

Autisme i dag

Bind 42 • Nr. 3 • 2015



 **Autismeforeningen**
I NORGE 1965–2015 **50 år!**

Autismeforeningens historie

Utredning og diagnostisering

Nasjonal kompetanseutvikling

Endringer i autismebefolkningen

Forekomst av autisme i Norge

Alternativ kommunikasjon

Jungelhåndboka

2015



Jungelhåndboka er den eneste oppdaterte guiden gjennom lover og rettigheter innen velferdsretten.

ffo.no/Rettighetssenteret/Jungelhåndboka/

FFOs rettighetssenter

Rettighetssenteret er et rådgivnings- og kompetansesenter i rettighetsspørsmål som gjelder personer med funksjonshemning og kronisk sykdom.



Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) eier og driver senteret.

Senterets rådgivere er jurister med erfaring innen velferdsrettens område, og de gjør blant annet dette:

- Besvarer og registrerer henvendelser fra funksjonshemmede og kronisk syke, pårørende og andre.
- Utarbeider dokumentasjon om brukernes rettstilstand i praksis.
- Holder kurs og foredrag.

Senterets rådgivere treffes hverdager fra kl. 10 til kl. 14 på tlf. 966 22 760.

Kommer du til telefonsvareren i telefontiden, er det fordi de sitter opptatt i telefonen. Da kan du forsøke å ringe litt senere, eller du kan sende en epost: rettighetssenteret@ffo.no

Du kan også bruke et kontaktskjema som du finner på ffo.no/Rettighetssenteret/Kontaktskjema/

Tjenesten er gratis.

Sentralstyret

Leder

Annette Drangsholt

- 95087734
- annette.drangsholt@autismeforeningen.no

Nestleder

Joachim Svendsen

- 92068258
- joachim.svendsen@autismeforeningen.no

Styremedlemmer

Harald Neerland

- harald.neerland@autismeforeningen.no

Monica Samland Lund

- monica.samland.lund@autismeforeningen.no

Allis Iren Aresdatter

- allis.iren.aresdatter@autismeforeningen.no

Vibeke Jacobsson

- vibeke.jacobsson@autismeforeningen.no

Vararepresentanter

Åslaug Kalstad

- aaslaug.kalstad@autismeforeningen.no

Rune Sandberg

- rune.sandberg@autismeforeningen.no

Faglig råd

Koordinator

Niels Petter Thorkildsen,
psykologspesialist

Medlemmer

Magne Brun, advokat

Hanne Torkelsen, advokat

Ellen Gjesti, spesialpedagog

Ellen Ekevik, spesialpedagog

Ingunn Ostad, spesialpedagog

Beate Basing, vernepleier

Les mer om Faglig råd på side 103.

Fylkeslagene

- Se oversikt side 105.

Ressursgruppen for mennesker med Asperger syndrom

Vi er:

- der for deg som har spørsmål om å leve med diagnosen.
- talerør til foreningens ledelse, svarer på praktiske utfordringer, eller er der for deg som bare vil snakke noen i samme situasjon.
- fire forskjellige personer med diagnosen og består av følgende: Mann 32 år, Kvinne 22 år, Mann 45 år, kvinne 33 år.

Spørsmål fra foresatte eller som har med utredning, veiledning, rettigheter og lignende kan rettes til foreningens kontor.

Kontaktpunkter

Ressursgruppen for mennesker med

Asperger syndrom

Autismeforeningen i Norge

Postboks 6772 Oslo

- Epost: ressursgruppen@autismeforeningen.no

Veiledningstelefon

Mandag, onsdag og torsdag kl. 10-14
Tlf: 23 05 45 72

Autismeforeningens kontor

post@autismeforeningen.no
Tlf: 23 05 45 70

AiD

Autisme i dag

(Tidl. Glasskulen)
ISSN-0803-530X

Autismeforeningen i Norge
(tidl. Landsforeningen for autister)
Postboks 6726 Etterstad
N-0609 Oslo
Tlf. 23 05 45 70
Fax 23 05 45 51/61
E-post: post@autismeforeningen.no

Autisme i dag utgis fire ganger årlig av
Autismeforeningen i Norge.

Henvendelser om abonnement
og forsendelse rettes til
Autismeforeningen i Norge.

Redaksjon

- Jarle Johannessen
- Lora Rypern
- Eldri Ytterland

Autisme i dag

Postboks 6726 Etterstad
N-0609 Oslo
Tlf. 23 05 45 70
Fax 23 05 45 51/61

Henvendelser om artikler, forslag til
artikler, innlegg og lignende rettes til
jarle@autismeforeningen.no

Redaksjonen forbeholder seg retten til
å korte ned bidrag.

Tidsskriftet går gratis til medlemmer av
Autismeforeningen i Norge.

Årsabonnement kr. 300,-.

Opplag: 6000

Annonsepriser fåes ved henvendelse til
jarle@autismeforeningen.no

Design: Jarle Johannessen
Trykk: Døvigen AS

Frist for stoff til neste nummer
1. november 2015

Innhold

Autismeforeningen feirer 50 år! Annette Drangsholt	2
Autismeforeningens historie Lora M. Rypern og Eldri E. Ytterland	4
Autismebefolkningen gjennom 36 år Harald Martinsen	30
Utvikling av en nasjonal kompetansetjeneste for atismespekterforstyrrelser Sylvi Storvik	40
Forekomst av autismspekterforstyrrelser hos barn i Norge Pål Surén	46
Utviklingsperspektiver på alternativ kommunikasjon for mennesker med autisme Stephen von Tetzchner	50
Å bygge bro Anne Marie Endresen	60
Et perspektiv på autisme, tilgjengelighet og universell utforming Thomas Owren	64
Autism Birth Cohort-studien: resultatene begynner å komme Therese Wardenær Bakke	68
Lavere risiko for autisme med folsyretilskudd i graviditeten Christine Roth	72
Fokusrelaterte utførelsesvansker (FRU) hos mennesker med autisme Katrine Hildebrand	76
Kjennetegn ved personer med autismspekterdiagnoser som har vært rettspsykiatrisk undersøkt Sissel Berge Helverschou	86
Autism Diagnostic Interview og Autism Diagnostic Observation Schedule i Norge Synnve Schjølberg	92
Utredning og diagnostisering av autismspekterforstyrrelser Kenneth Larsen	98
Faglig Råd	103
Likepersonarbeid & brukermedvirkning	104
Likepersoner i Autismeforeningen	104
Fylkeslag og fylkesledere	105

Autismeforeningen har vært pådriver i søken etter kunnskap og kompetanse som skal til for å gi barna våre varig god livskvalitet. Derfor starter vi feiringen av vårt 50-års jubileum med en samling artikler fra de beste fagmiljøene i landet.

Autismeforeningen feirer 50 år!

Annette Drangsholt, leder Autismeforeningen

Utgaven du nå holder i hånden viser kanskje et tverrsnitt av den faglige kunnskap og kompetanse som nå finnes tilgjengelig. Men kunnskap er ferskvare! Verden, og menneskene i den, forandrer seg. Stadig møter vi nye utfordringer, og stadig må ny kunnskap og kompetanse utvikles. Vi håper derfor at denne utgaven både kan bidra til å utvikle gode tjenester til de enkelte her og nå, og inspirere til videre forskning og fagutvikling til beste for nye generasjoner.

50 ÅR MED KAMP

I disse dager kan vi se tilbake på 50 år med frivillighet, pågangsmot, frustrasjoner, fagkunnskap, kamplyst, oppbygging, forandringer og stadige begynnelse. I 50 år har vi hatt som mål om at samfunnet oppfyller sine forpliktelser overfor mennesker med autismespekterdiagnoser, at det gis like muligheter for deltakelse i samfunnet, og at det gis forpliktende langtidsplanlegging i et helhetlig og livslangt perspektiv: Individuelt tilrettelagt tilpasset den enkelte.

På ett vis ønsker jeg å gratulere dere alle. Samtidig er det litt rart, men i min gratulasjon ligger det takknemlighet. Takknemlighet til dere alle som har gitt av dere selv, deres kunnskap, deres historier og erfaringer og av deres tid. Som frivillig, ansatt, fagperson eller medlem. Ingen nevnt, ingen glemt!

Når vi de siste årene har diskutert og gledet oss til jubileet har påstanden om at «autismetilbudet er rasert» stadig kommet opp. Det kommer opp i nasjonale fora, blant foreldre og de som selv har ASD, innen helseforetakene og i kommunene. Hva har skjedd?

MYE POSITIVT HAR SKJEDD

Mye positivt har skjedd i disse 50 årene. Diagnosen er anerkjent, foreldre er frikjent for å ha påført barna ASD. Heldigvis er «kjøleskapsmødre» ikke et tema, og forskning på forekomst og årsak pågår i hele verden. Våre barn får lov å vokse opp hjemme, og tvang og makt har blitt satt i fokus.

Opplysning, viten og mulighet til å finne informasjon er nå dagligdags. Internett gir nye muligheter for at stadig flere har mulighet til å tilegne seg informasjon, og selvhjelp og samhold tar nye former. Men informasjon og holdninger som kan skape redsel og utrygghet finnes også.

MANGE UTFORDRINGER GJENSTÅR

Vi trenger dyktige og genuint interesserte fagmiljøer innen autisme, tett på! Vi trenger lokale fagmiljøer som kan diagnostisere tidlig, gi opplæring og ivareta et langsiktig oppfølgingstilbud. Vi trenger å fortsette med gode tilbud vi allerede har, og

vi trenger å jobbe videre med å få gode tilbud på nasjonalt plan. Men viktigst er god fagkunnskap i nærmiljøet.

Vi må forvente at det blir likere tilbud uansett hvor man bor i Norge og at hjelpen blir tilbudt slik at familiene kan bruke tid og energi på barna og familiene i stedet for å stadig kjempe for å få oppfylt sine rettigheter.

Det er et faktum at mange kjemper de samme kampene i dag som de gjorde for 50 år siden. Noen kamper er tatt over av søsken etter foreldrene har gått bort. Mange er fornøyde, men trykket må holdes oppe for at ikke hverdagen skal forandres og livet få en omveltning som gjør vondt.

Etter at jeg selv ble mor til en gutt med autisme så har begrepene omorganisering og økonomi forfulgt oss i disse 16 årene. Stadig spør jeg meg: Er ikke min sønn verdt de kronene det koster for at han skal ha et verdig og godt liv? Forventes det at jeg skal godta godt nok?! Interessepolitisk spør jeg ofte politikere dette. Er godt nok og forsvarlig tilbud det du ønsker for dine egne barn? Er det greit? Oftest blir politikere og byråkratene tankefulle.

Sammenligner vi oss med resten verden, så er vi heldige. Vi bor i et fredfullt demokrati, og mennesker med funksjonsnedsettelse er ikke forfulgte. Men diskriminering av



mennesker og familier med ASD er dessverre hverdagskost. Per i dag har vi ikke like muligheter.

VI MÅ FORTSATT KJEMPE!

De neste 50 årene har vi like mange kamper å kjempe! Vi må fortsatt kjempe for retten til å beholde sin arbeidsplass, selv om tilrettelegging er nødvendig, og vi må fortsatt kjempe for barnehage og skolehverdag som gir utvikling, gode læringsforhold og trygghet. Vi må også kjempe for retten og muligheten til selv å bestemme hvor og hvordan man vil bo, til å kunne klare seg bra økonomisk, ha fritidsaktiviteter og dra på ferie. En forutsetning er at en får diagnosene så tidlig som mulig, og den nødvendige helsehjelp man trenger. Kontinuitet, langsiktige planer, kvalitet og kunnskap hånd i hånd!

Vi må kjempe for et likeverdig liv, det GODE liv som vi snakker så mye om og tilstreber å leve!

Det er mange som bør takkes etter så mange år!

TAKK!

- Takk til alle dere som velger å være medlem. Her er mange hverdagshelter!
- Takk for innsatsen til alle dere tillitsvalgte i fylkeslagene; likemenn og gruppeansvarlige, alle dere andre! Dere er med å gjøre en forskjell i nærmiljøet deres!
- Takk til tidligere og nåværende sentralstyremedlemmer som i en årrekke har ofret tid i en travel hverdag. Takk for at dere har bygget opp en stødig organisasjon som har gjort en stor forskjell.

- Takk til ansatte i administrasjonen, til dere som er her nå og til dere som tidligere har jobbet hos oss. Takk Åse, for at du har vært en bauta! Takk Tove, for at du har tatt utfordringen og bringer oss videre.
- Tusen takk til fagpersoner, bidragsyttere til bladet vårt, dette bladet, og ikke minst alle artikler som er skrevet gjennom alle disse årene.
- Spesielt takk til NevSom -- Nasjonalt kompetansesenter for Nevrouviklingsforstyrrelser og Hypersomnier som har bidratt til at jubileumsutgaven kunne bli så grundig og fylt med fagkunnskap.
- Takk til samarbeidspartnere både fjernt og nært!

Jeg gleder meg til jubileumskonferansen, festmiddag, til å treffe mange av dere og håper dere får stor nytte av å lese denne flotte utgaven av Autisme i Dag!

Opprettelsen av landsforeningen i 1965 skyldes manglende kunnskapen om autisme og manglende tjenestetilbud til autismebefolkningen. Selv om mye er bedre er det fortsatt mange hindringer på veien mot varig god livskvalitet. Autismeoreningen har et håp om at denne 50-årsberetningen kan inspirere til å fortsette arbeidet til beste for mennesker med autismespekterdiagnoser (ASD).

Autismeforeningens historie

Lora M. Rypern, leder Akershus fylkeslag og Eldri E. Ytterland, fagkonsulent Autismeforeningen

INNLEDNING

Denne fremstillingen begrenser seg til å beskrive noen hovedtrekk i Autismeforeningens historie 1965-2015 med vekt på foreningens utvikling fra et lite foreldreforum for de første tiltakene for mennesker med autisme her i landet til en landsomfattende organisasjon med en allsidig virksomhet. Sentralt i fremstillingen står utviklingen i organisasjonen og det tilbudet som den har kunnet tilby medlemmene, samt enkelte av de viktigste interessepolitiske sakene foreningen har arbeidet med.

Merete Alviks fremstilling av foreningen 20 første år, utgitt til 20-årsjubiléet i 1985, og Geir Thorsnæs sin fremstilling av de neste 10 år, utgitt til 30-årsjubiléet i 1995, gir det vesentlige grunnlaget for beskrivelsen av perioden 1965-1995. Noen deler av 30-årsberetningen

er beholdt mer eller mindre uendret. Tiårsperioden 1995-2005 er skrevet av Åse Gårder. Lora M. Rypern og Eldri Essén Ytterland har redigert artikkelen og oppdatert den med informasjon fra tidsperioden 2005-2015. Autismeforeningen har endret navn tre ganger i løpet av de 50 årene den har eksistert. Navneendringene har kommet som resultat av endring i synet på autisme, samt ideologiske og politiske endringer i samfunnets syn på funksjonshemming.

Årene fra 1995-2005 var preget av stor aktivitet i foreningen. I det interessepolitiske arbeidet har tre hovedsaker dominert: autismekompetanse, statlig øremerket toppfinansiering og nye lovregler om begrensnig av bruk av tvang og makt overfor enkelte personer med utviklingshemming.

1908

Eugene Bleuler innfører begrepet autisme. Det betyr tilbaketrukkethet.

1938

Verdens 1. dokumenterte tilfelle av autisme (Donald Triplett) evalueres av Kanner.

1943

Leo Kanner beskriver autisme



Foreningen har et håp om at denne 50-årsberetningen kan gi kjennskap til det store arbeidet som ligger bak den foreningen vi kjenner i dag, og at den kan gi inspirasjon til fortsatt arbeid til beste for mennesker med autismespekterdiagnoser (ASD). Fremdeles er det mange oppgaver og utfordringer å jobbe med.

BAKGRUNNEN FOR OPPRETTETSEN AV LANDSFORENINGEN

De første tiårene etter at diagnosen autisme første gang ble beskrevet av Leo Kanner i 1943, fantes det her i landet ikke noe tilbud rettet inn mot denne spesielle funksjonshemmingen. Opprettelsen av landsforeningen i 1965 må ses i lys både av de generelle manglene i omsorgen for alle grupper psykisk utviklingshemmede

i samfunnet og den særlig store mangelen på kunnskapen om autisme og tilbudet til mennesker med denne funksjonsnedsettelsen. De pårørende følte i denne situasjonen et sterkt behov både for å få etablert tjeneste til gruppen, og som et ledd i dette arbeidet skape et instrument for å spre nødvendig kunnskap. Kunnskapsmangelen gjaldt så vel foreldre og pårørende som fagfolk og den offentlige forvaltningen.

Det er naturlig å starte med de første spirene til det organiserte arbeidet for mennesker med autisme her i landet. De finner vi i foreldregruppene knyttet til de to første spesielt tilrettelagte tiltakene for mennesker med autisme, Elvetun i Fet og Daleløkken i Asker. Begge lå i Akershus fylke, og foreningens historie ble den første tiden preget av tilknytningen til Oslo-området. Til tross for navnet "landsforeningen" i den organisasjon

1944

Hans Asperger beskriver en spesiell gruppe autistiske barn som "små professorer".

Sent 1950-tall

De første autismediagnosene (infantil psykose) stilles i Norge.

1962

Verdens første autismeforening stiftes i England.

som ble stiftet i 1965, må vi i sannhetens navn et stykke ut på 1970-tallet før dette navnet ble berettiget.

Elvetun behandlingshjem

Opprettelsen av Elvetun finner en i et prosjekt på Emma Hjorths hjem for psykisk utviklingshemmede i Bærum. Prosjektet ble startet i april 1963. Det var opprinnelig organisert som et prøveprosjekt med 3 ½ måneders varighet under ledelse av overlege Ole B. Munch og Vernepleierskolen (dette var før utdanningen fikk høgskolestatus). Til prosjektet ble det fra store boenheter med lite stimulering plukket ut 8 gutter, 4 med diagnosen tidlig barneautisme, 3 med andre psykoseformer og 1 med cerebral parese. Disse skulle ved å tas ut fra de store enhetene få bedre stimulering i mindre enheter ved hjelp av systematisk atferdstrening.

Første mål med opplæringen var å gjøre guttene mer selvhjulpne i det daglige stedet, i annen rekke å bedre sosial kontakt og øke arbeidsaktiviteten deres. Det ble ansatt mye personell, bl.a. 12 elever fra Vernepleierskolen.

Forsøket var vellykket, og guttene gjorde fremgang. Resultatene fra forsøket ble offentliggjort på Nordisk kongress for evneveikeskoler og åndssvakeomsorg (datidens betegnelser) i august 1963 av overlege Munch og referert i det svenske tidsskriftet "Psykisk Utvecklingshämning" 1/1964.

For å hindre at guttene måtte vende tilbake til det gamle ved prosjektets slutt, ble foreldrene oppfordret til å føre forsøket videre. De kunne bidra til dette ved å skaffe til veie en bolig utenfor Emma Hjorth. De måtte slutte seg sammen til en gruppe som kunne forestå driften overfor departementet. Det ble i denne sammenheng dannet en foreldregruppe, "Foreldregruppen for psykotiske barn", med et arbeidsutvalg bestående av Ruth Børseth, Jan Knudsen og John Torgersen.

Etter en intens husjakt klarte de å få leid et ledig sykehjem gjennom Røde Kors på Fetsund. De offentlige instanser viste stor velvilje og bidro til en rask saksbehandling. Den 16. desember 1963 flyttet så guttene inn i Elvetun behandlingshjem, det første tiltaket spesielt tilrettelagt for mennesker med autisme her i landet.

Arbeidsutvalget fortsatte som midlertidig styre i foreldregruppen. Det konstituerte seg i mars 1964, fastsatte vedtekter og valgte styre med Ruth Børseth som leder. Dette styret – supplert med distriktslegen – var samtidig styre for Elvetun behandlingshjem.

Foreldreforeningen tok navnet "Foreldreforening for psykotiske barn", og på mange måter kan denne sies å være den nåværende landsforeningens forløper. Foreldreforeningen arbeidet aktivt ikke bare med den daglige driften ved Elvetun, men også med spredning av informasjon om klientellets art til ansatte og myndigheter. Foreldreforeningen sørget ellers for utlån av litteratur og artikler, vesentlig fra Danmark, England og USA. Det ble særlig utvekslet erfaringer med Sofieskolen i Danmark og dens leder Else Hansen.

Daleløyken behandlingshjem

En tid etter åpningen av Elvetun ble foreldreforeningen kontaktet av Borgny og Egil Rusten som syslet med tanken om å lage et hjem for sin autistiske gutt. De ville gjerne ha råd om fremgangsmåte overfor bevilgende og godkjennende instanser. Dette skulle vise seg å bli et fruktbart samarbeid.

Også etableringen av Daleløyken sprang ut av behovene til klienter ved Emma Hjorths hjem. Borgny og Egil Rusten fikk med bistand av vikarierende overlege Sejersted Bødtker ved Emma Hjorth, hjelp til å komme i kontakt med 7 andre foreldrepar som hadde barn på hjemmet. Hensikten var at de skulle etablere enda et hjem for psykotisk/autistiske mennesker. Noen falt fra underveis, men tre foreldrepar sto bak etableringen av Daleløyken behandlingshjem i Asker: Borgny og Egil Rusten, Ragnhild og Arne Baltzersen og Tordis og Jo Ørjasæter.

De tok fatt på oppgaven med entusiasme og pågangsmot. De fikk tilsagn om kjøp av Daleløyken gård, men måtte stille sine egne hjem som midlertidig garanti for finansiering av kjøpet og nødvendig innredning. Daleløyken ble åpnet for drift i august 1965 som en selveiende stiftelse, 15 måneder etter foreldrenes første møte om saken. Som ved Elvetun besto styret av foreldrerepresentanter samt den lokale distriktslegen som det offentlige representant. Første styreleder var Borgny Rusten.

1963

Proveprosjekt på Emma Hjorths hjem for psykisk utviklingshemmede

1963

Elvetun behandlingshjem etableres i desember

1964

Elvetunprosjektets arbeidsgruppe fortsetter som midlertidig styre i foreldreforeningen ved Emma Hjorths hjem. Ruth Børseth velges som leder

Både Elvetun og Daleløkken fikk offentlige midler til driften, men uten foreldrenes innsats i etablering hadde de neppe noen gang blitt opprettet. Som Borgny Rusten uttrykte det: "Hvis ikke folk sjøl får noe til, har det offentlige ikke noe å støtte. Staten har ingen fantasi". Det er i sammenheng med de første tiltakene for mennesker med autisme også verdt å merke seg det betydelige innslaget av bidrag fra humanitære organisasjoner og enkeltbedrifter og -personer til etableringen.

LANDSFORENINGEN STIFTES I 1965

Med utgangspunkt i arbeidet i Elvetun foreldreforening og det nære samarbeidet med Daleløkkens foreldregruppe hadde Ruth og Helge Børseth lenge tenkt å danne en landsforening for psykotiske barn. Det første forberedende møte i denne forbindelse fant sted hos Tordis og Jo Ørjasæter 17.mars 1965.

Det interessepolitiske arbeidet ble den første tiden vanskelig gjort av flere forhold. For det første var forskningen kommet mye kortere enn i dag; en visste rett og slett mindre om autisme og de særskilte behovene mennesker med autisme har. Ikke minst var kunnskapen i hjelpeapparatet – det gjelder både i skolen og i helse- og sosialsektoren – betydelig dårligere enn i dag.

Det ligger i sakens natur at det derfor heller ikke var etablert noe spesielt tilrettelagt tilbud for mennesker med autisme på denne tiden. Det falt derfor i de pårørendes lodd – i tillegg til å skaffe seg selv den nødvendige kunnskap om autisme – å vurdere hva slags tilbud barna deres trengte og så arbeide for å etablere dette tilbudet. Dette krevde arbeid på svært forskjellige områder.

Det er ellers viktig å ha i minne at det rundt midten av 1960-tallet ikke var nedfelt i lovgivningen noe kommunalt ansvar for å gi tilbud til gruppen. Dette kom ikke før i 1991 som et resultat av ansvarsreformen for psykisk utviklingshemmede. Tidligere hadde kommunene bare ansvaret for skoletilbudet og spesialpedagogiske tiltak for førskolebarn. Mer omfattende tilbud, som mange i autismegruppen trengte, ble gitt av den fylkeskommunale særomsorgen (HVPU), først og fremst i sentralinstitusjoner. Der ga en imidlertid bare helt unntaksvis tilbud innrettet mot spesielle grupper

psykisk utviklingshemmede. Å gjøre seg nytte av denne særomsorgen var i de fleste tilfellene ensbetydende med at barna måtte flytte hjemmefra.

Referatet fra møtet 17. mars 1965 gir et godt bilde av hva landsforenings stiftere var opptatt av og hva de tenkte foreningen skulle arbeide for. Referatet er ført i pennen av Tordis Ørjasæter og bærer preg av at foreningens arbeid måtte starte på bar bakke, både med hensyn til å spre kunnskap om autisme og utvikle tilbud til gruppen. Vi kjenner likevel i dag igjen de fleste av de problemstillingene foreldre til barn med autisme den gang hadde å stri med, og dette gjør referatet spesielt interessant:

Etter at Ruth og Helge Børseth i lengre tid hadde arbeidet med planer om å få i gang en foreldreforening for psykotiske barn, ble et rent forberedende møte holdt hos Ørjasæter 17.mars 1964. Til stede var Ruth og Helge Børseth, dr. Johannes Sejersted Bødtker, Borgny og Egil Rusten og Tordis og Jo Ørjasæter.

Dr. Bødtker refererte til å begynne med fra kongressen i Danmark i mai samme år om psykotiske barn, og Helge Børseth leste opp et foreløpig forslag til statutter for foreningen. I stedet for "foreldreforening for psykotiske barn" ble vi stående ved "foreldreforeningen for psykotisk utviklingshemmede", alternativt "støttelag for psykotisk utviklingshemmede". Når vi foretrakk psykotisk utviklingshemmede, var det fordi dette innesluttet barna både når de nu er barn eller unge, og når de senere blir voksne. Vi mente dette sykdomsbildet alltid vil representere noe for seg selv. Som barn er de ikke vanlig åndssvake, og som voksne vil de heller ikke være vanlig psykotiske.

Vi diskuterte også om det ville være en fordel å kalle foreningen for "støttelaget for psykotisk utviklingshemmede" heller enn "foreldreforeningen for psykotisk utviklingshemmede", i det vi da ville legge vekt på få med ikke bare foreldre som medlemmer, men også en sterk representasjon av fagfolk. Vi mente dette ville gi foreningen større slagkraft.

Formålsparagrafen ble gjennomdiskutert. For det første var vi enige om at vi må arbeide for å få reist hjem for psykotisk utviklingshemmede. Vi så det da



som uhyre viktig at det her ble lagt opp til langtidsbehandling, og så det da som vår primæroppgave å få reise behandlingshjem som så eventuelt etter minst en 10-15 årsperiode går over til oppholdshjem. Vi vil også arbeide for å få reist daghjem. Videre anså vi det som en av foreningens formål å spre opplysning om psykotiske barn, spesielt de faresignaler man må være oppmerksom på i de par første leveår. Dette presiserte dr. Bødtker meget sterkt, og mente at opplysningsvirksomheten først og fremst burde formidles til helsestasjonene for mor og barn. Videre så vi det som et av formålene å anspore til forskning omkring psykotisk utviklingshemmede.

Vi diskuterte også hvilke status psykotisk utviklingshemmede burde ha, om de ville profitere på en underordnet status innen åndssvakeomsorgen eller psykisk helsevern, eller egen sideordnet status. På det nåværende stadium er det ikke mulig for oss å ta noe bestemt standpunkt til dette. Det blir en av foreningens mål å arbeide seg fram til den rette status. Vi diskuterte også om vi burde kontakte Mental Barnehjelp for å være som en underavdeling av deres virksomhet og dermed få bruke deres kontorhjelp, og komme sterkere i betraktning når det gjelder utdanningsstipendier.

Dette første og rent forberedende møte var preget av innsatsvilje, samarbeid og elastisitet. Neste skritt blir så å innkalle foreldregruppene som står bak Elvetun og Daleløkken, andre foreldre til psykotiske barn vi selv kjenner, og fagfolk vi allerede nu vet er interessert i arbeidet.

Etter dette forberedende møtet gikk det et halvt år før "Landsforeningen for psykotisk utviklingshemmede" formelt ble stiftet. Dette skjedde 20. september 1965 hos Berit og Gunnar Bugge i Bærum. Deres hjem var fast tilholdssted for landsforeningens styre det første året den var i virksomhet.

Foreningens første styre besto av:

- Gunnar Bugge, formann
- Helge Børseth, nestformann
- Tordis Ørjasæter, sekretær
- Ingunn Strømme, foretningsfører
- Ruth Børseth, representant for Elvetun Behandlingshjem
- Borgny Rusten, representant for Daleløkken Behandlingshjem

Foreldrerepresentantene hadde en særlig sterk posisjon i sentralstyret. Det var forutsatt i vedtektene frem til 1970 at det skulle sitte en representant i styret fra hver av de institusjonene for mennesker med autisme som var opprettet. Dette måtte en med tiden fravike fordi styret ellers ville blitt så stort at det ville vært helt uhåndterlig.

Landsforeningen var på denne måten til å begynne med vel så mye en pådriver for å skaffe til veie tiltak for mennesker med autisme som en interesseorganisasjon slik vi i dag vil definere det. Endringen i foreningens rolle avspeiler samfunnets, i første rekke kommunenes, økte ansvar for alle grupper med funksjonshemninger. Nå er det vanligvis ikke aktuelt med en direkte innsats for å etablere tiltak, men indirekte påvirke kommunene, dels også fylkeskommunene, til å ta sitt ansvar med å gi de nødvendige tilbudene.

FORENINGENS VEKST OG UTVIKLING

Vedtektene avspeiler på mange måter innretningen på arbeidet i en forening, så også i Autisimeforeningen. I formålsparagrafen fra 1965 ser vi hvordan foreningens arbeid rettet seg mot konkret å bidra til å opprette egne tiltak for mennesker med autisme. I formålsparagrafen står det bl.a. at foreningen skal "danne grupper av foreldre og andre interesserte som ønsker å arbeide for opprettelse av barnehager, daghjem, behandlingshjem, skoler og oppholdshjem for psykotisk utviklingshemmede" og "gi veiledning ved opprettelse og drift av slike institusjoner". Likeledes skulle foreningen arbeide for at mennesker med autisme skulle få en "egen status i den offentlige sosialomsorg". På mange måter har dette vært sentralt i alle år. Det avspeiler at foreningen har sett behov for særskilt tilrettelagte tiltak som tar hensyn til at mennesker med autisme har individuelle og autisimespesifikke behov.

Derfor har også arbeidet med å utvikle og spre kunnskap til foreldre, fagfolk og myndigheter stått sentralt. Dette står fortsatt helt sentralt i foreningens arbeid. Måten foreningen arbeider på har variert, likeså hvilke løsninger som det har vært arbeidet for. Slik sett har foreningens arbeid og holdning også blitt påvirket av samfunnsmessige endringer og generelle føringer i politikken for mennesker med funksjonshemninger.

1966

Vi har 121 medlemmer allerede.

1967

Norsk forbund for utviklingshemmede (NFU) stiftes. Landsforeningen er med.

1967

Vi er forbauset over Bruno Bettelheims teori om "kjøleskapsmødre"



Det sentrale arbeidet i Autismeforeningen har hatt et faglig og politisk siktemål. Det viktigste arbeidet i foreningen ligger i begrunnelsen for at den ble etablert og opprettholdt. Foreningen er slik sett et verktøy for å oppnå noe – bedre livskvalitet for familiene og et godt liv for personer med diagnose innen autismespekteret.

Vi vil likevel starte med en beskrivelse av utviklingen og endringen i organisasjonen før vi ser nærmere på enkelte sentrale saker det har vært arbeidet med.

I fortsettelsen vil vi omtale foreningens arbeid med sentrale temaer som sikter mot å sikre egnede tjenestetilbud preget av individuell tilrettelegging, helhet og kontinuitet. Dette krever kompetanse i hjelpeapparatet, økonomiske ressurser og vilje og evne til samarbeid.

TIDLIG INFORMASJONSARBEID

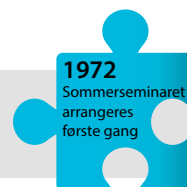
Foreningen arbeidet den første tiden meget aktivt. Den gikk særlig inn for å spre informasjon om autisme gjennom pressen og gjennom store, åpne medlemsmøter. Tordis Ørjasæter benyttet sin faste, ukentlig spalte i Dagbladet, "På bølgelengde", til opplysningsvirksomheten. Alt i oktober 1965 ble det første av de åpne

informasjonsmøtene avholdt. Märtha Lindberg ved Barnevernsskolen stilte i den første tiden skolens lokaler gratis til disposisjon til møtevirksomheten.

Ledelsen i landsforeningen var fra første stund flink til å holde seg orientert om ny forskning om autisme rundt om i verden, og utsendinger fra foreningen deltok på internasjonale kongresser som befattet seg med temaet autisme.

Landsforeningen samarbeidet de første årene tett med søsterorganisasjonene i Danmark og England. Det ble opprettet kontakt med sentrale enkeltpersoner både i disse og andre land; noen av disse har en framdeles kontakt med. Mange av dem støttet foreningen ved å komme til Norge for å dele sin viten. Her kan nevnes Odd Ivar Løvaas fra USA, Lorna Wing fra England, Sofie Madsen og Else og Kjeld Hansen fra Danmark. Særlig de to sistnevnte har betydd mye for foreningen både gjennom sin deltagelse på de første sommerseminarene og senere på de første Frambu-kursene, samt ved å ta imot foreldre, barn og lærere på Sofieskolen i København.

Foreningen anså det som meget viktig å gjøre begrepet "autisme" kjent blant de fagfolkene som arbeidet med barna og ungdommene. Den arbeidet aktivt bl.a. med



opprettelse av egne behandlings- og skoletilbud, i tråd med den formålsparagrafen som ble vedtatt i samband med stiftelsen.

I tråd med dette tok landsforeningen på seg å sende en lærer til USA for videre skolering. Tanken bak var å opprette en skole i Bærum, men helsevesenets fortolkning av taushetsreglene stilte seg hindrende i veien for realisering av denne planen. Det ble således umulig å orientere foreldrene til de autistiske barna i skolealder om tilbudet, og uten elever kan en naturlig nok ikke drive skole. Læreren måtte etter endt videreutdanning skaffe seg annet arbeid. Imidlertid medvirket Gunnar Bugge til at barneskolen ved Emma Hjorts hjem ble åpnet for undervisning av barn med autisme.

ORGANISASJONSMESSIG UTVIKLING

Foreningens navn

Foreningen ble, som tidligere nevnt, stiftet i 1965 og fikk navnet "Landsforeningen for psykotisk utviklingshemmede". I 1968 ble det vedtatt at foreningen skulle skifte navn fra "Landsforeningen for psykotisk utviklingshemmede" til "Landsforeningen for psykotiske barn". Navneendringen var nok en reaksjon på opprettelsen av Norsk forbund for psykisk utviklingshemmede (NFPU) året før og denne foreningens bruk av betegnelsen "utviklingshemmede". Noen rent faglig begrunnelse for navneskiftet kan ikke sies å foreligge. Dette var et navn som foreningen hadde i 18 år.

Helt i begynnelsen av tiårsperioden 1985-95 skiftet landsforeningen navn igjen. Det skjedde på landsmøtet i Trondheim i 1986 etter lengre tids grundige forberedelse. Da fikk foreningen navnet "Landsforeningen for autister". Bak ønsket om denne endringen lå den økte kunnskapen både om autisme og tilgrensende tilstander og forholdet mellom disse og psykiske lidelser av ulike former. Ikke minst misforståelsene med begrepet "psykotisk" i navnet gjorde det nødvendig for foreningen å endre det daværende navnet "Landsforeningen for psykotiske barn".

Etter lenger tids forberedelse, ble det på landsmøtet i Lillehammer i 1995 vedtatt at foreningen skulle endre navn til "Autismeforeningen i Norge". Navneendringen

ble begrunnet i at betegnelsen "autister" om personer skulle erstattes med "autisme" om tilstanden.

Utvikling av medlemsmassen

Landsforeningen hadde ved stiftelsen bare 10-15 medlemmer, men økte raskt de første årene. Ved årsskiftet 1966/67 hadde den 121 medlemmer hvorav 41 var foreldre(par). Medlemstallet kunne ha vært betydelig større, men helsevesenets tolkning av taushetsreglene førte til at en ikke fikk kontakt med alle pårørende til «psykotiske» barn, det vil si dem som i praksis kunne tenkes å bli medlem.

Foreldre har alltid vært bærebjelken i foreningens arbeid, ikke minst i de første årene. Vedtektene definerte således til å begynne med medlemmene i tre grupper, først to grupper foreldre, henholdsvis de med barn i institusjoner tilknyttet foreningen og andre pårørende, og endelig andre medlemmer. Sistnevnte ble imidlertid i den første tiden bare betraktet som støttemedlemmer.

Medlemstallet stagnerte noe etter at Norsk forbund for psykisk utviklingshemmede (NFPU) ble stiftet i 1967, og det lå i 1975 på 140, bare 19 over nivået fra 1966/67. Vi må over i tiårsperioden 1975-85 før vi ser noen vesentlig økning i medlemstallet i landsforeningen.

I perioden 1985-1995 var det både sterk vekst i tallet på medlemmer i fylkene med nytt fylkeslag og en mer generell vekst i medlemstallet. Også tallet på abonnenter på foreningens tidsskrift/meldeblad økte. Dette medførte at Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) fra 1991 ikke lenger betraktet foreningen som en "liten forening", dvs. en forening med under 1.000 medlemmer. Ved utgangen av 1994 hadde landsforeningen 1.096 medlemmer og 348 abonnenter. I 1995 var tallene henholdsvis 1.115 og 423.

I perioden 1995-2005 økte medlemstallet med over 100 %. Dette skyldes både den økte diagnostiseringen av mennesker med Asperger syndrom og ved at medlemskategorien "husstandsmedlem" ble innført, noe som førte til en mer teknisk vekst i medlemstallet. Tallet på abonnenter på foreningens medlemsblader har imidlertid vært stabilt, noe som må ses i lys av det økte medlemstallet. Det økte medlemstallet har medført at

1975

Borgny Rusten blir leder og aktiviteten skyter fart

1976

Tordis Ørjasæter skriver *Boka om Dag Tore*

1977

Første hovedoppgave om autisme i Norge skrives ved Statens spesiallærerhøgskole

foreningen i FFO-systemet fra 2004 ble betraktet som en mellomstor organisasjon og fikk 3 stemmer i FFOs organer. Ved utgangen av 2004 hadde Autisimeforeningen 2.670 medlemmer og 349 abonnenter. Medlemstallet har fortsatt å øke i perioden fra 2005 til 2015. Ved jubileumsfeiring i 2015 har foreningen rett i underkant av 5000 medlemmer. Tallet på abonnenter har gått noe ned i løpet av tiårsperioden, men som i foregående perioder kan nok dette ses i sammenheng med økning i medlemstallet.

