, har det vært en sterk økning i antall personer som får en diagnose innenfor autismespekteret (Lai mfl., 2013). Studier fra perioden 1992–2001 estimerte forekomsten av autisme til 12,7 per 10 000 (Fombonne, 2003), mens senere studier fra Storbritannia, USA og Canada anslår forekomsten

til 1 % (Baird mfl., 2006; Brugha mfl., 2011; Elsabbagh mfl., 2012; Fombonne, 2009; Zeidan mfl., 2022). Endringer i diagnosekriterier er med på å forklare årsaken til den store økningen i antall diagnostiserte med autismespekterdiagnoser.

### **Dagens forståelse av årsaker til autisme**

De siste tiårene har forskningen dreid seg om å lete etter nevrobiologiske årsaker til autisme (Pellicano mfl., 2014). Forskningen har satt vanskene i sammenheng med avvikende funn i spesifikke deler av hjernen, men uten å lykkes med å finne noen entydig årsak. I dag er det enighet om at det er nedsettelse i sammensatte funksjoner i hjernen som knyttes til autisme. Ulike kognitive teorier er lansert som forklaring på autismevanskene, men ingen gir en dekkende beskrivelse (Fletcher-Watson og Happé, 2019). Det er derfor blitt foreslått at forskere bør bevege seg bort fra «kjernevansketenkningen» hos personer med en nevroutviklingsstilstand, inkludert autisme (Astle og Fletcher-Watson, 2020). Tvillingstudier og studier av familier viser at noen tilfeller av autisme er arvelig, og dette har, sammen med genforskningens fremskritt, ført til en tro på at gensekvensering etter hvert vil kunne gi svar på hva som er årsaken til autisme. Foreløpig har det ikke lyktes å finne en bestemt genetisk arkitektur som fører til autisme, men funn antyder at det heller dreier seg om mange varierte risikogener som gir noen fellestrekk knyttet til de diagnostiske kriteriene (Guo mfl., 2019). Dette gir grunn til å tro at det ikke finnes én årsaksforklaring, men at årsaken til autisme er mangefasettert, slik som menneskene med diagnosen.

### **Beskrivelse av vansker hos personer med autisme**

I tidlig alder har mange personer med diagnosen en annerledes eller forsinket språkutvikling (Martinsen mfl., 2016). Noen har tilnærmet typisk språkutvikling, men mange har vansker med semantiske og pragmatiske aspekter ved språket. Disse vanskene kan komme til uttrykk for eksempel i en noe bokstavelig forståelse av språket (Kalandadze mfl., 2018). Autistiske mennesker kan også ha vansker med å tolke kroppsspråk, gester og ansiktsuttrykk, samt nedsatt forståelse for å

tolke og respondere på andre menneskers forsøk på kontakt. De sosiale vanskene påvirker kvaliteten på relasjoner og engasjement med andre og kan gjøre deltakelse i aktiviteter og relasjoner utfordrende (Locke mfl., 2010; Memari mfl., 2015). Utfordringer med sosial kommunikasjon kan også ha negativ innvirkning på sosial og kognitiv utvikling, som igjen kan øke sosial sårbarhet (Leach og LaRocque, 2011).

Annerledes atferdsmønster og interesser og aktiviteter kan påvirke livet og utviklingen på en omfattende måte (WHO, 2018). Gjentakende aktiviteter kan gi glede, men er også forstått som en måte å kontrollere angst på (Pellicano og Burr, 2012). Sensorisk sensitivitet er en vanlig tilleggsvanske som gir behov for tilrettelegging (Neil mfl., 2016). Det kan handle om hyposensitivitet, der lav oppmerksomhet og respons på sensorisk stimulering er karakteristisk, eller hypersensitivitet, der sensitivitet for sensorisk input kan føre til overbelastning når stimuli blir for overveldende. Vanskene kan hindre personen i å bruke sine erfaringer og lære av de naturlige omgivelsene (Martinsen og Tetzchner, 2007). Debatten om inkludering er derfor stadig vedvarende, og det eksisterer også i dag mange barrierer i samfunnet og utdanningssystemet for autistiske personers deltakelse, medvirkning og følelse av tilhørighet (Pellicano mfl., 2018). En god forståelse av hva autisme egentlig er, er derfor viktig. Det har vært mer vanlig å forstå læring hos mennesker med autisme ut fra atferdsteoretiske og kognitive perspektiver enn ut fra sosiokulturelle perspektiver. Men vi vet at vanskene kan variere med forandringer i omgivelsene og krav (Neil mfl., 2016), og hvordan man klarer å tilrettelegge omgivelsene, vil ha stor betydning for trivsel og læring. Hvordan individer lærer, handler ikke bare om individets forutsetninger, men også om hvilke ressurser som er tilgjengelig, og hvilke holdninger og forventninger omgivelsene har til individet og til gruppen individet tilhører gjennom sin diagnose.

## **NYE FORSTÅELSER OG DILEMMAER I DAGENS FORSKNING OG PRAKSIS**

Planlegging og gjennomføring av meningsfull opplæring for autistiske personer krever en forståelse av en helhetlig profil der deres styrker og utfordringer tas i betraktning og ses i sammenheng med den sosiale



konteksten de befinner seg i (Gainsborough og Cockburn, 2022). For å forstå styrker og utfordringer må fagpersoner ha en god forståelse av hva autisme er, samt god kjennskap til personen de jobber med. Nettopp dette kan være utfordrende sett i lys av uenigheter om hvordan autisme skal forstås.

Uenigheter om forståelse av autisme finnes både mellom forskere og autistiske miljøer, blant forskere og også i autistiske miljøer. Det diskuteres blant annet om autisme er en tilstand eller en funksjonshemming, eller begge deler (Kapp mfl., 2013). Uenighetene henger sammen med de ulike tradisjonene autisdeforskningen gjennomføres i samsvar med. Den første og konvensjonelle tradisjonen er den medisinske modellen. Den andre tradisjonen er den sosiale modellen som en god del av nyere forskning gjennomføres i samsvar med. Nær beslektet med den sosiale modellen er nevromangfoldsparadigmet (Blume, 1998; Singer, 1999), som refererer til variasjon i menneskelig kognitiv fungering (Walker, 2012, 2021). Her skal vi kort beskrive hva disse ulike tradisjonene innebærer, hva som er prinsipielle forskjeller eller likheter mellom dem, og hvordan disse forskjellene manifesterer seg i forskning og praksis.

Ifølge den medisinske modellen beskrives autisme som en funksjonshemming kjennetegnet av kjernevansker i gjensidig sosial kommunikasjon og interaksjon, samt begrensede, repetitive og rigide mønster av atferd, interesser eller aktiviteter (APA, 2013). Det vil si, autisme fremstilles som en funksjonsnedsettelse karakterisert av «mangler» eller «svikt» i bestemte områder i hjernen. Følgelig har autisdeforskningen primært vært interessert i å identifisere de spesifikke nevroutviklingsmessige mekanismene på genetisk, nevrobiologisk og kognitivt nivå som kunne forklare de atferdsmessige manifestasjonene av autisme.

Den tradisjonelle autisdeforskningen har ført til en rekke vitenskapelige gjennombrudd som har gitt oss noen forklaringer på hvordan autistiske personer lærer og tenker (Crane og Pellicano, 2022; Happé og Frith, 2020). De siste årene har imidlertid den tradisjonelle måten å forske og forstå autisme på blitt utfordret, delvis som et resultat av økende grad av aktivitet i autistiske miljøer og delvis på grunn av manglende universelle vitenskapelige sannheter om autisme (for en relevant diskusjon, se Verhoeff, 2015). Kritikken mot det konvensjonelle medisinske paradigmet og forskningen som er gjennomført i samsvar med

det, handler om dets tendens til å fokusere utelukkende på «mangler» i hjernen til disse personene på bekostning av å høre på autistiske menneskers egen forståelse og opplevelse av autisme og deres eget liv, samt å ta i betraktning kontekstuelle faktorer rundt disse menneskene.