Sammensetningen av medlemsmassen er likevel annerledes enn den var ved stiftelsen og i de første 30 årene. Andelen medlemmer med tilknytning til Asperger syndrom, enten foreldre til barn med diagnosen, eller personer som selv har diagnosen, har økt jevnt siden diagnosen ble tatt i bruk på midten av 1990-tallet. I denne perioden har foreningen fått en ny målgruppe; voksne med høytfungerende autisme/Asperger syndrom.

I 2014 ble det vedtatt nye medlemskategorier. Endringer i tilskuddsregler fra Barne-, likestilling- og inkluderingsdepartementet gjorde en endring nødvendig. Landsmøtet vedtok derfor en utfasing av familie-medlemskap, samt innføring av juniormedlemskap for medlemmer under 15 år og hovedmedlem ung for medlemmer mellom 15 og 25 år. Hva dette vil si for medlemsmassen er det fremdeles noe tidlig å si, men pr. juli 2015 er det ingen synlig nedgang i medlemstall.

LANDSMØTENE (2005-2015)

Landsmøtet er foreningens høyeste organ. Det er vedtektsfestet at foreningens landsmøte skal arrangeres hvert annet år i tiden 15. april-15. mai. Landsmøtet har 65 stemmeberettigede delegater, 6 stemmer fra sentralstyret og 3 stemmer fra hvert av fylkeslagene.

Det er her foreningen bestemmer sin interessepolitiske linje. Landsmøtehelgen er krevende, med mange saker å gå gjennom, men likevel givende og lærerik for både delegater og ansatte. Det er også mye å lære og mange nye inntrykk på fagseminaret som vanligvis arrangeres i forkant av landsmøtet. Delegatene får også utveksle erfaringer og bli kjent med hverandre i pauser og på utflyktene. Sammen har vi besøkt blant annet ishotellet i

Alta, Eidsvollsbygningen, dyreparken i Kristiansand, og hatt mange andre fine opplevelser.

Valg og ledere

Valg av sentralstyre er en vanlig landsmøtesak. Sentralstyret har hatt en fin blanding av gamle og nye representanter og dyktige ledere. Foreningens ledere velges annet hvert år, og her er en oversikt over hvem som har sittet som ledere i foreningen:

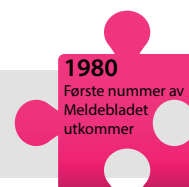
Foreningens ledere i tiden 1965-2015:

• Gunnar Bugge	1965-1970
• Arne Heldal	1970-1972
• Helge Børseth	1972-1975
• Borgny Rusten	1975-1980
• Anne Maj Kvale	1980-1985
• Geir Thorsnæs	1985-1987
• Vegard Ytterland	1987-1991
• Anne Maj Kvale	1991-1994
• Geir Thorsnæs	1994-1996
• Elin Rønningen	1996-1999
• Vegard Ytterland	1999-2000
• Ansgar Fenstad	2000-2001
• Turid Skimmeland	2001-2003
• Tove Tvedt Pedersen	2003-2004
• Harald Neerland	2004-2006
• Anne Berit Brandvold	2006-2010
• Harald Neerland	2010-2012
• Annette Drangholt	2012-

Et innblikk i viktige vedtak fra landsmøtene de siste 10 årene

2005 – Bergen «Det offentlige Norge forandrer seg stadig og det er vanskelig å se hvordan foreningen skal kunne være mest effektiv. Det er etablert en arbeidsgruppe bestående av to fra sentralstyret samt representanter fra fylkeslagene i de 5 helseregionene.» Målet med arbeidsgruppa var å vurdere endringer i organisasjonsstrukturen.

2006 – Tromsø Det ble bestemt at det innkalles til landsmøte annet hvert år. Andre viktige saker var Autisism-Europes internasjonale kongress i Norge i 2007 og orientering om Autisismenheten og de nye regionale fagmiljøene. Arbeidsprogrammet inneholdt et punkt





om å arrangere treff/seminar for voksne mennesker med Asperger syndrom.

2008 – Skjetten Landsmøtet i Akershus blir nok husket for opprettelsen av Ressursgruppa for personer med Asperger syndrom. Ellers var landsmøtet preget av et stort engasjement fra delegatene, og referentene hadde sin fulle hyre med å holde styr på endringsforslag og tillegg til langtidsprogrammet.

2010 – Kristiansand Vulkanutbrudd på Island førte med seg store utslipp av vulkansk aske som lammet flytrafikken i store deler av Nord-Europa. Derfor var det en del fylkeslag som ikke fikk delta på landsmøtet. Landsmøtet vedtok opprettelsen av Ressursgruppen for voksne med ASD. I tillegg ble Retningslinjer for samarbeid mellom Autismeforeningen og andre organisasjoner ble vedtatt. Samarbeid skulle være begrenset til en konkret sak, et konkret forskningsprogram eller et definert område, ikke generelle samarbeidsavtaler.

2012 – Sogndal I forbindelse med åpningen av landsmøte ble det en fin seremoni hvor foreningens daglig leder Åse Gårder fikk ærbødig overrakt en velfortjent Kongens fortjeneste medalje i sølv. Ellers valgte landsmøtet foreningens nye logo. Vedtektene var også endret

bl.a. for å gjøre det tydelig at personer med diagnose kan sitte i sentralstyret, og at lederen bør ha sittet minst en periode i sentralstyret.

2014 – Alta Foreningen fikk nye medlemskategorier, bl.a. hovedmedlemskap-ung (for personer mellom 15 og 25 år) og juniormedlemskap for barn og unge under 15 år. Rammene rundt Ressursgruppa for personer med Asperger syndrom ble mer formelle – representantene velges på landsmøter og har én stemmerett på ledermøter og landsmøter. Faglig råd fikk også én stemme.

LEDERMØTE (TIDLIGERE KALT LANDSSTYREMØTE)

Ledermøtet er foreningens nest høyeste organ. Formen for møtet er mer uformell enn landsmøtet, og gir rom for diskusjon rundt sentrale interessepolitiske og organisatoriske saker. Ledermøte er et viktig forum for erfaringsutveksling mellom fylkeslagene. Ikke minst er ledermøtene et forum der foreningens tillitsvalgte kan bli kjent på tvers av geografiske grenser. For sentralstyret og kontoret er ledermøtene arena for å bli kjent med utfordringer og muligheter i fylkene og til å bli kjent med tillitsvalgte.

1980-85

Fylkeslagene i Buskerud, Østfold, Oppland, Hordaland, Aust-Agder, Nordland/Troms, Vest-Agder, Møre og Romsdal og Sogn og Fjordane stiftes

1981

Lorna Wing gjør Hans Aspergers arbeid kjent og introduserer termen "Asperger syndrom"

1982

Faglig råd etableres

Ledermøtene blir også brukt som arena for opplæring av tillitsvalgte, gjerne med fokus på dagsaktuelle tema, som f.eks. endringer i lovverk og orientering om politiske eller faglige endringer.

En annen organisatorisk endring i begynnelsen av 1980-tallet var etableringen av faste landsstyremøter hvert år mellom de regulære landsmøtene, dvs. sent på høsten. Første landsstyremøte etter denne modellen var i Drøbak høsten 1983 da for øvrig foreningens medlemmer for første gang stiftet bekjentskap med Lossi-utvalgets arbeid.

Det ble på landsmøtet i 2000 vedtatt at navnet "landsstyremøtet" skulle endres til "ledermøtet". Bakgrunnen for navneendringen var at det er fylkeslagets ledere og sentralstyret som skal møtes. Navnet skal avspeile på hvilket nivå/ledernivå – møtet foregår.

SENTRALSTYRET

Sentralstyret hadde fra begynnelsen 6 medlemmer og to varamedlemmer, det samme antallet som i dag. Ellers var svært mye i den første tiden temmelig ulikt det vi kjenner i dag. Viktigste grunner til forskjellene mellom virksomheten i landsforeningen i dag og for 40-50 år siden ligger antagelig i at foreningen den gang ikke hadde noe sekretariat, heller ikke noen møtelokaler. Som tidligere leder Anne Maj Kvale skrev i 2005:

Tillitsvalgte som reiste rundt til hverandre og avvirket møtene hjemme hos hverandre innimellom katter og kaniner, samt små og store søsken i tillegg til hovedpersonen for vårt engasjement, barnet med autismediagnose. Slitsomt ja, men lærerikt og morsomt!

Fylkeslag var det i de første 10-20 årene få av, noe som bidro til at foreningen den gangbare i navnet, men enda ikke fullt ut i gavnet var noen egentlig "landsforening"

I de første tretti årene var sentralstyret sammensatt av representanter fra Oslo-området og med 1-2 distriktsrepresentanter. Foreningens økonomi satte helt klare begrensninger for distriktsrepresentasjonen. I perioden 1995-2015 har dette imidlertid endret seg betydelig. Nå

er det flest sentralstyremedlemmer fra områder utenfor Oslo-området.

For å bedre samarbeidet mellom fylkeslagene og sentralstyret ble det på 1990-tallet innført en ordning der sentralstyremedlemmene ble oppnevnt som kontaktperson for 3 fylkeslag hver.

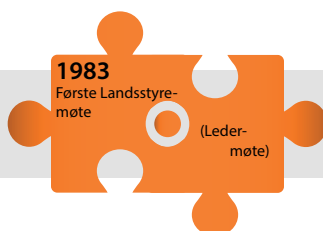
For bedre å kunne overføre kunnskap/erfaringer fra styremedlemmer som har trukket seg, til nyinnvalgte styremedlemmer, ble det fra 2001 holdt årlige styreseminar. Seminaret tar utgangspunkt i organisasjonshåndboka med særlig vekt på arbeidsprogrammet.

Sentralstyremedlemmene deltar i nasjonale brukerråd og forum og deltar på møter med politikere og embetsmenn på nasjonalt nivå. Siden 2013 har sentralstyret også deltatt på stortingshøringer, både ved personlig representasjon og gjennom kontorets representasjon. I 2014 resulterte deltakelsen på høring om regjeringens boligstrategi i et sitat i «Bolig for velferd - nasjonal strategi for boligsosialt arbeid (2014 – 2020)». Foreningen ble sitert på et poeng som har stått sentralt i sentralstyrets interessepolitiske arbeid, nemlig nødvendigheten av individuell tilrettelegging: «Fleksibilitet i tjenestene gir mulighet til individuell tilrettelegging – både av de fysiske omgivelsene og de sosiale omgivelsene.»

Sentralstyret og kontoret, som deres sekretariat, fortsetter både det interessepolitiske arbeidet og informasjonsarbeidet også i jubileumsåret 2015, samt planlegger arbeidet for de neste årene. Det jobbes med ny organisasjonshåndbok, strategier for det interessepolitiske arbeidet, med vekt på sentrale tema. Samtidig jobbes det kontinuerlig med videreutvikling av organisasjonen.

FYLKESLAGENE

Det første fylkeslaget kom i en periode da aktiviteten i landsforeningen sentralt var meget laber; den lå faktisk i perioder mer eller mindre nede. Fylkeslaget i Vestfold spilte en avgjørende rolle da det ble blåst nytt liv i landsforeningen sentralt i 1975. Da ble for øvrig Borgny Rusten valgt til leder.



Det var Vestfold som var først ute, i 1972, og navnet på fylkeslaget ble "Foreldregruppen for psykotisk/autistiske barn i Vestfold". Landsforeningens navn var på denne tiden "Landsforeningen for psykotiske barn". Fylkeslaget i Vestfold var det eneste på flere år; det neste, i Oslo/Akershus, kom i 1978.

Det kan kanskje synes merkelig at Oslo/Akershus-laget kom så sent når landsforeningens arbeid hadde så sterk forankring i Oslo-området de første årene. Det er antagelig riktig å si at ressursene i dette området ble konsentrert om landsforeningen sentralt i så stor grad at den lokale virksomheten ble skadelidende.

Vedtektene ble etter hvert preget av den nyskapningen fylkesleddet representerte. Først og fremst ble fylkeslaget konkret nevnt som et ledd i organisasjonen, dernest ble det gitt retningslinjer for fylkeslagenes vedtekter og dermed virksomheten her. Det ble også tatt inn bestemmelser om fylkesleddets rolle i beslutningsprosessen i landsstyret og i foreningens høyeste organ, landsmøtet, og endelig fikk vi et eget ledd i formålsparagrafen om at foreningen skulle arbeide for å opprette fylkeslag i alle fylker der dette manglet.

På landsmøtet i 1980 ble Anne Maj Kvale valgt til leder, og hun tok sammen med sitt styre fatt på den nødvendige omorganiseringen av foreningens drift. Viktige elementer i dette arbeidet var den planmessige satsingen på fylkesleddet, dels ved fylkeslag som en på det tidspunktet hadde tre av (Vestfold fra 1972, Oslo/Akershus fra 1978 og Sør-Trøndelag fra 1979), dels ved fylkeskontakter i fylker uten fylkeslag. Denne omleggingen ble basert på nye vedtekter fra 1980 der det ble slått fast at fylkesleddet (lag/kontakt) skulle ivareta foreningens representasjon overfor fylker og kommuner. I tillegg til vedtektsendringene ble det utarbeidet veiledende forskrifter for fylkeslagene. Disse ga et utgangspunkt for fylkeslagenes egne vedtekter ved etableringen.

Det var selvfølgelig ikke lett i en fart å skaffe de nødvendige fylkeskontaktene i de 15 fylkene uten fylkeslag i 1980 (3 fylkeslag representerte 4 fylker). Sentralstyret greide imidlertid relativt raskt å skaffe 11 fylkeskontakter slik at foreningen hadde representasjon i til sammen 15 av landets 19 fylker.

Utover på 1980-tallet fikk en rekke fylker sine egne fylkeslag. Det virket som om oppnevningen av fylkeskontakt ofte var det som skulle til før det ble tatt initiativ til å danne fylkeslag. I perioden 1980-85 fikk vi fylkeslag i Buskerud, Østfold, Oppland, Hordaland, Telemark, Rogaland, Aust-Agder, Nordland/Troms, Vest-Agder, Møre og Romsdal og Sogn og Fjordane. Da var i alt 16 fylker dekket av 14 fylkeslag. I 1985 fikk foreningen fylkeskontakter i alle fylker uten fylkeslag. Ved 20-årsjubileet i 1985 var foreningen således representert i alle landets fylker, men det skulle gå ennå ni år før en hadde fylkeslag i dem alle.

Etableringen av fylkeslagene skulle vise seg å bli avgjørende for foreningens samlede virksomhet for mennesker med autisme og deres familier. Nå kunne denne i praksis mangedobles, og landsforeningens være eller ikke være var ikke lenger helt ut avhengig av en håndfull ildsjeler i Oslo-området. Informasjonsvirksomheten ble nå betydelig utvidet og kunnskap om autisme ble etter hvert om ikke folkeei så noe som folk flest i alle fall hadde hørt om.

Ved utgangen av 1985 hadde landsforeningen som nevnt foran fylkeslag i 16 fylker fordelt på 14 fylkeslag. Fortsatt sto tre fylker uten slike lag, Hedmark, Nord-Trøndelag og Finnmark. Dessuten hadde fire fylker felles fylkeslag med nabofylket, henholdsvis Oslo og Akershus og Nordland og Troms. Det manglet altså ennå 5 fylkeslag på at alle landets fylker var dekket av egne fylkeslag.

I 1987 ble det dannet to fylkeslag, Finnmark og Akershus, sistnevnte ved en deling av tidligere fellesfylkeslaget Oslo/Akershus. Deretter gikk det tre år før det skjedde noe med fylkeslagsstrukturen. I 1990 ble Nordland/Troms fylkeslag delt. Nordland fikk sitt eget lag mens Troms fikk fylkeskontakt. Fremdeles manglet det således i 1990 fylkeslag i tre fylker.

Fra 1990 ble det fra sentralstyrets side lagt sterk vekt på å få etablert fylkeslag i de gjenstående tre fylkene uten slike lag, Hedmark, Nord-Trøndelag og Troms. Landsmøtene ble for eksempel lagt opp med dette for øye. Og innsatsen ga resultater. I årene 1992 og 1994 ble det etablert fylkeslag i alle tre fylkene, henholdsvis i Hedmark, Nord-Trøndelag og i Troms. Det siste ble dannet i oktober 1994, 22 år etter etableringen av det første fylkeslaget.

1984

Foreningen oppretter sekretariat

Foreningen blir medlem i FFO

1985

Vi har lag eller kontakter i alle fylker ved 20-års jubileet

Aktivitetsnivået i fylkeslagene var imidlertid svært ujevn, og særlig i Finnmark og Troms var det på 1990-tallet liten eller ingen aktivitet.

I 2001 bestemte derfor sentralstyret seg for å prøve å reetablere fylkeslagene i Finnmark og Troms. Det ble i denne forbindelse arrangert et åpent helgeseminar i Alta. Interessen for seminaret var stor, og det lyktes å få valgt nytt styre i Finnmark i løpet av den helgen. I 2002 ble det arrangert et tilsvarende helgeseminar i Tromsø. Også her klarte man å få valgt et nytt styre.

Aktiviteten i fylkeslagene var på 2000-tallet varierende, med noen svært aktive fylkeslag, som Akershus og Rogaland, mens andre fylkeslag slet med å samle medlemmer. Et av disse fylkeslagene var Sogn Fjordane. Etter en 10-årsperiode i mer eller mindre sovende tilstand, ble det i regi av sentralstyret, arrangert et årsmøteseminar i september 2011. Det lyktes å få valgt et nytt styre. Fylkeslaget i Sogn og Fjordane er i 2015 et fungerende fylkeslag. Et annet fylkeslag som har hatt utfordringer er Oppland. I flere og lange perioder har fylkeslaget vært inaktivt. I 2015 er imidlertid fylkeslaget på ny aktivisert, med nytt styre og ny giv.

I 2015 er det fylkeslag i alle landets fylker. Aktiviteten er varierende, men det finnes noe å gjøre og noen å snakke med i alle fylker. Som alle frivillige organisasjoner er Autismeforeningen avhengige av sine frivillige for å skape aktivitet, og foreningen har mange dedikerte og engasjerte tillitsvalgte og andre frivillige som gjør en enorm innsats for å drive foreningen lokalt.

FAGLIG RÅD

Ved siden av opprettelsen av fylkeslag skjedde det to viktige organisasjonsmessige gjennombrudd i perioden 1980-85, opprettelsen av Faglig Råd (1982) og etableringen av et eget sekretariat (1984).

Perioden 1975-1985 var preget av sterk ekspansjon i foreningen:

- kvantitativt i form av økt medlemstall
- geografisk i form av en planmessig etablering av fylkeslag og oppnevning av fylkeskontakter
- organisatorisk ved etableringen av et sekretariat
- faglig ved etableringen av Faglig Råd
- foreningens engasjement i forskningsarbeid

Alt dette kom ikke samtidig, men etappevis gjennom tiåret, og fortsatte inn i perioden 1985-95. Det synes imidlertid klart at det først og fremst er i de siste årene av perioden 1975-85, grunnlaget ble lagt til den aktive og relativt velfungerende forening vi har i dag.

Faglig Råd startet sin virksomhet meget forsiktig. Dette var en naturlig følge av at foreningen da virksomheten ble vedtatt opprettet i 1982, ikke hadde noe sekretariat som kunne ta seg av den praktiske tilretteleggingen av arbeidet. Vedtekter og retningslinjer for virksomheten ble således ikke vedtatt før i 1984. Faglig Råds formål ble formulert slik:

- a) Yte bistand til foreldre, pårørende, fagfolk, institusjoner og etater*
- b) Drive informasjonsvirksomhet*
- c) Drive og stimulere til forskning*
- d) Utarbeide materiell*
- e) Yte bistand til sentralstyret*

Det er imponerende at Faglig Råd alt like etter starten, på høsten 1983, fikk bevilget penger fra Norges Allmennvitenskapelige Forskningsråd til et relativt omfattende forskningsprosjekt, "Miljømessige betingelser for autistiske menneskers trivsel og læring". Primus motor i denne sammenheng var Brit Eli Siverts. Prosjektet var beregnet å gå over en treårsperiode og hadde som siktemål å:

1. Å samle informasjon om psykotiske/autistiske menneskers levevilkår i Norge i dag og sammenligne tilbud i barnealder og livsvilkår som voksne.
2. Kommunikasjon hos psykotiske/autistiske mennesker, dvs. studere gruppens primære funksjonssvikt.
3. Lage en databank som kan brukes av forskere og hovedfagsstudenter for ulike formål.

Det er beklagelig at dette arbeidet etter Brit Eli Siverts bortgang ikke ble fullført på en tilfredsstillende måte. Imidlertid skrev Harald Martinsen, Anne Maj Kvale og Synnve Schjølberg, innen rammen av de gjenstående midlene i prosjektet, en kort sluttrapport.

Faglig Råds virksomhet var i de første tiårene nokså stabil. Konsulentene og styremedlemmene tok på seg enkeltsaker, som de siden fakturerte tjenesteytere for. Alle unntatt familiene ble fakturert for tjenestene, og fagfolkene som etter hvert ble godkjent for Faglig Råd konsulentliste, ble honorert etter faste satser. I 1983 var satsen kr. 150 pr. time for veiledning og kr. 400 pr. time for forelesning. En hel dags veiledning kostet kr. 800, noe som tilsvarer mer enn kr. 2.000 i dag.





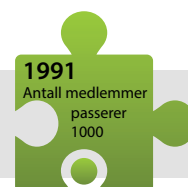
Det var på begynnelsen av 2000-tallet en viss nedgang i oppdragene for kommuner, skoler, mv. og en økning i arbeidsmengden knyttet til krisesaker. Dette siste sprengte budsjetttrammene for slike saker som i en årrekke hadde vært kr.30.000. Konsulentstaben ytte en stor ubetalt innsats i behandlingen av krisesaker. Faglig Råds regnskap har fra 1988 innarbeidet i landsforeningens sentrale regnskap.

Det var i begynnelsen et mål å arrangere årlige konsulentsamlinger. Slik samling skjedde første gang i 1989, betalt av Oslo og Akershus fylkeslag. Senere sto landsforeningen sentralt for disse samlingene. Faglig Råds arbeid var, fram til midten av 2000-tallet, i stor grad knyttet til å gå inn i enkeltsaker. Konsulenter og styremedlemmer meklet i konfliktsaker og gikk inn med konkret faglig rådgivning i skoler, barnehager, familier etc. I årene fra Faglig Råds opprettelse var det få fagfolk med kompetanse på autismspekterdiagnoser.

Etter ansvarsreformen (fra 1991) ble kommunene ansvarlig for å yte tjenester til mennesker med autisme, selv om det var få tilgjengelige fagfolk. Svært mange av fagfolk med denne kompetansen var knyttet til Autismeforeningens Faglig Råd. Mange henvendelser gjaldt utvikling av tilbud, og konflikter mellom tjenesteytere og foreldre. I årene 1995-2005 begynte reformene i helsesektoren. Samtidig var Autismenettverket opprettet. Kompetansen på

autisme var lettere tilgjengelig for kommunene, og knutepunktet for mekling og konflikthåndtering ble opprettet. Faglig Råd deltok aktivt i prosjektet med å få etablert knutepunktet. Det ble etablert i 2000 og administrativt lagt til Autismeforeningen. Faglig Råd var ressursgruppe for knutepunktet, og det ble avklart hva som er krisesaker som knutepunktet skal ta seg av, og hvilke saker som Faglig Råd skal håndtere. Som et resultat av dette endret Faglig Råds aktivitet seg. Et særlig merkbart forhold er at de nesten ikke utførte oppdrag for kommuner, skoler, mv lenger. I denne perioden bestod virksomheten i Faglig Råd i stor grad av henvendelser fra familier som ønsket hjelp til blant annet samarbeidsproblemer med hjelpeapparatet, skole- og/eller boligtilbudet og utarbeidelse av individuelle planer.

Etter opprettelsen av Helseregioner, med regionale fagmiljøer/kompetansetjenester, samt langt flere fagfolk med autisemekompetanse, har Faglig Råd tilpasset seg og sine arbeidsmetoder til hjelpeapparatets systemer og oppgaver. Faglig Råd nå ett sentralt faglig råd uten en konsulentstab, og er en rådgivende instans for medlemmer og sentralstyret. Det er en sentral oppgave for Faglig råd å bevare familiens og tjenesteyters eierskap til tilbudet som gis, og derfor gi råd og veiledning i tråd med dette. En tendens i sakene som henvises til faglig råd er økende sakskompleksitet og behov for juridisk veiledning



FAGLIG RÅDS KOORDINATORER 1995-2015

1994 – 1995	Sylvi Storvik
1995 – 1997	Rolf Pedersen
1997 – 1999	Carolyn Midsem
1999 – 2000	Tage Lien
2000 – 2001	Simen Storvik
2001 – 2002	Astrid Bråthen
2002 – 2004	Torill Fjæran
2004 – 2005	Stein Jenssen
2005 – 2015	Niels Petter Thorkildsen

FORHOLDET MELLOM FORELDRE OG FAGFOLK I FORENINGEN

Det er interessant, og relativt unikt sammenlignet med organisasjoner i andre land, at det legges vekt på forholdet mellom foreldre og fagfolk i foreningen allerede i de forberedende møtene, før stiftelsen av foreningen. Vi kan se diskusjon om dette referert allerede i referatet fra møtet 17. mars 1965:

Vi diskuterte også om det ville være en fordel å kalle foreningen for "støttelaget for psykotisk utviklingshemmede" heller enn "foreldreforeningen for psykotisk utviklingshemmede", i det vi da ville legge vekt på få med ikke bare foreldre som medlemmer, men også en sterk representasjon av fagfolk. Vi mente dette ville gi foreningen større slagkraft.

Ved et besøk i Østerrike og Tsjekkoslovakia i 1983 erfarte en delegasjon fra foreningen at foreldreforeningene i disse landene opplevde langt større avstand mellom foreldre og fagfolk.

Sett i lys av at man på 1960-tallet var kommet svært kort i forskningen på autisme, og at kunnskap om autisme var lite utbredt, er det ikke så underlig at foreldrene i foreningens barndom, og ungdom selv utdannet seg til fagfolk, for slik å sørge for at deres barn fikk tilpassede tilbud. Nærheten mellom fagmiljø og foreningen har fortsatt også gjennom 1990-tallet og 2000-tallet. Fokuset på å ha et nært samarbeid med fagfolk er like klart i 2015 som i 1965.

FORENINGENS KONTOR – SEKRETARIATET

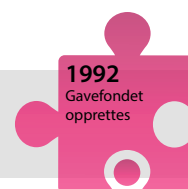
De fem årene fra 1975 hadde gitt en kraftig ekspansjon både i medlemstall og aktivitet, men det syntes klart at foreningen ikke kunne komme særlig videre uten en omorganisering av driften. Altfor mye arbeid lå på et relativt begrenset antall tillitsvalgte, i særlig grad på lederen.

Høsten 1984 fikk landsforeningen sitt eget sekretariat da foreningen fikk leie kontorlokaler til en symbolsk pris på Daleløkken skole i Asker og hadde økonomisk rygggrad til å kunne ansette en kontorsekretær i halv stilling. Selv om sekretariatet ikke fungerte fullt ut etter intensjonene den første tiden, hadde selve opprettelsen en avgjørende betydning for foreningens utvikling vekk fra å være en "fritidssyssel ved kjøkkenbenken".

Stillingen ved kontoret ble gradvis utvidet og var fra 1993 en hel stilling, og fra 2003 bestod kontoret av 2 hele stillinger; daglig leder og en organisasjonssekretær. I perioden fra 2010 til 2014 har kontorets stab blitt ytterligere utvidet til å bestå av til sammen 4,3 årsverk. Denne utvidelsen har ikke bare vært styrt av det økte arbeidet ved kontoret – i så fall burde det vært flere stillinger lenge før. Utvidelsen måtte skje forsiktig, i takt med foreningens økonomiske bæreevne.

Det ble etter hvert klart at kontorets beliggenhet i Asker var svært upraktisk. Til tross for den meget beskjedne husleien som foreningen her betalte, valgte foreningen i 1988 å flytte til Sporveisgata i Oslo, i samme bygg som FFO's administrasjon. Her hadde også andre mindre organisasjoner for funksjonshemmede sine lokaler. Dette ble innledningen til en periode med økt kontakt med FFO, noe landsforeningen har profitert på. De positive erfaringene med "samboerskapet" med FFO, gjorde det naturlig at foreningen i 1990 valgte å følge med da FFO flyttet til nye lokaler i Frysjavaen på Kjelsås.

kontoret flyttet 5 ganger siden 1995. Sammen med FFO flyttet foreningen i 1997 til nye lokaler i Sandakerveien 99. Etter hvert som FFO hadde behov for mer kontoreal, måtte de 5 småorganisasjonene som leide der, flytte til Sandakerveien 64. Leiekostnadene her viste seg å være så høye at foreningen så behov for å skaffe seg rimeligere kontorer. Dette var årsaken til at foreningen sammen med 3 andre foreninger i 1999 flyttet til



Kjelsåsveien 174. Da leiekontrakten gikk ut i 2004, hadde Autismeforeningen sammen 3 andre organisasjoner funnet nye, sentrale kontorlokaler i Grenseveien 86 på Helsefyrt. Etter kort tid i Grenseveien 86 førte renovring av bygningen og følgende leieøkning til ny flytting høsten 2006, men denne gangen ikke langt. Kontoret flyttet over veien, til Grenseveien 99. Kontoret holder i jubileumsåret til der.

DEN ØKONOMISKE UTVIKLINGEN

Det sier seg selv at medlemskontingenten, som den første tiden var 10 kroner pr. år, ikke var tilstrekkelig til å dekke foreningens virksomhet. Driften ble gjort mulig ved betydelig støtte fra humanitære organisasjoner og privatpersoner. Først under Borgny Rustens ledelse, på slutten av 1970-tallet oppnådde foreningen offentlig støtte.

Den store ekspansjonen i foreningens virksomhet i perioden 1985-94 ble muliggjort gjennom økte inntekter, først og fremst fra statlige tilskudd og medlemskontingent. I tillegg til de statlige midlene ble det også hvert år søkt om prosjektmidler fra Helse- og rehabilitering og fra Rådet for psykisk helsevern (Hjertekom). Foreningen er også i 2015 i stor grad finansiert av offentlige støtteordninger, men søker prosjektmidler fra ulike eksterne instanser, som f.eks. Sparebankstiftelsen DNB, Gjensidigestiftelsen, Extrastiftelsen mm.

OPPLÆRING AV TILLITSVALGTE

«Ståpåviljen og dugnadsinnsatsen vi opplevde på begynnelsen av åttitallet var det flott å være med på, selv om vi ikke hadde hørt om avlastningstiltak og lignende. Vi kjempet for å bygge organisasjonen, samtidig som vi satte i gang tiltak for å utvikle og spre kompetanse,» skrev tidligere leder Anne Maj Kvale i 2005. Perioden fra 1995 har derimot vært preget av en raskere utskiftning av tillitsvalgte, både i fylkeslagsstyrene og i sentralstyret. Dette har vært en stor utfordring for foreningen, da kunnskapen om foreningen og foreningens historikk står i fare for å gå tapt. Dette gjorde det viktigere enn noen gang å satse på systematisk opplæring av tillitsvalgte – både gjennom kurs og skriftlig støttemateriell.

TILLITSVALGTSKOLERING

Perioden 1995-2005 er preget av den raske utskiftningen av tillitsvalgte, både i fylkeslagsstyrene og i sentralstyret. Dette er en stor utfordring for foreningen, da kunnskapen om foreningen og foreningens historikk står i fare for å gå tapt. For å prøve å gjøre noe med dette har sentralstyret startet en intern-opplæring i organisasjonskunnskap. I tillegg til tillitsvalgtsskolering som arrangeres i forbindelse med ledermøtet, har sentralstyret valgt å arrangere et eget helgekurs som er kalt "AiN-skole". AiN-skolen for tillitsvalgte, trinn 1 og trinn 2 er gjennomført. Sentralstyret har i årene 2005-2015 fortsatt en slik skolering av både nye og «gamle» tillitsvalgte.

LIKEPERSONSKURS

Det er videre satt i gang en skolering, "likepersonskurs", for de personene som er frivillige likepersoner i fylkeslagene. Kursopplegget er basert på korte innledninger om de ulike sidene ved det å være likeperson samt mye gruppearbeid. Kurset holdes i løpet av en helg. Kursene ble arrangert hvert år, men ikke de siste årene. Når vi ikke har kunnet arrangere kurset, har vi heller satset på minikurs i forbindelse med ledermøtet eller tillitsvalgtsskolering.

ORGANISASJONSHÅNDBOK

Sentralstyret har i perioden utarbeidet en organisasjonshåndbok til hjelp for alle tillitsvalgte i foreningen. Den inneholder bl.a vedtekter, langtidsprogram, arbeidsprogram, mønstervedtekter for fylkeslagene, nyttige tips til fylkeslagene om å arrangere årsmøte og medlemsmøte, søke midler og andre arbeidsoppgaver. Organisasjonsboken blir revidert og videreutviklet i 2015-2016.

Tillitsvalgtgruppe på Facebook

I 2014 opprettet kontoret en gruppe på Facebook for tillitsvalgte i fylkeslagene, sentralstyret og kontoret. Intensjonen var å få på plass en arena der ideer kunne diskuteres, erfaringer deles, og informasjon deles raskt. Gruppen har fungert godt, og bidratt til at tillitsvalgte og ansatte har blitt bedre kjent. Små spørsmål



kan sendes lett, og informasjon og erfaringer kan deles når som helst. Det kan synes som om terskelen for kontakt mellom tillitsvalgte og mellom tillitsvalgte og ansatte har blitt langt lavere enn før.

MEDLEMSBLADENE

Glasskulen

Utgivelsen av landsforeningens tidsskrift, "Glasskulen", startet tidlig, og skyldes først og fremst en enkelt person, Arne Heldal. Formelt var Turid Harildstveit redaktør til å begynne med, men storparten av stoffet sto Arne Heldal bak.

Den første utgaven kom ved årsskiftet 1966/67 og var basert på en reise Arne Heldal hadde gjort i London høsten 1966 der han hadde besøkt den engelske foreldreforeningen og "The Society School" i Ealing. Senere gjorde han en rekke reiser til utenlandske foreninger og på internasjonale kongresser, og alltid kom det stoff av stor interesse i "Glasskulen"

"Glasskulen" vakte etter hvert oppsikt også utenfor foreningen, og endog utenfor landets grenser. Arne Skouen viet for eksempel hele siden i spalte "Innhogg" i Dagbladet til en omtale av "Glasskulen" og dens redaktør først på 1980-tallet. Og det er jo nokså unikt at en så liten forening som landsforeningen sist på 1960-tallet uten offentlig støtte kunne ligge i forkant her i landet hva gjelder ny forskning om autisme. Glasskulen" utkom med 11 utgaver i perioden 1966-1985. Opplaget steg fra 300 til 1.000 eksemplarer.

Meldebladet

Julen 1980 kom det første nummeret av meldebladet ut. Det ble kalt Meldebladet Glasskulen, kanskje noe fantasiløst ettersom foreningen alt ga ut et tidsskrift ved navnet "Glasskulen". Dette nesten like navnet på de to publikasjonene ble for øvrig opprettholdt til tidsskriftet i 1992 fikk navnet "Autisme i dag". Meldebladet kom med 3-4 utgaver pr. år. fram til 2003 (da det ble slått sammen med Autisme i dag). Etter hvert har nye spalter dukket opp, for eksempel "Presserunden" (1982), "Vi sakser" (1983) og "Nytt fra fylkene" (1992). Meldebladet fikk i perioden 1985-95 en fastere struktur, og det ble fyldigere og kom mer regelmessig ut enn tidligere.

Autisme i dag

Den kanskje viktigste utviklingen av foreningens publikasjoner er tidsskriftet "Glasskulens" endring til «Autisme i dag». Etter flere år med sjeldne og ofte tilfældige utgivelser ble det på landsmøtet i 1988 vedtatt en oppgradering av tidsskriftet, både innholdsmessig, med hensyn til regelmessighet i utgivelsen og i utforming/layout. Dessuten ble navnet på bladet endret til "Autisme i dag". I perioden 1995-2005 var kanskje den største endringen som skjedde i forhold til foreningens medlemsblader "Autisme i dag" og "Meldeblad", var at landsmøtet 2002 vedtok at "Meldeblad" og "Autisme i dag" skulle slås sammen til ett blad i A-4 format fra 2003. "Autisme i dag" kommer ut fire ganger i året.

SOMMERSEMINARENE

Et av de viktigste og samtidig mest særpregede av landsforeningens praktiske tiltak oppsto i den noe roligere perioden etter opprettelsen av NFPU, nemlig sommerseminarene for foreldre til barn med autisme. Et viktig trekk ved disse seminarene var at også barn/unge med autisme selv fikk et tilbud ved at de ble tatt hånd om av praktikanter mens foreldrene var opptatt med seminar.

Borgny Rusten sto i spissen for denne nyskapningen, og det første sommerseminaret fant sted på Vangen i Østmarka i 1972. På dette seminaret deltok 8 foreldrepar med sine barn. Det ble holdt foredrag om autisme, erfaringer ble utvekslet og praktikanter tok hånd om barna når foreldrene var opptatt med sine arrangementer. Foreldrene har reist fra disse kursene med ny inspirasjon og pågangsmot i arbeidet med sin vanskelige oppgave. Kursene har på denne bakgrunn vist seg å bety mye både faglig og sosialt. For mange var dette eneste form for ferie de fikk sammen med barna utenfor hjemmet.

Sommerseminarene har vært arrangert kontinuerlig siden starten. De fikk til å begynne med betydelig støtte fra humanitære organisasjoner, bl.a. Civitan Club. Etter 1980 er de finansiert av det offentlige supplert med en egenandel fra de deltagende familiene.

Etter hvert fikk landsforeningen et ganske godt grep på disse arrangementene. Dette skyldtes at vi fant fram til egnede steder for seminarene, og ikke minst at vi fikk



etablert en stabil, dyktig og innsatsvillig praktikantgjeng. Av avgjørende betydning var også at vi hadde dyktige og engasjerende forelesere som kom igjen år etter år. I denne sammenheng må nevnes Else og Kjeld Hansen fra Danmark i tillegg til en rekke av "våre egne". Ikke minst Åse Gårder må nevnes for sin innsats i denne sammenheng. Åse Gårder har ledet sommerseminarene i mer enn 25 år. Som oppholdsleder har hun vært et trygt anker for foreldre, søsken, praktikanter og forelesere. Alltid tilstedeværende og lyttende til den som har behov for det, har hun helt fortjent fått kallenavnet «Mor Åse». Hennes arbeid med planlegging, ledelse og videreutvikling av sommerseminaret har vært uvurderlig. I løpet av sommerseminarets 40-årige historie har dyktige fagfolk, folk fra departement og Rikstrygdeverket og advokater blitt invitert som forelesere.

Foreningen har i mange år jobbet for at familiene skal få dekket reiseutgiftene for å delta på sommerseminaret. I 2001 og 2002 fikk foreningen et ekstratilskudd fra Sosialdepartementet som gjorde det mulig å dekke disse utgiftene til deltakerfamiliene og praktikantene, samt oppholdsutgiftene til søsken. Dette bidro til vesentlig bedre deltakelse også fra de nordligste fylkene, som tidligere har vært sterkt begrenset. Selv om foreningen jobbet aktivt for at ekstratilskuddet skulle bli varig, har vi ikke lyktes med det. Autismeenheten – den faglig, koordinerende enheten i Autismenettverket utformet et brev som anbefalte trygdekantorene å dekke reiseutgifter og gi opplæringspenger til familier som deltar på sommerseminaret. Etter omorganiseringen av Autismenettverket har Autismeenheten tatt arrangøransvaret for opplæringsoppholdet for foreldre, mens foreningen arrangerer sommerleir for barn. Selv om sommerseminaret således er delt i forhold til ansvar og administrasjon, er ånden fra sommerseminaret fremdeles ivaretatt. Hele familien er fremdeles samlet på ett ukesopphold, der foreldrene lærer, mens barna deltar på forskjellige aktiviteter.

Sommerleir og opplæringsopphold er fremdeles avhengig av ekstern finansiering. Autismeenheten har tatt det finansielle ansvaret for opplæringsoppholdet, noe vi i foreningen setter stor pris på. I 2015 ble imidlertid Autismeenheten slått sammen med Nasjonalt kompetansesenter for ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi. Det nye nasjonale kompetansesenteret har fått navnet Nasjonalt kompetansesenter for

nevroutviklingsforstyrrelser og hypersomnier (Nev-Som). Hva dette vil si for fremtidige sommerleirer og opplæringsopphold vil de neste årene vise.

FRAMBU-KURS

Mens landsforeningen alt siden tidlig på 1970-tallet hadde arrangert sine sommerseminarer, kom det offentlige etter i 1981 og inviterte til informasjonsopphold på Frambu for barn med autisme og deres pårørende. Til å begynne med ble det arrangert årlige kurs for rundt 15 familier. Senere ble dette redusert til annethvert år.

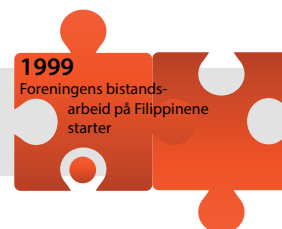
Dette representerte en meget viktig økning i informasjonstilbudet, ikke minst fordi det nådde fram også til mange som ikke hadde kontakt med landsforeningens virksomhet. Likeledes åpnet Frambu-kursene også for dem som av hensyn til arbeid, reisevei eller økonomi ikke kunne gjøre seg nytte av sommerseminarene.

Kombinasjonen Frambu-kurs og sommerseminar ga informasjonsarbeidet for de pårørende en ny giv på hele 1980-tallet og inn på 1990-tallet. I 1994 dessverre fikk melding om at Sosialdepartementet – til tross for landsforeningens iherdige protest – hadde strøket mennesker med autisme fra listen over gruppene som skulle få et tilbud på Frambu. Autismegruppen var etter departementets mening blitt for stor, og det ble fremholdt at gruppen derfor burde kunne få et informasjonstilbud regionalt – uten å vise til noen konkrete alternativer. Fra 2002 har autismebefolkningen imidlertid blitt tilbudt noen Frambu-kurs i regi av Autismeenheten, dog ikke som en del av et systematisk organisert offentlig tilbud.

INFORMASJONSARBEID

Informasjonsmateriell

Da Borgny Rusten ble valgt som leder i 1975, startet en periode med betydelig økt aktivitet i foreningen med hovedvekt på informasjonsvirksomhet. Det ble for eksempel holdt store, offentlige møter i Lektorenes hus 4 ganger årlig. Borgny Rusten, leder fra 1975, reiste omkring i landet og holdt foredrag om barn med autisme. Dette var en pionerinnsats, og hun viste seg som en



enestående ressurs for mennesker med autisme og deres familier. Hennes betydning viste seg både ved den betydning hun kom til å spille for de mange familiene hun kom i kontakt med, og gjennom vervingen av nye medlemmer til foreningen. Hun skapte interesse for foreningen og engasjement for dens arbeid, noe som ikke minst viste seg i økningen i foreningens medlemstall.

Borgny Rusten sto ikke alene i dette arbeidet. Etter hvert kom også fagpersoner aktivt med i dette informasjonsarbeidet. Informasjonsarbeidet har stått sentralt i alle år, ikke minst nå i jubileumsåret. I slutten av 1990-tallet ble det nedsatt et landsstudieutvalg som sammen med sentralstyret har arrangert åpne fagseminarer for foreldre, fagpersoner og andre interesserte to ganger om året, ett i forbindelse med landsmøtet og ett i forbindelse med ledermøtet.

I samarbeid med sentralstyret arrangerte landsstudieutvalget 2 kurs for lærere om hvordan man kan legge til rette skoletilbudet for elever med Asperger syndrom i normalskolen. Kursene ble støttet økonomisk av Utdanningsdepartementet.

Foreningen mottok prosjektmidler fra Helse og rehabilitering til å arrangere seminar for voksne personer med Asperger syndrom og høytfungerende autisme. Formålet med seminaret er å bedre livskvalitet og evne til sosial deltakelse – motvirke angst og depresjoner hos mennesker med Asperger syndrom. Treffet/seminaret var svært vellykket og er blitt arrangert en gang i året siden 2001.

Omkring 1980 ble landsforeningens brosjyrer revidert, og distribusjonen av foreningens blader og andre medlemsfortegnelser ble effektivisert ved at en fikk etablert adressene på data. Foreningens brosjyremateriell ble etter hvert oppdatert og utvidet med flere typer brosjyrer. En brosjyre på samisk kom om vinteren 1995, og en brosjyre om Asperger syndrom kom i 1996. Det ble også utarbeidet samiske brosjyren med sikte på distribusjon også blant den samisktalende befolkningen i Sverige og Finland og skjer i et samarbeid med autismeforeningene i disse landene. Foreningen fikk prosjektmidler fra Stiftelsen Helse og rehabilitering til å oversette brosjyrene "autisme – hva er det?" og "Asperger syndrom

– hva er der?" til engelsk, spansk, samisk, urdu og vietnamesisk, somalisk og arabisk. Disse har det beklageligvis ikke vært ressurser til å videreutvikle i samme grad som andre brosjyrer. I 2015 utarbeides nye brosjyrer som en følge av nye diagnosekriterier.

Etter hvert kom også fagpersoner aktivt med i dette arbeidet. I denne forbindelse må særlig nevnes Brit Eli Siverts som i 1977 skrev den første hovedoppgave med emnet autisme ved Statens Spesiallærerhøyskole, "Det autistiske syndrom beskrevet ut fra en atferdsteoretisk referanseramme med hovedvekt på språkutvikling". Den nye given i informasjonsarbeidet viste seg ikke minst gjennom et økende antall bøker/hovedoppgaver om autisme. Tordis Ørjasæter skrev om sin sønn i "Boka om Dag Tore" fra 1976. Denne ble fulgt av Borgny Rustens hovedoppgave "Psykotiske barn og unge. En sosialpolitisk og spesialpedagogisk utfordring" i 1981 og boka "Gutten i ingenmannsland" fra 1982. I 1985 kom enda to hovedoppgaver. Anne Maj Kvale skrev "Autistiske mennesker og deres familier. Hvordan kan fagfolk bli mer funksjonsdyktige samarbeidspartnere?" og Merete Alvik, "Opplæringstilbud for autister i Norge. Lover, planer og virkelighet". Kristin Dilles hovedoppgave ved Psykologisk Institutt, Universitetet i Oslo, "Kommunikasjon og problematferd hos autistiske barn og ungdommer" kom i 1991 og Anne Ingeborg Bergans fordypningsoppgave ved Barnevernsakademiet i Oslo fra 1987, "Opplæring av autistiske barn i grunnleggende hverdagsferdigheter". I perioden 1995-2005 kom sju nye hovedoppgaver. Det ble videre utarbeidet et informasjonshefte for lærere i normalskolen om tilrettelegging av opplæringstilbud for personer med Asperger syndrom, også det etter støtte fra Stiftelsen Helse og rehabilitering. Hefte ble utgitt i 2004. siden 2004 har ikke foreningen tatt inn nye hoved- eller masteroppgaver for videresalg. Dette kommer mange nye autismefaglige oppgaver, og høyskoler og universiteter legger disse ut i sine søkbare databaser, slik at alle som ønsker det kan søke dem opp og skrive ut.

En nyskapning er ellers utgivelsen av temahefter. Hordaland fylkeslag påtok seg å utarbeide et hefte om likemannsarbeid; dette ble utgitt våren 1994. Det mest omfattende temahefte er Kari Steindals om Asperger syndrom som ble utgitt høsten 1994. Dette gir en relativt bred beskrivelse av de fleste sider ved denne





tilstanden. Slik informasjon er mangelvare, og heftet fyller derfor et lenge følt behov hos en gruppe som stadig blir større som følge av bedre diagnostisering. Denne gruppen søker i stor grad medlemskap i Landsforeningen for autister, og det er et mål å gi den et tilfredsstillende tilbud her. I perioden 2012 – 2014 er det ved hjelp av prosjektmidler fra Extrastiftelsen og Utdanningsdirektoratet utarbeidet 5 temahefter: «Autisme & familieliv», «Førskolebarn med ASD», «Barn med ASD i barneskolen», «Ungdom med ASD i ungdomsskolen» og «Ungdom med ASD i videregående». De fire sistnevnte heftene er en serie spesielt rettet mot fagfolk i skole. Det arbeides med å søke prosjektmidler til flere temahefter. Temaheftene er tilgjengelige både i papirformat og i nedlastbar nettgave.

Film og video

Endelig må nevnes Mental Barnehjelps film "Det kunne vært ditt barn, din søster, din bror" fra 1978 som ble brukt mye i opplysningsarbeidet om autisme og bl.a. vist på NRK. I 1992 gav foreningen, i samarbeid med Norsk Fjernundervisning, ut en opplæringspakke: "Et liv med autisme". Denne består av 3 videofilmer av 20 minutters varighet og tre tilhørende hefter. Regien av filmene er ved Eli Marte Rusten, og heftene er skrevet av Jan Tøssebro og Harald Martinsen. Denne

informasjonspakken solgte godt og halvparten av overskuddet tilfalt landsforeningen. Informasjonspakken ble diskontinuert rett etter årtusenskiftet, da man anså at både filmer og hefter burde revideres i tråd med nyere forskning og praksis, uten at man hadde kapasitet til å gjøre dette.

Autismeforeningen fikk prosjektmidler fra Stiftelsen Helse og rehabilitering til å lage en dokumentardramafilm om personer med høytfungerende autisme og Asperger syndrom. Filmen ble laget av Fantefilm og het "En annen verden" og ble vist på TV2 2 ganger i 2002.

I 2002 tok Bates reklamebyrå kontakt med Autismeforeningen med tilbud om å lage en informasjonsplakat til foreningen. Den ferdige plakaten "Lisa var ikke til stede da bildet ble tatt", vant senere samme år VGs reklamepris. Premien var en 2-sides annonse i VG 8. november. Foreningen kan bruke plakaten kostnadsfritt i 3 år.

Nettside og sosiale medier

En annen viktig begivenhet i tiden rundt årtusenskiftet var at foreningens hjemmeside ble lagt ut på nett i juli 2002, noe som ble merkbart i forhold til innmeldinger



2002
Vi får vår første nettside



2003
Meldebladet og tidsskriftet *Autisme i dag* slås sammen



2004
Statlig toppfinansiering for særlig ressurskrevende brukere innføres, en viktig seier for oss

av nye medlemmer og andre henvendelser som kom via hjemmesiden. Utviklingen av hjemmesidene har fortsatt, og fortsetter. Internett er for mange den primære kilden for informasjonssøk, og foreningen anser det som sentralt å være en seriøs informasjonstilbyder og digital aktør. Autisimeforeningen har i 2015 både facebooksider og twitterkontoer. De fleste fylkeslag har egne facebooksider eller -grupper, flere med høy aktivitet. Kontoret bruker i stor grad internett og sosiale medier i kommunikasjon med tiltsvalgte og medlemmer.

ETABLERING AV UTDANNINGSTILBUD OM AUTISME I UTDANNINGEN AV FAGFOLK

Foreningens informasjonsarbeid er mangesidig, og omfatter også arbeid med å etablere relevante utdanningstilbud, for eksempel et kurs rettet mot hjelpepleiere innenfor vernepleie i 1985/1986. Studieplanen for dette utdanningstilbudet ble utviklet i et nært samarbeid mellom foreningen, Faglig Råd, Rud vg. skole i Bærum og Vernepleierutdanningen i Akershus. Studieplanen ble godkjent av Sosialdepartementet og Kirke- og undervisningsdepartementet og ble videre godkjent som et arbeidsmarkedstiltak. Dette ga voksne erfarne uten fagutdanning gode vilkår for å skaffe seg en formell utdanning uten avbrudd fra arbeidet, og uten at de forlot feltet. Deltakerne fikk etter gjennomført kurs godkjenning som hjelpepleiere. Fagforeningen for hjelpepleierne protesterte på organiseringen, og senere kunne studieplanen bare brukes til ordinære kurs i regi av videregående skole. Dette førte til at færre så seg i stand til å ta permisjon fra jobb for å gjennomføre utdanningen på det neste kurset som ble gjennomført. Dette viste seg å bli det siste.

Som følge av endringer i lov og forskrift om den videregående skole har det dessverre ikke vært mulig å arrangere flere slike kurs. Interessen for autisme er imidlertid stor, og det finner per i dag flere videreutdanningstilbud innen autisme.

SAMARBEID NASJONALT

Autisimeforeningen har hatt mange viktige samarbeidspartnere opp gjennom årene. I 1960-tallet samarbeidet vi med Norsk forbund for psykisk utviklingshemmede. Under ansvarsreformen I 1980-tallet knyttet vi kontakt med Funksjonshemmedes fellesorganisasjon og andre foreninger som arbeidet for mennesker med autisme eller andre funksjonsnedsettelse. I 1990-tallet begynte vi samarbeidet med Autisimeenheten, og i dag er vi med i et nettverk om barnevernsproblematikk.

Autisimeenheten

Foreningen har samarbeidet aktivt med Autisimeenheten helt siden 1993, da den het Autisimeprogrammet og vi var med i styringsgruppa. Foreningen deltar på jevnlig møter med Autisimeenheten, og enhetens leder blir alltid invitert til foreningens landsmøter og ledermøter.

Foreningen og Autisimeenheten samarbeidet på en omfattende database med oversikt over tjenestetilbud og kompetanse i spesialisthelsetjenesten. Åse Gaarder (daglig leder i foreningen) var med i arbeidsgruppa. Databasen ble lansert i 2010, som nettsiden autisimetilbudet.no.

Norsk Forbund for Psykisk Utviklingshemmede (NFPU), nå Norsk forbund for Utviklingshemmede (NFU)

Norsk forbund for psykisk utviklingshemmede (NFPU) ble etablert i 1967 og var en av våre første samarbeidspartnere. Fordi NFPU mottok offentlig støtte og var en stor og slagkraftig forening, lagde vi en samarbeidsavtale med dem og hadde et medlem i deres styre. Behovene til mennesker med autisme ble ikke godt nok ivarettatt i samarbeid med NFPU, og det formelle samarbeidet opphørte etter få år. Det var likevel enighet om at de to foreningene har mye til felles, og at foreningene derfor skulle tilstrebe å holde hverandre gjensidig orientert om sin virksomhet.



Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO)

I 1984 ble landsforeningen medlem av FFO (Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon). Gjennom dette medlemskap har foreningen fått økt sine muligheter til påvirkning av samfunnets politikk overfor gruppen funksjonshemmede i sin alminnelighet og dermed også overfor mennesker med autisme. Gjennom FFO får vi kjennskap til foreninger vi har noe til felles med har vi etablert kontakter med foreninger som organiserer funksjonshemmede med problemer som har likhetspunkter med dem vi møter hos mennesker med autisme. Samtidig kan saker vi har felles med andre organisasjoner fremmes interessepolitisk av FFO, noe som kan gi større slagkraft enn om vi står alene.

Autismeforeningens økte medlemstall de siste årene har medført at foreningen i FFO-systemet fra 2004 blir betraktet som en mellomstor organisasjon og har nå 3 stemmer i FFOs organer. Foreningen deltar med 2 representanter på FFOs representantskapsmøter og kongresser. Medlemskap i FFO gir også muligheter til å delta i internasjonalt arbeid. I september 2013 hadde foreningen en observatør i et FFO-prosjekt i Kathmandu, Nepal.

FUNKIS; Funksjonshemmedes Studieforbund

Autismeforeningen begynte å undersøke mulighetene for å starte studiearbeid i begynnelsen av 1980-tallet for på den måten å skaffe det arbeidet vi drev – som i stor grad hadde karakter av et studiearbeid – et bedre økonomisk grunnlag. Foreningen ble medlem i SFO i 1990. SFO ble i 1994 omdannet til Funksjonshemmedes studieforbund (FS). Midlene som deles ut tildeles etter voksenopplæringsloven.

Foreningen er aktivt med i Funksjonshemmedes Studieforbund (FS), som nå heter Studieforbundet FUNKIS, og deltar på representantskapsmøte og "studieforum". Både foreningen sentralt og fylkeslagene arrangerer en del studietiltak. For å kunne dra bedre nytte av medlemskapet i et studieforbund, bør foreningen bli flinkere til å registrere den aktiviteten som allerede gjøres, som studietiltak etter voksenopplæringsloven.

Barnevern til barnets beste

I 2012 dannet Autismeforeningen et nettverk i samarbeid med ADHD Norge, Norsk Tourette forening, Autisemeenheten og Nasjonalt kompetansesenter for ADHD, Tourette og narkolepsi. Nettverket ble kalt "Barnevern til barnets beste" (BBB) og har hatt som mål å jobbe for bedre kompetanse innen barnevernet i forhold til barn med utviklingsforstyrrelser. Les mer om samarbeidet lengre ned i denne artikkelen.

SAMARBEID INTERNASJONALT

Nordisk samarbeid

I 1983 ble "Nordisk arbeidssymposium for undervisning av psykotiske barn" arrangert for første gang på Voksenåsen i Oslo. Dette var et arrangement initiert av en gruppe spesialpedagoger med formål å drøfte og nedtegne sine erfaringer om pedagogikken for barn med autisme (den gang kalt psykotiske/autistiske barn). Initiativtakeren til dette var Else Hansen (Danmark), Borgny Rusten (Norge), og Ingrid Liljeroth (Sverige). Det ble arrangert årlige møter frem til 1988.

Etter initiativ fra landsforeningen, som søkte om midler fra Nordiska nämnden för handikappfrågor, ble det første samarbeidsmøtet for de nasjonale autismeforeningene i Norden arrangert i Oslo i 1990.

Det viste seg at behovet for et nordisk samarbeidforum var ønsket også i andre nordiske autismeforeningene, nemlig Island og Finland. På møtene drøftes behandlingsmetoder og det tilbudet som blir gitt til mennesker med diagnose innen autismespekteret i de nordiske land. De siste årene er det arbeidet med et felles nordisk mandat som virkemiddel i arbeidet med å skape kontinuitet i tjenestetilbudet. Møtene har nå fått en fast struktur, og de blir holdt en gang i året. Arrangementet går på rundgang mellom medlemslandene.

Autism Europe

Autismeforeningen var blant organisasjonene som dannet Autism Europe i 1983. Fra 1994 ble landsforeningens deltakelse i den europeiske autismeforeningen (IAAE) etter hvert mer regelmessig enn tidligere, selv om vi av økonomiske årsaker ikke alltid har kunnet

2007

Autism Europe sin 8. internasjonale kongress arrangeres av oss i Norge

2. april 2008

FN-dagen for medvit rundt autisme markeres for første gang

delta i organisasjonens arrangementer så ofte som ønskelig. Jan Tøssebro var landsforeningens representant i rådet for den europeiske autismeforeningen fram til 2000. Tove Tvedt Pedersen ble valgt som rådsmedlem (CA medlem) i Autism Europe i 2000 og satt ut året 2007, til generalforsamlingen i 2008. I den tiden Tove Tvedt Pedersen var med i Autism Europe var hun medlem av CA og satt også i Executive Committee (EC). I forbindelse med kongressen som ble holdt i Oslo var hun med i arbeidet i Scientific Committee og satt som leder av Organizing Committee. Hun var da koordinator mellom Autism Europe og Autismeforeningen i Norge. Dette var et arbeid som pågikk over flere år, fra kongressen i Lisboa 2003 til vår egen kongress i Oslo i 2007. Harald Neerland ble valgt på generalforsamlingen i 2008 og sitter nå som vice president.

Den europeiske foreningen hadde i perioden økonomiske vansker og ba i den sammenheng de nasjonale autismeforeningene om økonomisk bistand. Landsforeningen kunne ikke gi slik bistand, men tegnet abonnement på den europeiske foreningens tidsskrift, "Link", til samtlige fylkeslag som en håndsrekning til IAAE, samtidig som vi ved hjelp av disse abonnementene kunne bidra til å gi fylkeslagene bedre informasjon om forskning, organisering av tilbud osv. i de andre europeiske landene. I 1995 hadde "Link" en omtale av organiseringen av tilbudet til mennesker med autisme i Norge sammen med en omtale av Landsforeningen for autister.

Autism Europe arbeider med en rekke saker, mest på europeisk nivå, men også mot organ som Verdens helseorganisasjon. Organisasjonen spiller i dag en sentral rolle i handikapppolitiske aktiviteter i EU gjennom sin posisjon i European Disability Forum. EU bidrar til finansieringen av en betydelig del av Autism Europes aktiviteter. Både styret og rådet i Autism Europe består i hovedsak av personer fra EU land. Norge var lenge det eneste medlemslandet utenfor EU, men nå er 30 organisasjoner fra nesten hele Europa medlemmer. Kun Hviterussland, Litauen og Latvia er i 2015 uten medlemsorganisasjoner i Autism Europe.

Hvert 3. år arrangerer Autism Europe en internasjonal konferanse. Autismeforeningen sender som regel sentralstyrets leder og et styremedlem på konferansene.

På Autism Europe sin Generalforsamling i Paris i 2003 ble det vedtatt at Norge skulle stå som vertsland for den 8. internasjonale konferansen. Konferansen ble arrangert i tiden 31.8 – 2.9.2007 i Norges Varemesse sine lokaler på Lillestrøm. Hans Majestet Kong Harald foretok den offisielle åpningen. Foredrag og workshops ble holdt ved anerkjente fagfolk, både norske og internasjonale.

World Autism Organisation (WAO)

WAO ble dannet i november 1998. Representanter fra Autismeforeningen deltok på stiftelsesmøtet, og foreningen er medlem av WAO, men har ingen representasjon i styrende organer. Foreningen deltar på generalforsamlingen når vi kan gjøre det.

Bistandsarbeid

I høst 1983 dro et norsk fagutvalg til Østerrike og Tsjekkoslovakia, hvor foreldre sto på bar bakke uten en forening bak seg. Fagutvalget besto av Anne Maj Kvale fra Autismeforeningen og tre andre fagpersoner (Harald Martinsen, Magne Medhus og Brit Eli Siverts). Fagutvalget snakket med mange fagpersoner og delte ut oversatt informasjon. De viste også hva tilrettelagt opplæring kunne føre til. I løpet av en drøy halvtime hos to unge personer uten språk, hadde fagutvalget lært den ene to tegn (musikkassett og puslebrikke), og lært den andre å be om brikker i ulike farger.

I 1996 ble vi presentert for et dansk bistandsprosjekt med Autism Society Philippines. Vi skaffet finansiering gjennom NORAD (direktoratet for utviklingssamarbeid) og Funksjonshemmedes Bistandsstiftelse (nå Atlas alliansen), og i 1999 «overtok» vi bistandsarbeidet på Filippinene etter Danmark. Fra 1999 til 2002 var fokuset på organisasjonsutvikling. I 2004 ble det startet et nytt 3-årig bistandsprosjekt på Filippinene. Prosjektets navn var «Opplæring av lokalt helsepersonell og omsorgsgivere» og ble drevet av Autism Society Philippines med midler fra Norge.

I den siste 10-årsperioden har finansiering av bistandsarbeid vært vanskelig, særlig utenfor EU. I 2011 ble søknaden vår om en prosjekt i Kina avslått av Atlas-alliansen fordi vi ikke hadde vært aktiv i bistandsarbeid



på en stund. Vi stilte også som partner i søknader om utviklingsprosjekter i Polen og Ungarn uten at det utløste midler.

I 2013 tok vi imot representanter for Romanian Angel Appeal Foundation. Vi informerte om det norske systemet, organiserte besøk hos botilbud og faginstanser i hovedstaden. I tillegg arrangerte vi en omvisning på foreningens sommerleir.

Vi tok også imot representanter for en slovakisk organisasjon i 2013. Drahuskovo, som driver et hjem og aktivitetssenter for personer med ASD, fikk en innføring i det norske systemet. Vi arrangerte omvisning og møter med forskjellige instanser på forskjellige nivå og planla videre gang i prosjektet.

INTERESSEPOLITISK ARBEID

Ansvarsreformen

Beskrivelsen av landsforeningens historie blir ikke fullstendig uten at vi kommer inn på den viktigste enkelt-saken landsforeningen i perioden 1985-1995: ansvarsreformen for mennesker med psykisk utviklingshemming. Denne har i større eller mindre grad påvirket situasjonen for alle psykisk utviklingshemmede og deres pårørende, likeledes alle dem som arbeider i tjenesten for gruppen.

Autistutvalget ble nedsatt i oktober 1988 og Anne Maj Kvale var foreningens representant. «Hele veien var vi godt forberedt gjennom et grundig samarbeid innad i foreningen. Vi hadde samlende utspill med forslag til hva alle andre burde si og skrive, og våre formuleringer går igjen i mange offentlige dokumenter,» skrev Kvale i Autisme i dag nr. 4/2005.

Autistutvalget leverte sin innstilling i desember 1989, "Tjenestetilbudet for autister" (NOU 1989:17). Utvalget konkluderte enstemmig med at mennesker med autisme måtte tilgodeses på særlig to punkter:

- Autister og andre med tilsvarende store og sammensatte behov for tiltak og tjenester trenger en øremerket, statlig toppfinansiering utover et nærmere bestemt kommunalt basisansvar.

- Kommunene er avhengig av at det bygges opp en spesifikk autisemekompetanse på fylkeskommunalt nivå som kan gi den nødvendige faglig veiledning i tiltakene for autister.

I gjennomføringsmeldingen om ansvarsreformen (St. meld. 47/1989-90) ble det slått fast at mennesker med autisme – som de øvrige psykisk utviklingshemmede – skulle få sine tilbud av kommunene. Meldingen så imidlertid bort fra det første av de to ovennevnte forutsetningene i autistutvalgets innstilling. Dette utdyper vi i neste punkt og under «Øremerket statlig toppfinansiering.»

Statens kompetansesentre for autisme

Etableringen av et nasjonalt kompetansesenter for autisme var en langsiktig prosess som startet i forbindelse med ansvarsreformen på slutten av 1980 årene. Prosessen var basert på en bred faglig og politisk enighet om at kvalitativt gode tjenester til mennesker med autisme krever spesialkompetanse. Foreningens egen Anne Maj Kvale ledet arbeidsgruppa som utredet behovet for det aller første nasjonale kompetansesystem for autismefeltet, og Autisme foreningen har vært aktivt engasjert i utviklingen opp gjennom årene.

Etableringen av Autisme programmet i 1993 var en viktig milepæl. Autisme programmet hadde to mål: å heve den generelle autisemekompetansen i fylkene og å utvikle et nasjonalt kompetansesystem.

Autisme programmet var bare ment som en femårig innsatsperiode, og Autisme foreningen gjorde mye for å sikre en varig satsning etter femårsperioden. Foreningen medvirket i Autisme programmets styringsgruppe, skrev en omfattende høringsuttalelse til forslaget til fremtidig kompetansesystem, og tok saken opp med både statssekretæren i Sosial- og helsedepartementet og Stortingets sosialkomité.

Foreningens innsats resulterte i etableringen av Nasjonalt nettverk for autisemekompetanse i 1999, også kalt Autisemenettverket. Autisemenettverket bestod av en sentral faglig enhet – Autisemeenheten – og et system av fagmiljøer (knutepunkter) med forskjellig spisskompetanse.

2009

Fylkeslagene begynner å få støtte av Grasrotandelen

2010

Kompensasjon for merverdiavgift for frivillige organisasjoner innføres

Foreningen fortsatte sitt engasjement ved å sitte i et rådgivende utvalg knyttet til nettverkets sentrale fagenhet (Autismeenheten). Utvalget ble avvirket i 2003, men foreningen hadde fortsatt et tett samarbeid med Autismeenheten. Autismenttverket ble omorganisert i 2006 tross foreningens protester. Autismeenheten ble flyttet til Rikshospitalet, og knutepunktene med spisskompetanse ble erstattet av regionale fagmiljøer i landets 5 helseregioner.

I løpet av de 9 årene som har gått siden omstilling konkluderer foreningen med at utvikling nok ikke har gått den veien vi ønsket. 1. januar 2015 ble Autismeenheten slått sammen med NK – nasjonal kompetanseenhet for ADHD, Tourette syndrom og narkolepsi. Den heter nå NevSom (Nasjonalt kompetansesenter for nevro-utviklingsforstyrrelser og hypersomnier).

Mer om nettverkets historie vil du kunne lese i Sylvi Storviks artikkel i dette nummer av Autisme i dag.

Øremerket statlig toppfinansiering

Autismeforeningen har vært sterkt engasjert i saken helt siden 1988, da Regjeringen satte ned Autistutvalget. Anne Maj Kvale var foreningens representant i utvalget, som enstemmig konkluderte at i særskilte tilfeller er det behov for en statlig toppfinansiering av tilbudene til mennesker med autisme.

Autistutvalgets konklusjon ble dessverre ikke tatt hensyn til i de første årene etter ansvarsreformen i 1991, da ansvaret for tjenester til mennesker med autisme eller utviklingshemning ble flyttet fra det særskilte, fylkeskommunale helsevern over til kommunene. Nokså snart ble det klart at kommunene trengte rausere økonomiske rammer for å kunne gi nødvendige tjenester til brukere med store og sammensatte behov. Det gjaldt særlig en del mindre kommuner med svært ressurskrevende brukere eller et høyt antall brukere med store behov.

I siste halvdel av 1990-tallet brukte Autismeforeningen mye tid og krefter på å påvirke de statlige myndighetene til å bedre ressurstilgangen. Vi henvendte oss til sosialministeren i samarbeid med Fellesorganisasjonen for sosionomer, vernepleiere og barnevernspedagoger.

Vi deltok på møter med Stortingets sosialkomité i forbindelse med behandlingen av de årlige statsbudsjettene. Vi skrev høringsuttalelser og fulgte opp saken jevnlig, både på selvstendig grunnlag og i samarbeid med Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO).

Regjeringen prøvde først å gi skjønnsmidler gjennom fylkesmannen i 2000-2003 men det fungerte ikke etter intensjonene. Endelig ble statlig toppfinansiering innført i 2004, utformet i tråd med mange av momentene i våre høringsinnspill. Innslagspunktet var 700.000 kroner (etter visse fratrekk), og 80% av lønnsutgifter over dette nivået ble dekket av staten.

Dette var et stort fremskritt og medførte at tiltak rundt brukerne ble mer forutsigbare fra år til år. I løpet av de siste årene har ordningen dessverre blitt noe uthulet, da innslagspunktet har blitt økt hvert år, ofte mer enn prisveksten skulle tilsi. I 2014 fikk kommunene kompensert 80 prosent av egne netto lønnsutgifter utover et innslagspunkt på 1.010.000 kroner. I statsbudsjettet for 2015 foreslo regjeringen en ytterlig økning i innslagspunktet, noe som representerte «en forsiktig innstramming.»

Autismeforeningen jobber hvert år for å unngå en videre uthuling av ordningen.

Begrensing av bruk av tvang og makt

Mennesker med utviklingshemning (og dermed mange innen autismespekteret) kan utsette seg selv og andre for skade. Det er viktig at samarbeidsvansker, utagerende atferd og motstand mot nødvendig helsehjelp håndteres på en forsvarlig måte. Autismeforeningen har alltid vært opptatt av å begrense bruk av tvang og makt og fremme trivsel.

I 1999 ble tvangsbruk overfor mennesker med utviklingshemning lovregulert for første gang, som midlertidige bestemmelser under sosialtjenesteloven kapittel 6A. For å vurdere praksis og rettssikkerhet under kapittel 6A, oppnevnte Sosialdepartementet et råd. Elin Rønningen deltok for Autismeforeningen.



Evalueringen av kapittel 6A viste at bestemmelsen førte til redusert bruk av makt og tvang. Og med unntak av noen få endringer ble dette et permanent regelverk i sosialtjenesteloven kapittel 4A. Før loven trådte i kraft 1. januar 2004, ble lovforslaget sendt på høring. Autismeforeningen skrev en høringsuttalelse om lovforslaget tidlig i 2003.

Sentrale punkter i vår høringsuttalelse var viktigheten av å regulere tvangsbruk uavhengig av diagnose og tjenestetype. Mennesker med autisme trenger beskyttelse mot unødige tvang uansett om de er utviklingshemmede eller ikke – og uansett om de mottar sosiale tjenester eller andre typer tjenester (for eksempel i barnehager, skoler, dagsentre og arbeidstiltak). Sosialtjenesteloven kapittel 4A trådte i kraft i 2004 uten endringer på disse sentrale punktene.

Nå, 16 år etter de første midlertidige bestemmelser i sosialtjenesteloven, er kommunene fortsatt ikke i stand til å forvalte lovverket om bruk av tvang og makt overfor mennesker med utviklingshemning. Rutiner og systemer som skal sikre forsvarlig virksomhet er ikke på plass på alle tjenestestedene, og ansatte får ikke nok opplæring. Statens helsetilsyn og fylkesmennene avdekker stadig nye eksempler på uhjemlet bruk av tvang og makt.

Tvang og vanskjøtsel på Villa Eik (et botilbud i Oslo) har fått oppmerksomhet i media de siste par årene, og foreningen har engasjert seg i saken, både gjennom fylkeslaget og Faglig råd. Foreningen legger også ut linker til tilsynsrapporter, rundskriv og annen relevant informasjon på vår nettside.

Barnevern

Autismeforeningen får stadig henvendelser angående barnevernets inngripen i familier, der diagnoser blir oversett eller misforstått og utfordringene i familien tolkes som omsorgssvikt. ADHD Norge og Norsk Tourette forening har lignende erfaringer.

Det ble i 2012 sendt en bekymringsmelding til Barne- og likestillingsdepartementet (BLD) om barnevernets inngripen i familier med barn med ASD. Dette førte til at Autismeforeningen dannet et nettverk i samarbeid

med ADHD Norge, Norsk Tourette forening, Autisme-enheten og Nasjonalt kompetansesenter for ADHD, Tourette og narkolepsi. Nettverket ble kalt "Barnevern til barnets beste" (BBB) og hadde som mål å jobbe for bedre kompetanse innen barnevernet i forhold til barn med utviklingsforstyrrelser.

I 2013 var BBB i møte med barneombudet og holdt innlegg på en konferanse arrangert av BLD. Foreningene i BBB var også utstillere på "Du ser det ikke før du tror det," en nasjonal fagkonferanse om barn som opplever omsorgssvikt, vold og seksuelle overgrep. En av foredragsholderne på konferansen var Elisabeth Grindheim fra Autisme-enheten.

I 2014 arrangerte BBB-nettverket en åpen fagkonferanse for ansatte i barnevernet, helsetjenesten, utdanningsinstitusjoner og andre interesserte. Konferansen "Barnevern til barnets beste" handlet blant annet om:

- Hvordan stimulere til økt samarbeid rundt familier med ADHD, Tourettes syndrom, autismespekterdiagnoser og narkolepsi.
- Hvordan forstå, tolke og sette inn riktige tiltak?
- Hvilket lovverk gir hvilke rammer og muligheter?
- Hvordan gjøre hverandre gode?

Foreningen fortsetter å engasjere seg i barnevernsproblematikk, blant annet ved at Faglig råd gir veiledning til medlemmer som er meldt til barnevernet.

Strategiutvalg for rettigheter og deltagelse

I 1999 oppnevnte regjeringen "Strategiutvalg for rettigheter, full likestilling og deltagelse" som del av oppfølging av St.meld. nr. 8 1998-99 "Handlingsplan for funksjonshemmede 1999-2003". FFO hadde to representanter i utvalget, den ene var Vegard Ytterland fra Autismeforeningen. Utvalget skulle i følge mandatet blant annet beskrive situasjonen for mennesker med funksjonshemninger i Norge, og foreslå strategier og virkemidler for å sikre rettigheter, full likestilling og deltagelse for mennesker med funksjonshemming på linje med andre samfunnsborgere. Utvalget ga sin innstilling, NOU 2001: 22 "Fra bruker til borger".

Regjeringen har fulgt opp dette arbeidet med Rettighetsutvalget, som ble oppnevnt av Kongen i statsråd høsten 2014. Utvalget ble opprettet som et resultat av Stortingets



behandling av Meld. St. 45 (2012-2013): Frihet og likeverd. Utvalget skal levere sin innstilling innen 1. juni 2016 og vurdere hvilke endringer som er nødvendige for å sikre oppfyllelsen av grunnleggende rettigheter til mennesker med utviklingshemming. Utvalget skal særlig vurdere tiltak på områdene selvbestemmelse, rettsikkerhet, kvalitet i opplæringen, deltakelse i arbeid, god helse og omsorg, om mennesker med utviklingshemming får oppfylt retten til privat- og familieliv. Utvalget skal legge fram forslag til tiltak som er nødvendige for å imøtekomme utfordringer på feltet og sikre at de politiske målene oppnås. Utvalget ledes av Osmund Kaldheim, rådmann i Drammen kommune, og har i alt 9 medlemmer. Autismeforeningens styreleder Anette Drangsholt er utvalgsmedlem. I tillegg har foreningen også fått en plass i utvalgets referansegruppe.

Deltakelse i andre utvalg, råd og rådgivende grupper (2005-2015)

En viktig del av sentralstyrets oppgave er å være med på å påvirke myndighetene til å oppfylle sine forpliktelser overfor mennesker med ASD. Det medfører at vi blir invitert med i ulike utvalg, råd og arbeidsgrupper. I perioden 2005-2015 var det gledelig at vi i økende grad fikk henvendelse om å være med i slike fora og kunne være med å påvirke tjenestetilbudet.