For eksempel ble autistiske personers vansker med sosial kommunikasjon tradisjonelt forstått som et resultat av deres manglende eller svekkede evne til å mentalisere, jamfør *theory of mind* (Baron-Cohen, 1997). Autistiske personer kan ut fra teorien forstås å ha underutviklet eller dårlig utviklet evne til å reflektere over sin egne og andres mentale tilstander. Denne forståelsen av autistisk kognisjon har hatt stor innflytelse på forskning og praksis, blant annet har den bidratt til en tro om at autistiske personer mangler sosial motivasjon (f.eks. Chevallier mfl., 2012) og empati (f.eks. Lombardo mfl., 2007). Dette har imidlertid vist seg å være en misforståelse eller en «nevromyte» (Gini mfl., 2021). Et eksempel er at noen autistiske personer unngår øyekontakt fordi det kan føles vanskelig og ubehagelig. Men det mistolkes ofte som et tegn på at de enten ikke er interessert i kontakt, eller at de ikke følger med, og det kan også oppfattes som et uttrykk for uhøflighet (Gernsbacher og Frymiare, 2005). Misforståelsene kan føre til økt stigma (Gernsbacher og Frymiare, 2005) og at hjelpetilbud utvikles på feil grunnlag (Gini mfl., 2021).

Til tross for at de klassiske *theory of mind*-studiene ikke har latt seg replisere (Gernsbacher og Yergeau, 2019), og til tross for at det nå anbefales å ikke lenger fokusere på mangler på enkelte områder eller på kjernevanskene hos disse personene (Astle og Fletcher-Watson, 2020), er denne forståelsen fremdeles rådende. Men samtidig som det er uhyre viktig at vanskene som henger sammen med autisme, ikke overses, er det like essensielt at det også fokuseres på styrker, samt at forskningsresultatene tolkes og formidles riktig.

Dagens autismeforskning er i endring, og autismevanskene forstås stadig mer i samsvar med den sosiale modellen og nevromangfoldsrammeverket. Dette innebærer å forstå disse vanskene som en funksjonshemming resultert av et misforhold mellom individuelle forutsetninger til autistiske personer og miljøet rundt dem, istedenfor å søke årsaker til autistiske vansker utelukkende i menneskers hjerner. Dette betyr ikke at noen benekter at autisme er assosiert med individuelle vansker som er

biologisk betinget. Begrepet nevromangfold blir ofte feilaktig presentert som en modell som ikke ser på autisme som en funksjonshemming. Misforståelsen er en av hovedgrunnene til at begrepet nevromangfold møter motstand både hos autismeforskere og hos noen foreldre som frykter at barna deres kan bli fratatt rettigheter og støtte dersom man ikke fokuserer på de omfattende vanskene autistiske personer ofte opplever. Nevromangfoldsrammeverket anerkjenner at autisme er en funksjonshemming, og at autistiske personer trenger støtte for å kunne oppnå mål (Kapp mfl., 2013). For eksempel må konteksten elevene befinner seg i, tas i betraktning når årsaker til skolefravær eller prestasjonsnivået til disse elevene vurderes. Dersom konteksten ikke ses i sammenheng med elevens prestasjon, kan elevens unngåelse av klasserom som ikke er tilpasset elevens sensoriske behov, bli tolket som at eleven ikke er interessert i å gå på skolen, og eleven kan også bli vurdert som mindre kompetent.

Dagens forskning forstår i tillegg de autismerelaterte vanskene mer som et resultat av en gjensidig misforståelse mellom autistiske og ikke-autistiske personer, også kalt «et dobbelt empatiproblem» (a Double Empathy Problem; Milton, 2012; Milton mfl., 2022). Det doble empatiproblemet handler om at mens autistiske mennesker kan ha vansker med å forstå ikke-autistiske menneskers perspektiver, er også det motsatte sant. Det vil si at misforståelser mellom autistiske og ikke-autistiske personer er gjensidig. Ifølge denne teorien oppstår vanskene med sosial kommunikasjon på grunn av en mismatch mellom sosial forståelse og kommunikasjonspreferanser hos autistiske og ikke-autistiske personer. Det doble empatiproblemet har fått støtte av en rekke empiriske studier som viser hvordan brudd i kommunikasjon mellom autistiske- og ikke-autistiske personer er et resultat av gjensidige misforståelser (f.eks. Crompton mfl., 2020; Morrison mfl., 2020). Studien til Crompton mfl. (2020) fant at autistiske voksne personer ikke hadde problemer med å forstå andre autistiske personer, mens de strevde med å forstå ikke-autistiske personer. I tillegg opplevde de det mer komfortabelt å tilbringe tid med andre autistiske personer, de følte tilhørighet og fikk mulighet til å være sitt autentiske selv.