Noen eksempler som viser bredden i foreningens påvirkningsarbeid:

- Brukerforum for likeverdig opplæring
- Aldring hos mennesker med utviklingshemming, prosjektgruppe
- Autismeenheten, rådgivende gruppe
- Spesialsykehuset for epilepsi, referansegruppe
- BUPgen styringsgruppe (vedr. forskning om årsak og forløp)
- Høringsmøte om boligpolitikk

Høringsuttalelser (2005-2015)

Høringsuttalelser er en viktig oppgave for sentralstyret, alene eller i samarbeid med foreningens sekretariat eller FFO. Foreningen avgir høringsuttalelser i saker som angår våre målgrupper. Her er noen eksempler som viser bredden i sakene som vi har uttalt oss om de siste 10 årene:

- Stortinget: toppfinansiering og andre punkter i forslag til statsbudsjettene
- Kommunal- og regionaldepartementet: NOU 2011 nr. 15 om sosial boligpolitikk
- Kunnskapsdepartementet: endringer i opplæringslova ift lærertetthet i grunnskolen m.m.
- Utdanningsdirektoratet: forskriftsendringer, inn- tak til videregående opplæring
- Helse- og omsorgsdepartementet: rett til brukerstyrt personlig assistanse.
- Helsedirektoratet: nye nasjonale prioriteringsveiledere innenfor psykisk helsevern
- Oslo universitetssykehus: Områdeplan for voksen- rehabilitering

AUTISMEFORENINGENS GAVEFOND

Stiftelsen Autismeforeningens gavefond ble opprettet i 1992. I 2006 ble stiftelsens navn endret til Autisme- foreningens forskningsfond og studiestipend. Minst 1/10 av avkastningen tilføres kapitalen hvert år. Resten disponeres av stiftelsens styre i tråd med stiftelsens formål. Formålet er å yte bidrag til forskning og studiestipend for fagpersoner som arbeider med mennesker med diagnose innen autismespekteret.

Som skatteyter kan man kreve fradrag for gaver til Autisme-foreningen på minst 500 kroner totalt. Gavefondets kontonummer er 6061.56.52639.



Autismefeltet har gjennomgått flere, store endringer i løpet av de siste 36 årene. Det viktigste som har skjedd på autismefeltet gjennom disse årene er at man i dag har mange flere og etterprøvde erfaringer med hva som er gode tilbud til mennesker med ASD.

Autismebefolkningen gjennom 36 år*

Harald Martinsen, prof. em. Institutt for spesialpedagogikk, Universitetet i Oslo

DE VIKTIGSTE ENDRINGENE

Oversikt

Innledning

Autismefeltet har gjennomgått flere, store endringer i løpet av de siste 36 årene. I Norge ble de første autismediagnosene stilt på slutten av 1950 tallet, og foreningen – den gang kalt "Landsforeningen for psykotisk utviklingshemmede" – ble stiftet i 1965. Både nasjonalt og internasjonalt sto man i 1978 i en overgangsfase i arbeidet for mennesker med autisme. Autismefeltet har gjennomgått flere, store endringer i løpet av de siste 36 årene. I Norge ble de første autismediagnosene stilt på slutten av 1950 tallet, og foreningen – den gang kalt "Landsforeningen for psykotisk utviklingshemmede" – ble stiftet i 1965. Både nasjonalt og internasjonalt sto man i 1978 i en overgangsfase i arbeidet for mennesker med autisme. "Kampgenerasjonen" hadde hatt

sitt hovedfokus på at det skulle bli anerkjent at autisme var 1) en unik vanske som 2) ikke skyldtes foreldrenes følelser, holdninger eller barneoppdragelsen. Kampgenerasjonen kjempet også for at mennesker med autisme skulle bli gitt opplæring i stedet for at det enten ble satt i gang leketerapi og terapi av foreldrene eller at tilbudet til mennesker med autisme skulle være begrenset til å være en human oppbevaring og beskyttelse. I 1978 lå hovedfokuset i arbeidet for mennesker med autisme på innholdet og tilretteleggingen av undervisning og skoletilbud (for en oversikt over Autismeforeningens tidlige historie, se Kvale og medarbeidere, 2005). Før man kunne satse helhjertet på opplæring og miljøtiltak var det også nødvendig å komme rundt en tradisjonell teoretisk hindring: Antakelsen om at biologiske vansker er *miljøstabile*, mens utelukkende vansker skapt av miljøet er *miljølabile*; det vil si påvirkelige av miljøtiltak og læring. I dag er det allment akseptert at det hverken teoretisk eller praktisk finnes noen slik dikotomi mellom biologi og miljøabilitet.

Det viktigste som har skjedd på autismefeltet gjennom disse årene er at man i dag har mange flere og etterprøvde erfaringer med hva som er gode tilbud til

* Artikkelen er et foredragsmanus fra Autismeforeningens fagseminar høsten 2013. Seminaret ble holdt til heder for Åse Gårders innsats på autismefeltet gjennom like mange år som hennes autistiske sønn er gammel, noe som gjenspeiles i foredragets tittel.



mennesker med ASD. Når denne kunnskapsveksten blir tatt vare på i tilbud og tjenester, betyr den at det er høyere sannsynlighet for god livskvalitet for mennesker med ASD i dag, enn det var for 36 år siden. Man har også blitt klar over at det er to grunnleggende forutsetninger for at tilbud og tjenester skal ha optimal positiv effekt for det enkelte menneske med ASD.

1. Det må være kontinuitet i tilbudene til mennesker med ASD. Kontinuitetsbrudd er knyttet til kriser for det enkelte individ og familien samt til bortfall av lærte ferdigheter.
2. Tilbud og tiltak må tilpasses den enkelte. Det er ingen tilbud eller tiltak som passer for alle mennesker med ASD. De må variere avhengig av personens væremåte, særtrekk og eventuelle tilleggsvansker. I tillegg må tilbudene og tjenestene ha ulik utforming avhengig av alder og hvilken livsfase personen er i.

I dag er det gjengs å forberede kommende livsfaser, særlig gjennom å overføre kunnskap om personen og erfaringer fra én livsfase til den neste når det gjelder førskole- og skoletilbudet. Overgangen fra å gå på skole til det å arbeide og fra å bo i foreldrehjemmet til å flytte i egen bolig, er i imidlertid i større grad varierende og ofte vanskelig. Den store mobiliteten av fagfolk, gjør

det også vanskelig å sikre tilstrekkelig kontinuitet i tilbudene i voksen alder.

Det å tilpasse tilbud, tiltak og tjenester ut fra særtrekk ved den enkelte bruker med ASD – ”skreddersyng” av tilbudene – har vært et akseptert mål lenge, men aldri blitt en rutinemessig realitet. I stor grad har individuell tilrettelegging av tilbud, tiltak og tjenester gått sammen med at det har blitt utarbeidet en god individuell plan for personen. Der hvor en individuell plan mangler, er det sjeldnere at det blir foretatt en kartlegging av væremåte, særtrekk, interesser, individuelle behov og ferdigheter hos personen som er kvalitativt god nok til å lage et tilfredsstillende habiliteringstilbud som også gir god trivsel i det daglige. Generelt er kravet om at det skal utarbeides en individuell plan for alle mennesker med ASD kanskje det viktigste som har skjedd i behandlingstilbudene i løpet av de siste ti-årene.

Gjennom årene har det vært store endringer knyttet til hvilke andre vansker, selvstendige diagnoser og eventuelle tilleggsvansker som har falt inn under autismediagnosen. I begynnelsen av perioden ble jenter med Rett syndrom gitt autismediagnosen, men ble tatt ut av



autismepopulasjonen da Rett syndrom ble beskrevet som en selvstendig diagnose. De jentene det gjaldt skilte seg selv sagt ut fra de øvrige i autisme-populasjonen, og deres ytre kjennetegn var godt kjente i klinisk praksis. Om nye jenter ble det gjerne sagt at de liknet på den eller den av jentene man kjente på forhånd, og det var ingen forbauselse på feltet, når man senere lærte at de faktisk hadde et annet og beslektet syndrom til autisme; – det vil se Rett syndrom. Om Asperger syndrom skulle bli stilt som egen diagnose eller om de som tilfredsstilte kriteriene til denne diagnosen bare skulle falle inn som en gruppe av språklig og intellektuelt høytfungerende mennesker innen den større gruppen med merkelappen autisme, har blitt diskutert fram og tilbake siden Asperger syndrom først ble beskrevet (Asperger, 1944). Til slutt ble Asperger syndrom anerkjent som en selvstendig diagnose i både ICD og DSM systemene. I år – ved DSM-V revisjonen – ble imidlertid diagnosen Asperger syndrom fjernet igjen fra DSM systemet. Med stor sannsynlighet vil det samme også skje for ICD systemet til neste år.

Den vonde arven fra de psykodynamiske teoriene som rådde grunnen på 50- og 60-tallet, som hadde hevdet at "kjøleskapsforeldre" hadde skapt angst og autisme hos sine barn, hadde i praksis gjort det umulig å diskutere psykiske problemer hos mennesker med ASD i 70- og 80-årene; – for å unngå å gjenopplive de gamle psykodynamiske spøkelsene. Etter midten av 90-tallet har imidlertid spørsmålene om hvorledes man i praksis kunne identifisere mennesker med psykiske vansker i ASD befolkningen og hva forekomsten av psykiske vansker er hos mennesker med ASD vært sentrale både nasjonalt og internasjonalt. I Norge har man i større grad enn i andre land også vært opptatt av forekomst av ulike dobbeltdiagnoser; det vil si forekomst av autisme sammen med i første rekke andre funksjonshemninger, som for

eksempel blindhet, døvhet og Down syndrom. Generelt har man i dag lært hva som er gode tilbud for autisme i kombinasjon med andre funksjonshemninger og vunnet erfaring med hvorledes gode tilbud kan lages for mennesker med autisme og ulike dobbeldiagnoser.

Siden begynnelsen på 90-tallet har man også i Norge vært spesielt opptatt av såkalte "fokusrelaterte utførelsesproblemer" – FRU – hos mennesker med autisme. Fokusrelaterte utførelsesproblemer er dyspraktiske i betydningen at det blir vanskelig å få gjennomført bevegelser og handlinger som personens egen oppmerksomhet er rettet mot utførelsen av. Dette er et spesielt vanskelig problem å ha for mennesker med ASD, siden de behandlingstiltak som er vanlige og som man har gode erfaringer med generelt i gruppen, er kontraindiserte for mennesker med FRU. Gitt autisme er det en klinisk hovedregel at såvel arbeidsoppgaver som instruksjoner og dirigeringer skal være direkte, klare og entydige. En slik måte å kommunisere på fører imidlertid uvegerlig til at oppmerksomheten hos personen blir rettet mot hva personen skal gjøre, det vil si selve utførelsen av de ønskete handlingene. Gitt FRU er det langt bedre at man er vår med å gi eksplisitte dirigeringer og ordrer, men alternativt bruker indirekte måter til å gi personen de nødvendige instruksjonene.

Oversiktstabell

De viktigste endringene som har skjedd på autismsfeltet i løpet av de siste 36 årene er vist i Tabell 1. I tabellen er det skilt mellom organisatoriske og sentrale endringer knyttet til diagnostisering. I tillegg blir endring i forutsetningene for å kunne gi et tilfredsstillende tilbud beskrevet gjennom tidsperioden og svingninger i kvaliteten på tilbudene karakterisert.

Tabell 1. Sentrale endringer knyttet til ASD

Organisatoriske	Forekomst
• Diskusjon om spesialistansvaret for autisme skulle ligge på habiliteringen (dvs. HVPU) eller psykiatrien. • Nedleggelse av HVPU og spesialskoler. • Spesialistansvaret lagt på fylkesnivået. • Autismeteams opprettet i hvert av landets fylker. • Spesielt sterke fagmiljøer – kalt “knutepunkter” – blir opprettet for særlig krevende undergrupper av autismebefolkningen, med vekt på veiledning og kompetanseutvikling. • Organiseringen lagt til regionene. • Autismeteamene blir nedlagt. • De fleste “knutepunktene” blir nedlagt.	• Økende gjennom hele tidsperioden.
Diagnosemessige	Tilbudet
• Diagnosekriteriene; både DSM og ICD kan bli brukt. • Bortfall av kravet om at autisme skal ha vært tilstede fra fødsel; dvs. bortfall av diagnosen “barnepsykose”. • Besluttet at ICD skal brukes i Norge. • Innskjærping av at autismediagnose skal stilles selv om personen har tilleggsvanske. • Diagnosen Asperger syndrom blir stilt. • I Norge blir autisme diagnostisert hos mennesker med dobbeldiagnose; f.eks. mennesker med blindhet, døvhet, psykiske vansker eller Down syndrom. • Psykiske vansker blir diagnostisert hos mennesker med autisme internasjonalt. • Betegnelsen “NOS” – not otherwise specified – blir tatt i bruk; dvs. NOS blir brukt som betegnelse når et begrensett sett av krav til det å sette en autisme diagnose mangler. • Allment akseptert at man kan snakke om et autismspekter, “autismefamilien”. • “ASD” erstatter “autisme” som diagnosekategori. • Asperger syndrom fjernet som diagnose i DSM-V. • NOS’ene fjernet i DSM-V. • Det at ASD er gjennomgripende (pervasive) utviklingsforstyrrelser fjernet som betegnelse og innholdsmessig tonet ned i DSM-V.	• Kvaliteten på det kommunale tilbudet har variert betraktelig avhengig av årstall, tilgjengelighet på spesialisert veiledningskompetanse, kommunal kompetanse, bosted og nærpersoneenes bekjentskapskrets og stå-på egenskaper. • Det ble vanlig å opprette ansvarsgrupper. • Den største hendelsen med potensiell positiv effekt på tilbudene til gruppen kom med innføringen av kravet til at det skulle utarbeides individuelle planer for alle enkeltmennesker med ASD. • Diagnosealderen har vært høy, sunket og er blitt høyere enn noensinne. • Tilgjengeligheten på spesialisert fagkompetanse har vært lav, sunket og økt igjen i løpet av tidsperioden. • Ventetiden før første tilbud har vært meget høy, sunket og så økt sterkt igjen. • Økt kunnskap om hva som er gode tilbud for mennesker med autisme. • Økt kunnskap om gode tilbud for mennesker med Asperger syndrom. • Økt kunnskap om gode tilbud for mennesker med autisme og tilleggsvansker.
Fungering	• Den funksjonelle atferden hos mennesker med klassisk autisme ble jevnt bedre, for så å bli dårligere igjen.

Organisatorisk har det vært flere store omorganiseringer av hjelpeapparatet for mennesker med ASD i løpet av denne perioden. De viktige følgene av omorganiseringene har vært store endringer i levekår og nærmiljøenes tilgang på spesialisert autismekompetanse. Den viktigste endringen var Ansvarsreformen, som hadde som mål at funksjonshemmede mennesker skulle integreres og involveres i det vanlige samfunnet. De store spesialistinstitutionene innen HVPU (helsevernet for psykisk utviklingshemmete) ble lagt ned og beboerne flyttet til en hjemkommune som fikk et utvidet ansvar. Særs viktig for mennesker med ASD ble den såkalte "Autismemeldingen" i 1989, hvor det ble bestemt at det skulle være en spesialisert autismekompetanse i alle landets fylker. Dette førte til en vesentlig styrking av autismekompetansen på landsbasis og sikret tilgang på spesialisert veiledning til lokale skole- og botilbud. Etter hvert ble det opprettet autismeteam i de fleste av fylkene. Det ble også opprettet spesielt sterke fagmiljøer – kalt knutepunkter – for særlig krevende undergrupper av ASD befolkningen. Eksempler på dette er knutepunkter for mennesker med dobbeltdiagnosene ASD og blindhet, ASD og døvhet samt store atferdsproblemer eller psykiske vansker i kombinasjon med ASD.

Senere har helsetjenester og kompetansesystemet innen skolesystemet blitt regionalisert. Alle autismeteamene i de enkelte fylkene har blitt lagt ned, og autismekompetansen i spesialisthelsetjenesten vannet ut. Den differensialdiagnostiske kompetansen er blitt opprettholdt og mange steder forbedret, men det er langt færre ansatte i spesialisthelsetjenesten som i dag har en klinisk ASD kompetanse enn tidligere. I praksis har avstanden til spesialisthelsetjenesten, ASD kompetansen, økt for de lokale fagmiljøene, og det har igjen blitt vanskeligere å få spesialisert veiledning for ansatte i førskole og skole og for de som arbeider i boliger for mennesker med ASD. Samtidig har en tilsvarende endring funnet sted innen skolesektoren. De opprinnelige spesialskolene, som tidligere hadde blitt omdannet til kompetansesentra for ulike funksjonshemninger og særlige vansker, er i dag innlemmet i ulike regionale organiseringer i Statped. De fagfolkene som er ansatt i Statped, og som har spesialisert autismekompetanse, veileder som regel heller ikke de lokale fagmiljøene knyttet til undervisningen av mennesker med ASD. Fortsatt finnes det imidlertid et par fagmiljøer som er autismekyndige, og som fremdeles gir klinisk veiledning. Disse var tidligere knutepunkter for spesielt krevende mennesker med ASD og en dobbeldiagnose.

FOREKOMST, DIAGNOSE OG FUNGERING

Forekomst

Det har skjedd en nærmest eksplosiv økning i forekomsten av ASD i løpet av de siste 36 årene, og økningen har fremdeles ikke flatet ut.

På slutten av 80-tallet regnet man både internasjonalt og i Norge med en forekomst på 4:10 000 for barneautisme (se for eksempel Cohen og Donnelly, 1987) og 1:10 000 for Asperger syndrom. Dette inkluderte både "kjerneautisme" – som i stor grad fulgte Kanners opprinnelige kriterier (Kanner, 1943) og hadde en baserate på omlag 2:10 000 – og tidligere såkalt "barnepsykotiske", som viste seg etter fylte tre år og var estimert til å utgjøre mellom 1/3 og en 1/5 av den samlede autismebefolkningen. I tillegg kom et mindretall med mer uklare kriterier på autismediagnosen. Forekomsttallet på autisme ble regnet som meget stabilt og i hovedsak bestemt av biologiske forhold. Man hadde på dette tidspunktet også fått gjennomført epidemiologiske undersøkelser i ikke-vestlige land, for eksempel i flere land i Afrika og i Japan, og funnet tilsvarende tall som i Europa og USA.

Det ble på dette tidspunktet også en etablert forståelse at autisme hadde en biologisk etiologi, selv om man slik som i dag regner med at en rekke ulike biologiske årsaker kan ligge til grunn. Dette var for eksempel argumentert i forhold til det stadig økende antallet med kjente assosierte lidelser til autisme som hadde biologiske røtter. Forekomsten av epilepsi i ungdomsalderen, manglende familieassosiasjon med schizofreni og de få genetiske studiene på området, bidro sterkt til anerkjennelse av autisme som distinkt fra andre psykiske forstyrrelser og som en biologisk betinget forstyrrelse. Det hadde også lenge vært kjent at selv ekstremt dårlige oppvekstvilkår ikke førte til utvikling av barneautisme. Blant annet førte det å vokse opp i de særs dårlige "barnekrybbene" i Libanon til en overtallighet av milde former for mental retardasjon, men ikke til autisme.

I gjennomføringen av Ansvarsreformen og planleggingen av Autismeprogrammet regnet man ut fra en såkalt "norsk standard" på 6:10 000, hvor man bevisst prøvde å legge forekomsttallet så høyt at det også inkluderte mennesker uten barneautisme, men som hadde behov for autismetiltak. På dette tidspunktet regnet man at omlag en tiendedel av befolkningen med barneautisme var høytfungerende. I en kartlegging i regi av Autismenettverket fant man i 1998-1999 at forekomsten i de norske fylkene som registrerte barn og ungdommer med autisme hadde steget til mellom 10-14:10 000. Man hadde ingen reliable registreringer – verken av funksjonsnivå innen autismegruppen eller av Asperger

syndrom, men regnet med at personer med gode språklige ferdigheter utgjorde minst 10% av autismebefolkningen. På dette tidspunktet var ikke forekomsten av Asperger syndrom registrert i noen av landets fylker. Man regnet med at bare et lite mindretall av barn med barneautisme fungerte aldersadekvate. DeMyer (DeMyer, 1979) fant for eksempel at 0,16:10 000 kunne regnes som høytfungerende mennesker med barneautisme, når man tok utgangspunkt i deres språklige ferdigheter. Og i tidsrommet 1987-1989 fant man i Norge en forekomst som var noe i overkant av DeMyers undersøkelse (Martinsen, 1995). Ved gjennomføringen av Ansvarsreformen regnet man at omlag en tiendedel av autismebefolkningen var høytfungerende.

Den eksplosjonsartete økningen i forekomsten både av barneautisme og Asperger syndrom har skjedd parallelt i alle vestlige land og også for eksempel i Japan. I 2005, som en del av arbeidet knyttet til nedleggelsen av Autismenettverket, laget Autisemeenheten et estimat som tilsa at forekomsten av barneautisme og Asperger syndrom hadde blitt omlag like høy; 18-20:10 000. Estimaten ble laget på grunnlag av de siste publiserte internasjonale undersøkelser. Estimaten viste stor variasjon, men var jamt over meget høye, og samsvarte med de kliniske erfaringene man hadde i Norge på samme tidspunkt. Videre syntes det som om den relative forekomsten av ungdommer med autisme og gode språkferdigheter hadde økt til å utgjøre minst 15% av ungdomskohorten av mennesker med autisme. Tilsammen skulle dette tilsa en forekomst på omlag 20:10 000 samlet for Asperger syndrom og språklig høytfungerende mennesker med autisme. Det var tydelig at den kraftige veksten fremdeles var på gang, og på dette grunnlaget predikerte Autisemeenheten at forekomsten av barneautisme etterhvert ville stabilisere seg noe i overkant

av 20:10 000, mens forekomsten av Asperger syndrom ville fortsette å øke i lengre tid framover; kanskje fram til et forekomsttall på omlag 30:10 000.

Per i dag virker det som om disse estimatene har slått til. Senere norske estimater gir en samlet forekomst på i underkant av 50:10 000 (Isaksen, 2010) og 60:10 000 (Stoltenberg, 2010). Den eksplosjonsartede økningen av autisme-spektrum vansker har ført til diskusjoner om årsaken til veksten i forekomsten av slike vansker over hele verden. Ingen vet foreløpig hva man skal tilskrive som årsak til denne veksten. Tidligere underdiagnostisering er en innlysende faktor som antakelig er en viktig del av forklaringen.

Diagnostisering

Tidspunkt for diagnostisering

I en norsk undersøkelse fra 1992 var gjennomsnittsalderen 4 ½ år da diagnosen ble gitt (Kvale, Martinsen og Schjølberg, 1992). Dette var lavere enn i utenlandske studier på samme tidspunkt. Diagnosealderen varierte imidlertid fra 15 måneder til 11 år. Mistanken om at noe alvorlig er galt kommer langt tidligere enn diagnosen. Noen foreldre gir uttrykk for at de har følt at det har vært noe galt med barnet deres fra fødselen av. I den norske undersøkelsen var barna gjennomsnittlig 18 måneder gamle ved første mistanke, med en variasjon fra 4 måneder til fem år. Omlag 40 prosent av foreldrene oppgir at de fikk mistanke om avvik før barnet var ett år og ytterligere en tredjedel før barnet var to år gamle. Bare omlag 25 prosent hadde ikke mistanke før etter det andre leveåret. Også alderen for første mistanke var lavere enn i studier fra utlandet.



Autismeteamet i Nordland var det første fylkesteamet som ble opprettet i Norge; i 1968. Det finnes derfor spesielt gode opplysninger om ASD befolkningen i Nordland. Der lå alderen for første mistanke gjennomsnittlig på 1,78 år i perioden 1971-1991 og økte til 2,09 i perioden 1992-1999 (Romhus, Grindheim og Herder, 2013).

Gjennomsnittlig lå alderen for diagnosen hos mennesker med autisme og Asperger syndrom i Nordland på 5,9 år for tidsperioden 1968-2007. Diagnosealderen varierte imidlertid fra 1 til 15 år. Tidspunktet for diagnostisering av barn med Asperger syndrom trakk opp gjennomsnittet. Tabell 2. viser diagnosealderen avhengig av språknivå i prosent for fem aldersgrupper fra 0-2 til 10-15 år.

Av barna med et godt eller avansert språk var det samlet bare 41,7 prosent hvor diagnosen ble stilt i førskolealderen. Til sammenligning ble alle førspråklige og 87,6 av barna med noe eller en del språk diagnostisert før de var sju år gamle. Det var bare klienter med et godt eller bedre språk som ble diagnostisert etter fylte 10 år.

Gjennomsnittlig var diagnosealderen i denne perioden 7,4 år for de som hadde et meget godt eller avansert språk; – dvs. hos de som språklig sett svarte til språknivået hos barn og ungdommer med Asperger syndrom. Deres diagnosealder varierte imidlertid fra 1 til 15 år. Hos de øvrige barna var gjennomsnittsalderen 4,7 år, varierende fra 1 til 11 år. I perioden 1971-1991 lå diagnosealderen på 4,11 år og økte til 5,01 år i perioden 1992-1999 (Romhus, Grindheim og Herder, 2013).

Det synes klart at diagnosen blir gitt senere nå sammenliknet med hva som var vanlig tidligere. I en undersøkelse av pasienter som fikk en ASD diagnose ved en barne- og ungdomspsykiatrisk klinikk i 2005 (Hem og Husum, 2008; som ref. av Øzerk og Øzerk, 2013) fikk mindre enn 0,5 prosent diagnosen i det første leveåret. Videre var det bare i underkant av 20 prosent som ble diagnostiserte mellom 4 og 6 år. Ytterligere om lag 45

prosent ble gitt diagnosen i barneskolealderen; det vil si mellom 6 og 12 år.

Særlig hos Autismeteamets første klienter, var det stor variasjon i alderen hos klientene til fylkesteamet, Den eldste deltakeren, som var et enkelttilfelle, var født i 1968 og hadde fått diagnosen før teamet ble etablert. Den nest eldste av de første klientene var født i 1983. For å undersøke om diagnosealderen hadde endret seg med årene, ble utvalget delt opp etter hvilket årstall diagnosen ble satt.

Tabell 3 viser forekomst av diagnose satt på forskjellig alderstrinn fra ett års alder fram til 13-15 års alderen. Forekomsten er vist separat for klientene med barneautisme og Asperger syndrom, som er vist for tidsperioden 1992-2007. Dette fordi 1992 var det første året hvor Asperger syndrom diagnosen ble gitt i Nordland. For ikke å lage unødvendig forveksling mellom de to gruppene, ble de som hadde et avansert eller meget avansert språk fra 3-4 års alderen er tatt ut fra den generelle forekomsten i de tidsperiodene hvor diagnosen Asperger syndrom ikke ble gitt.

At alderen for diagnostisering har gått klart opp, kommer tydelig fram i tabellen. I tidsperioden 1973-87 ble åtte prosent diagnostisert i løpet av det første leveåret, mens forekomsten av så tidlig diagnostisering hadde blitt omtrent halvert i tidsperioden 1988-1997. Over 20 prosent ble diagnostiserte i løpet av det andre leveåret i perioden 1973-1987 og 14 prosent i perioden 1988-1997. I skarp kontrast ble det etter 1997 ikke diagnostisert noen hverken i det første eller det andre leveåret.

I 1973-1987 ble halvparten av gruppen diagnostiserte i løpet av de første tre leveårene og over 70 prosent før de nådde dagens skolealder. For perioden 1988-1997 utgjorde de samme forekomsttallene noe over halvparten av den totale forekomsten for de første tre årene, 28 prosent, og en omlag like stor andel samlet for hele førskoleperioden. Til sammenlikning ble bare en tredjedel

Tabell 2. Diagnosealder avhengig av språknivå (%)

Alder for diagnose	Språkløs	Noe/endel språk	Godt/avansert språk	Totalt
0-2 år	25,0	18,4	2,8	11,5
3-4 år	50,0	39,5	22,2	32,1
5-6 år	25,0	23,7	16,7	20,5
7-9 år	0	18,4	38,9	26,9
10-15 år	0	0	19,4	9,0

diagnostiserte i løpet av de første tre leveårene i perioden 1998-2007 og to-tredjedeler av populasjonen i løpet av førskoleperioden.

Antakelig gjenspeiler den økte diagnosealderen to forhold. For det første at man i større grad har blitt styrt av de formelle, diagnostiske kjennetegnene på ASD, slik disse er formulerte i ICD og DSM systemene; – til tross for at disse kriteriene ikke er egnet for tidlig diagnostisering av ASD. For det andre at de diagnostiske miljøene har blitt mer byråkratiske og preget av at de ansatte ofte har mindre klinisk erfaring med gruppen enn det som var vanlig tidligere.

ICD og DSM systemene har alltid hatt en begrenset brukerverdi på grunn av at de ikke kan brukes reliabelt før barnet blir gammelt nok til å kunne snakke. Kriteriene er tilpasset barn som er i tre-års alderen eller eldre. ASD som funksjonshemning er imidlertid til stede fra fødselen av, med unntak hovedsakelig av 20-30 prosent av populasjonen hvor funksjonshemningen først viser seg i 2-3 års alderen eller noe senere. De barna som får problemer først i 2-3 års alderen utgjorde fra først av den gruppen som ble kalt barnepsykotiske; – et differensialdiagnostisk skille som senere ble fjernet. Hovedpoenget er selvsagt at barna med ASD finnes før ICD og DSM systemene kan brukes til å identifisere dem. Tidligere erkjente man dette og diagnostiserte på grunnlag av kjente kjennetegn på barna. Dette gjorde at man også klarte å sette i gang tiltak på et tidligere tidspunkt enn hva man gjør i dag.

Tabell 3 demonstrerer tydelig at Asperger syndrom blir diagnostisert på et langt senere tidspunkt enn klassisk autisme. Til dels skyldes dette at det har vært

et overheng av uidentifiserte barn, ungdommer og voksne med Asperger syndrom helt fra det ble vanlig praksis å diagnostisere syndromet. Hovedårsaken er imidlertid at det er kompetansekrevende og kan være vanskelig å diagnostisere autistiske problemer hos mennesker som snakker godt. Diagnostiseringen faller lettest for fagfolk som har bred klinisk erfaring med gruppen og er godt vant med å kjenne igjen autistiske forståelsesvansker.

Det store flertallet av barn med Asperger syndrom blir ikke diagnostiserte før de kommer på skolen. I Nordland ble omlag en femtedel identifisert først på ungdomsskoletrinnet.

Det mangler både internasjonale og norske studier av framveksten av Asperger syndrom. Blant annet vet man ikke hvor stor del av populasjonen som har syndromet fra fødselen av og hvor mange som viser syndromet på ulike alderstrinn. Det man imidlertid vet er at funksjonshemningen er tilstede hos noen fra de første levementene av og at barna som regel har vært påfallende lenge før diagnosen har blitt stilt. Man vet derfor heller ikke hvilken effekt igangsettelse av tidlige tiltak kan ha for senere fungering og trivsel.

De siste ti-årenes vektlegging av høytfungerende mennesker med autisme og Asperger syndrom har vært meget fruktbar. I dag er man i stand til å beskrive autistiske forståelsesvansker så godt at man vet hvorledes det kan lages gode skoletilbud og jobbtillbud for gruppen. For mennesker med Asperger syndrom har diagnosen vært inngangsbilletten til tilpassede tilbud, økt trivsel og et tilfredsstillende voksenliv.

Tabell 3. Forekomst av diagnostisering på ulike alderstrinn i Nordland

Alder (i år)	Forekomst (i %)			% Asperger 1992-2007
	1973-1987	1988-1997	1998-2007	
1	8	3	0	0
2	21	14	0	0
3	21	11	33	5
4-6	21	43	33	16
7-9	24	17	13	42
10-12	4	12	13	16
13-15	0	0	7	21

Funksjonelle særtrekk

Har de gamle barna med autisme “kommet tilbake”?

Sommerseminaret har gjennom årene vært et sted hvor små barn med ASD – gjerne nydiagnostiserte barn – har kommet sammen med sine pårørende. Deltakelsen på sommerseminaret har ofte vært familienes første møte med Autismeforeningen og ASD-feltet. Foreldrene har møtt andre foreldre til barn med ASD i samme livssituasjon som de har kunnet utveksle erfaringer med. De har også møtt ansatte i foreningen, eldre og mer erfarne foreldre og sentrale fagfolk på feltet. Flere av de personene fra foreningen og fagfolkene som møter foreldrene og de nye barna, har hatt lang fartstid på sommerseminarene. For disse “gjengangerne” på sommerseminaret representerer møtet med de nye barna og deres foreldre sentral informasjon om hvorledes forholdene for mennesker med ASD og deres pårørende til en hver tid er. Særlig viktig er det å få løpende informasjonen om tilbud og tjenester og ut fra møtet med barna danne seg et inntrykk av hvor gode de tidlige tilbudene for barn med ASD er på landsbasis.

På de første sommerseminarene og fram til for omlag tjue år siden hadde mange av de nydiagnostiserte barna typiske fellestrekk knyttet til framtoning og væremåte. Barna hadde meget høy forekomst av stereotyp atferd, – blant annet rugging, stiliserte hånd- og fingerbevegelser samt påfallende bevegelser og kroppsstillinger. På dette tidspunktet var stereotyp atferd hovedinnholdet i det som vanligvis ble omtalt som “autistiske trekk” og var i praksis sentral for diagnostiseringen av autisme. I tillegg svømte sommerseminarene over med historier om hvor rigide og “vanskelige” barna var. Selv de minste avvik fra kravene om at ting skulle ha sin faste plass, at aktiviteter skulle foregå på samme sted og at aktivitetene skulle forekomme i samme rekkefølge fra dag til dag, ble gjerne møtt av fortvilte protester fra barna. Barna var gjerne det man i dag vil kalle meget sterkt strukturavhengige. Og lydnivået var høyt. Barna såvel gråt og hylte høyt i opphisselse og protest.

Over årene inntrådte det gradvis en forandring i de nydiagnostiserte barnas framtoning og væremåte uten at dette fikk noen særlig oppmerksomhet. Fremdeles viste barna stereotyp atferd, men i mindre grad. Likeledes forekom strukturavhengighet hos mange av barna, men antallet sterkt strukturavhengige og forekomst av strukturavhengighet synes å ha sunket. Det at man kan snakke om en atferds- og væremessig trend hos småbarn med ASD, har man egentlig bare blitt oppmerksom på i løpet av de siste årene – hvor trenden synes å ha snudd tilbake igjen. “De gamle unga har kømmi att!”, sa hun som i større grad enn noen andre har hatt erfaringer med de små, nydiagnostiserte barnas atferd og væremåte på sommerseminarene (Åse Gårder, pers. komm.).

Det synes ikke å være noen tvil om at en framtoning preget av høy grad av stereotypier og “vanskelig” atferd er knyttet til kvaliteten på det tidlige tilbudet. En historie som Svein Solbakken fortalte fra de første årene etter at autisteteamet var opprettet i Nordland belyser dette godt. Teamet hadde anstrengt seg med å strukturere tilbudene til sine klienter godt og la vekt på at barna forsto og likte de aktivitetene de skulle utføre. I 1990 var de ansatte i teamet stolte av hva de hadde oppnådd og var glad for å ta i mot en gruppe fagfolk fra Østlandet, som skulle se på tilbudet i Nordland. Etter å ha sett på flere av barna konkluderte imidlertid gjestene med at barna ikke var autistiske, fordi de ikke viste særlig grad av autistiske trekk og hadde lite atferdsproblemer i de hverdagslige rutinene. Autisteteamet i Nordland – som på dette tidspunktet hadde det beste behandlingstilbudet i landet – hadde lyktes for godt og ble ikke trodd.

Tabell 4. Rugging 1976-2001

	Stort førskolebarn 4-6 år		
	1976-1986	1987-1991	1997-2001
Rugge	86 %	80 %	33 %

Tabell 5. Språkferdigheter 1987- 1998

	Skolebarn 7-10 år	
	1987-1990	1994-1998
Språkløs	0 %	0 %
Noe/en del språk	75 %	60 %
Godt språk	25 %	40 %

Stereotyp atferd – “autistiske trekk”

For å kunne lage en indikasjon på om inntrykket av det har vært en trend i atferd og væremåte hos småbarn med autisme, ble det sett på forekomst av rugging hos store førskolebarn i Nordland i tre tidsperioder fra 1976-2001. Ideelt burde man ha brukt flere og bredere mål på autistiske trekk og fulgt opp lengre, for å belyse spørsmålet på en god måte. Bedre mål var imidlertid ikke tilgjengelige. Tabell 4 viser forekomst målt i prosent av rugging og ekkotale i de tre tidsperiodene 1976-1986, 1987-1991 og 1997-2001.

Det at forekomsten av rugging sank etter 1991 er i tråd med antakelsen om en atferdsmessig trend hos barn med ASD.

Språkferdighet

Tabell 5 viser språkferdighet hos sju til ti år gamle skolebarn i Nordland i to perioder i tiden fra 1987 til 1998.

Tabellen viser at språkferdighetene hos 7-10 år gamle barn med ASD økte fra perioden 1987-1990 til perioden 1994-1998. Det var flere som fikk et godt språk, mens forekomsten av det å ha noe eller en del språk falt. Dette understreker at det i denne perioden var en generell trend mot bedre fungering hos barn med ASD.

REFERANSER

- Asperger, H. (1944). Die “Autistischen Psychopaten” im Kindersalter, Archiv für psychiatrie und Nervenkrankheiten.
- Cohen, D. og Donellan, A.M. (1987). Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders. New York: John Wiley & Sons, Inc.
- DeMyers, M.K. (1979). Parents and Children in Autism. Washington D.C.: V.H. Winston & Sons.
- Isaksen, J. (2010). Presentasjon av resultater fra autismeundersøkelsen i Oppland og Hedmark. http://www.nrk.no/nyheter/distrikt/hedmark_og_oppland/1.7408020.2.12.2010
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact, Nervous Child, 8.
- Kvale, A.M.; Martinsen, H. og Ytterland, V. (2005). Kompetanseutvikling i Autisteforeningen og synet på autisme gjennom 40 år, Autisme i dag, bind 32, nr. 3.
- Martinsen, H.; Kvale, A.M. og Schjølberg, S. (1995). Språk, kommunikasjon og familiebelastninger hos autistiske barn og ungdommer. Oslo: Universitetet i Oslo, Monografi.
- Martinsen, H. (1995). Autistiske barn og voksnes behov for spisskompetansekrevene tjenester fra det offentlige. Oslo: Autismeprogrammet, Rapport nr. 3.
- Romhus, S.; Grindheim, E. og Herder, G. (2013). Thirty years: Any changes? Frequency of core autism and diagnostic process, two cohorts in Norway. Poster.
- Stoltenberg, C.; Schjølberg, S.; Bresnahan, M.; Hornig, M.; Hirtz, D.; Dahl, C.; Kveim Lie, K.; Reichborn-Kjennerud, T.; Schreuder, P.; Alsaker, E.; Øyen, A-S, Magnus, P.; Surén, P.; Susser, E.; Lipkin, I. & the ABC Study Group (2010). The Autism Birth Cohort: a paradigm for gene-environment-timing research. Molecular Psychiatry, nr. 5, s. 676-680.



Oppbygging av kompetanse på autisme startet på slutten av 1960-tallet. Takket være initiativtakerne og forkjemperne i Landsforeningen for Autister på 80- og 90-tallet har tjenestetilbudet til personer med ASD hatt et spesielt fokus. Men fortsatt får ikke personer med ASD gode tjenestetilbud.