Funnene fra Crompton og kollegaer (2020) høres ut som et paradoks: Hvordan kan vi få til en meningsfull inkludering av autistiske personer når de lykkes i kommunikasjon og trives bedre sammen med

andre autistiske personer enn sammen med ikke-autistiske personer? Dette er noe både forskning og praksis bør fokusere mer på. Et steg i denne retningen vil være at pedagogisk personell jobber for å endre forståelsen av autistisk kognisjon, og istedenfor å sammenligne autistiske elever (og deres prestasjoner) med deres ikke-autistiske jevnaldrende verdsetter mangfold i elevenes ulike oppfatninger og erfaringer i større grad. I tillegg blir det viktig å oppfordre ikke-autistiske elever til å endre sin kommunikasjonsstil til å være mer inkluderende og ikke fokusere på at autistiske personer skal tilpasse seg ikke-autistiske kommunikasjonsstiler. Kommunikasjon er og skal være en gjensidig prosess (Gernsbacher, 2006). Dette er en måte å respektere elevmangfold på og vil være fordelaktig for alle barn og unge. Inkluderingen innebærer nemlig å endre holdninger og miljø for å imøtekomme behovene til alle elever. Dersom skolepersonell tror at inkludering gir autistiske elever mulighet til å lære av ikke-autistiske jevnaldrende hvordan de skal tilpasse atferden sin slik at de kan «passe inn» bedre, vil inkluderingen sannsynligvis mislykkes (Crane og Pellicano, 2022).

God forståelse av autisme vil hjelpe med å forebygge maskering eller kamouflering som forskning viser er vanlig blant autistiske personer. Forskningen viser at spesielt autistiske jenter har en tendens til å «maskere», dvs. skjule, sine vansker (Dean mfl., 2017), og at dette kan skape høy risiko for å utvikle en rekke psykiske problemer (Carpenter mfl., 2019). Selv om man mener at autistiske jenter ofte kamoufler sine vansker, har vi god grunn til å anta at gutter også gjør det. Vi trenger mer forskning på kamouflering, men samtidig er det vi allerede vet, tilstrekkelig grunn til å utvikle et tilbud som forebygger kamouflering (f.eks. ha god forståelse for hvordan øyekontakt kan oppleves av autistiske personer).

For å forstå autisme er det viktig å gi stemme til autistiske personer for å sikre et optimalt tilbud. I denne sammenheng blir det viktig å innhente stemmene til alle autistiske personer, inkludert de som ikke snakker eller har utviklingshemming. Denne gruppen er ofte ekskludert fra forskningen, noe som fører til utvelgesskjevhet (Russel mfl., 2019). Det bør jobbes for å finne effektive måter å innhente meningene til disse personene på når tilbudet skal planlegges (for anvendelse av «Talking Walls» til dette formålet, se f.eks. Richard og Crane, 2020). Like viktig

er det å involvere stemmene til minoritetsspråklige barn og unge med autisme. Planlegging og gjennomføring av forskning av høy vitenskapelig kvalitet i tett samarbeid med dem som skal bruke forskningen, vil sannsynligvis gjøre forskningsfunnene mer meningsfulle og lettere å overføre til praksis.

## OPPSUMMERING

I dette kapitlet har vi gjennom dokumentanalyse med en sosialkonstruktivistisk inngang fremstilt noen perspektiver og endringer i forståelsen av autisme i et historisk perspektiv og skissert koblinger mellom endrede forståelser og tilbudet mennesker med autisme har fått gjennom årene.

Gjennom den historiske gjennomgangen har vi pekt på noen tidligere teorier om årsak og behandling. Det har siden autisme ble beskrevet første gang, tidlig på 1900-tallet, skjedd store endringer i oppfatningen av hva autisme er, og hva personer med autisme har behov for. Til å begynne med ble årsaker til autisme antatt å henge sammen med miljømessige faktorer som «kalde mødre» og vaksiner. Etter hvert ble det fastslått at autisme forårsakes av biologiske forhold, og det ble et økt fokus på opplæring som en behandlingsmåte. Diagnosegruppen har vært utsatt for spekulasjoner og myter, noe som i mange tilfeller har satt nærpersoner og mennesker med autisme under press i møte med manglende kunnskap, fordommer og urealistiske forventinger.