Utvikling av en nasjonal kompetansetjeneste for atismespekterforstyrrelser

Sylvi Storvik, seniorrådgiver NevSom

INNLEDNING

Nasjonalt Kompetansenter for nevroutviklingsforstyrrelser og hypersomnier (NevSom) innbefatter den nasjonale kompetansetjenesten for personer med atismespekterforstyrrelser (ASD).

Veien fram til NevSom har vært lang og mangslungen. Prosessen med oppbygging av kompetanse på autisme startet på slutten av 1960-tallet. Da ble det stadig vanskeligere å sette diagnosen autisme på personer som viste store avvik i forhold til språk og kommunikasjon, sosial tilpasning og som hadde et stereotypt og repetitivt atferdsmønster. Den gang var mange av personene som fikk diagnosen tilknyttet HVPU – Helsevesen for Psykisk Utviklingshemmede – enten som beboere på institusjoner eller som elever ved skoler på disse institusjonene. Andre gikk på spesialskoler mens atter andre var helt uten tilbud. "Ikke opplæringsdyktig" var en ikke ukjent betegnelse på mange barn, ungdommer og voksne med autisme.

TIDLIG KOMPETANSE PÅ AUTISME

Metodikk for å tilrettelegge hverdagen og et godt opplæringstilbud var naturlig nok lite utviklet på denne tiden, men fra tidlig på 70-tallet våknet interessen for denne ukjente diagnosen hos fagfolk som psykologer, pedagoger og vernepleiere. Det ble innhentet ekspertise fra utlandet. Amerika og Danmark hadde utviklet kompetanse som var nyttig i utviklingen av tjenestetilbudet her i Norge. Etter hvert ble også fagfolk her i landet bedre i stand til å utrede og diagnostisere, å holde kurs for andre og å veilede både pårørende og fagnettverket rundt enkeltpersoner. Kompetansen var imidlertid spredt, og det var kun få miljøer som kjente til hvor og hvordan den kunne innhentes.

Autismeforeningen – den gangen Landsforeningen for psykotiske barn – ble raskt en pådrivende kraft overfor myndighetene. Foreningen besto av pårørende og fagpersoner som sammen sto opp for autismebefolkningen og krevde rettigheter i forhold til opplæringstilbud og sosiale goder som avlastning, fritidsaktiviteter og egnet bolig. Forskning og fagutvikling var et prioritert område, der foreningens Faglige Råd var en pådriver. Faglig Råds konsulenter reiste land og strand rundt og veiledet – i tillegg til sin vanlige jobb.



Proessen med å integrere personer med ulike funksjonshemninger fikk fart på slutten av 70-tallet og utover på 80-tallet. HVPU-reformen, også kalt ansvarsreformen, ble en realitet. Fra tidligere å ha vært et fylkeskommunalt ansvar skulle nå den enkelte kommune få ansvar for å gi tilbud til personer med psykisk utviklingshemming, både innenfor skole og opplæring, fritid og botilbud. På den tiden ble om lag 75 % av autismebefolkningen regnet som psykisk utviklingshemmede, så dette ville bli en viktig reform også for dem.

SPESIELT KOMPETANSEKREVENDE TJENESTER

Pårørende var engstelige for hvordan den enkelte kommune skulle kunne gi et godt tilbud til autismebefolkningen. Mange kommuner hadde aldri gitt tilbud til personer med autisme, og det kunne gå lang tid mellom hver gang det ville bli aktuelt både på skoler og i tjenestetilbudet for øvrig. Det ville være urealistisk å tenke at hver enkelt kommune i Norge skulle bygge opp tilstrekkelig kompetanse til å møte de ulike behovene i autismebefolkningen. Frontfigurer i Landsforeningen gjorde en stor jobb under forarbeidene til ansvarsreformen og etter gjennomføringen av reformen i 1991,

både gjennom deltakelse i ulike utvalg og gjennom direkte påvirkning av sentrale personer i Stortinget.

Autistutvalget – oppnevnt av Sosialdepartementet 1988 – leverte en innstilling i 1989 som førte til faglig og politisk enighet om at dersom den enkelte kommune skulle gi kvalitativt gode tjenester til autismebefolkningen, ville det kreve spesiell kompetanse som var urealistisk å bygge opp på et lavere nivå enn i fylkene. Resultatet var at i gjennomføringen av ansvarsreformen ble fylkenes habiliteringsteam pålagt å ha eller skaffe til veie kompetanse på autisme. Innstilling fra en arbeidsgruppe nedsatt av Sosialdepartementet i 1991 påpekte at det i tillegg var behov for et nasjonalt kompetansesystem. Systemet måtte kunne bygge opp, vedlikeholde og gjenoppbygge kompetanse på landsbasis. Fokuset skulle være på tjenester og tiltak som var spesielt kompetansekrevende og forekom så sjeldent at det var urealistisk å bygge opp den spesialkompetansen som krevdes innen det ordinære fylkeskommunale tilbudet. Kvalitetssikring av tiltak og tjenester for autistiske mennesker skulle skje gjennom kontinuerlig oversikt over erfaringer med tiltak og tjenester nasjonalt og internasjonalt, og gjennom kontakt med det internasjonale fagmiljøet.

NASJONALT PROGRAM FOR UTVIKLING AV AUTISMEKOMPETANSE – AUTISMEPROGRAMMET 1994-1999

Autismeprogrammet ble på denne bakgrunn vedtatt opprettet i 1993. Programmets oppgave var

(g)jennom en økning av kompetanse og samarbeid medvirke til å heve kvaliteten på tilbudene til autister i ulike aldersgrupper, bygge opp et nasjonalt nettverk for autismekompetanse og utvikle arbeidsmodeller og -metoder som bevarer, vedlikeholder og fornyer nettverket.

Autismeprogrammets kompetanseoppbygging skjedde hovedsakelig gjennom brukerprosjekter. Alle prosjektene hadde navngitte enkeltpersoner eller grupper innen autismebefolkningen som utgangspunkt. En eller flere fagpersoner med en stabil tilknytning til arbeidet for autismebefolkningen skulle være prosjektmedarbeidere. I alle prosjektene skulle det inngås en prosjektavtale med Autismeprogrammet som skisserte prosjektets målsettinger og problemstillinger som skulle være i tråd med personens habiliteringsplan. Autismeprogrammet bidro til dekning av utgifter til frikjøp av prosjektmedarbeidere, dekning av reiseutgifter i forbindelse med møter i prosjektgruppene og andre utgifter som prosjektarbeidet medførte. Autismeprogrammet stilte med veileder i prosjektarbeidet.

De ulike delprosjektene ble organisert under ”paraplyer” med like eller sammenlignbare problemstillinger og målsettinger. Fagnettverkene/”paraplyene” hadde samlinger der de ulike prosjektene ble presentert og problemstillinger og målsettinger ble drøftet.

Autismeprogrammets tilråding til et fremtidig kompetansesystem

På bakgrunn av erfaringene gjennom Autismeprogrammets landsdekkende arbeid foreslo programmets ledelse at det ble opprettet et permanent nasjonalt kompetansesystem i form av et kompetansenettverk, bestående av fagmiljøer med spesialisert kompetanse spredt rundt i landet og en sentral faglig enhet med ansvar for å koordinere og kvalitetssikre tjenestene fra nettverket.

DET NASJONALE KOMPETANSENETTVERKET FOR AUTISME 1999-2006

Stortinget ga sin tilslutning til at Autismentnettverket skulle videreføres på permanent basis fra 1999, og Sosial- og Helsedepartementet ba i mai 1998 Universitetet i Oslo, ved Institutt for Spesialpedagogikk (ISP) etablere

et kompetansesystem som skulle bestå av en nasjonal faglig enhet og fagmiljøer med ulike spisskompetanse. Autismentnettverket ble en realitet, med Autismenteenheten som koordinerende enhet i 1999.

Autismentnettverket skulle ikke forrykke den ordinære tjenestens ansvar for individuelt tilrettelagte tilbud, men være et supplement til allerede eksisterende tilbud. Nettverket skulle på landsbasis bidra til et egnet tjenestetilbud for mennesker med autisme som hadde behov for spesielt kompetansekreverende tjenester, bidra til kompetanseoppbygging i fylker hvor det var behov for å heve kompetansen om autisme og bidra til kvalitetssikring av tjenestetilbudet for mennesker med autisme på landsbasis. De sentrale føringene var at tjenestetilbudet til mennesker med autisme burde bli mer brukerrettet, kontinuiteten i tiltak og tjenester til mennesker med autisme burde bedres og tjenestene til mennesker med autisme skulle være helhetlige.

Det ble opprettet knutepunktfunksjoner på forskjellige steder i landet som skulle inneha dobbeltkompetanse, dvs. spisskompetanse på et fagområde som i mange tilfeller er kombinert med autisme, kompetanse på spesielt sjeldne problemstillinger innen autisme og i tillegg ha generell autismekompetanse. Knutepunktene skulle videre ha fokus på utvikling av ny eller foreløpig ukjent kunnskap på autismefeltet og særskilt krevende arbeidsoppgaver. Det ble bygget opp team på knutepunktene, og de enkelte knutepunktene utarbeidet en handlingsplan for virksomheten. Valg av knutepunkter ble gjort med kunnskap om den enkelte institusjons tidligere arbeid i forhold til autismebefolkningen, vilje til å arbeide prosjektert og mulighet for å bygge opp, videreutvikle og spre spesialkompetanse. Følgende knutepunkter ble etablert:

- Vanskelig utredbar epilepsi ved Statens Senter for Epilepsi.
- Tidlig identifisering og tiltak (spedbarn) ved Barnehabiliteringstjenesten i Nord-Trøndelag
- Voksne utviklingshemmede med autisme og psykiske vansker ved Ullevål universitetssykehus HF
- Autismen og alvorlig synshemming ved Tambartun og Huseby spesialpedagogiske kompetansesentre
- Alvorlig hørselshemming og autisme ved Andebu Kompetanse- og skolesenter
- Autismen og utfordrende atferd ved Voksenhabiliteringstjenesten i Østfold
- Alvorlige språkvansker (Alternativ og supplerende Kommunikasjon) og autisme ved Eikelund og Bredtvedt spesialpedagogiske kompetansesentre og Spesialpedagogisk Senter i Nordland
- Asperger syndrom og høytfungerende barn og voksne med autisme ved Eikelund og Søreide kompetansesentre
- Mekling og konflikthåndtering ved Autismentforeningen i Norge



Den andre store oppgaven – kompetanseheving i fylkene – ble vurdert som en kontinuerlig prosess for å bygge opp og vedlikeholde kompetansen i enkelte av landets fylker; i habiliteringstjenestene, i autismeteamene og i skoler/skoleavdelinger.

Kompetanseoppbyggingen i Autismenettverkets funksjonstid skjedde hovedsakelig gjennom brukerprosjekter, både i oppbygging av kompetanse i fylkene og ved knutepunktene. Brukerprosjektene ble organisert og støttet på samme måte som gjennom Autisprogrammet og tok utgangspunkt i brukere der kommunene og spesialisttjenestene fant det særlig utfordrende å legge til rette for et godt individuelt tilpasset tjenestetilbud. Fagpersonene ved Autisemeenheten veiledet prosjektgruppene, som ble dannet rundt navngitte brukere og besto av pårørende, fagpersoner i kommunen, fagpersoner i skole/barnehage/arbeid, fagpersoner fra habiliteringstjeneste og evt. fagpersoner fra knutepunkt som var involvert i arbeidet. Hensikten var at kompetansen skulle bygges i samarbeid og slik at alle medarbeidere økte sin kunnskap om de spesielle arbeidsoppgavene og om tilrettelegging av tjenestetilbudet. Fagpersoner fra knutepunktene og spesialisttjenestene var involvert i flere prosjekter og fikk mulighet for utvikling av bred kompetanse. Aktiviteten var stor, og det foregikk prosjektarbeid i hele landet.

AUTISMEENHETEN 2006-2014

Helsedirektoratet fikk i 2004 i oppdrag å evaluere Nasjonalt Kompetansenettverk for autisme. Oppsummeringen hadde både positive og negative konklusjoner. Noe av det positive som ble trukket frem var både fra brukerne og fagfolk at deltakelse i prosjekter hadde ført til økt kompetanse og bedre tjenester til brukerne.

Fagfolk ga videre uttrykk for at nettverket var et viktig supplement til det øvrige hjelpeapparatet. Informasjon om nettverket var man minst fornøyd med.

Autismenettverket fungerte frem til 2006. Den faglige enheten ble videreført som Nasjonal kompetanseenhet for autisme og organisatorisk og administrativt lagt til Helse Sør-Øst, ved Rikshospitalet - Radiumhospitalet HF. Autisemeenheten ble tillagt nasjonale oppgaver og Autismenettverkets knutepunktorganisering ble "erstattet" av regionale fagmiljøer i de fem regionale helseforetakene, som senere er blitt til fire. Det ble utarbeidet egne mandat for Autisemeenheten og for de regionale fagmiljøene. Midler fra Autismenettverket ble overført til regionene. Autisemeenheten bisto regionene i planleggingsarbeidet gjennom å gi råd om hvordan kompetansen burde samles og bygges opp. Regionene valgte likevel høyst ulike måter å organisere satsingen på.

Etableringen av Autisemeenheten ved Rikshospitalet - Radiumhospitalet HF var en forlengelse av den langsiktige prosessen med å heve kvaliteten på tjenester og gi likeverdige tilbud til mennesker med autisme i hele Norge. I mandatet ble det understreket at "Autisemeenheten skal i samarbeid med brukere og det øvrige tjenesteapparatet bidra til at tjenestene til mennesker med tilstander innen autismespekteret (ASD) blir tilrettelagt ut fra individuelle behov, helhetlig tilnærming og preget av langsiktighet og kontinuitet." Autisemeenheten skulle arbeide for dette formålet gjennom koordinering og nettverksbygging, veiledning og samarbeid om utvikling av tjenester, forskning og fagutvikling og faglige standarder. Virksomheten hadde både et faglig og et organisatorisk mål. Den skulle fremskaffe og implementere ny kunnskap, og den skulle bidra til gode tjenestetilbud for særskilt kompetansekrevende grupper innen autismespekteret.

De fleste prosjekter som Autismeenheten initierte eller deltok i, vil kunne betegnes som kombinerte fagutviklings-, forsknings- og formidlingsprosjekter. Aktiviteten var rettet mot å bidra til videreutvikling av spesialisthelsetjenestens og andre relevante spesialistmiljøers tilbud til mennesker med autismespekterforstyrrelser. Et spesielt fokus var å utvikle og formidle ny kunnskap både om idiopatisk autisme og autistiske symptomer ved komorbide tilstander.

Autismeenheten samarbeidet og hadde kontakt med miljøer både nasjonalt og internasjonalt, publiserte artikler i nasjonale og utenlandske tidsskrifter og bøker og koordinerte et forskningsprosjekt med deltakere fra England, Sverige, Norge og Island. De ansatte var aktivt involvert i undervisning og veiledning ved landets universiteter og høyskoler.

Autismeenheten tok initiativ til og har siden koordinert et samarbeidsforum for de regionale helseforetakene og Autismeenheten. Målsettingen med samarbeidsforumet var å bidra til koordinering og etablering av supplerende og høyspesialiserte tjenester til mennesker med autismespekterforstyrrelser i de fire helseregionene.

Etter oppfordring fra Helse- og omsorgsdepartementet i St.prp. 1 (2009-2010) ble samarbeidsforumet mellom Autismeenheten og de regionale fagmiljøene våren 2009 utvidet til også å omfatte Nasjonal kompetansesenter for ADHD, Tourette syndrom og narkolepsi og de regionale miljøer med ansvar for disse diagnosegruppene.

AUTISMEENHETEN FRA 2014

Nasjonal kompetansesenter for autisme (Autismeenheten) og Nasjonalt kompetansesenter for ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi (NK) ble samorganisert høsten 2014, og 15. desember flyttet Autismeenheten inn i samme lokaler som NK. Det nye senteret har fått navnet NevSom - Nasjonalt kompetansesenter for nevroutviklingsforstyrrelser og hypersomnier og er en del av Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser og funksjonshemninger (NKSD) i Kvinne- og barneklivnikken, Oslo universitetssykehus HF, Ullevål. Det første året som felles enhet vil de to sentrene som nå har blitt ett, driftes ut i fra egne planer og budsjetter, men i løpet av 2015 vil rammeverket rundt bli slått sammen til felles dokumenter og planverk. Autismeenhetens historie som egen enhet og med eget navn er altså over.

Som en del av Avdeling for Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser og funksjonshemninger, har NevSom spesifiserte oppgaver. Tjenester for sjeldne diagnoser skal sikre nasjonal kompetanseoppbygging, kompetansespredning innenfor sitt spesifiserte fagområde og bidra aktivt til kompetanseoppbygging og veiledning innenfor dette fagområdet i hele helse-tjenesten og til brukere og befolkningen forøvrig. Med brukere menes også pårørende. Andre sentrale oppgaver er å iverksette tiltak for å sikre likeverdig tilgang til nasjonale kompetansetjenester, bidra til implementering av nasjonale retningslinjer og kunnskapsbasert praksis, bidra og delta i forskning, bidra innen undervisning ved universitet og høyskoler og drifte en referansegruppe (senterråd).



Etablering av en nasjonal kompetansetjeneste medfører ikke sentralisering av pasientbehandling, men nasjonale medisinske kompetansetjenester kan likevel ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten. Det er et sentralt mål at en nasjonal kompetansetjeneste understøtter lokal pasientbehandling.

NOEN REFLEKSJONER RUNDT VEIEN VIDERE

En ny fase i utviklingen av kompetanse rundt spesielt kompetansekrevede undergrupper av autismebefolkningen har startet. Vi ser av oppgavene ovenfor at fokuset er på mange av de samme områdene som da Autismeprogrammet ble opprettet. I det videre arbeidet må erkjennelsene fra det opprinnelige arbeidet fortsatt ha fokus, nemlig at autisme byr på spesielle utfordringer og at personer med autisme krever individuelle, helhetlige og langsiktige tilbud for å få et godt liv. Heterogeniteten i funksjonsnivå og symptomatologi innen autismespekteret er større enn innen andre grupper. Forekomsten av andre tilleggslidelser som opptrer sammen med ASD er også høyere enn ellers i befolkningen. Samtidige lidelser eller komorbiditet regnes derfor i dag som regelen heller enn unntaket.

Det er stor enighet i fagfeltet om nødvendigheten av å få omfattende og systematisk kartlegging av autismespektervansker og komorbide tilstander. De faglige diskusjonene knyttes derfor både til etiologien for autismespekterdiagnosene og til hvilke utviklingsfaktorer og symptomer som medierer og modererer utviklingsforløpet og funksjonsnivået innen gruppen. Sentralt i disse diskusjonene er identifisering av primær- og sekundærvansker, både ut fra et forebyggingsperspektiv, men også ut fra muligheten til å behandle tilleggslidelser. En viktig følgediskusjon blir gruppens behov for tjenester. Dette gjelder både dimensjonering av tjenestetilbudet og kompetanse og kvalitet i tjenestene.

Samorganisering- og lokalisering med de andre diagnosegruppene i NevSom byr på utfordringer, men også muligheter. Det finnes overlapp innen diagnosegruppene og spesialkunnskap bør kunne utveksles og videreutvikles i samarbeid på senteret, samtidig som kompetansen rundt de enkelte diagnosenes særtrekk ivaretas.

Arbeidsformen som Autismeprogrammet innførte ved å starte prosjekter rundt enkeltpersoner har hele tiden vært praktisert. Erfaringen har vist at den beste kompetansehevingen skjer gjennom samarbeid om konkrete problemstillinger og målsettinger, regelmessige drøftinger og evalueringer der praktiske erfaringer og forskning går hånd i hånd, og høyspesialiserte fagpersoner fra nasjonalt og regionalt nivå bidrar direkte inn i det lokale arbeidet ved behov.

SAMARBEID OM FREMTIDENS

KOMPETANSEOPPBYGGING OG TJENESTETILBUD

Takket være de utrettelige initiativtakerne og forkjemperne i Landsforeningen for Autister på 80- og 90-tallet har tjenestetilbudet til personer med ASD siden den gang hatt et spesielt fokus. Gjennom hele utviklingen frem til dagens organisering har Autismeforeningen i Norge vært en klar pådriver og konstruktiv samarbeidspartner i ulike råd og utvalg og i prosjekter. Brukermedvirkning er prioritert i dagens samfunn, og en stor nødvendighet når det skal utvikles kompetanse og tjenester til personer med ASD. Rollen som medspiller og overvåker vil bli viktig også i tiden som kommer, med eventuelle endringer av oppgaver, fokus og offentlige bevilgninger. Gjennom kontakt med brukere ser vi at kompetansen rundt ASD er økt på landsbasis, men det er langt frem før vi kan si at brukere med ASD som hovedregel får gode tjenestetilbud.

Som brukerforening har Autismeforeningen en sterk historie, og den styrken er det fortsatt behov for i årene som kommer!

BAKGRUNNSDOKUMENTER

- Stortingsmelding nr. 67 (1986-87): "Ansvar for tiltak og tjenester for psykisk utviklingshemmede"
- Innstilling fra Stortingets sosialkomite, Inst. S.nr. 78, 30. mai 1988
- NOU 1989: 17: "Tjenestetilbudet til autistiske mennesker", Autistutvalgets innstilling.
- Stortingsmelding nr. 47 (1989-90): "Om gjennomføring av reformen for mennesker med psykisk utviklingshemming"
- Stortingsmelding nr. 54 (1989-90): "Om opplæring av barn, unge og voksne med særlige behov"
- Stortingsmelding nr. 35 (1990-91): "Om opplæring av barn, unge og voksne med særlige behov", Tilleggsmelding.
- Innstilling fra arbeidsgruppen nedsatt av Sosialdepartementet i samarbeid med Kirke- og Undervisningsdepartementet: "Kompetansesystem for autister og andre med lignende spesialiseringsbehov" november 1991.
- Tilråding til departementene fra Autismeprogrammet: "Autismenettverket. Nasjonalt kompetansesystem for autisme", november 1997.
- Stortingsmelding 23 (97-98): "Om opplæring for barn, unge og voksne med særskilte behov".
- Kontrakt mellom Sosial- og helsedepartementet, i samarbeid med Kirke-, utdannings- og forskningsdepartementet, og Universitetet i Oslo, april 1999.
- Rundskriv I-37/2000: Autismenettverket – en orientering om oppgaver for og organisering av nasjonalt kompetansenettverk for personer med autisme (Sosial og helsedepartementet og Kirke-, utdannings- og forskningsdepartementet)
- Sjelden samorganisering – samlet plan for forvaltning av kompetansesenter med ansvar for sjeldne funksjonshemninger (Sosial- og helsedirektoratet: Høringsnotat 30.05.2002)
- Organisasjonsmessig og økonomisk tilknytning av landsdekkende kompetansesentre for sjeldne og lite kjente funksjonshemninger og formell faglig dialog (Sosial- og helsedirektoratet 01.09.2003)
- Nasjonalt kompetansenettverk for personer med autisme (Autismenettverket) – presisering av ansvarsforhold i Rundskriv I-37/2000 (Helse og omsorgsdepartementet 23.02.2005)
- Autismeenheten 2006; Årsrapport 2005
- Nasjonalt kompetansenettverk for personer med autisme – tilknytning til regionale helseforetak (Helse og omsorgsdepartementets brev til Helse Sør RHF, 22.09.2005)
- Stortingsprop. nr. 1 2006: Statsbudsjettet.

Forekomsten av autismespekterforstyrrelser (ASF) har økt dramatisk de siste tre tiårene. I våre naboland Sverige og Danmark er andelene barn med ASF-diagnoser nå godt over 1 %. Hva er forekomsten av ASF i Norge, og hva gjør Folkehelseinstituttet for å følge utviklingen og finne ut hvorfor de regionale forskjellene er så store?

Forekomst av autismespekterforstyrrelser hos barn i Norge

Pål Surén, avdelingsdirektør avd. Arv og miljø, Nasjonalt Folkehelseinstitutt

INTRODUKSJON

Forekomsten av autismespekterforstyrrelser (ASF) har økt dramatisk i Europa og Nord-Amerika de siste tre tiårene. I våre naboland Sverige og Danmark er andelene barn med ASF-diagnoser nå godt over 1 % [1]. Fra Stockholm er det nylig publisert en studie med ASF-forekomst på over 2 % hos barn, og dette er blant de høyeste tallene som er rapportert på verdensbasis [2]. I USA er andelen barn med ASF nå omkring 1,5 % [3].

I Norge ble nasjonale tall først publisert av Folkehelseinstituttet i tidsskriftet *Pediatrics* i 2012 [4]. I 2013 fulgte en artikkel i *Tidsskrift for den norske legeforening* hvor vi beskrev forskjeller i ASF-forekomst mellom de norske fylkene [5]. Artiklene viste at noe under 1 % av norske barn hadde fått en ASF-diagnose før de ble tenåringer. Forekomsten i Norge så altså ut til å være noe lavere enn i resten av Skandinavia, men det var ingen store avvik fra andre vestlige land. Vi fant imidlertid store variasjoner i ASF-forekomst mellom fylkene, noe vi foreløpig ikke har forklaring på.

Vi har ikke eldre nasjonale data å sammenligne med i Norge, men tverrsnittsundersøkelser i Akershus på 1990-tallet [6] og i Bergen på 2000-tallet [7] viste mye lavere forekomst av ASF. Vi tror derfor at økningen i forekomst har altså vært tilnærmet like stor i Norge som i andre vestlige land de siste tiårene.

Økningen i forekomst av ASF har vakt uro og er blitt betegnet som en «autisme-epidemi». Forskere og klinikere har spurt seg om økningen er reell. Er det virkelig flere barn som har autisme nå enn før, eller skyldes økningen at diagnosepraksis og registrering har endret seg? Vi har ikke studert dette i Norge, men nyere studier fra Sverige [8], Danmark [9] og USA [10] indikerer klart at hovedårsaken er endret diagnosepraksis og registrering. Terskelen for å få en ASF-diagnose ser ut til å ha blitt lavere, og flere barn med normale kognitive evner havner nå innenfor autismespekteret [2,10].

Formålet med denne artikkelen er å legge frem ferske tall for forekomst av ASF i Norge, samt å beskrive for leserne av *Autisme i dag* hva Folkehelseinstituttet gjør for å følge utviklingen og finne ut hvorfor de regionale forskjellene i forekomst er så store.



DATAKILDER

Vår datakilde er Norsk pasientregister (NPR), som samler inn data fra alle norske sykehus og poliklinikker [11]. NPR ligger i Trondheim og er en del av Helsedirektoratet. Registeret ble opprettet i 1997. Fra 2008 har fødselsnumre vært inkludert i datainnsamlingen, og dette har gjort NPR til et personentydig register, dvs. et register som kan følge enkeltindivider over ulike kalenderår og ulike institusjoner. Personentydige data er en forutsetning for å kunne gjøre riktige beregninger av sykdomsforekomst. Rapportering av data til NPR er pålagt gjennom lov og omfatter alle helseinstitusjoner som mottar offentlig støtte. NPR har derfor data fra alle institusjoner som diagnostiserer og følger opp barn med ASF i Norge.

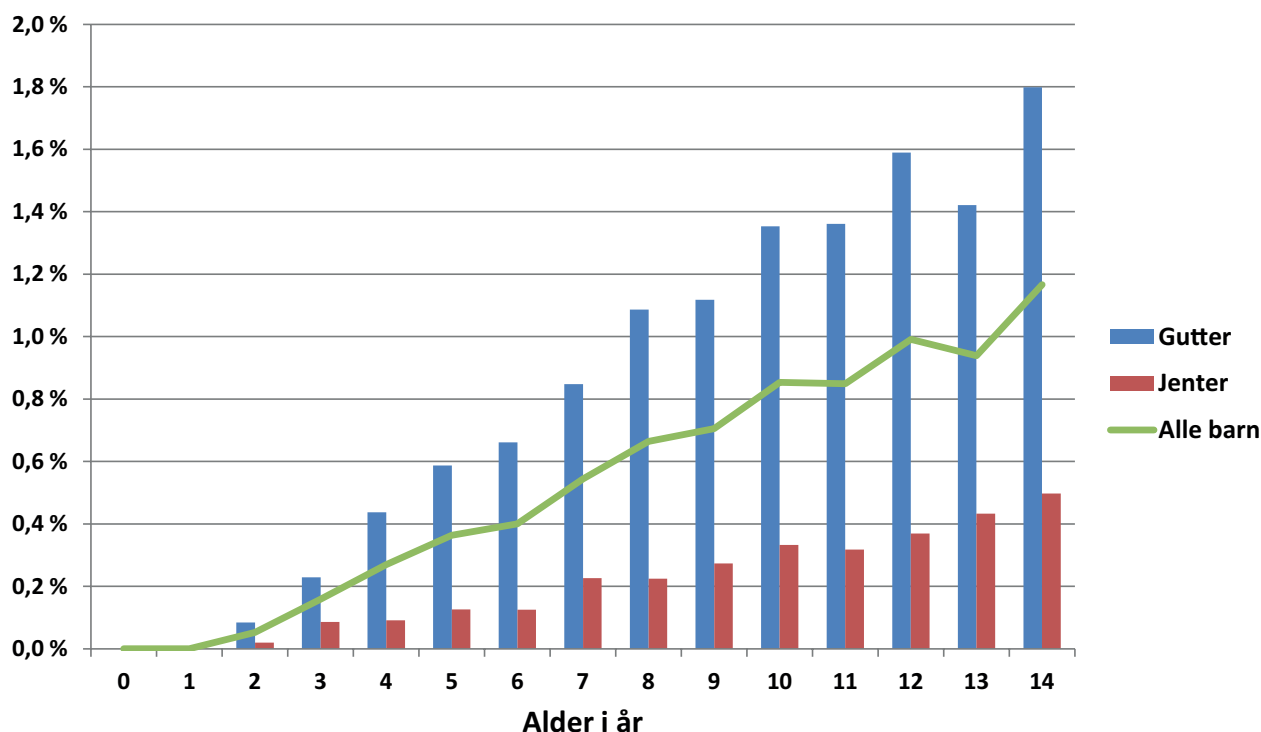
Tallene som presenteres i denne artikkelen bygger på NPR-data for årene 2008-2013, dvs. de første seks årgangene med personentydige NPR-data. Forekomst av ASF er beregnet ved å sammenholde diagnosedata fra NPR med befolkningstall fra Statistisk sentralbyrå. I definisjonen av ASF inkluderer vi diagnosene barneautisme (ICD-9-kode F84.0), atypisk autisme (F84.1), Aspergers syndrom (F84.5), annen gjennomgripende utviklingsforstyrrelse (F84.8) og uspesifisert gjennomgripende utviklingsforstyrrelse (F84.9).

I beregningene for Norge som helhet har vi inkludert barn født i årene 1999-2013, dvs. barn som var i alderen 0-14 år ved utgangen av 2013. Vi har begynt med fødselsåret 1999 fordi rekrutteringen til Den norske mor og barn-undersøkelsen (MoBa) begynte dette året [12]. Folkehelseinstituttet driver en studie av ASF innenfor MoBa, The Autism Birth Cohort Study (ABC-studien) [13]. I sammenligningen mellom fylkene har vi begrenset oss til barn i skolealder (6-14 år), ettersom Aspergers syndrom nesten aldri diagnostiseres hos førskolebarn. Fylkesvise sammenligninger blir derfor mer informative når vi konsentrerer oss om skolealderen.

FUNN

Figur 1 viser forekomst av ASF fordelt på alder, for gutter (blå søyler), jenter (røde søyler) og for hele barnebefolkningen (grønn linje). Som figuren viser, kommer ASF-diagnosene fra toårsalderen og oppover, og forekomsten stiger jevnt opp til tenårene. Ved 14 års alder har 1,2 % av barna fått en ASF-diagnose. Et slående trekk ved figuren er de store forskjellene mellom gutter og jenter på alle alderstrinn. Forholdstallet mellom gutter og jenter er 4, dvs. at sannsynligheten for å få

Figur 1: Forekomst av autismespekterforstyrrelser (ASF) fordelt på alder



Bygger på data fra Norsk pasientregister (NPR) fra årene 2008-2013, for barn født 1999-2013.

en ASF-diagnose er fire ganger så høy hos gutter som hos jenter. Hos 14-åringene er forekomsten 1,8 % hos guttene og 0,5 % hos jentene.

Figur 2 viser hvordan forekomsten av ASF fordeler seg på fylkene. Her ser vi store variasjoner. Den laveste forekomsten finner vi på Sørlandet, med 0,3 % i Vest-Agder og 0,4 % i Aust-Agder. Høyest ligger Telemark med 1,7 %. Rogaland og Vestfold ligger også høyt med henholdsvis 1,4 % og 1,3 %. I de øvrige fylkene varierer ASF-forekomsten mellom 0,5 % og 1 %. Landsgjennomsnittet for barn i skolealder er 0,8 %.

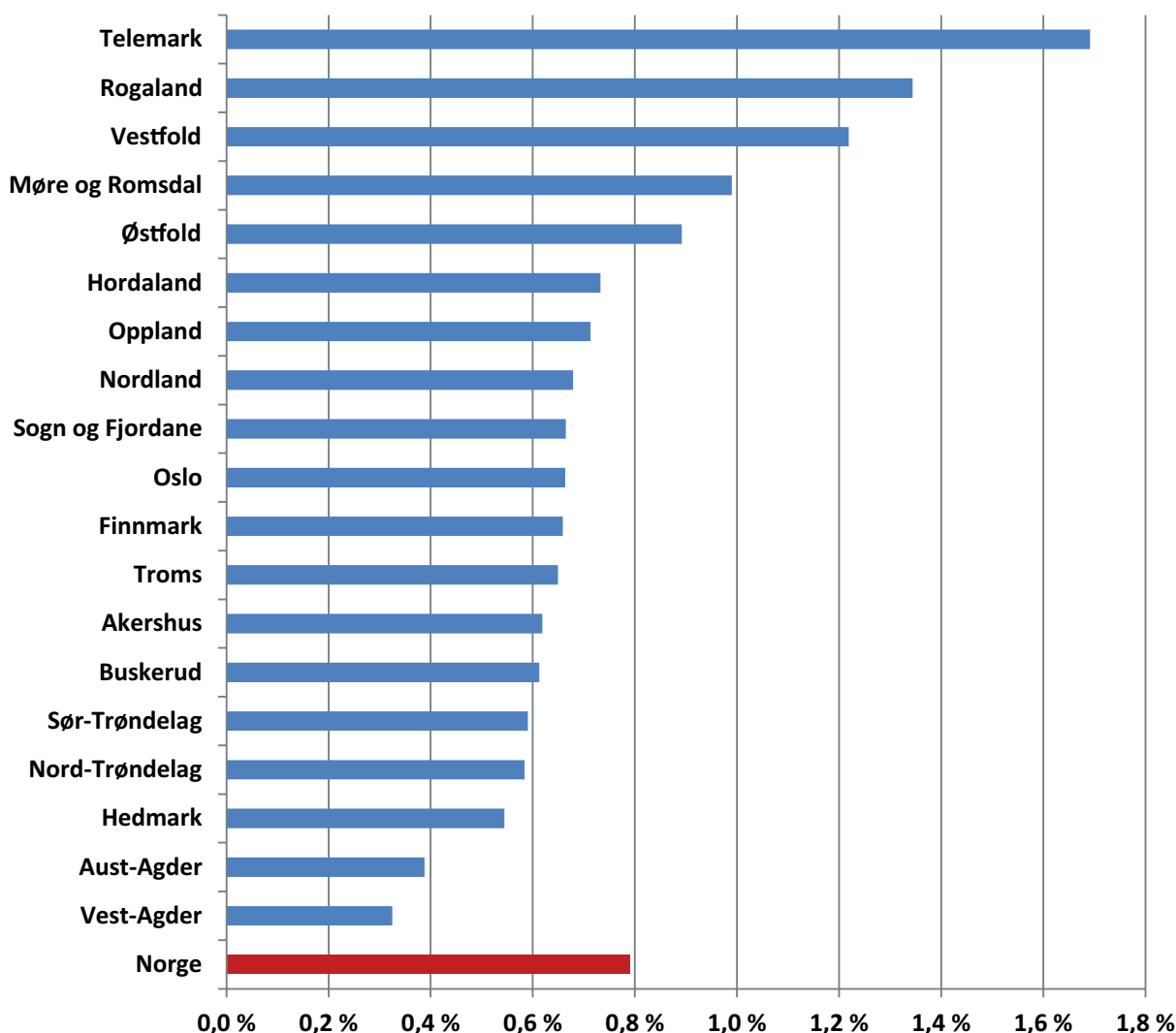
TOLKNING

I våre foregående artikler om ASF-forekomst i Norge [4,5] antok vi at forekomsten ville stabilisere seg rundt 1 % hos tenåringer. De nye tallene indikerer imidlertid at den vil nærme seg 1,5 % når barna etter hvert blir voksne. Som i alle andre studier av ASF-forekomst finner vi at ASF rammer gutter i mye større grad enn jenter.

De store forskjellene mellom fylkene er bekymringsfulle. Vi tror ikke at de representerer reelle forskjeller i autisme-risiko. Risiko for ASF er i stor grad genetisk bestemt, og det er lite trolig at slike genetiske disposisjoner skal være så ujevnt fordelt i Norge. Hvis risikoen skulle variere mellom ulike landsdeler, er det ulogisk med store variasjoner over korte geografiske avstander, som vi ser her. For eksempel er det usannsynlig at ASF-risikoen skal være 4-5 ganger så høy i Telemark og Rogaland som i de tilgrensende Agder-fylkene. Det må ha utviklet seg store regionale variasjoner i diagnosepraksis i Norge, både ved at terskelen for å få en ASF-diagnose er ulik og at gjennomsnittsalderen for diagnose varierer mellom fylker og institusjoner. Når forskjellene er så store som nå, mener vi det kan stilles spørsmål ved om barn med ASF får et enhetlig og likeverdig helsetilbud her i landet.

Ansvar for å diagnostisere og behandle barn med ASF er spredt på svært mange hender i Norge. I vår artikkel i Tidsskrift for den norske legeforening⁵ viste vi at 131 ulike institusjoner er involvert, fordelt på 29 somatiske sykehus og 102 BUP-enheter. Dette fører til at mange av institusjonene ser svært få barn med ASF hvert år. Over halvparten av institusjonene hadde færre enn ti barn per år registrert med ASF som hovedtilstand i

Figur 2: Forekomst av autismespekterforstyrrelser fordelt på fylke (alder 6-12 år)



Bygger på data fra Norsk pasientregister (NPR) fra årene 2008-2013, for barn født 1999-2007.

året, selv om tallene inkluderte både nydiagnostiserte barn og ASF-barn som ble fulgt opp fra tidligere år. Vi spør oss om det er gunstig å spre spesialistkompetansen på så mange institusjoner. Blir kvaliteten på diagnostikken og oppfølgingen god nok når så mange institusjoner har ansvar for så få barn med ASF? Kan desentraliseringen være med på å forklare hvorfor de regionale variasjonene er blitt så store?

VIDERE STUDIER AV ASF-FOREKOMST

Analyse og overvåkning av ASF-forekomst er viktig av flere grunner. ASF omfatter tilstander som ofte krever omfattende støtte fra helsevesenet og annet hjelpeapparat, og som ofte varer livet ut. Informasjon om

forekomst sier mye om omfanget av ressurser som kreves av helsevesen, skoler og andre instanser som tar seg av barn med ASF. Undersøkelser av kvaliteten på ASF-diagnosene bidrar også til å evaluere kvaliteten på helsetilbudet til barn med ASF. Korrekt diagnostikk – som ikke drøyer unødvendig lenge – er grunnlaget for at barna skal få optimal tilrettelegging av skolesituasjonen og hverdagen for øvrig.

NPR-data er nå blitt vår viktigste kilde til informasjon om sykdomsforekomst i Norge, både for ASF og andre tilstander. Data fra NPR brukes også mye i forskning. NPR gjør imidlertid ingen selvstendig kvalitetssikring av diagnoser – diagnosene registreres slik de rapporteres

Fortsetter side 59

Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) har i mer enn 40 år vært et av de viktigste tiltakene for at personer med autismespekterforstyrrelser skal få best mulig utviklingsmuligheter og livskvalitet.

Utviklingsperspektiver på alternativ kommunikasjon for mennesker med autisme*

Stephen von Tetzchner, professor i psykologi Universitetet i Oslo

Autisme er en gjennomgripende utviklingsforstyrrelse som er kjennetegnet ved vansker knyttet til kommunikasjon og sosiale samspill, og ved begrensede, repetende og stereotype interesser og atferd. Vanskene må vise seg før treårsalderen (World Health Organization, 1999; Volkmar, State og Klin, 2009). De fleste ser på autisme som et mulig resultat av flere typer vansker og at det sannsynligvis finnes undergrupper i autismegruppen som ennå ikke er identifisert (Georgiades, Zsotmari og Boyle, 2013; Rajendran og Mitchell, 2007; Waterhouse og Gillberg, 2014).

Språket er en *krumtapppferdighet* i den forstand at utviklingen av språk har betydning for mange utviklingsområder. Kommunikasjon og språklige samspill er nødvendige for å forstå omgivelsene, for å få oversikt over det som skjer og kunne forberede seg på det som skal skje, og redskaper til å påvirke omgivelsene og til egne seg kunnskap og sosiale ferdigheter (Tetzchner og flere, 1993; Tylén og flere, 2010). Dårlige språk- og kommunikasjonsferdigheter er et kjennetegn ved autisme, men ferdighetene på disse områdene varierer betydelig blant barn med autisme. Noen har ingen tale, andre

kan produsere lange og komplekse setninger, men også de har problemer med å forstå figurativt språk, og med *bruken* av språket (Taylor og flere, 2013; Tetzchner og flere, 2007). Mangel på språk og sosial forståelse kan gjøre at mennesker med autisme opplever kommunikative sammenbrudd og angst (Helveschou og Martinsen, 2008) og viser utfordrende atferd (Tetzchner, 2003, 2004). Om lag 30 prosent av mennesker med autismespekterforstyrrelser har lite eller ingen tale, særlig de som også har lærehemming (Tager-Flusberg og Kasari, 2013). For denne gruppen har alternativ og supplerende kommunikasjon (ofte forkortet til ASK) gjennom mer enn 40 år vært et av de viktigste tiltakene for at de skal få best mulig utviklingsmuligheter og livskvalitet.

ALTERNATIV OG SUPPLERENDE KOMMUNIKASJON

Tale er den språkformen de fleste mennesker bruker og er derfor også den språkformen man venter og ønsker alle barn med normal hørsel skal utvikle. Når man skal støtte utviklingen av språklige og kommunikative ferdigheter, vil man sette inn de tiltakene som best utnytter det enkelte barns forutsetninger og gir barnet de beste utviklingsmulighetene. Noen ganger innebærer det å ta i bruk andre kommunikasjonsformer enn bare

* Artikkelen ble holdt som foredrag på Autismeforeningens fagseminar høsten 2013.



tale i språkopplæringen. *Alternativ kommunikasjon* vil si at en person har en annen måte å kommunisere på ansikt til ansikt enn tale, vanligvis håndtegn eller et grafisk kommunikasjonssystem. *Supplerende kommunikasjon* vil si at kommunikasjonen virker som en støtte for taleutviklingen og utvider de kommunikative mulighetene som et mer eller mindre begrenset talespråk gir. At kommunikasjonen er supplerende, understreker dermed at opplæring i alternative kommunikasjonsformer har en dobbelt målsetting: å fremme og støtte barnets utvikling av tale, og sikre en alternativ kommunikasjonsform hvis barnet ikke utvikler evnen til å snakke (Tetzchner og Martinsen, 2002).

Det er altså aldri snakk om å velge bort tale, men om å støtte barnets utvikling av tale når det er mulig. Faktisk kan det å unnlate å ta i bruk alternativ og supplerende kommunikasjon når barn med autisme viser liten eller veldig sen taleutvikling, noen ganger føre til mindre tale fordi barnet ikke får den kommunikative støtten som noen barn trenger i taleutviklingen. Enkelte foreldre og fagfolk har stilt spørsmål om alternativ kommunikasjon kan hemme taleutviklingen, men forskningen er helt entydig: språk støtter språk, uansett modalitet. Det er ingen eksempler på at opplæring med håndtegn

og grafiske symboler har hemmet taleutviklingen, forskningen tyder heller at den kan fremme tale (Millar, Light og Schlosser, 2006; Schlosser og Wendt, 2008). Sigman og McGovern (2005) fant små utviklingsmessige endringer i språket fra førskolealder til ungdomsalder hos barn med autisme og lærehemning. For barn med autisme som ikke utvikler tale, kan mangel på tilgang til en alternativ kommunikasjonsform bli dramatisk fordi de ikke har noen måte å gjøre seg forstått på og formidle hva de ønsker, føler og tenker. Den alternative kommunikasjonen er altså et redskap for å støtte utviklingen av talespråket, og en mulighet for å støtte utvikling av kunnskap, kommunikasjon og samspill hos barn som ikke utvikler talespråk.

Det er viktig å understreke at bruken av alternativ og supplerende kommunikasjon ikke bare er en mangel. Mestring av alternative kommunikasjonsformer avspeiler både manglende tale og viktige utviklingsmessige prestasjoner. Det er imidlertid en form for språkutvikling der utviklingen ikke kommer av seg selv; det blir et planlagt utviklingsforløp som krever både kompetanse og innsats.



Håndtegn og symboler

Alternativ kommunikasjon for mennesker med autisme omfatter i hovedsak håndtegn og grafiske symboler¹. Småbarn med autisme bruker vanligvis lite gester, men kan for eksempel lede hånden til en voksen for å oppnå noe, ofte uten å se på den voksne eller prøve å påvirke dennes oppmerksomhet (Camaioni og flere, 1997; Sarriá, Gómez og Tamaritt, 1996). Likevel var håndtegn den første vanlige alternative kommunikasjonsformen for med barn med autisme (Tetzchner og Jensen, 1996). Vanligvis bruker man tegn fra det nasjonale tegnspråket, men på en slik måte at de følger talespråkets setningsoppbygging, slik som «tegnspråknorsk» i Norge (Martinsen, Nordeng og Tetzchner, 1985). *Tegnstøttet tale*, ofte kalt *tegn-til-tale*, innebærer at enkelte av de voksnes talte ord blir ledsaget av håndtegn, og at barnet selv bruker håndtegn sammen med talte ord. Tegn-til-tale er altså ikke et kommunikasjonssystem, men en måte å bruke håndtegn på (Tetzchner og Martinsen, 2002).

Det finnes ulike grafiske kommunikasjonssystemer (se Fuller, Lloyd og Stratton, 1997; Tetzchner og Jensen, 1996). De vanligste er *blissymboler*, *piktogrammer* og *Picture Communication Symbols* (PCS). For barn med autisme har piktogrammer og PCS vært mest brukt. Blissymboler har sjelden vært brukt i opplæring av denne gruppen, men den semantiske oppbygningen gir positive pedagogiske muligheter i opplæringen av barn med autisme (Alant og flere, 2013). Også vanlig

ortografisk skrift kan for noen fungere som en alternativ uttrykksform. Det hender for øvrig at opplæringsprogrammer basert på bilder og grafiske symboler uriktig blir omtalt som grafiske kommunikasjonsystemer. *Visuell-Manipulativ Kommunikasjon* (VMK) og *Picture Exchange Communication System* (PECS) er opplæringsprogrammer der man kan anvende vanlige grafiske systemer som piktogrammer og PCS.

Når grafiske symboler blir brukt til kommunikasjon, er det sammen med et hjelpemiddel. Kommunikasjonshjelpemidlene kan bestå av tavler, brett eller bøker med bokstaver, ord, grafiske symboler eller bilder. Det finnes også elektroniske kommunikasjonsprogrammer, som regel er det ordinære datamaskiner eller nettbrett som har spesielle kommunikasjonsprogram og ofte også muligheter for kunstig tale, slik at barnet kan konstruere ytringer som maskinen så produserer i tale (Gavrilis, 2013; Olive, 2007; Schlosser og Blischak, 2001; Thunberg, Ahlsén og Sandberg, 2007; van den Meer og Rispoli, 2010). Små nettbrett er blitt populære, men de fleste tåler ikke fuktighet og litt røff behandling, så det er ikke alltid disse egner seg.

Håndtegn har en lang historie som støtte til kommunikasjon og språkutvikling kommunikasjon hos barn med autisme (for eksempel Bonvillian og Nelson, 1976; Carr og flere, 1978; Goldstein, 2002; Konstantareas, Oxman og Webster, 1977; Tetzchner, 1984). Mange studier har vist at barn og voksne med autisme kan vise positiv kommunikasjonsutvikling med håndtegn. Dette er en tidlig studie:

¹ Mange anser «grafisk tegn» som en bedre betegnelse, men i internasjonal faglitteratur er «grafisk symbol» etter hvert blitt enerådene. Noe motstrebende har jeg derfor gått over til å bruke denne betegnelsen (se Tetzchner og Basil, 2011).

'Arne' var fem år gammel og har autismediagnose. Han hadde fått psykodynamisk behandling fra han var to år gammel uten synlig effekt. Hans kommunikasjon bestod av håndledning, peking og vokalisering, men han sa ingen ord. Inspirert av arbeidet til Benson Schaeffer og medarbeidere (1977, 1980) ble det derfor satt i gang opplæring med tegn i spesialbarnehagen han gikk i. Det ble brukt tegnstøttet tale i omgivelsene, særlig til å fortelle Arne hva som skulle skje. Den tidlige bruksopplæringen dreide seg om å lære Arne at tegn kan brukes til å få noe eller oppnå noe. Alle situasjoner i barnehagen der han virket som han ville ha noe, ble brukt. Dessuten var det først 15 minutter direkte tegnopplæring per dag, så fire ganger ti minutter. Læreren innførte nye tegn som hun trengte i undervisningen, inkludert enkelte sesongrelaterte tegn, slik som JULEKAKE. Etter seks måneder brukte Arne aktivt tegnene LEKE, SPISE, DRIKKE, SJOKOLADE, HOPPE, KLOSS, BRØD, OST, JOBBE og FERDIG. (Tetzchner, 1984)

Arne lærte et begrenset antall tegn de første månedene, men det var det første tiltaket som viste tydelig positiv effekt på kommunikasjonen hans. For foreldrene var det en viktig hendelse da Arne første gang bad om SJOKOLADE da de handlet på butikken. Den første tilegnelsen av tegn tar ofte tid, slik også de første ordene hos barn som lærer å snakke, tilegnes langsomt (Tetzchner og flere, 1993). Den avgjørende betydningen av tegnopplæringen viste seg også da Arne ble overført til en større institusjon som ifølge dem selv "hadde god erfaring med taletrening". Etter 1½ år med taletrening kunne han uttale *ja* og *nei* på oppfordring, men han forstod ikke spørsmålene og å kunne uttale de to ordene hadde dermed liten verdi. Det var fremdeles håndtegnene som var hans beste kommunikasjon. Det illustrerer samtidig at å la være med å gi opplæring i alternativ og supplerende kommunikasjon til barn med autisme som har lite talespråk, kan føre til en dårligere kommunikasjonsutvikling.

I de senere årene har bruken av håndtegn gått noe tilbake og blitt erstattet av grafiske symboler. Håndtegn har imidlertid de fordelene at barnet alltid har dem tilgjengelig og at håndtegn vanligvis blir brukt av menneskene i omgivelsene, mens grafiske symboler sjelden blir brukt av andre utenfor avgrensede treningssituasjoner, slik at det ikke er noe språkmiljø barnet kan observere og lære av. Dessuten vil en del barn lære håndtegn lettere enn grafiske symboler (Deich og Hodges, 1977; Tincani, 2004). Det er derfor viktig å ha håndtegn som en del av tiltaksrepertoaret når man skal støtte språkutviklingen til barn med autisme som har mangelfullt talespråk.

FORSKJELLIGE BARN TRENGER ULIKE STRATEGIER

Barn med autisme som har nytte av alternativ og supplerende kommunikasjon, varierer betydelig. De kan deles inn i tre grupper ut fra hvilken hovedfunksjon den alternative kommunikasjonsformen fyller, det vil si hvorvidt de har behov for et uttrykksmiddel, et støttespråk eller et alternativt språk (Martinsen og Tetzchner, 1996; Tetzchner og Martinsen, 2002). Barn som hører til *uttrykksmiddelgruppen*, er kjennetegnet ved at de har et stort gap mellom det de forstår, og det de kan uttrykke med tale. I opplæringen kan man utnytte deres gode talespråksforståelse. *Støttespråkgruppen* kan deles i to. For *utviklingsgruppen* er bruken av en alternativ kommunikasjonsform et skritt på veien til å utvikle tale. Noen barn i denne gruppen har et gap mellom det de forstår og det de kan si, slik som uttrykksmiddelgruppen, andre har også redusert forståelse og opplæringen av dem ligner dermed på den til språkalternativgruppen (se nedenfor). Vanskene deres er likevel mindre omfattende, de utvikler etter hvert relativt forståelig tale. Hensikten med den alternative kommunikasjonsformen er å fremme barnas forståelse og bruk av tale, og virke som et *stillas* i deres utvikling fram mot normal mestring av talespråket (Tetzchner, 2009).

Barn i støttespråkgruppen vil altså etter hvert ha tale som hovedkommunikasjonsform selv om noen kan ha bruk for kommunikativ støtte i noen situasjoner. Det er ikke lett å vite hvordan talespråket vil utvikle seg, og noen ganger går utviklingen bedre enn forventet.

Robert har autisme og lærehemning. Han var en gutt med mye godt humør, men også reguleringsproblemer og sterke opphisselsesreaksjoner. Tross intensiv taletrening i ett år viste han ingen forståelse eller bruk av talespråk. Prognosen for talespråk ble regnet som dårlig. Barnehagen brukte tegnstøtte til talen, han hadde lært ni håndtegn på det første året og personalet i spesialbarnehagen mente han hadde forutsetninger for å lære mye mer enn dette. Derfor begynte de med fotografier og piktogrammer da Robert var 3½ år gammel. Han forstod raskt prinsippet og etter et år hadde han en kommunikasjonsperm med om lag 100 fotografier og piktogrammer. De hadde borrelås på baksiden og permen hadde en 'samtaleside' som kunne brettes ut, der han og samtalepartnerne kunne plassere bilder og piktogrammer som representerte det de ville si. Han lærte også flere håndtegn. Samtidig utviklet han taleforståelse, først av enkeltord, så setninger, men han laget grafiske setninger før han viste forståelse av tale setninger. Da han begynte på skolen hadde han et par ord, men etter et par år var ordforrådet økt, men ordene var ofte vanskelige å forstå. I ungdomsskolen brukte han ingen form for alternativ kommunikasjon. Han snakket, men han slet fremdeles

med uttalen og talen hans var noen ganger vanskelig å forstå. Han har alltid vist glede over å kunne ha samtaler med andre, både da han brukte bilder og piktogrammer og etter at han kunne snakke med andre.

For Robert var den grafiske kommunikasjonen den støtten han trengte for å forstå de talte ordene og etter hvert selv produsere talte ord. Man kan ikke vite hvordan det hadde gått uten bildene og piktogrammene, men han ble ofte frustrert når han ikke klarte å formidle seg, så det er sannsynlig at han ville opplevd mange vanskelige situasjoner og at problemene med selvregulering hadde vært betydelig større.

Den andre undergruppen i støttespråkgruppen er *situasjonsgruppen*. Den består av barn og voksne med autisme som har noe talespråk, men som har problemer med å gjøre seg forstått. I hvilken grad talen deres blir forstått, kan avhenge av ordforrådet, hvor godt samtalepartneren kjenner dem, temaet som blir snakket om, og støyforholdene. Barn og voksne i denne gruppen må lære å oppdage når de kan bli misforstått og trenger å supplere talen sin med håndtegn eller grafiske symboler i ulike situasjoner.

Barn og voksne som hører til *språkalternativgruppen*, forstår lite eller ingen tale. Håndtegnene eller de grafiske symbolene er det språket de skal bruke hele livet og som også andre mennesker må bruke for å kommunisere med dem. Målet for tiltakene er altså å støtte utviklingen av et alternativt morsmål. For mennesker med autisme som hører til språkalternativgruppen vil den alternative kommunikasjonsformen være deres morsmål, den kommunikasjonsformen de vil bruke gjennom livet. Kommunikasjonen vil som regel være begrenset i forhold til normal talespråkutvikling, men gjør likevel en stor forskjell for mulighetene til å formidle tanker og ønsker og samværet med andre mennesker.

Mari har autisme og er alvorlig utviklingshemmet. Hun hadde fått god oppfølging i en spesialbarnehage, men til tross for iherdig taletrening viste hun verken forståelse eller bruk av talespråk. Trening i håndtegn ga heller ikke gode resultater. Etter to år hadde hun bare lært fire håndtegn. Da hun var 4½ år gammel begynte barnehagen derfor med fotografier og piktogrammer. Først hadde hun en isboks med enkeltbilder og enkelt-piktogrammer, men etter hvert som ordforrådet økte fikk hun en liten dukkekoffert med pappremser med fire fotografier eller piktogrammer på hver. Fotografiene og piktogrammene i permen og kofferten hadde borrelås på baksiden. Lokket på kofferten fungerte som 'samtalested' der både Mari og samtalepartnerne plasserte fotografier og grafiske symboler under samtalen. Da hun begynte på skolen hadde hun om lag 80 fotografier og piktogrammer som hun brukte aktivt.

Like etter at hun hadde begynt på skolen fant det sted en liten spontan samtale som skulle få stor betydning. Læreren hadde planlagt en økt på 45 minutter, men Mari arbeidet raskt etter vel 20 minutter var hun ferdig med alt som var planlagt. Det ble naturlig en liten pause, mens læreren prøvde å tenke ut noe nytt å gjøre. Da tok Mari kofferten og plassert symbolet KJEKS i lokket og fikk en kjeks. Da læreren senere fortalte om hendelsen, sa hun «Mari kommuniserte!» Før det hadde hun sett bruken av bildene og piktogrammene som noe pedagogisk, noe de trente på. Etter denne episoden innså hun at de faktisk var Maris språk og tenkte annerledes på treningen.

Det er mange år siden Mari gikk i barnehagen. I dag er hun en sosial ung dame og populær blant de voksne som arbeider for henne. Hun viser fremdeles ingen forståelse eller bruk av tale, men bruker sine kommunikasjons hjelpemidler aktivt. Uten dem hadde hun opplevd mange flere frustrasjoner og ikke hatt så gode relasjoner til menneskene rundt seg.

Hensikten med å skille mellom en uttrykksmiddelgruppe, en støttespråksgruppe og en språkalternativgruppe er å få fram forskjellene mellom barn med autisme som trenger en alternativ kommunikasjonsform, at det er ulike målsettinger for tiltakene, og at tiltakene vil være forskjellige. Inndelingen i de tre hovedgruppene kan være en hjelp i utformingen av opplæringsmål for det enkelte barn. Den understreker også viktigheten av å undersøke barnas talespråksforståelse. Inndelingen innebærer imidlertid ikke at det i praksis alltid er lett å si hvilken gruppe et barn vil høre til. Særlig er det vanskelig å vite sikkert om barn hører til støttespråksgruppen eller språkalternativgruppen, om barn som viser svært sen språkutvikling vil komme til å snakke eller ikke.

For noen barn med autisme representerer den alternative kommunikasjonsformen altså en støtte for taleutviklingen, for andre en mulighet for kommunikasjon og sosial deltakelse som de ikke kunne oppnå ved hjelp av talespråk. Denne atypiske utviklingen er altså ikke bare uttrykk for en mangel, men viser også positiv mestring. Det er et gammelt stridsspørsmål om tilegnelsen av tegnspråk eller opplæring i alternative kommunikasjonsystemer kan hemme taleutviklingen. Studier av mennesker med autisme og omfattende språk- og kommunikasjonsvansker viser at opplæring i håndtegn og grafiske symboler fremmer heller enn hemmer talespråklig utvikling.



HOVEDPRINSIPPER I EN UTVIKLINGSORIENTERT OPPLÆRING

Det er ulike tilnærminger til opplæring i håndtegn og grafiske symboler, slik det også er for andre tiltak for barn og voksne med autisme (se Breitenbach, Armstrong og Bryson, 2013; Callahan og flere, 2009; Howlin, Magiati og Charman, 2009; Odom og flere, 2010). En utviklingsorientert tilnærming baserer opplæring og tilrettelegging på kunnskap om utviklingsprosesser og ideen om kommunikativ tilgjengelighet. *Kommunikativ tilgjengelighet* betyr at det er folk som forstår den alternative kommunikasjonsformen barnet bruker, kan støtte tilegnelsen av den og er i stand til og villig til å kommunisere på en måte som gir barnet optimal kommunikativ autonomi. I denne tilnærmingen er det ikke faste oppskrifter, men prinsipper som kan støtte kommunikativ og språklig utvikling hos barn med autisme.

Alternativ språkutvikling

Alternativ og supplerende kommunikasjon er en annen utviklingssti til språket enn talen. For noen blir det den språkformen de alltid kommer til å bruke, for andre blir den midlertidig, et hjelpespråk for taleutviklingen. Uansett om tale, håndtegn, grafiske symboler eller skrift blir den endelig språkformen, skal direkte opplæring alltid støtte språkutviklingsprosessen.

Engasjement

Barn kommuniserer om ting de er engasjert i. Derfor er det et mål at kommunikasjonstreningen skal skape engasjement. Når den gjør det, vil det være god opplæring og dreie seg om noe barnet er interessert i. Engasjert

opplæring synes dessuten å gi bedre resultater enn tilsvarende opplæring uten tydelig engasjement (Nelson, 2001).

Felles oppmerksomhet

Felles oppmerksomhet er nødvendig for at kommunikasjon skal bli vellykket, og barn med autisme har vanskeligheter med å etablere og inngå i felles oppmerksomhet (se Tetzchner, 2010). Et tidlig mål i tiltakene er derfor å gjøre det tydelig for barn med autisme at de må sikre seg andres oppmerksomhet før de kommuniserer. En måte er å gå bort til eller på annen måte henvende seg til en potensiell kommunikasjonspartner, slik Bondy og Frost (2002) legger hovedvekten på. Ytringer med kunstig tale produsert med en talemaskin kan også bidra til å sikre oppmerksomheten til samtalepartneren (Schlosser og Blischak, 2001).

Kommunikativ problemløsning

Kommunikasjon kan ses på som en måte å endre sinnet til den andre eller situasjonen på. Problemet er å finne ut hvordan en slik endring av oppmerksomhet eller situasjon. Det inngår i tiltakene at voksne legger til rette «kommunikasjonsproblemer» som er forståelige for barnet, det vil si utfordringer som kan løses gjennom bruk av kommunikasjon, og så hjelper barnet å løse kommunikasjonsproblemene i og utenfor treningssituasjoner. Når et barn prøver å løse kommunikative utfordringer, er det i seg selv et uttrykk for at opplæringen er vellykket.

Arne har lært en del håndtegn, men mangler av og til tegnet for noe han vil ha, men ikke kan nå, eller noe han bare vil si navnet på fordi det er interessant. I slike situasjoner gjør han alle tegnene han kan, som i en «tegnsalat».

I dette eksemplet viser Arne at han har forstått at tegnene er nyttige. Han vet ikke hvilket tegn han skal velge, men når han gjør alle tegnene, viser han tydelig at han vil si noe. Det er også eksempler på at barn med autisme bruker tegn videre enn det som er vanlig eller lager uvanlig sammensetninger av tegn, slik som en gutt som brukte tegnene PAPIR og HODE for å si at han ville leke titt-hei. Det er viktig at ikke alt barnet skal si, er ferdiglaget av læreren, men støtter barns egen kommunikative problemløsning. Tiltakene skal altså i størst mulig grad fremme *autentisk kommunikasjon*; det vil si at kommunikasjonen uttrykker barnets egne tanker og ideer, ikke bare det læreren mener barnet skal lære og uttrykke.

Kommunikativ suksess

I opplæring er det viktig å skille mellom instrumentell og kommunikativ suksess. *Instrumentell suksess* vil si at barnet får eller oppnår noe det vil. *Kommunikativ suksess* vil si at barnet blir forstått og får et svar det kan forstå, og gjør dermed språkets kommunikative funksjon framtrepende heller enn bare hva barnet kan oppnå. Selv om det er viktig at kommunikasjon også fører til instrumentell suksess er det et mål at barnet lærer å forstå kommunikasjonen kan ha vært vellykket selv om barnet ikke får det som det ber om. Barn med autisme kan noen ganger gjenta og gjenta fordi tror de ikke er blitt forstått. Forståelse av sin egen kommunikative suksess gjør det lettere for barn å forstå at de er blitt forstått og at det må være en grunn til at de

ikke får det de vil. Det åpner opp for forhandlinger som både utvikler kommunikasjonen og muligheter for å få alternative ønsker oppfylt.

Mari har brukt et bilde til å be om appelsin, men læreren svarer nei, at de ikke har. Mari ber så om en pære, men heller ikke det har barnehagen den dagen. Da ber hun heller om brunost og det har barnehagen alltid.

Det er spesielt viktig at barnet ikke blir rost eller får annen ytre "belønning" for kommunikasjonen i seg selv. Språk skal møtes med språk. Når barnet kommuniserer skal det få et forståelig og relevant svar, og ikke bli fortalt at det var «god kommunikasjon». Når kommunikasjonen er vellykket, lærer barnet hva språket kan brukes til. Barnet skal altså ikke roses for å kommunisere, men for å si noe riktig og klokt, slik man også roser andre barn når de viser god innsikt og forståelse. Bruk av bilder av mennesker som barnet kjenner, i forståelsestrening kan for øvrig være en måte å innføre ikke-instrumentell navngiving på (Cihak, 2007).

Kommunikativ tilgjengelighet

Tilretteleggingen for kommunikativ tilgjengelighet bygger på at barnet skal få oversikt over situasjonen og at det er en struktur som legger føringer for kommunikativ samhandling. Målet er å skape muligheter for at barnet skal få reell erfaring med den alternativ kommunikasjonsformen og kunne bruke den gjennom dagen. En viktig del av tilretteleggingen av kommunikativ tilgjengelighet er å gjøre menneskene i miljøet kompetente. Det omfatter også å skape muligheter for samtaler med ulike samtalepartnere, og for barn også jevnaldrende uten voksne (Tetzchner og flere, 2005; Tetzchner og Grindheim, 2013; Trembath og flere, 2009).



Livslang læring

Tidligtiltak er viktig, men mange trenger tiltak gjennom hele livet. Tiltakene vil imidlertid forandre seg etter hvert som barnet blir eldre, og ungdommer og voksne trenger andre ordforråd og kommunikative føringer enn yngre barn. Individet trenger kommunikasjon hele livet, men støtten blir ofte mindre når skolealderen er over (Storvik, 2003). Det er derfor nødvendig med en plan som sikrer individets fortsatte kommunikasjon, kommunikative erfaringer og kommunikativ tilgjengelighet i voksenlivet.

Samtalen er den grunnleggende kommunikasjonsenheten

Samtaler med håndtegn og grafiske symboler skal være gjensidige når det er mulig. Det betyr at den alternative kommunikasjonsformen må bli brukt av begge parter. Det er vanlig med håndtegn, men sjelden når barn bruker grafiske symboler. I «hjulpel språkstimulering» peker den voksne på enkelte symboler, men det forekommer sjelden utenfor opplærings situasjonen (se Drager og flere, 2009). Thunberg og medarbeidere (2007) konkluderer også med at en oppfordring til foreldrene om at de selv skulle bruke barnas talemaskiner hadde en avgjørende betydning for barnas kommunikasjonsutvikling.

Setninger

Ved å sette sammen håndtegn eller grafiske symboler til setninger kan barn med autisme uttrykke både mer spesifikke og mer komplekse meninger. Samtaler over flere turer og støtte av små fortellinger kan bidra til å fremme bruken setninger med mer to og flere håndtegn eller grafiske symboler, og bør bli innført så tidlig som mulig (Nigam, 2001; Tetzchner og Martinsen, 2002).

Sosiale samspill

Kommunikasjon og språk er sosiale ferdigheter og læres best gjennom sosiale samspill. Opplæring er også samspill, men når kommunikasjonen ikke er forankret i dagliglivet, men bare har som mål at barnet skal vise at det har lært det læreren vil (eller lydighet), blir det en form for «tørrtrening», som når man skal utføre svømmebevegelser på land for å lære å svømme. Billedlig blir «vannet» sen sosiale sammenhengen. Det er bedre å lære svømmebevegelsen i vannet og språket i vanlige sosiale sammenhenger. Tørrtrening kan føre til «tørr» (ikke-funksjonell) og begrenset kompetanse. Thunberg og medarbeidere (2007) konkluderer at innføringen av talemaskin i for barna meningsfulle aktiviteter hadde en avgjørende betydning for bruken av dem.

Sosial validitet

Tiltak med alternativ og supplerende kommunikasjon basert på en utviklingsbasert tilnærming har som mål å støtte barnets ordinære utviklingsprosesser, også når utviklingen går langsomt og barnet synes å ha store vanskeligheter med å tilegne seg kommunikasjon og språk. Målet er at direkte opplæring, spontane erfaringer og kommunikativ tilgjengelighet sammen vil bidra til barnets utvikling av kommunikative, språklige og sosiale ferdigheter.

Tidlig tiltak

Mange barn med autisme utvikler lite talespråk. Tiltak med alternativ og supplerende kommunikasjon kan derfor settes i gang så snart barnet synes å bli forsinket i språkutviklingen. Strukturert overfortolkning og strukturert totalkommunikasjon er ofte elementer i de tidlige tiltakene. *Strukturert overfortolkning* betyr at nærpersoner systematisk tolker alle barnets handlinger som synes å avspeile intensjoner knyttet til interesser, behov og preferanser, som kommunikative. *Strukturert totalkommunikasjon* innebærer aksept av alle former for kommunikative uttrykk, inkludert både «private» og konvensjonelle håndtegn og grafiske symboler. Det er et mål at strukturert totalkommunikasjon skal overta for strukturert overfortolkning så snart det er mulig.

Tilgjengelig ordforråd

Det første ordforrådet skal være basert på barnets interesser og preferanser, og til en viss grad på ønskene til menneskene i omgivelsene. For at barna skal få uttrykt sine tanker og ønsker, må de ha muligheter for å bruke håndtegn og grafiske symboler gjennom hele dagen, ikke bare i spesielle opplærings situasjoner. Håndtegn er jo alltid med, men også barn som bruker grafiske symboler skal ha tilgang til hele ordforrådet til alle tider, eller i hvert fall så stor del av dagen som mulig. En dagsplan med grafiske symboler er ofte nyttig, men den er ikke et kommunikasjons hjelpemiddel. I stedet for bare peke på dagtavlen må barnet ha sine egne symboler og «lese høyt» ved å ta eller peke på symbolene på hjelpemidlet.

SPRÅK HAR MANGE FUNKSJONER

Målet for tiltak med alternativ og supplerende kommunikasjon er å lære barn til å kommunisere og forhåpentligvis også å snakke. Selv om den tidlige opplæringen ofte begynner med å lære barn at håndtegn og grafiske symboler kan brukes til å få eller oppnå noe, er det kommunikativ suksess heller enn instrumentell suksess som er målet. Studier viser at barn som bruker

alternativ og supplerende kommunikasjon, kan vise evne til forhandlinger, kommentere ting, hendelser og mennesker, og fortelle historier. Det er derfor viktig at omgivelsene blir lagt til rette slik at de blir kommunikativt tilgjengelige og at den direkte opplæringen skaper muligheter for å bruke språket på forskjellige måter, også når repertoaret er relativt begrenset. I litteraturen om autisme kan det av og til virke som PECS er den eneste opplæringsmetoden, men denne forsterkningsbaserte tilnærmingen virker både gammeldags og begrenset. Ut fra en kommunikasjonsbasert tilnærming blir grafiske symboler ikke ansett som enheter skal som skal «byttes inn i» objekter eller aktiviteter slik som i Picture Exchange Communication System (PECS; Bondy og Frost, 1998, 2002). De er meningsfulle uttrykk som skal kunne brukes til å be om og kommentere gjenstander og aktiviteter, gjøre andre mennesker oppmerksomme på bestemte ting, og ikke minst snakke om mennesker, slik også talte ord blir brukt. Særlig er det en begrensning i PECS at alle ytringer skal handle om hva «jeg ser» og «jeg vil ha». Mange samtaler handler om andre mennesker og også barn med autisme viser interesse for hva andre mennesker gjør. Det er viktig med kommunikativt mangfold.

BIBLIOGRAFI

- Alant, E., Zheng, W., Harty, M. og Lloyd, L. L. (2013). Translucency ratings of Blissymbols over repeated exposures by children with autism. *Augmentative and Alternative Communication*, 29, 272–283.
- Bondy, A. S. og Frost, L. A. (1998). The Picture Exchange Communication System. *Seminars in Speech and Language*, 19, 373–424.
- Bondy, A. S. og Frost, L. A. (2002). A picture's worth: PECS and other visual communication strategies in autism. Bethesda, Maryland: Woodbine House.
- Bonvillian, J. D. og Nelson, K. E. (1976). Sign language acquisition in a mute autistic boy. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 41, 339–347.
- Breitenbach, M. M., Armstrong, V. L. og Bryson, S. E. (2013). The implementation of best education practices for a student severely affected by autism. *International Journal of Inclusive Education*, 17, 277–294.
- Callahan, K., Shikla-Mehta, S., Magree, S. og Wie, M. (2010). ABA versus TEACCH: The case for defining and validating comprehensive treatment models in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 74–88.
- Camaioni, L., Perucchini, P., Muratori, F. og Milone, A. (1997). A longitudinal examination of the communicative gestures deficit in young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27, 715–725.
- Carr, E. G., Binkoff, J. A., Kologinsky, E. og Eddy, M. (1978). Acquisition of sign language by autistic children. I: Expressive labelling. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 11, 489–501.
- Cihak, D. F. (2007). Teaching students with autism to read pictures. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 1, 318–329.
- Deich, R. F. og Hodges, P. M. (1977). *Language without speech*. London: Souvenir Press.
- Drager, K. D. R. (2009). Aided modeling interventions for children with autism spectrum disorders who require AAC. *Perspectives on Augmentative and Alternative Communication*, 18, 114–120.
- Fuller, D. R., Lloyd, L. L. og Stratton, M. M. (1997). Aided AAC symbols. I: L. L. Lloyd, D. R. Fuller og H. H. Arvidson (red.), *Augmentative and alternative communication. A handbook of principles and practices* (s. 48–79). Boston: Allyn & Bacon.
- Gavrilis, G. (2013). Evaluating iPad technology as an augmentative and alternative communication device and its effects on vocal communication skills. Master thesis, California State University, Fresno.
- Georgiades, S., Szatmari, P., Boyle, M., Hanna, S., Duku, E., Zwaigenbaum, L., Bryson, S., Fombonne, E., Volden, J., Mirenda, P., Smith, I., Roberts, W., Vaillancourt, T., Waddell, C., Bennett, T., Thompson, A. and Pathways in ASD Study Team (2013). Investigating phenotypic heterogeneity in children with autism spectrum disorder: a factor mixture modeling approach. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 54, 206–215.
- Goldstein, H. (2002). Communication intervention for children with autism: A review of treatment efficacy. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32, 373–396.
- Helverschou, S. B. og Martinsen, H. (2010). Anxiety in people diagnosed with autism and intellectual disability: Recognition and phenomenology. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 377–387.
- Howlin, P., Magiati, I. og Charman, T. (2009). Systematic review of early intensive behavioral interventions for children with autism. *American Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 114, 23–41.
- Konstantareas, M. M., Oxman, J. og Webster, C. D. (1977). Simultaneous communication with autistic and other severely dysfunctional nonverbal children. *Journal of Communication Disorders*, 10, 267–282.
- Martinsen, H., Nordeng, H. og Tetzchner, S. von (1985). *Tegnspråk*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Martinsen, H. og Tetzchner, S. von (1996). Situating augmentative and alternative communication intervention. I: S. von Tetzchner og M. H. Jensen (red.), *Augmentative and alternative communication: European perspectives* (s. 37–48). London: Whurr/Wiley.
- Millar, D., Light, J. C. og Schlosser, R. (2006). The impact of augmentative and alternative communication intervention on the speech production of individuals with developmental disabilities: A research review. *Journal of Speech, Language and Hearing Research*, 49, 248–264.
- Nelson, K. E. (2001). Dynamic tricky mix theory suggest multiple analyzed pathways as an intervention approach for children with autism and other language delays. I: S. von Tetzchner og J. Clibbens (red.), *Understanding the theoretical and methodological bases of augmentative and alternative communication* (s. 141–159). Toronto: International Society for Augmentative and Alternative Communication.
- Nigam, R. (2001). Dynamic assessment of graphic symbol combinations by children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 16, 190–197.
- Odom, S., Boyd, B., Hall, L. og Hume, K. (2010). Evaluation of comprehensive treatment models for individuals with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 425–436.
- Olive, M., de la Cruz, B., Davis, T. N., Chan, J. M., Lang, R. B., O'Reilly, M. F., and Dickson, S. M. (2007). The effects of enhanced milieu teaching and a voice output communication aid on the requesting of three children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 1505–1513.
- Rajendran, G. and Mitchell, P. (2007). Cognitive theories of autism. *Developmental Review*, 27, 224–260.
- Sarriá, E., Gómez, J. C. og Tamarit, J. (1996). Joint attention and alternative language intervention in autism: Implications of theory for practice. I: S. von Tetzchner og M. H. Jensen (red.), *Augmentative and alternative communication: European perspectives* (s. 49–64). London: Whurr.
- Schaeffer, B., Kollinzas, G., Musil, A. og McDowell, P. (1977). Spontaneous verbal language for autistic children through signed speech. *Sign Language Studies*, 17, 387–328.
- Schaeffer, B., Musil, A. and Kollinzas, G. (1980) *Total communication*. Champaign, Illinois: Research Press.
- Schlosser, R. W. og Blischak, D. (2001). Is there a role for speech output in interventions for persons with autism? A review. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 16, 170–178.
- Schlosser, R. W. og Wendt, O. (2008). Effects of augmentative and alternative communication intervention on speech production in children with autism: a systematic review. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 17, 212–230.
- Sigman, M. og McGovern, C. W. (2005). Improvement in cognitive and language skills from preschool to adolescence in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35, 15–23.
- Storvik, S. (2003). *Bruk av håndtegn som alternativ kommunikasjon hos voksne personer med autisme*. Hovedoppgave, Universitet i Oslo.
- Tager-Flusberg, H. og Kasari, C. (2013). Minimally verbal school-aged children with autism spectrum disorder: The neglected end of the spectrum. *Autism Research*, 6, 468–478.
- Taylor, L. J., Maybery, M. T., Grayndler, L. og Whitehouse, A. J. (2014). Evidence for distinct cognitive profiles in autism spectrum disorders and specific language impairment. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44, 19–30.
- Tetzchner, S. von (1984). Tegnspråkopplæring med psykotiske/autistiske barn: Teori, metode og en kasesbeskrivelse. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 21, 3–15.
- Tetzchner, S. von (2003). *Utfordrende atferd for mennesker med lærehemming*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Tetzchner, S. von (2004). Forebygging av utfordrende atferd hos barn med lærehemming og autisme må bygge på kunnskap om normal og avvikende utvikling. *Autisme i Dag*, 31 (3), 27–31.