Gjennom endringer i forståelsen av autisme har mange av autismemytene blitt forlatt, og sentrale forskere fremmer nå viktigheten av å balansere individuelle variasjoner i behov og tilpasning av miljømessige forhold. Men feltet preges fremdeles av debatt og uenighet om opplæring, begrepsbruk og rettigheter. Empowerment-tenkningen er blitt sterkere enn noensinne, noe som fører til at autistiske stemmer har blitt tydeligere i forskning og praksis. Deres medvirkning i forskning bidrar til å innrette forskningen ut fra deres behov, slik at forskningen kan bli nyttig for dem. Tanken er at autistiske mennesker bør være med å bestemme over forskning og praksis som handler om deres egne liv. Deres rett til å være seg selv må respekteres, og det bør utvikles rammer som muliggjør læring og deltakelse på en måte som gir mennesker med autisme en følelse av tilhørighet og likeverdighet.

## LITTERATUR

- APA (American Psychiatric Association). (1980). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-3)*. American Psychiatric Association.
- APA (American Psychiatric Association). (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5)*. American Psychiatric Publications.
- Asperger, H. (1944). Die «Autistischen psychopathen» im Kindesalter. *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, 117(1), 76–136.
- Astle, D.E. og Fletcher-Watson, S. (2020). Beyond the Core-Deficit Hypothesis in Developmental Disorders. *Current Directions in Psychological Science*, 29(5), 431–437. <https://doi.org/10.1177/0963721420925518>
- Baird, G., Simonoff, E., Pickles, A., Chandler, S., Loucas, T., Meldrum, D. og Charman, T. (2006). Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: the Special Needs and Autism Project (SNAP). *The Lancet*, 368(9531), 210–215. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(06\)69041-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(06)69041-7)
- Baron-Cohen, S. (1997). *Mindblindness: An essay on autism and theory of mind*. The MIT Press.
- Blume, H. (1998). Neurodiversity: On the neurological underpinnings of geekdom. *The Atlantic*. <https://archive.is/20130105003900/http://www.theatlantic.com/doc/199809u/neurodiversity>
- Braun, V. og Clarke, V. (2013). *Successful qualitative research: A practical guide for beginners*. Sage.
- Brevik, I. og Høyland, K. (2007). *Utviklingshemmedes bo- og tjenestesituasjon 10 år etter HVPU-reformen*. NIBR/SINTEF.
- Bronfenbrenner, U. (1974). Developmental Research, Public Policy, and the Ecology of Childhood. *Child Development*, 45(1), 1–5. <https://doi.org/10.2307/1127743>
- Brugha, T.S., McManus, S., Bankart, J., Scott, F., Purdon, S., Smith, J., Bebbington, P., Jenkins, R. og Meltzer, H. (2011). Epidemiology of autism spectrum disorders in adults in the community in England. *Archives of General Psychiatry*, 68(5), 459–465. <https://doi.org/10.1001/archgenpsychiatry.2011.38>
- Carpenter, B., Happé, F. og Egerton, J. (2019). Where are all the autistic girls? An introduction. I B. Carpenter, F. Happé og J. Egerton (Red.), *Girls and autism educational, family and personal perspectives* (s. 3–9). Routledge.