- Tetzchner, S. von (2009). Suporte ao desenvolvimento da comunicação suplementar e alternativa (Stillas til utviklingen av alternativ og supplerende kommunikasjon). I: D. Deliberato, M. de J. Gonçalves & E. C. de Macedo (red.), *Comunicação alternativa: Teoria, prática, tecnologias e pesquisa* (s. 14–27). São Paulo: Memnon Edições Científicas.
- Tetzchner, S. von (2010). Teoretiske og kliniske perspektiver på felles oppmerksomhet. I: V. Moe, K. Slinning og M. Bergum Hansen (red.), *Håndbok i sped- og småbarns psykiske helse* (s. 424–444). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Tetzchner, S. von og Basil, C. (2011). Terminology and notation in written representations of conversations with augmentative and alternative aocommunication. *Augmentative and Alternative Communication*, 27, 141–149.
- Tetzchner, S. von, Brekke, K. M., Sjøthun, B. og Grindheim, E. (2005). Constructing preschool communities of learners that afford alternative language development. *Augmentative and Alternative Communication*, 21, 82–100.
- Tetzchner, S. von, Feilberg, H., Hagtvet, B., Martinsen, H., Mjaavatt, P.E., Simonsen, H. og Smith, L. (1993). *Barns språk*, Andre utgave. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Tetzchner, S. von og Grindheim, E. (2013). Inclusion of children with autism spectrum disorders through shared peer activity. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 26, 507–522.
- Tetzchner, S. von, Hoftun, M., Martinsen, H., Nærland, T. og Steindal, K. (2007). Figurativt språk. I: H. Martinsen og S. von Tetzchner (red.), *Barn og ungdommer med Asperger-syndrom: Perspektiver på språk, kognisjon, sosial kompetanse og tilpasning* (s 75–97). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Tetzchner, S. og Jensen, M. H. (1996). Introduction. I: S. von Tetzchner og M. H. Jensen (red.), *Augmentative and alternative communication: European perspectives* (s. 1–18). London: Whurr/Wiley.
- Tetzchner, S. von og Martinsen, H. (2002) *Alternativ og supplerende kommunikasjon: Innføring i tegnoplæring og bruk av kommunikasjonshjelpemidler for mennesker med språk- og kommunikasjonsvansker*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Tetzchner, S. von, Øvreide, K. D., Jørgensen, K. K., Ormhaug, B. M., Oxholm, B. og Warne, R. (2004). Acquisition of graphic communication by a young girl without comprehension of spoken language. *Disability and Rehabilitation*, 26, 1335–1346.
- Thunberg, G., Ahlsén, E. og Sandberg, A. (2007). Children with autistic spectrum disorders and speech-generating devices: Communication in different activities at home. *Clinical Linguistics and Phonetics*, 21, 457–479.
- Tincani, M. (2004). Comparing the Picture Exchange Communication System and sign language training for children with Autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 19, 152–164.
- Trembath, D., Balandin, S., Togher, L. og Stancliffe, R. (2009). Peer-mediated teaching and augmentative and alternative communication for preschool-aged children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34, 173–186.
- Tylén, K., Weed, E., Wallentin, M., Roepstorff, A. og Frith, C. D. (2010). Language as a tool for interacting minds. *Mind and Language*, 25, 3–29.
- van der Meer, L. og Rispoli, M. (2010). Communication interventions involving speech-generating devices for children with autism: A review of the literature. *Developmental Neurorehabilitation*, 13, 294–306.
- Volkmar, F. R., State, M. and Klin, A. (2009). Autism and autism spectrum disorders: Diagnostic issues for the coming decade. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 50, 108–115.
- Waterhouse, L. og Gillberg, C. (2014). Why autism must be taken apart. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. DOI 10.1007/s10803-013-2030-5
- World Health Organization (1999). *ICD-10 Psykiske lidelser og atferdsforstyrrelser* > Kliniske beskrivelser og diagnostiske retningslinjer. Oslo: Universitetsforlaget.

Fortsatt fra side 59

Surén: Forekomst av autismespekterforstyrrelser hos barn i Norge:

inn fra sykehusene. Derfor er det avgjørende å undersøke om data fra registeret er til å stole på. Folkehel-seinstituttet har gjort en slik undersøkelse som en del av ABC-studien. Vi undersøkte der et utvalg på 60 barn som allerede hadde blitt utredet og diagnostisert med ASF i det vanlige helsevesenet, og fant at 58 av dem

tilfredsstilte diagnosekriteriene for ASF14. Dette gir et samsvar på 97 %. ASF-diagnoser som stilles i det norske helsevesenet ser altså ut til å holde høy kvalitet. Studie-utvalget var dog relativt lite, så vi er nå i gang med en større kvalitetsundersøkelse hvor vi gjennomgår syke-husjournaler for alle barn med ASF-diagnoser i MoBa. I MoBa finnes det nå nærmere 700 barn med ASF-diagnoser. Disse barna er bosatt over hele landet. Gjennom journalgjennomgangen håper vi å få et mer presist bilde av diagnose-kvaliteten, og vi håper også å finne ut mer om hvorfor de store regionale forskjellene oppstår.

Etter hvert vil vi få stadig flere årganger med NPR-data, og det vil da bli mulig å følge diagnostiske forløp over mange år for barn med ASF. Hvor gamle er de når diagnosen settes? Hvilke andre diagnoser får de? Hvor mange vokser av seg ASF-diagnosen når de blir eldre? Her er det fortsatt betydelig mangel på kunnskap, både i Norge og internasjonalt. Vi ser frem til å dele nye funn med leserne av *Autisme i dag* i årene fremover. Interesserte lesere kan også følge med på våre nettsider: www.fhi.no/studier/abc-studien.

REFERANSER

1. Atladottir HO, Gyllenberg D, Langridge A, et al. The increasing prevalence of reported diagnoses of childhood psychiatric disorders: a descriptive multinational comparison. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2015;24(2):173-183.
2. Idring S, Lundberg M, Sturm H, et al. Changes in prevalence of autism spectrum disorders in 2001-2011: findings from the Stockholm youth cohort. *J Autism Dev Disord*. 2015;45(6):1766-1773.
3. Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years - autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2010. *MMWR Surveill Summ*. 2014;63(2):1-21.
4. Suren P, Bakken IJ, Aase H, et al. Autism spectrum disorder, ADHD, epilepsy, and cerebral palsy in Norwegian children. *Pediatrics*. 2012;130(1):e152-158.
5. Suren P, Bakken IJ, Lie KK, et al. Differences across counties in the registered prevalence of autism, ADHD, epilepsy and cerebral palsy in Norway. *Tidsskrift for den Norske lægeforening : tidsskrift for praktisk medicin, ny raekke*. 2013;133(18):1929-1934.
6. Sponheim E, Skjeldal O. Autism and related disorders: epidemiological findings in a Norwegian study using ICD-10 diagnostic criteria. *J Autism Dev Disord*. 1998;28(3):217-227.
7. Heiervang E, Stormark KM, Lundervold AJ, et al. Psychiatric disorders in Norwegian 8- to 10-year-olds: an epidemiological survey of prevalence, risk factors, and service use. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2007;46(4):438-447.
8. Lundstrom S, Reichenberg A, Anckarsater H, Lichtenstein P, Gillberg C. Autism phenotype versus registered diagnosis in Swedish children: prevalence trends over 10 years in general population samples. *BMJ (Clinical research ed.)*. 2015;350:h1961.
9. Hansen SN, Schendel DE, Parner ET. Explaining the increase in the prevalence of autism spectrum disorders: the proportion attributable to changes in reporting practices. *JAMA Pediatr*. 2015;169(1):56-62.
10. Blumberg SJ, Bramlett MD, Kogan MD, Schieve LA, Jones JR, Lu MC. Changes in Prevalence of Parent-Reported Autism Spectrum Disorder in School-aged U.S. Children: 2007 to 2011-2012. *National Health Statistics Reports*; no. 65. Hyattsville, MD: National Center for Health Statistics; 2013.
11. Norsk pasientregister. <https://helsedirektoratet.no/norsk-pasientregister-npr>, 2015.
12. Magnus P, Irgens LM, Haug K, Nystad W, Skjaerven R, Stoltenberg C. Cohort profile: the Norwegian Mother and Child Cohort Study (MoBa). *Int J Epidemiol*. 2006;35(5):1146-1150.
13. Stoltenberg C, Schjølberg S, Bresnahan M, et al. The Autism Birth Cohort: a paradigm for gene-environment-timing research. *Mol Psychiatry*. 2010;15(7):676-680.
14. Suren P, Gunnes N, Roth C, et al. Parental Obesity and Risk of Autism Spectrum Disorder. *Pediatrics*. 2014.

Ved å respektere at kommunikasjon er et krevende område for barn med ASD, kan vi tilpasse oss og gjøre det enklere å forstå hverandre. Det krever tålmodighet å kommunisere med barn med ASD, men det er verd innsatsen.

Å bygge bro

Anne Marie Endresen, Rådgiver SpissKompetanseservice

Barn med autismespekterdiagnoser (ASD) har et annet ledes utgangspunkt når det gjelder kommunikasjon. For at de skal trives og samarbeide med oss må vi ta hensyn til dette og tilpasse vår egen måte å kommunisere på.

Barn med ASD opplever sjelden at kommunikasjonen foregår på deres premisser. Og selv om vi alle ønsker å hjelpe dem til å uttrykke seg best mulig og forstå andre, er det like viktig at vi forstår dem. Denne artikkelen er skrevet som en hjelp til hvordan barnets samtalepartner kan tilpasse sin måte å kommunisere og samhandle på når det er nødvendig.

Enten det er snakk om opplæring eller bare et mellom-menneskelig møte, er det viktigste at vi forstår hverandre. Det er ikke alltid slik at en eier problemet og den andre har løsningen.

Selvfølger det ikke én riktig måte å møte alle barn med ASD på. Det dreier seg om en meget uensartet gruppe. Faktorer som alder, grad av talespråk, behov for alternativ kommunikasjon, utviklingshemning, høy intelligens, personlighet, utfordrende atferd, sansetap og andre særtrekk ved barnet spiller inn.

Likevel vet vi at det på hele spekteret er en del vansker som går igjen og påvirker kommunikasjon og samhandling. Disse trenger vi å kjenne til og respektere. Nedenfor følger en gjennomgang av noen sider ved en autistisk utvikling som lett kan komme til å kollidere med det såkalt nevrotypiske (vanlige). Under hvert punkt er det tatt med forslag til hvordan samhandlingen kan fremmes.

GRUNNLAGET FOR KOMMUNIKASJON

Der andre spebarn automatisk retter sin oppmerksomhet mot andre mennesker og inngår i hyppige samspill med dem, er det vanskeligere å engasjere barnet med ASD i samspill. Dette fører til at de får færre erfaringer med å være i dialog, de lærer ikke å regulere følelsene sine og de bruker ikke den voksne som en referanse for hvordan de skal reagere på ting. Nevrotypiske barn er allerede i ettårsalderen rutinerte samspillspartnere som gradvis samkjører sin interesse for det som skjer rundt seg med sin interesse for andre mennesker. Dette viser seg ved at de både følger andres peking og selv peker på ting de vil vise frem og dele. Mangel på denne felles oppmerksomheten er et kjennetegn på autisme



og kan gjøre det vanskelig å forstå hensikten med kommunikasjon. Sosiale normer oppfattes ofte ikke og barna har vansker med å leve seg inn i hva andre føler og tenker og hvordan de skal ta hensyn til dette. Følelsene kan være sterke og lite nyanserte.

Skap en rolig og avslappet stemning

Når vi prater med veldig små barn er det vanlig å snakke med blid stemme og smile mye. Også småbarn med ASD setter pris på en trygg og varm stemning. Gi tydelige og positive tilbakemeldinger på det barnet gjør og på dets egne tilbakemeldinger. Bruk hverdagssituasjoner aktivt til å kommunisere med barnet på et følelsesmessig nivå. Ikke gi opp om du får lite respons, men vis respekt for barnets behov for pauser.

Imiter hva barnet uttrykker og utvid det – vær som et speil der barnet gjenkjenner egne uttrykk

Det er lettere for de yngste og de utviklingshemmede barna å gjenkjenne noe de allerede gjør selv. Hvis vi imiterer lyder og bevegelser blir barnet ofte mer oppmerksomt og det blir lettere å ha et felles fokus. Det at en annen person gjør det samme som barnet, gjør bevegelsen og/eller lyden til noe potensielt sosialt. Aksepter barnets

stemningsleie og innstill deg på samme. Overdriv gjerne følelsesuttrykk slik man gjør med vanlige babyer.

Bekreft det du har oppfattet av barnets intensjoner og ønsker

Barn vet ikke alltid om vi har forstått hvordan de har det. Å bekrefte og vise aksept for hvordan barnet oppfatter en situasjon er ikke det samme som at hun får viljen sin til enhver tid. Det virker likevel som om barnet lettere aksepterer at hun må gjøre det den voksne sier når hun samtidig får en bekreftelse på at den voksne har forstått hva barnet selv vil (se figur 1).

La ikke barnet tape ansikt

Mange barn med ASD og høy intelligens synes det er vanskelig å tape. De er også veldig klar over at de ikke mestrer det sosiale spillet og reagerer sterkt på å bli ledd av eller ertet. Lev deg inn i hvordan den spøkefulle eller belærende kommentaren oppleves fra barnets synsvinkel. Hvis dere har vært uenige om for eksempel hva som trengs av klær ute, så ikke si «Hva sa jeg?» når barnet likevel ber om jakken du har tatt med for sikkerhets skyld.

Be om unnskyldning

Vi klarer ikke alltid å snakke og lytte på en autisme-vennlig måte. Hvis den du snakker med blir støtt av noe du sier eller gjør så ikke sammenlikn med hvordan jevnaldrende ville reagert. Tenk heller ikke på hvem som har «rett», men se det fra hans eller hennes synsvinkel. Ikke vær redd for å be om unnskyldning.

Møt alle initiativ til samtale med entusiasme

For barnet som har en del språk men sjelden tar initiativ til samtale, er det viktig å bli møtt med entusiasme og oppmerksomhet selv om initiativet kommer i en uvanlig form. Hvis vi vil de skal interessere seg for det vi sier, må vi først vise interesse for det de selv er opptatt av.

Unngå å kjeft når barnet ikke oppfører seg ordentlig

Vær klar over at det oftere skyldes manglende evne enn manglende vilje når barn med ASD oppfører seg uhen-siktsmessig. Unngå at din egen irritasjon gjenspeiles i stemmen din. Følelser smitter. Vær spesifikk og påpek hva barnet skal gjøre. Heller «Du tok ballen fra Kari. Gi den tilbake» enn «Fy, det var dårlig gjort!». Hvis man sier det siste er det slett ikke sikkert at barnet vet hva du henviser til. Hva var dårlig gjort? Hva betyr det at noe er dårlig gjort? For å forklare sosiale normer er det en saklig forklaring, ikke kjeft, som er mest effektivt. Å belønne god oppførsel etter avtale er også virksomt.



Figur 1: Bekreftelse av det du har oppfattet av barnets intensjoner og ønsker

Tegningene er fra positive-parenting-skills.net

BOKSTAVELIG, KONKRET FORSTÅELSE

Barn med ASD har en konkret måte å tenke på. De forstår det de hører bokstavelig og ser ikke meningen med ordtak eller overført betydning. Dette gir problemer med å lese mellom linjene og forstå kulturelt innhold i kommunikasjonen – det man «bare vet». Ord og uttrykk i overført betydning er nyttig å kjenne til, men ta ikke for gitt at barn med ASD har forstått dem eller at de noen gang vil få sansen for dem.

Si det du mener og men det du sier

Unngå for mange ord med relativ mening (kanskje, av og til på en måte etc.) når målet er å bli forstått. Barn med ASD vil ha en entydig verden. Det kan vi ikke alltid gi dem. Men vi kan ofte uttrykke oss tydeligere. Vi kan si «Når denne sangen er slutt er du ferdig med å hoppe i sofaen» i stedet for å si «Nå må du snart slutte med det der».

Unngå sarkasme og ironi og begrens billedlig tale

Det er krevende å snakke konkret nok. Vi bruker mye mer billedlig tale enn vi er klar over. Men hvis du ikke blir forstått, kan dette være en av grunnene. Prøv da å endre det du sa og se om det blir forstått. Hvis du ironisk sier til et i overkant pratsomt barn: «Ja, jeg har jo ikke lyst til å si noe», kan barnet bli usikkert. Si heller enkelt og vennlig «Nå er det min tur til å snakke».



Figur 2: Spesifikk ros

Snakk på en rolig og saklig måte

Som et utgangspunkt kan det være lurt å snakke med et rolig tonefall og uten for mange innskutte bisetninger og andre krumspring. Snakk tydelig, rolig, korrekt og med vekt på meningsbærende ord. Jo viktigere det er at barnet oppfatter hva du sier, jo færre ord, tydeligere tale og mer visuell støtte.

Gi barnet spesifikk ros

Fordi barn med ASD har problemer med å se sammenhenger, kan det være vanskelig å gjette hvorfor de får skryt eller belønning for noe de har gjort. Hvis vi ønsker at ros eller belønning skal øke sannsynligheten for at de gjentar handlingen, må vi tydeliggjøre sammenhengen slik at de knytter belønningen til det de gjorde. Si heller «Takk for at du vannet plantene» enn «Så flink du har vært». (Se figur 2.)

ANNERLEDES SANSEBEARBEIDING OG OPPMERKSOMHETSRETTING

Barn med ASD sanser som andre, men bearbeider inntrykkene annerledes. Mange er enten over- eller underfølsomme eller begge deler i forhold til en eller flere sanser. Konsekvensen kan bli manglende overskudd til å samhandle og at barnet ikke oppfatter innspill fra andre. Det er også mulig at barnet med ASD trekker seg unna fordi samtalepartneren snakker for høyt eller for lavt eller lukter noe barnet ikke liker. Når det foregår mye rundt dem bruker de oppmerksomheten og energien til å prøve å navigere i dette og da blir kommunikasjon lett en ting for mye. Dette er det viktig å være klar over og respektere, slik at man om mulig kan fjerne kilden til ubehaget.

Barn med ASD har problemer med oppmerksomhet og konsentrasjon rundt oppgaver og samtaler de ikke ser meningen med eller interesserer seg for. De kan ha oppmerksomheten rettet mot noe andre mener er uvesentlige detaljer og er ofte ikke klar over hvor samtalepartneren har sin oppmerksomhet. De har også problem med viljestyrt å flytte oppmerksomheten mellom forskjellige stimuli/hendelser som foregår parallelt.

Sørg for at samtalen ikke må konkurrere med for mange eller ubehagelige sanseinntrykk. Hjelp barnet å holde fokus på tema, men ikke forvent god kommunikasjon hvis det er mange konkurrerende sanseinntrykk. Ikke bagatelliser det ubehaget barnet føler.

Sikre deg at du har barnets oppmerksomhet før du snakker. Problemet disse barna har med å flytte oppmerksomheten fra det de er engasjert i til noe nytt er høyst reell. Å si navnet og vente litt kan hjelpe barnet til

å oppfatte at du henvender deg og at han må høre etter. Hvis barnet ikke er tilgjengelig til å snakke med deg nå, prøv senere og ikke ta det personlig.

Gjør det lønnsomt å kommunisere. Hvis barnet erfarer at det gjennom å kommunisere med andre får det det vil ha eller vil gjøre og at det har det hyggelig i prosessen, vil dette lede til mer kommunikasjon. (Se figur 2.)

Skap mangelsituasjoner slik at barnet opplever et behov for å kommunisere. En leke kan plasseres innen synsvidde, men utenfor rekkevidde. Gi dem attraktive leker som de trenger hjelp til å få til å virke. Vær den som ordner opp og bruk anledningen til å understreke at det er DU som får det morsomme til å skje. Dette må imidlertid ikke trekkes så langt at barnet blir frustrert eller føler seg lurt eller gjort narr av.

BRUK AV SPØRSMÅL

Mange barn med ASD synes det er vanskelig og meningsløst å svare på spørsmål. Manglende respons kan skyldes at barnet ikke forsto spørsmålet eller ikke viste svaret. Mange er også usikre på hva et spørsmål er og vet ikke at vi forventer svar på dem. Bruk ikke spørsmål for å småprate eller fylle hull i samtalen. Et barn med ASD vet ofte ikke hvilke spørsmål de forventes å svare på så la dem slippe å gjette.

Forbered på at et spørsmål kommer. For å sikre både at barnet er oppmerksomt og at det kan forberede seg på et spørsmål, kan man si: «Kari, nå skal jeg spørre deg om noe.»

Vær forsiktig med spørreord. Barn med ASD har vansker med å reflektere og undre seg over sammenhenger. Det kan være vanskelig å forestille seg hvorfor noen er sinte eller glade. Mange strever også med å forklare hvordan noe er gjort, for eks. hvordan de fant svaret på mattestykket. Noe som kan hjelpe er å lage hypoteser og presentere dem. Da kan barnet si hva det kjenner seg igjen i.

Skill tydelig mellom spørsmål og beskjeder/instrukser. «Kan du ta på deg regnbuksen din?» er et spørsmål. Svaret kan bli «Nei, jeg vil ikke». «Ta på deg regnbuksen» er en instruks. Den kan sies like vennlig og det blir lettere for barnet å oppfatte hva du vil.

Sensoriske vansker er et aspekt ved autisme som for noen blir barrierer for tilgang og deltakelse.

Et perspektiv på autisme, tilgjengelighet og universell utforming

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

INNLEDNING

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

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

noen generelle handlingsregler, som "når noen sier hei til meg, sier jeg hei tilbake".

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

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



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

eksempel angir pasient- og brukerrettighetsloven at tjenester så langt som mulig skal utformes i samarbeid med dem det gjelder og at det skal legges stor vekt på hva de mener [2].

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

HANDLETUREN

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

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

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

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

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

SENSORISKE VANSKER

At autisme kan medføre atypiske reaksjoner på sensoriske stimuli har vært rapportert helt siden Leo Kanner i 1943 publiserte sin opprinnelige artikkel der han beskrev 11 barn med "autistisk forstyrrelse" [4]. Men

først i 2013 ble over- og underfølsomhet for sensoriske stimuli tatt inn i diagnosekriteriene i den amerikanske psykologforeningens diagnosemanual, DSM [5]. På sin side har personer med autismespektertilstander lenge selv rapportert å oppleve til dels store sensoriske vansker i det som for folk flest er helt ordinære omgivelser. For eksempel skrev den australske sosiologen Judy Singer, som selv har Asperger syndrom, i 1999 at "autismespekteret er fremfor alt en overfølsomhet for sansestimuli, som gjør det nødvendig å trekke seg tilbake fra en verden av overveldende opplevelse". [6] s. 63, min oversettelse.

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

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

FUNKSJONSHEMMENDE BARRIERER

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



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

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

Å ha begrenset toleranse for lys, lyd og lukt er heller ikke spesielt. Det har vi alle. Det som er spesielt her, er at de det gjelder har andre toleransegrenser enn flertallet har. En kan utmerket godt se for seg typer og nivåer av lys, lyd eller lukt i en butikk som ville gjøre det vanskelig eller umulig for de fleste å være der. Utfordringen for flertallet kan bli å forstå, og akseptere, at det som for dem er helt akseptable typer og nivåer av lys, lyd og lukt kan gjøre en arena til et ulidelig sted

å være for andre. Karlas fortelling illustrerer et møte med en funksjonshemmende barriere i form av lukter fra stearinlys og hageprodukter. At slike eller andre lukter ikke er en barriere for folk flest er ikke relevant, så lenge målet er tilgjengelighet for alle. Et mer relevant spørsmål er om det å gjøre butikken til et godt miljø for Karla og andre som har det som henne vil utgjøre en urimelig belastning.

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

TIL SIST

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

Fortsetter side 74

Autism Birth Cohort (ABC)-studien er et stort forskningsprosjekt som drives av Folkehelseinstituttet i samarbeid med Columbia University i New York og Nic Waals Institutt ved Lovisenberg sykehus. Studien tar utgangspunkt i Den norske mor og barnundersøkelsen (MoBa) og skal undersøke risikofaktorer, kliniske trekk og utviklingsforløp hos barn med autismspekterforstyrrelser (ASF).

Autism Birth Cohort-studien: resultatene begynner å komme

Therese Wardenær Bakke, prosjektkoordinator ABC-studien, Folkehelseinstituttet

ABC-studien baserer seg på Den norske mor og barnundersøkelsen (MoBa). MoBa rekrutterte i perioden 1999 til 2009 i overkant av 112 000 gravide norske kvinner og deres partnere ved ultralydkontroll på sykehus, vanligvis rundt uke 18 i svangerskapet. MoBa har nå 114 500 barn samt deres foreldre som deltagere. Det ble samlet inn blodprøve fra mødre ved ultralydundersøkelsen og ved fødsel, samt urinprøve fra mødre, blodprøve fra fedre, og blodprøve fra barnas navlesnor ved fødselen. Foreldrene har besvart spørreskjemaer om blant annet helse, livsstil, kosthold, bolig, sosiale og økonomiske forhold før fødselen, og følges opp med spørreskjemaer også etter fødselen. Målet er å følge deltagerbarna til voksen alder for å finne risikofaktorer for og årsaker til sykdom, og gjennom dette skape muligheter for forebygging av sykdom hos barn, mødre og fedre.

ABC-studiens overordnede mål er å finne mulige årsaker til ASF. Dette gjør vi ved å se på hvordan arv og ulike ting i miljøet, sammen eller hver for seg, kan forårsake tilstanden. Gjennom å samle inn kliniske opplysninger om deltagere i MoBa som har fått en ASF-diagnose, og kombinere disse kliniske dataene med de data

som allerede er tilgjengelige i MoBa kan vi undersøke risikofaktorer for utvikling av ASF. Kunnskapen vi får gjennom ABC-studien skal bidra til sikrere diagnostisering, bedre og raskere hjelpetiltak, og kanskje i fremtiden mulighet til å forebygge ASF hos barn.

ABC-KLINIKKEN ER AVSLUTTET

ABC-klinikken på Lovisenberg sykehus ble avsluttet i november 2012 etter å ha vært i drift siden 2005. Dit kom familier fra hele Norge for en hel dags utredning i forskningens tjeneste, og ved utgangen av 2012 var hele 1032 MoBa-barn undersøkt.

Alle som hadde returnert spørreskjema til MoBa da barna var 3, 5 eller 7 år gamle kunne bli invitert til klinikken. De som ble invitert var enten trukket ut tilfeldig (kontrollgruppen), eller hadde registrert i spørreskjema at barnet har vansker som er typiske ved ASF, som for eksempel vansker med sosialt samspill, mye repetitiv oppførsel og forsinket språk. MoBa-barn som hadde fått en ASF-diagnose etter utredning i helsevesenet ble også invitert, uavhengig av om de hadde returnert



noen av spørreskjemaene. Dette fikk vi til ved å koble sammen MoBa og Norsk Pasientregister (NPR), hvor alle diagnoser fra spesialisthelsetjenesten er registrert. I tillegg kunne foreldre be om å få komme til utredning dersom de var deltagere i MoBa og var bekymret for utviklingen til barnet sitt.

Undersøkelsen omfattet ulike tester av utvikling og lek, samtaler og intervjuer med foreldre, legeundersøkelse og en avsluttende oppsummering sammen med spesialist i klinisk psykologi eller barnepsykiatri. Undersøkelsen i ABC-studien ble satt sammen for å gi et mest mulig utfyllende bilde av barnas utvikling, språkferdigheter og selvstendighetsnivå.

Resultatene fra undersøkelsen ble samlet i en rapport som foreldrene ved behov kunne benytte i kommunikasjon med det lokale hjelpeapparatet og andre instanser hvor det er behov for dokumentasjon. I de tilfellene hvor barnet fikk en diagnose innen autismespekteret kunne ABC-staben bistå med råd om videre oppfølging. Staben bistod også i kontakten med det lokale hjelpeapparatet, dersom foreldrene ønsket det.

Resultatene fra utredningen på klinikken er samlet i en forskningsfil og sammenstilt maskinelt med opplysningene som deltagerne har gitt i MoBa. Før vi bruker forskningsfilen fjernes alle personopplysningene om deltagerne og erstattes med løpenumre. Slik sikrer vi at deltagerne er anonyme for forskerne. Forskningsfilen sikres også på andre måter og tilgangen er strengt regulert.

DATAINNSAMLING ETTER ABC-KLINIKKEN

Ved avslutningen av de kliniske undersøkelsene var de yngste barna i MoBa bare tre år gamle. Mange barn med ASF får ikke diagnosen før i skolealder, og noen får den ikke før i tenårene. ABC-studien fortsetter derfor å samle data fra deltagere i MoBa som får en ASF-diagnose for å sikre at alle tilfeller inkluderes i ABC-studiens forskning. Det ligger i forskningsmetodikkens natur at størrelse på gruppen man ønsker å undersøke påvirker hvor sikre konklusjoner man kan trekke. Dette er årsaken til at vi fremdeles bruker ressurser på datainnsamling i ABC-studien.

Datainnsamlingen vil bli mindre omfattende enn da klinikken var i drift. Fremover skal vi identifisere nye deltagere som har fått en ASF-diagnose i helsevesenet gjennom årlige sammenkoblinger av MoBa med Norsk pasientregister. For å samle ytterligere opplysninger om de diagnostiske vurderingene som er gjort i hvert enkelt nytt tilfelle, henter vi inn diagnoserelevante opplysninger fra pasientjournaler. Dette er viktig for å sikre at diagnosene er tilstrekkelig dokumenterte til at de kan benyttes i forskningssammenheng. Opplysningene som hentes inn er så langt som mulig tilsvarende de som ble inkludert i den kliniske undersøkelsen. Klinikere med lang erfaring gjennomfører denne delen av datainnsamlingen.

FORSKNINGEN I ABC-STUDIEN

ABC-klinikken er avsluttet, men på en måte er det først nå ABC-studien virkelig begynner. Det var alle forskningsspørsmålene det hele startet med, og nå er vi omsider kommet dit at vi kan få svar på noen av dem. Svarene skal vi søke etter ved å starte innenfra, i kroppens cellekjerner, og utenfra ved å se på data fra spørreskjemaer.

Spørsmålene er mange: finnes det noe i blodprøvene fra barna med ASF som ikke finnes i blodprøver fra barn med typisk utvikling? Finnes det noe i blodprøvene til mødre til barn med ASF som ikke finnes hos mødre til barna som har fulgt et typisk utviklingsforløp? Er den genetiske disposisjonen for ASF arvet fra mor og/eller far, og er dette likt for ulike typer ASF? Er det faktorer i miljøet som kan beskytte mot eventuell arv?

Vi er i gang med å analysere blodprøvene som deltagerne har levert gjennom sin deltagelse i MoBa, og vi er i gang med prosjekter som benytter seg av kliniske data fra ABC-klinikken og spørreskjemadata fra MoBa.

ARV ELLER MILJØ

Arveligheten til en tilstand eller sykdom forteller noe om i hvor stor grad denne kan forklares av genetiske faktorer. Man kan arve sykdomsgener fra mor og/eller far, eller det kan oppstå endringer i arvematerialet til barnet.

En viktig vitenskapelig oppdagelse som er gjort i løpet av de aller siste årene er at ASF er knyttet til genetiske endringer som er sjeldne hver for seg, men som sammen bidrar til en vesentlig del av tilfellene. Mange av disse genetiske endringene er nye (såkalte de novo-mutasjoner). Det betyr at de finnes hos barnet, men ikke hos foreldrene. Disse mutasjonene har oppstått

i kjønnscellene til en av, eller begge, foreldrene, og i blant kanskje hos barnet tidlig i fosterlivet.

ABC-studien er i ferd med å undersøke om det finnes endringer i arvematerialet til barna som har ASF, som går igjen hos alle eller de fleste med sykdommen, og om dette er arvet fra fedrene og/eller mødrene, eller om det er nyoppstått hos barnet. Blodprøver fra MoBa er analysert ved et laboratorium i England som heter Wellcome Trust Sanger Institute, og resultatene er i ferd med å oppsummeres i en artikkel som vi venter skal publiseres i løpet av høsten 2015.

Selv om genetikk spiller en viktig rolle for utvikling av ASF er det allikevel i samspillet mellom genetisk sårbarhet og miljøfaktorer vi forventer å finne de viktigste forklaringene. Gener og miljø samhandler på cellenivå gjennom såkalte epigenetiske mekanismer. Der genetikken forteller oss hvordan genene ser ut, forteller epigenetikken oss om genene er slått på eller ikke. Der som et gen er slått på betyr det at genet blir oversatt til funksjonelle proteiner som påvirker kroppens funksjoner. Lite vites ennå om hvordan gener uttrykkes hos individer med ASF i forhold til andre. Dette planlegger ABC-studien å bidra til mer kunnskap om i tiden som kommer.

INFEKSJON OG IMMUNFORSVAR

Like interessant som det som skjer inne i kroppens celler, er hvordan verden rundt oss påvirker risiko for utvikling av ASF. Miljøfaktorer omfatter alt fra kosthold, miljøgifter, medisiner og kosttilskudd til sosiale forhold. En av faktorene i miljøet vi er særlig interessert i er infeksjoner.

Kroppens immunforsvar er et komplekst system av celler og signalstoffer hvis viktigste oppgave er å beskytte oss mot infeksjoner, og overvåke og fjerne kreftceller som oppstår spontant. Av og til kan immunforsvaret angripe kroppens egne celler. Dette kalles autoimmunitet. Enkelte nyere forskningsfunn kan tyde på at endret immunitet hos mor i graviditeten og/eller hos barnet, som følge av for eksempel en infeksjon, kan bidra til utvikling av autisme. For å undersøke dette nærmere skal vi analysere blodprøver fra deltagere i ABC-studien for å undersøke immunstatus og indikasjoner på infeksjon, både hos mødre under graviditeten og hos barna.

Resultater fra disse laboratorieanalysene skal også benyttes sammen med opplysninger fra spørreskjemaer, for å undersøke hvordan andre miljøfaktorer (for eksempel kost, infeksjoner og røyking) kan påvirke immunsystemet.



OVERVEKT

Gravide kvinner er oftest under lupen når det forskes på ulike risikofaktorer for utvikling av sykdom, eller tilstander som ASF, hos det ufødte barnet. En artikkel som ble publisert fra ABC-studien i 2014 understreker at det er grunn til å ta med far også når man ser på risiko.

Overvekt er en av vår tids store helseutfordringer. I tillegg til at overvekt har en negativ påvirkning på helsen, øker overvekt også risiko for uheldige utfall for barn av overvektige. Overvekt hos gravide kvinner er gjenstand for mye forskning. Det er funnet at overvekt øker risiko for kvinnen i svangerskapet gjennom økt risiko for blant annet svangerskapsdiabetes, høyt blodtrykk og svangerskapsforgiftning. Risiko øker også for barnet, blant annet gjennom økt risiko for prematur fødsel, misdannelser, fosterdød, og dødfødsel.

Det er mye forskning som konsentrerer seg rundt hvorvidt mors overvekt i svangerskapet øker helserisiko for barnet også senere i livet. En studie fra California publisert i 2012 fant at risiko for at barnet skulle utvikle ASF økte betydelig dersom mor var overvektig i svangerskapet.

Dette har vi undersøkt i ABC-studien. Resultatene våre har ikke kunnet bekrefte funnet fra California. Tvert imot fant vi at mors fedme i liten grad hadde sammenheng med utvikling av ASF hos barnet. Imidlertid fant vi en dobling av risiko for utvikling av barneautisme og Aspergers syndrom hos barnet dersom far hadde fedme, sammenlignet med en normalvektig far.

Denne oppdagelsen betyr at vi har hatt for lite fokus på far frem til nå. Dette har sammenheng med at forskere har tillagt forholdene for det ufødte barnet i mors liv større vekt enn genetiske og miljøbetingede forhold forut for svangerskapet. Det er grunn til å tro at mer forskning på sammenhenger mellom fars helse og risiko for uheldige helseutfall hos barnet vil komme fremover som følge av ABC-studiens forskning.

FØLG MED VIDERE

ABC-studien vil rette en stor takk til alle barn, mødre og fedre som deltar, både i ABC og i MoBa. Uten våre deltagere hadde det ikke vært mulig å gjennomføre forskningen.

Oppdateringer om forskningsresultater fra ABC-studien vil komme i nyhetsbrev fra ABC og MoBa, på våre nylig oppdaterte nettsider www.fhi.no/studier/abc-studien og i media.

Kvinner som tok folsyretilskudd ved begynnelsen av svangerskapet hadde nesten halvert risiko for å få et barn med autisme. Å starte med folsyretilskudd senere i graviditeten reduserte ikke risikoen.

Lavere risiko for autisme med folsyretilskudd i graviditeten

Christine Roth, koordinator ABC-studien, Folkehelseinstituttet

Kvinner som tok folsyretilskudd ved begynnelsen av svangerskapet hadde nesten halvert risiko for å få et barn med autisme. Å starte med folsyretilskudd senere i graviditeten reduserte ikke risikoen. Det viser resultater i en studie fra Den norske mor og barn-undersøkelsen (MoBa) og dens delstudie av autisme, Autismestudien (ABC-studien). Studien ble publisert i The Journal of The American Medical Association (JAMA) i 2013 [1].