- Chevallier, C., Kohls, G., Troiani, V., Brodtkin, E.S. og Schultz, R.T. (2012). The social motivation theory of autism. *Trends in cognitive sciences*, 16(4), 231–239. <https://doi.org/10.1016/j.tics.2012.02.007>
- Crane, L. og Pellicano, E. (2022). Current autism research: implications for educational practice. I J. Gainsborough (Red.), *Educational Psychology Perspectives on Supporting Young Autistic People: Insights from Experience, Practice and Research* (s. 47–70). Jessica Kingsley Publisher.
- Crompton, C.J., Ropar, D., Evans-Williams, C.V., Flynn, E.G. og Fletcher-Watson, S. (2020). Autistic peer-to-peer information transfer is highly effective. *Autism*, 24(7), 1704–1712.
- Dean, M., Harwood, R. og Kasari, C. (2017). The art of camouflage: Gender differences in the social behaviours of girls and boys with autism spectrum disorder. *Autism*, 21(6), 678–689. <https://doi.org/10.1177/1362361316671845>
- Deer, B. (2011). How the case against the MMR vaccine was fixed. *BMJ*, 342, c5347. <https://doi.org/10.1136/bmj.c5347>
- Elsabbagh, M., Divan, G., Koh, Y. J., Kim, Y. S., Kauchali, S., Marcín, C., Montiel-Nava, C., Patel, V., Paula, C. S., Wang, C., Yasamy, M. T., & Fombonne, E. (2012). Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. *Autism research: official journal of the International Society for Autism Research*, 5(3), 160–179. <https://doi.org/10.1002/aur.239>
- Esmark, A., Laustsen, C.B. og Andersen, N.Å. (2005). Socialkonstruktivistiske analysestrategier – en introduktion. I A. Esmark, C.B. Laustsen og N.Å. Andersen (Red.), *Socialkonstruktivistiske analysestrategier* (s. 7–30). Roskilde Universitetsforlag.
- Evans, B. (2013). How autism became autism: The radical transformation of a central concept of child development in Britain. *History of The Human Sciences*, 26(3), 3–31.
- Fletcher-Watson, S. og Happé, F. (2019). *Autism. A new introduction to psychological theory and current debate*. Routledge.
- Flick, U. (2018). *An introduction to qualitative research* (6. utg.). Sage.
- Fombonne, E. (2003). The prevalence of autism. *JAMA*, 289(1), 87–89. <https://doi.org/10.1001/jama.289.1.87>
- Fombonne, E. (2009). Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatric Research*, 65(6), 591–598. <https://doi.org/10.1203/PDR.0b013e31819e7203>
- Gainsborough, J. og Cockburn, L. (2022). Autism and Educational Psychology: Two Developing Stories. I J. Gainsborough (Red.),

- Educational Psychology Perspectives on Supporting Young Autistic People: Insights from Experience, Practice and Research* (s. 29–46). Jessica Kingsley Publisher.
- Gernsbacher, M.A. (2006). Toward a behavior of reciprocity. *The Journal of Developmental Processes*, 1, 138–152.
- Gernsbacher M.A. (2017). Editorial Perspective: The use of person-first language in scholarly writing may accentuate stigma. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 58(7), 859–861. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12706>
- Gernsbacher, M.A. og Frymiare, J.L. (2005). Does the Autistic Brain Lack Core Modules? *The Journal of Developmental and Learning Disorders*, 9, 3–16.
- Gernsbacher, M.A. og Yergeau, M. (2019). Empirical Failures of the Claim That Autistic People Lack a Theory of Mind. *Archives of Scientific Psychology*, 7(1), 102–118. <https://doi.org/10.1037/arc0000067>
- Gini, S., Knowland, V., Thomas, M.S.C. og Van Herwegen, J. (2021), Neuromyths About Neurodevelopmental Disorders: Misconceptions by Educators and the General Public, *Mind, Brain, and Education*, 15, 289–298. <https://doi.org/10.1111/mbe.12303>
- Guo, H., Duyzend, M.H., Coe, B.P., Baker, C., Hoekzema, K., Gerds, J., Turner, T.N., Zody, M.C., Beighley, J.S., Murali, S.C., Nelson, B.J., University of Washington Center for Mendelian Genomics, Bamshad, M.J., Nickerson, D.A., Bernier, R.A. og Eichler, E.E. (2019). Genome sequencing identifies multiple deleterious variants in autism patients with more severe phenotypes. *Genetics in Medicine*, 21(7), 1611–1620. <https://doi.org/10.1038/s41436-018-0380-2>
- Happé, F. og Frith, U. (2020), Annual Research Review: Looking back to look forward – changes in the concept of autism and implications for future research. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 61, 218–232. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13176>
- Kalandadze, T., Norbury, C., Nærland, T. og Næss, B.K.-A. (2018). Figurative language comprehension in individuals with autism spectrum disorder: A meta-analytic review. *Autism*, 22, 99–117. <https://doi.org/10.1177/1362361316668652>
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2(3), 217–250.
- Kapp, S., Gillespie-Lynch, K., Sherman, L.E. og Hutman, T. (2013). Deficit, difference, or both? Autism and neurodiversity. *Developmental Psychology*, 49(1), 59–71. <https://doi.org/10.1037/a0028353>



- Lai, M.-C., Lombardo, M.V., Chakrabarti, B. og Baron-Cohen, S. (2013). Subgrouping the Autism «Spectrum»: Reflections on DSM-5. *PLoS Biology*, 11(4), e1001544. <https://doi.org/10.1371/journal.pbio.1001544>
- Leach, D. og LaRocque, M. (2011). Increasing Social Reciprocity in Young Children with Autism. *Intervention in School and Clinic*, 44(3), 150–156. <https://doi.org/10.1177/1053451209349531>
- Locke, J., Ishijima, E.H., Kasari, C. og London, N. (2010). Loneliness, friendship quality and the social networks of adolescents with high-functioning autism in an inclusive school setting. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 10(2), 74–81. <https://doi.org/10.1111/j.1471-3802.2010.01148>
- Lombardo, M.V., Barnes, J.L., Wheelwright, S.J. og Baron-Cohen, S. (2007). Self-referential cognition and empathy in autism. *PLoS One*, 2(9), e883. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0000883>
- Lovaas, O.I. (1987). Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55, 3–9.
- Martinsen, H. (1992). *Tidlige tiltak og opplæring*. Norsk fjernundervisning.
- Martinsen, H., Storvik, S., Kleven, E., Nærland, T., Hildebrand, K. og Olsen, K. (2016). *Mennesker med autismspekterforstyrrelser (ASD). utfordringer i tiltak og behandling*. Gyldendal Akademisk.
- Martinsen, H. og Tetzchner, S.V. (2007). *Barn og ungdommer med Asperger-syndrom II: Perspektiver på språk, kognisjon, sosial kompetanse og tilpasning*. Gyldendal Akademisk.
- Martinsen, H., Veia, S.O. og Olsen, K. (2008). Bakgrunnen for Autismeteamet – en tid med oppbygging og nye utfordringer. I H. Martinsen og S.O. Veia (Red.), *Spesialisert, men nær: Autismeteamet i Nordland* (s. 13–38). Nordlandssykehuset.
- Memari, A.H., Panahi, N., Ranjbar, E., Moshayedi, P., Shafiei, M., Kordi, R. og Ziaee, V. (2015). Children with Autism Spectrum Disorders and Patterns of Participation in Daily Physical and Play Activities. *Neurology Research International*, 2015, 1–7. <https://doi.org/10.1155/2015/531906>
- Milton, D.E. (2012). On the ontological status of autism: The «double empathy problem». *Disability & Society*, 27, 883–887. <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.710008>
- Milton, D., Gurbuz, E. og Lopez, B. (2022). The «double empathy problem»: Ten years on. *Autism*, 26, 1901–1903.

- Morgan, H. (2022). Conducting a Qualitative Document Analysis. *The Qualitative Report*, 27(1), 64–77. <https://doi.org/10.46743/2160-3715/2022.5044>
- Morrisson, K.E., DeBrabander, K.M., Jones, D.R., Faso, D.J., Ackerman, R.A. og Sasson, N.J. (2020). Outcomes of real-world social interaction for autistic adults paired with autistic compared to typically developing partners. *Autism*, 24(5), 1067–1080. <https://doi.org/10.1177/1362361319892701>
- Myrland, S. Olsen, K. Veia, S.O. (2008) Historien om Anders. I Martinsen, H., Veia, S.O (Red), *Spesialisert men nær. Autismeteamet i Nordland* (s. 39–63). Nordland hospital, Bodø.
- Neil, L., Olsson, N.C. og Pellicano, E. (2016). The Relationship Between Intolerance of Uncertainty, Sensory Sensitivities, and Anxiety in Autistic and Typically Developing Children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(6), 1–12. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2721-9>
- Pellicano, E. og Burr, D. (2012). When the world becomes «too real»: A Bayesian explanation of autistic perception. *Trends in Cognitive Sciences*, 16(10), 504–510. <https://doi.org/10.1016/j.tics.2012.08.009>
- Pellicano, E. og den Houting, J. (2022). Annual Research Review: Shifting from «normal science» to neurodiversity in autism science. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 63(4), 381–396. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13534>
- Pellicano, E., Dinsmore, A. og Charman, T. (2014). What should autism research focus upon? Community views and priorities from the United Kingdom. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 18(7), 756–770. <https://doi.org/10.1177/1362361314529627>
- Pellicano, L., Bölte, S. og Stahmer, A. (2018). The current illusion of educational inclusion. *Autism*, 22(4), 386–387. <https://doi.org/10.1177/1362361318766166>
- Piaget, J. (1929). *The Child's Conception of the World*. Kegan Paul.
- Richards, N. og Crane, L. (2020). The development and feasibility study of a multimodal «talking wall» to facilitate the voice of young people with autism and complex needs: A case study in a specialist residential school. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(12), 4267–4279. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04476-6>
- Russell, G., Mandy, W., Elliott, D., White, R., Pittwood, T. og Ford, T. (2019). Selection bias on intellectual ability in autism research: a cross-se-

- ctional review and meta-analysis. *Molecular Autism*, 10, art. 9. <https://doi.org/10.1186/s13229-019-0260-x>
- Rutter, M. (1972) Childhood Schizophrenia Reconsidered. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2, 315–37.
- Singer, J. (1999). Why can't you be normal for once in your life? From a «problem with no name» to the emergence of a new category of difference. I M. Corker og S. French (Red.), *Disability Discourse* (s. 59–67). Open University Press.
- Steinmetz, P.N. (2020). The Scientific Frauds Underlying the False MMR Vaccine–Autism Link. *Skeptical Inquirer*, 44(6). <https://skepticalinquirer.org/2020/11/the-scientific-frauds-underlying-the-false-mmr-vaccine-autism-link/>
- Stubberud, V.K. (2022). Det er ikke fordi vi er autister, noen av oss trenger behandling. *Tidsskrift for Norsk psykologforening, debatt*, 59(5), 396–399.
- Tøssebro, J. (1992). *Prognose og livsløp*. Norsk fjernundervisning.
- Verhoeff, B. (2015). Fundamental challenges for autism research: the science-practice gap, demarcating autism and the unsuccessful search for the neurobiological basis of autism. *Medicine, Health Care, and Philosophy*, 18(3), 443–447. <https://doi.org/10.1007/s11019-015-9636-7>
- Wakefield, A.J., Murch, S.H., Anthony, A., Linnell, J., Casson, D.M., Malik, M., Berelowitz, M., Dhillon, A.P., Thomson, M.A., Harvey, P., Valentine, A., Davies, S.E., Path, M.R.C. og Walker-Smith, J.A. (1998). RETRACTED: Ileal-lymphoid-nodular hyperplasia, non-specific colitis, and pervasive developmental disorder in children. *The Lancet*, 351(9103), 637–641.
- Walker, N. (2012). Throw away the master's tools: Liberating ourselves from the pathology paradigm. I J. Bas-com (Red.), *Loud hands: Autistic people, speaking* (s. 225–237). The Autistic Press.
- Walker, N. (2021). *Neuroqueer heresies: Notes on the neurodiversity paradigm, autistic empowerment, and post-normal possibilities*. Autonomous Press.
- Wing, L. (1981). Asperger's syndrome: a clinical account. *Psychological Medicine*, 11, 115–129.
- Wing, L. og Gould, J. (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: Epidemiology and classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9(1), 11–29. <https://doi.org/10.1007/bf01531288>
- WHO (World Health Organisation). (1992). *International Classification of Diseases and Related Health Problems* (10. utg.). WHO.

- WHO (World Health Organization). (2018). *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems* (11. utg.). WHO.
- Wolff, S. (2004). The history of autism. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 13(4), 201–208. <https://doi.org/10.1007/s00787-004-0363-5>
- Zeidan, J., Fombonne, E., Scolah, J., Ibrahim, A., Durkin, M.S., Saxena, S., Yusuf, A., Shih, A. og Elsabbagh, M. (2022). Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism Research*, 15(5), 778–790. <https://doi.org/10.1002/aur.2696>
- Øzerk, M.R. og Øzerk, K. (2013). *Autisme og pedagogikk: teoretiske og pedagogisk-metodiske tilnæringer til arbeid med barn med autisme-spekter-forstyrrelser*. Cappelen Damm Akademisk.