BAKGRUNN OG MÅLSETTING FOR STUDIEN

Det er godt dokumentert at kvinner som tar tilskudd av B-vitaminet folat har redusert risiko for å føde et barn med nevrالرrørdefekter. Dette er vist gjentatte ganger, både i observasjonsstudier og randomiserte kontrollerte studier i ulike land [2]. Det er også vist at bruk av folat bør starte så tidlig som mulig, helst før unnfangelsen, for å ha en beskyttende effekt [3]. Nevralrør lukker seg rundt svangerskapsuke 6, og etter lukningen ser man ingen beskyttende effekt av å ta folattilskudd. På befolkningsnivå ligger inntaket av folat fra kosten lavere enn det anbefalte inntak for å forebygge nevrالرrørdefekter, og derfor anbefales det at alle kvinner som planlegger en graviditet starter med tilskudd av

400 mg folat helst en måned før start av svangerskapet og gjennom første trimester [2]. Fordi det naturlige inntaket av folat er såpass lavt, og fordi mange graviditeter ikke er planlagt, tilsetter flere land folat under matvareproduksjon (folat tilsettes f.eks. i alt mel i USA) [4].

Nevralrørslukningen markerer det første stadiet av fosterets hjerneutvikling. Selv om det er godt dokumentert at folat spiller en viktig rolle tidlig i nervesystemets utvikling, forstår vi lite av mekanismene bak. Man har også visst lite om hvorvidt folat også kan forebygge andre utviklingsforstyrrelser i hjernen, som autisme og forsinket språkutvikling. Siden man vet at tilskudd av folat reduserer risikoen for nevrالرrørdefekter hos fosteret, er det ikke etisk forsvarlig å skulle gjennomføre randomiserte kontrollerte studier hvor en gruppe gravide får tilskudd av folat mens en annen gruppe ikke får det. Det nærmeste man kommer en randomisert kontrollert studie er derfor å bruke data fra prospektive kohortstudier.

MoBa er med sine 114 000 deltakere unik i verdenssammenheng. MoBa har bl.a. detaljert informasjon om mors bruk av kosttilskudd før, under og etter graviditeten. Det er også samlet inn blodprøver som kan brukes til å undersøke hvordan mors opplysninger samsvarer med



verdiene som måles i blod. Når det gjelder barnas utvikling, så har MoBas spørreskjemaer detaljert informasjon om hvordan de utvikler seg gjennom oppveksten.

I Norge tilsettes det ikke folat til maten under matvareproduksjon. Dette gjør at kontrasten mellom kvinner som bruker folattilskudd og de som ikke gjør det, blir større enn i land som f.eks. USA.

RESULTATER

Bruken av folsyretilskudd i tidlig graviditet økte kraftig fra 2002 til 2008 blant kvinner som deltar i MoBa. I 2002 brukte 43 prosent av mødrene folsyretilskudd, mens prosentandelen hadde steget til 85 prosent i 2008. Mange begynte imidlertid senere enn det som er ønskelig; knapt halvparten av kvinner som tok folsyretilskudd hadde begynt før svangerskapet startet.

Vår studie viste at kvinner som tok folsyretilskudd i tidsrommet fra fire uker før til åtte uker etter starten av svangerskapet hadde 40 prosent lavere risiko for å føde barn med barneautisme (klassisk autisme) [1]. Bruk av folsyretilskudd midtveis i graviditeten (uke 22) påvirket ikke risikoen[1].

Reduksjonen i risiko gjaldt kun for barneautisme (klassisk autisme). Det ble ikke funnet redusert risiko for atypisk eller uspesifikk autisme. For Aspergers syndrom var antall diagnostiserte barn for lavt til å gi et sikkert resultat.

Det ble ikke funnet noen sammenheng mellom barneautisme og inntak av andre typer kosttilskudd hos mor i svangerskapet. Vi fant heller ingen sammenheng mellom mors inntak av folat gjennom maten og barnas senere risiko for autisme.

Den aktuelle studien inkluderte MoBa-deltakere født i 2002-2008 og omfattet totalt 85 176 barn. Barn med autismediagnoser i MoBa ble identifisert gjennom spørreskjemaer, gjennom henvisninger fra foreldre og helsevesenet og gjennom koblinger til Norsk pasientregister. Da analysene ble gjort, var det identifisert totalt 270 barn med autismediagnoser i studiepopulasjonen. Av disse barna hadde 114 barneautisme, 56 Aspergers syndrom og 100 atypisk eller uspesifisert autisme.

Vi har tidligere gjort en tilsvarende studie hvor vi undersøkte risikoen for sterkt forsinket språkutvikling hos barna som deltar i MoBa. Her fant vi at risikoen var

klart redusert hvis mødrene hadde tatt folattilskudd i det samme tidsrommet som beskrevet ovenfor (fire uker før til åtte uker etter starten av svangerskapet)5. Sterkt forsinket språkutvikling ble definert som at barna bare kunne bruke ettordsssetninger ved tre år alder, dvs. at de ennå ikke hadde lært seg å kombinere ord da de fylte tre år. Som for analysene av autisme, så vi ingen reduksjon i risikoen for sterk språkforsinkelse hvis mødrene begynte å ta tilskudd etter svangerskapsuke 8. Likeledes var det heller ingen endring ved bruk av andre kosttilskudd, f.eks. omega-3-fettsyrer eller tran. I samme studie undersøkte vi også om folattilskudd hadde noen sammenheng med motorisk utvikling hos barna, men dette var ikke tilfelle.

TOLKNING

Selv om autismespekterforstyrrelser i stor grad er genetisk bestemt, er det også andre faktorer enn gener som kan spille inn, for eksempel kosthold og bruk av kosttilskudd. En mulig forklaring på hvordan folat og andre næringsstoffer kan påvirke risikoen for autisme er at de reduserer risikoen for feil i oppbyggingen av gener (DNA-molekyler). En annen forklaring kan være at folat virker gjennom såkalte epigenetiske effekter. Epigenetiske effekter består i at eksterne faktorer (f. eks. folat) kan skru gener av og på, og dermed påvirke hvordan den genetiske koden leses. På denne måten kan bruken av genet endres uten at selve DNA-sekvensen endrer seg. Epigenetiske prosesser pågår kontinuerlig i menneskekroppen. Helt i starten av fosterlivet vokser det lille embryoet ved at den befruktede eggcellen deler seg igjen og igjen. For at disse cellene skal videreutvikle seg og danne f. eks. nerve- og muskelceller må noen gener slås på og andre gener skrues av.

Det innsamlede biologiske materialet i MoBa utgjør en unik plattform for fremtidig forskning på både genetiske og epigenetiske risikofaktorer, og vi håper å kunne presentere resultater av slike studier i fremtiden. Forhåpentligvis kan vi da også fortelle mer om hvilke konkrete virkninger folattilskudd har på cellene og på utviklingen av hjernen.

REFERANSER

1. Suren P, Roth C, Bresnahan M, et al. Association between maternal use of folic acid supplements and risk of autism spectrum disorders in children. *JAMA*. 2013;309(6):570-577.
2. Folate and Disease Prevention. Scientific Advisory Committee on Nutrition. London, United Kingdom 2006.
3. Prevention of neural tube defects: results of the Medical Research Council Vitamin Study. MRC Vitamin Study Research Group. *Lancet*. 1991;338(8760):131-137.
4. Centers for Disease C, Prevention. CDC Grand Rounds: additional opportunities to prevent neural tube defects with folic acid fortification. *MMWR. Morbidity and mortality weekly report*. 2010;59(31):980-984.
5. Roth C, Magnus P, Schjolberg S, et al. Folic acid supplements in pregnancy and severe language delay in children. *JAMA*. 2011;306(14):1566-1573.

Fortsatt fra side 67

Owren: Et perspektiv på autisme, tilgjengelighet og universell utforming

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

KILDER

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

Fortsatt fra side 63
Endresen: Å bygge bro

NONVERBAL KOMMUNIKASJON

Barn med ASD har problemer med å analysere kroppsspråk og andre nonverbale tegn. Det betyr ikke at de ikke sanser noe av det. Tvert imot virker det som om mange veldig lett fanger opp stemninger. Problemet er å tolke dette og se en eventuell sammenheng med egen atferd. De oppfanger kanskje at noen ser sure og uengasjerte ut, men knytter ikke dette til at de selv har forelest om skinnesystemer i Norge i 20 minutter i bursdagsselskapet.

Ha et tydelig kroppsspråk som passer til det du sier. Ikke forvent at kroppsspråk og andre nonverbale tegn er nok til at barnet forstår hva du vil. Forklar gjerne sammenhengene mellom det du sier og hvordan du ser ut. Jo tydeligere vi er, jo enklere er det for barnet å oppfatte og lære.

Tolk barnets kroppsspråk og atferd som kommunikasjon. Mye av det vi tolker som problematisk atferd kan være en måte å kommunisere på. Denne kommunikasjonen er ikke nødvendigvis tilsiktet, men noe barnet gjør i mangel på bedre strategier. Tolk raust og lær barnet bedre måter å uttrykke det samme på.

TID OG OVERGANGER

Barn med ASD er sårbare for stress og tåler dårlig å ha liten tid. De synes det er vanskelig å avslutte aktiviteter de er i gang med og gå videre. I tillegg har mange en forsinket latenstid i forhold til kommunikasjon. Det vil si at det tar lenger tid enn vi forventer fra et budskap sendes og til de har oppfattet og bearbeidet det.

Ta hensyn til latenstid og tål pauser. Mange barn med Asperger klager over at de voksne maser. Vi er ofte veldig raske med å gjenta en instruks, gjerne med andre ord hvis ikke barnet umiddelbart viser at han har oppfattet budskapet. Pauser i samtalen bør ikke fylles med småprat.

Visualiser og lag planer som støtter opp om det du sier. Bilder og skriftlig kommunikasjon kan gjøre det enklere for barnet å fortelle om erfaringer, ønsker og konflikter de står oppe i og det kan strukturere samtalen og gi et felles fokus. Tid må ofte konkretiseres og bruk av planer og bilder har vist seg å hjelpe barn med ASD. De får oversikt, en forståelse for rekkefølgen i aktiviteter og forutsigbarhet.

Ved å respektere at kommunikasjon er et krevende område for barn med ASD, kan vi tilpasse oss og på den måten gjøre det enklere for dem både å bli forstått og å forstå oss. Det kan føre til mindre stress i hverdagen og gjøre det lettere for begge parter å føle seg vel sammen. Det krever forståelse og tålmodighet å kommunisere med barn med ASD, men det er verd innsatsen. Lykke til!

LITTERATUR

- Beyer, J og Gammeltoft, L. (2002): Autisme og leg, Videnscenter for autisme
Caldwell, P. (2013): Intensiv og tilpasset kommunikasjon, Spiss forlag
Dahl, Ø. (2001): Møter mellom mennesker, Interkulturell kommunikasjon, Gyldendal akademisk
Elvén, B.H., Veje, H. og Beier, H. (2012): Utviklingsforstyrrelser – Sårbarheter og tiltak, Spiss forlag
Endresen, A.M. (2014): Å være en god samtalepartner for barn og unge med en autismespekterdiagnose, Spiss Forlag
Eide, B., Endresen A.M. og Fjæran-Granum T. (2005): Kommunikasjon, Nordvoll skole og autismesenter
Endresen, A.M. m.fl. (2009): Utfordrende atferd, Forstå - Forebygge - Endre, Nordvoll skole og autismesenter
Foss, M.H. (2007): Voksne Aspergere, en brukerguide for venner, <http://www.autismesiden.no>
Greenspan, S.I. og Wieder, S. (2006): Engaging Autism, Perseus Books Group
Gundersen, K. og Moynahan, L. (1994): Feilkilder i kommunikasjonsprosessen, Haugtussa forlag
Jordan, R. og Powell, S. (2000): At bygge bro – At forstå og undervise barn med autisme, Dansk Psykologisk Forlag
Lorentzen, P. (1998): Språk og handling – Språkutvikling hos vanlige og uvanlige barn, Tano Aschehoug
Orvik, A.M.B. (2004): Mange små steg ... Hvordan kan vi forstå barn med autisme? Monografiserien SSBU, rapport 7
Prizant, B.M. m.fl. (2006): The SCERTS Model, A comprehensive educational approach for children with autism spectre disorders, Brookes Publishing
Sainsbury, C. (2009): Martian in the playground, Sage Publication
Siegel, D.J. (1999): Toward an interpersonal neurobiology of the developing mind, <http://www.imagorli.co.il/Siegel.pdf>
Steindal, K. (2005): Hvor er den nonverbale tolketjenesten? «Logopedien» utgave 4
Welton, J. (2007): Hva kan jeg fortelle deg om Asperger Syndrom? Kommuneforlaget

Trenger du faglig påfyll?

Les Autismeforeningens temahefter!



Last ned fra autismeforeningen.no eller bestill trykket versjon fra post@autismeforeningen.no

Vanligvis er det best å uttrykke seg direkte og eksplisitt i kommunikasjonen med mennesker med autisme. Men overfor personer med autisme og fokusrelaterte utførelsesvansker (FRU) bør en oppføre seg radikalt annerledes.

Fokusrelaterte utførelsesvansker (FRU) hos mennesker med autisme*

Katrine Hildebrand, ASK-rådgiver Hjelpemiddelsentralen i Sør-Trøndelag og prosjektkoordinator FRU-prosjektet

1 EN SPESIELL FORM FOR UTFØRELSESVANSKER

Mange personer med autisme sliter med utførelsesvansker av forskjellige årsaker. Noen har problemer med å få utført det de skal på grunn av motoriske vansker, andre kan ha problemer med utførelsen av bevegelser og handlinger på grunn av angst eller tvang. Et relativt høyt antall personer i autismebefolkningen – minst 10% – har en helt spesiell form for utførelsesvanske, som er karakterisert ved vansker i å utføre bevisste bevegelser og handlinger. Når de fokuserer sin oppmerksomhet på spesifikke bevegelser eller handlinger som de skal utføre, blir de ofte ute av stand til å utføre dem. De har en tendens til å avbryte seg selv, bevegelsene fryses og de makter ikke å utføre handlingene. Handlingene stopper opp og det tar svært lang tid for dem å komme i gang igjen. De blir typisk klossete og beveger seg på en urytmisk og stakkato måte. Når de snakker, virker talen ofte anstrengt. De får stramme hals- og nakkemuskler og begynner å hviske, eller snakke med stor anstrengelse.

Deres fokusrelaterte problemer kan betraktes som ”automatiseringsproblemer”. Så lenge de ikke er seg bevisst det de skal utføre, kan de utføre handlingene med normal flyt. Bevegelsene deres er da normalt smidige og med god flyt. Disse spesielle utførelsesproblemene kalles FRU, som er en forkortelse for fokusrelaterte utførelsesvansker. Vanskene opptrer ved fokus på det som skal gjøres generelt, og på utførelsen spesielt.

Personer med denne type vansker utgjør en undergruppe av hva en vanligvis kaller «dyspraktiske» personer, og skiller seg fra majoriteten av dyspraksigruppen ved at deres problemer oppstår når deres oppmerksomhet rettes mot deres egen atferd. For å skille deres problemer fra de mer vanlige dyspraktiske problemene blir denne subgruppen kalt FRU; fokusrelaterte utførelsesvansker.

Personer med autisme og FRU utgjør en spesiell utfordring i autismefeltet. Vanligvis er det best å uttrykke seg direkte og eksplisitt i kommunikasjonen med mennesker med autisme. Dessuten er det vanlig å forklare detaljert og demonstrere handlingene når en person med autisme ikke klarer å utføre en gitt handling. En

* Artikkelen ble holdt som foredrag på Autismeforeningens fagseminar høsten 2013.



bør oppføre seg på en radikalt forskjellig måte mot personer med autisme og FRU enn mot personer med autisme som ikke har FRU. Mislykkes en i dette vil det føre til en økning av problemer hos personene med FRU.

FRU har fått økt oppmerksomhet i Norge de 20 siste årene, først gjennom Autismeprogrammet og Autismenettverket som gjennomførte individprosjekter rundt personer med FRU, den gang kalt dyspraksi. Senere ble dyspraksi/FRU et tema i Prosjekt Væremåte og FRU-prosjektet som begge ble startet i et samarbeid mellom Institutt for spesialpedagogikk, UIO, Autisemeenheten og Autisમેforeningen i Norge.

1.1 Dyspraksi

I faglitteraturen beskrives personer med dyspraktiske vansker som kjennetegnet av generell senmotorisk utvikling eller klønnethet/klumsethet, helt uavhengig av fokus. Et barn med dyspraksi kan for eksempel ha store problemer med å kneppe knappene i klærne sine. Barnet vet hvordan det skal gjøres, men fingrene får det bare ikke til. Knapper er alltid vanskelig for barnet, men med litt hjelp, for eksempel håndledning, mye

trening, mange gjentakelser og skjerpet konsentrasjon, så kan barnet få det til. Et barn med FRU kan også ha problemer med å kneppe knapper. Dette barnet vet også godt hvordan det skal gjøres og klarer det ofte selvstendig i visse situasjoner, for eksempel når det er alene. Andre ganger får barnet det bare ikke til. Hvis nærpersoneu prøver å hjelpe, forklare, håndlede, eller ber barnet om å konsentrere seg "for dette kan du jo!", blir det bare enda vanskeligere. Barnet får større problemer jo mer vi prøver å hjelpe, og barnet kan få utagerende atferd i situasjonene. Dette er eksempler på at personer med dyspraksi og FRU kan ha problemer med å gjennomføre de samme handlingene, og at problemene kan se like ut. Men årsaken til problemene, og tiltakene som kan hjelpe, er derimot meget forskjellige.

I en brosjyre om dyspraksi fra dyspraksiforeningen (Dyspraksiforeningen, 2006) står det: "En kort definisjon på dyspraksi er mangelfull overføring av intensjon til aksjon. Det vil si at man vet hvordan man skal utføre en bevegelse, men får det ikke til. Når talen er dyspraktisk betyr det at språkforståelsen er god og at språket er godt, men tunge- og leppebevegelelene ikke er godt kontrollert slik at uttalen blir utydelig." I en anerkjent



bok om dyspraksi (Ripley og medarbeidere, 1997, s. 3) står dette om developmental dyspraxia: "I denne boken har vi brukt termen "utviklingsmessig dyspraksi" for å referere til vansker som er assosiert med et vitalt utviklingsområde hos barn, utviklingen av koordinering og organisering av bevegelse" (egen oversettelse).

1.2 FRU – et seriøst problem

Mennesker med FRU har meget alvorlige problemer. Deres hverdagslige aktiviteter tar ofte svært lang tid. I en dårlig periode kan en person med FRU ha problemer med å komme gjennom de daglige rutinene. Ofte må planlagte aktiviteter bli utsatt eller avlyst, og det kan bli lite tid igjen til andre aktiviteter. For de som har FRU i størst grad blir mesteparten av dagen brukt til å komme seg opp av senga, vaske og stelle seg, spise og foreta de daglige forflytningene; for eksempel forflytte seg fra hjemmet til skolen og tilbake igjen. For eksempel sto en ung mann frosset fast i syv timer med høyre fot løftet opp over dørstokken – i et forsøk på å komme seg ut av badet. Det var bare omlag ti minutters gange fra den unge mannens hjem til skolen han gikk på. Ikke desto mindre, det å komme seg gjennom det daglige morgenstellet, frokosten, påkledning og det å gå til skolen, tok ham så lang tid at skolen ofte var stengt før han til slutt kom fram.

For mange personer med FRU er det vanskelig å få spist. Til og med en så triviell ting som å ta opp en brødskeiv, løfte den til munnen og ta en bit, kan ta flere minutter, og av og til timer. De som har de største problemene kan – på en dårlig dag – ende opp med å kutte ut måltider. Bevegelsene deres vil bli avbrutt, stivnet og frosne. Hånden med brødskeiven kan bli hengende i lufta, mens

personen stirrer på den; før – endelig – brødskeiven er lagt tilbake på tallerkenen igjen. På en dårlig dag kan kampen med å komme seg gjennom hverdagsaktivitetene gjøre dagen til en kilde for stress, tapsopplevelser og fortvilelse. På sine dårlige dager – når de kjemper for å komme gjennom hverdagsaktivitetene, plages mennesker med FRU. De er meget ulykkelige og ser fortvilte ut.

Forflytninger er spesielt vanskelige. Noen mennesker med FRU fokuserer på fysiske trekk som deler inn bevegelseslinjen de skal forflytte seg langs i et geografisk felt. De har store problemer med å forflytte seg gjennom for eksempel døråpninger, over dørterskler, hellegater, gater/fortau og fortauskanter. Noen ganger kan til og med kontrasten mellom lys og skygge på fortauet eller på gulvet føre til at personens bevegelser stopper opp. Av og til kan en se at personen øker gangtempoet sitt og nesten springer for å komme seg forbi slike markører; – for så å plutselig stoppe opp, stå stille, med frosne bevegelser foran markøren. Andre ganger kan en se at personen plutselig langer ut og nærmest styrter avgårde når han først har kommet seg forbi et hinder eller en stopp.

1.3 Behovet for ulike former for behandling, opplæringsmetoder og sosialt samvær

FRU blir som regel feilbehandlet. Mennesker med autisme og FRU er særlig utsatt, siden det å være oppmerksomhetsdirigerende, eksplisitt og tydelig er kjernen i alle former for opplærings- og samværsstrategier på autismefeltet. Vanlige måter å undervise og omgås mennesker med autisme på, er feilbehandling som kan medføre belastninger, tilpasningsproblemer og

psykiske lidelser for personer med FRU. Det er derfor svært viktig at mennesker med autisme og FRU blir oppdaget og gitt de tilbudene og den samværsformen de har behov for.

Pedagogiske prinsipper i arbeidet med mennesker med autisme, tar ofte utgangspunkt i strukturering av omgivelsene. Dette gjøres for å fange oppmerksomheten og for at de skal få oversikt og fokus på det som skal skje og på det de skal gjøre. Hvis de skal lære noe eller utføre noe, må deres oppmerksomhet dirigeres mot det de skal holde på med. Et annet pedagogisk prinsipp er å få personen motivert for det han skal gjøre. For å øke motivasjonen er det vanlig å bruke forsterkere. (Martinsen & Tellevik 2004). Det er vanlig at personer med autisme har dagsplaner for å ha oversikt over hva de skal gjøre i løpet av dagen, og beskjeder av typen "først skal du vaske hender og deretter skal du sette deg å spise" blir ofte gitt.

Det er også innen dyspraksifeltet vanlig å bruke opplæringsmetoder, teknikker og samværsstrategier som fokuserer på bevegelser og handlinger og som på grunn av dette er feilbehandling for mennesker med FRU. I faglitteratur om utviklingsmessig dyspraksi vises det til bruk av dirigerende behandlings- og opplæringsstrategier. Blant annet anbefales det å gjøre mange repetisjoner flere ganger om dagen når det skal trenes på en ferdighet personen har vanskeligheter med å gjennomføre. Oppmuntring og assistanse fra nærpersone poengteres som viktig. Handlinger personene har problemer med bør deles opp i små delhandlinger og siste del av handlingskjeden kan gjerne læres eller trenes på først. (Portwood, 1999) Å skille mellom forskjellige former for dyspraktiske problemer er nødvendig for å unngå uegnet behandling av mennesker med FRU.



Opplæringssituasjoner er ofte særtrening med mye kontroll og oversikt fra nærpersone med øyekontakt, hjelp og håndledning ved behov. De fleste av disse tiltakene medfører et stort fokus på det personen skal gjøre. Mennesker med FRU profiterer ikke på disse tradisjonelle behandlingsmetodene. Tvert imot vil de forsterke problemene deres. Personene har derfor behov for andre former for behandling og andre opplæringsmetoder. Generelt må samspillet med andre mennesker og situasjoner bli strukturert og organisert på en slik måte at deres oppmerksomhet ikke blir fokusert på egen atferd.

2 En tentativ topografisk beskrivelse av FRU

Det å kunne beskrive hvordan personer med FRU ser ut og oppfører seg er viktig for å kunne identifisere dem. Det er et mål at disse beskrivelsene skal være hverdagslige og enkle å kjenne igjen. Vi må vite noe om fenomenet for eventuelt å kunne gjenkjenne det hos de personene vi er sammen med. Kjennetegnene på FRU må være mange og gode for å kunne omfavne alle det gjelder. Dette har imidlertid vist seg å være vanskelig fordi personer med autisme og FRU viser sine utførelsesvansker på mange ulike måter. Noen personer med

Fortsetter side 82

Tabell 1. FRU Topografi

Bevegelsene er ofte:
• ukoordinerte • stive • urytmiske • avbrutt før de blir fullført
Talen er ofte:
• anstrengt • kraftkrevende; preget av at det er en kraftanstrengelse å snakke • hviskende • preget av at den "bryter ut" • støtvis • preget av stramme hals- og nakkemuskler
Topografi i forskjellige sekvenser
Generelt: Det hender ofte at personen:
• stopper opp i utførelsen av bevegelser og handlinger • avbryter seg selv før en påbegynt bevegelse er fullført • starter ut i et høyt tempo og så plutselig stopper • unngår, nekter eller vegrer seg for å utføre bestemte handlinger eller aktiviteter
Forut for, ved eller i/under stans: Når personen stopper opp i utførelsen av bevegelser eller handlinger er det ofte at han eller hun:
• virker stresset, anstrengt og engstelig • viser stereotyp atferd før han begynner å bevege seg igjen; for eksempel stereotype bevegelser av fingrene, hendene, hodet eller kroppen • gjentar delhandlinger og bevegelser flere ganger • forsøker å distrahere seg selv ved å utføre irrelevante bevegelser og handlinger • slapper av i kroppen og får et fraværende uttrykk • ser ut til å "tømme" hodet før han eller hun prøver på nytt å gjennomføre bevegelsen eller handlingen
Ved eller under oppstart/gjennomføring av bevegelse av handling etter forutgående stans: Når personen skal til å utføre en bevegelse eller handling, er det ofte at personen:
• ser dypt konsentrert ut • nøler før han eller hun begynner å bevege seg • trekker pusten dypt og slipper ut luften høyt igjen • har problemer til å begynne med, men beveger seg raskt når han eller hun først får startet • viser påfallende "startbevegelser" før han utfører de aktuelle bevegelsene eller handlingene; for eksempel spesifikke og ofte stereotype bevegelser • ser ut til å "skynde seg" gjennom bevegelsen eller handlingen • ser ut til å forberede seg før han handler • kan forsøke å overse og trenge seg gjennom hindringer • ser ut til å prøve å distrahere seg selv for å komme gjennom bevegelser og handlinger

Tabell 2. Negative samværsformer

Direkte dirigere personens atferd ved å:
• gi ordre • handlede • demonstrere i detalj hva personen skal gjøre • beskrive i detalj hva personen skal gjøre
Eksplisitt fremskynde gjennomføringen ved å:
• mase; si ting som "kom nå da!", "vi kommer for sent" eller "drosjen venter" • vise utålmodighet eller irritasjon • dytte eller trekke i personen • sette et tidspunkt for deadline når oppgaven eller aktiviteten skal være ferdig
Overvåke personens atferd ved å:
• holde seg synbart nær personen • være synlig oppmerksom på hva personen foretar seg
Korrigere personen ved å:
• påpeke feil utførelse • instruere verbalt til riktig utførelse • vise/demonstrere riktig utførelse • lære/undervise han eller henne noe han eller henne allerede mestrer
Åpenbart motivere eller forbedre utførelse ved å:
• rose generelt (for eksempel si "fint" eller "så flink du er") • rose spesifikt, for eksempel evner/ferdigheter i (utføringen av) spesifikke (del-)handling • belønne korrekt atferd eller en smidig utførelse • betinge belønning i (korrekt) gjennomføring/utførelse
Vektlegge betydningen av korrekt utførelse ved å:
• teste personen på bestemte oppgaver • be personen demonstrere at han mestrer bestemte oppgaver, ferdigheter eller handlinger



Tabell 3. Positive samværsformer

Indirekte dirigere /gi ordre. Avled personens oppmerksomhet fra utførelsen av bevegelser og handlinger ved:

- å flytte oppmerksomheten bort fra utførelsen av bevegelser og handlinger til målet for aktiviteten eller handlingen
- å rette oppmerksomhet mot etterfølgende aktivitet eller handling
- rette personens oppmerksomhet mot andre ting enn utførelsen
- at samværspersonen oppfører seg som en radioreporter; småprater, snakker om omgivelsene og forteller om hva vedkommende selv skal gjøre

Lage en avslappet atmosfære ved å:

- ikke fokusere på personens atferd og utførelse
- oppfør seg "kul" og virke opptatt av andre ting
- være blid, munter og vennlig
- lag vitser og moro; særlig slap-stick humor

Bruk modellering og tilfeldig læring som pedagogiske verktøy

Tabell 4. Situasjonelle faktorer

Personen har typisk større utførelsesproblemer hvis

- han er i dårlig form
- han har en dårlig dag
- situasjonen er stressende
- han har hatt utførelsesproblemer tidligere på dagen
- noe har gått galt tidligere på dagen; for eksempel hvis løfter har blitt brutt eller forventninger ikke har slått til
- han er trøtt eller ikke har sovet godt
- han er høyt motivert for å fullføre en handling eller aktivitet

Personen har typisk bedre utførelse når han

- har en god dag
- er i god form
- har hatt suksess tidligere på dagen
- er sammen med noen bestemte mennesker framfor andre

Personen kan klarer utførelsen overraskende bra når

- han er alene
- ingen stresser ham
- samværspartneren holder behørlig avstand

FRU viser mange topografiske kjennetegn mens andre kun har et eller to slike kjennetegn. De kan ha like store utførelsesvansker i hverdagen uavhengig av hvor mange kjennetegn de viser. Samtidig dukker det stadig opp nye varianter av hvordan utførelsesvanskene kan fortone seg og se ut. Gode beskrivelser av FRU hos de yngste barna og FRU i et tidlig stadium må også samles inn og skrives ned. Denne listen over beskrivelser av FRU er derfor fortsatt ikke fullstendig. Typisk topografi for utførelsesproblemer er vist i Tabell 1.

Mange av kjennetegnene er at mennesker med autisme og FRU ofte gjør "rare" ting eller bevegelser. Personen lager seg som regel egne strategier for å klare å overkomme sine utførelsesvansker. Mange bruker spesielle bevegelser for å løse opp og avlede seg selv. Hvis noen bryter inn, slik at gjennomføringen av strategiene hindres, blir de forstyrret og må starte forfra. Mange synes bevisst å tenke på noe annet for å komme seg ut av en låst situasjon, mens andre får ufokusert blikk og faller i staver. Hovedinntrykket er at personen ser ut til å plages og forsøker sterkt å komme gjennom bevegelsene, men er ofte ute av stand til å klare dette. Noen av de formene for atferd som mennesker med FRU har, synes å reflektere at personen bruker dem for å få fullført bevegelser og handlinger. De gjør alle disse tilsynelatende merkelige bevegelsene og handlingene med vilje for å klare å komme seg videre – i motsetning til personer med tvangshandlinger som gjør de handlingene de er nødt til å gjøre mot sin egen vilje.

Personer med FRU vet godt om sine egne problemer og de er ofte opptatt av å gjøre ting ferdig og gjøre det på riktig måte. Det de gjør må noen ganger også føles rett. Et glass skal da ikke bare settes på rett plass i skapet

men også med riktig lyd og rett følelse i tillegg. Dette kan noen ganger være umulig å få til.

3 DEFINISJON AV FRU

FRU kan teoretisk defineres ved hjelp av to kriterier:

1. Alvorlige, og ofte funksjonsnedsettende problemer knyttet til utførelse av bevegelser og handlinger
2. Utførelsesproblemene blir utløst av at personens oppmerksomhet blir fokusert på egen utførelse av bevegelser og handlinger.

Situasjon/kontekst og sosialt samspill i forskjellige situasjoner/kontekster er to dimensjoner som påvirker alvorsgrad og forekomst av fokusrelaterte utførelsesproblemer hos personer med autisme.

3.1 Sosialt samspill

Hvor mye en person med FRU plages med sine utførelsesvansker, kommer an på hvordan han eller hun blir behandlet av sine medmennesker i hverdagen. Sannsynligheten for at personens oppmerksomhet blir rettet mot og fokusert på egen atferd, blir påvirket av det sosiale spillet; hovedsakelig av kommunikasjonen hos samspillspartneren. Tabell 2 viser typiske måter som samspillspartneren kan oppføre seg på som øker sannsynligheten for at personen fokuserer på egen atferd – og derved forsterker utførelsesproblemene.

De fleste menneskene med FRU blir sensitive i forhold til det å gjøre feil eller gjøre noe på en gal måte. Mange har så sterke negative reaksjoner at til og med bruken av ordet "feil" kan gjøre dem så frustrerte, sinte eller depressive at det utløser alvorlige utførelsesproblemer.





Når andre prøver å hjelpe personen til å komme gjennom bevegelser og handlinger, blir det vanligvis verre. Generelt gjør personen det best når vedkommende kan gjøre ting i sitt eget tempo og med sine egne "rare" bevegelser og gjentakelser, og verre når egne strategier blir forstyrret. Det at utførelsesvanskene øker når noen prøver å hjelpe er ofte frustrerende og uvant for nærpersionene, de vil jo så gjerne være til hjelp og gjør det i beste mening. Det blir vanskelig å forstå hvorfor utførelsesvanskene øker jo flere tiltak og hjelp som settes inn. Det er også vanskelig å forstå hvorfor personen plutselig ikke klarer noe han tidligere har kunnet.

Mange forsøker å hjelpe mennesker med FRU ved å gjøre dem mer motiverte for å utføre handlinger og aktiviteter. Imidlertid kan økt motivasjon føre til enda større utførelsesproblemer. For eksempel kan det å si at personen skal få en cola hvis han klarer å kle på seg for og komme ut på kjøkkenet, føre til at det bare blir enda vanskeligere for personen å få det til. Grunnen til dette er at det blir som et ekstra press; nå blir det enda viktigere å lykkes og enda mer som står på spill. Det kan virke som om vedkommende resonnerer for seg selv: "Nå står nærpersionen spent å venter på kjøkkenet. Hva skjer hvis jeg ikke klarer det? Da får jeg ingen cola. Hvis jeg ikke klarer dette nå så klarer jeg nok heller ikke å komme meg på kino i dag. Tenk om de også tar kinoturen fra meg fordi jeg ikke klarer å komme meg til frokosten." Slik kan fokuset på viktigheten av å klare å kle på seg øke betraktelig, og det blir stor risiko for å mislykkes.

Å mislykkes med det som betyr mye for en selv å lykkes med, innebærer risiko for depresjon og håpløshet. Det virker som om noen personer med FRU ikke lenger våger å være opptatt av noe, fordi interesse kan føre

til tapsopplevelser. Problemene blir vanligvis verre jo mer mennesker med FRU forsøker å få til ting, og jo mer de ønsker å utføre/fullføre en handling eller aktivitet. Dette er tilfelle både når utføringen er positivt eller negativt motivert.

Tabell 3. viser samværsformer som gjør det lettere for personer med FRU å lykkes med bevegelser og handlinger. Det er best at personens oppmerksomhet er fokusert på målet for bevegelser og handlinger og ikke på egen atferd. Regelen er at fokus bør festes på produktet av det å utføre en aktivitet, ikke på de involverte handlingene eller bevegelsene i aktiviteten. Et eksempel på dette kan være å ha fokus på og snakke om forhold som: "Tenk så hyggelig det skal bli på Stortjernet i dag med vafler og kaffe" og ikke "Nå må du sette fra deg koppen, gå ut i gangen, ta på skoene dine og husk å ta på lua riktig vei før du skal gå ut i sola og sette deg raskt i bilen". Det er unødvendig å sette fokus på det personen allerede vet og som kan gi trøbbel. I stedet for å be vedkommende gå ut i gangen, gå selv ut i gangen og begynne å kle på deg mens du småprater litt om ting som ikke har noe med saken å gjøre.

Å ha fokus på produktet av ulike handlinger kan også føre til utførelsesvansker. For eksempel kan fokuset at det er så fint å være på kino, enten forut for eller på kinoen også ødelegge det å faktisk være på kino. Et retrospektivt fokus på produktet er derimot OK og viktig som fordøyning, gjenopplevelse og mimring, men da selvsagt ikke med fokus på gjennomføringen, som for eksempel at vedkommende var så flink når han var på kino. Regelen er alltid å ha fokus på noe annet eller på neste aktivitet og minst mulig på den aktiviteten en faktisk er i.

Personer med FRU følger som oftest godt med, de vet godt hva som skal skje, de vet hva de skal gjøre, de har lett for å herme og gjør fort som andre hvis det ikke ligger forventninger i lufta. "Vær kul" er en god regel, men den kan være vanskelig å følge. Noen av de som forsøker å følge regelen virker for våkne og oppmerksomme. Kanskje et bedre råd som er enklere å følge – er å se sløv og ganske dum ut. Poenget er selvsagt at personen ikke skal føle seg overvåket og i fokus for partners oppmerksomhet.

Hvor sannsynlig det er at personen skal få utførelsesproblemer avhenger av hvordan personen føler seg. For de fleste i gruppen varierer humør, form og trivsel mye fra dag til dag, og kan også skifte i løpet av dagen. Utførelsesproblemene blir større når personen har en dårlig dag eller er i en dårlig periode. Tabell 4 viser noen av de viktigste situasjonelle faktorene.

Utførelsesvanskene blir mer alvorlige når personen har en dårlig dag. I dårlige perioder øker både frekvensen og alvorlighetsgraden av utførelsesproblemene. I



3.2 Situasjonsvariasjon

Utførelsesproblemene er ofte større i noen situasjoner enn i andre. Ofte kan en se at et barn klarer å utføre noe hjemme som han ikke klarer på skolen, eller omvendt. En person kan også vise situasjonsvariasjon ved å klare noe en dag, men ikke neste. Graden av vansker kan også variere sterkt fra situasjon til situasjon. Personen kan ha behov for noen ekstra minutter på å hente melk i kjøleskapet en dag, mens det neste dag er bortimot umulig å få gjennomført. Slike former for situasjonsvariasjon er vanlig hos personer med FRU. Et eksempel på situasjonsvariasjon er en gutt som selvstendig skrelte og spiste banan hver dag når han var hjemme, mens han ikke klarte å skrelle en banan på skolen som en del av en test av hverdagslige ferdigheter. I hjemmesituasjonen var det ingen som hadde verken fokus eller forventninger når han skrelte og spiste banan. I testsituasjonen ble han derimot både gitt klare instruksjoner og han ble observert mens han skulle gjennomføre oppgaven.

mange tilfeller kan utførelsen av de fleste bevegelser og handlinger være relativt smidig og uproblematisk på en god dag. En god dag karakteriseres ved at personen er i godt humør, har det bra og bevegelser av ulike handlinger flyter greit. Mange mennesker med FRU har regelmessige svingninger i trivsel og humør. Kortere eller lengre perioder med dårlige dager blir typisk fulgt av perioder hvor de fungerer og føler seg bedre.

Forskjellen mellom gode og dårlige dager gjør det nødvendig for personalet/foresatte å lage seg ulike planer for ulike dager; – en plan A for en god dag og en plan B for en dårlig dag. Plan A må sikre at den gode dagen blir tatt i bruk. Sett opp farta, lær nye ting, dra på utflykt, sett noen krav – grip dagen. I plan B må både farten og kravene senkes ut fra hva en kan forvente av utførelsesvansker. På slike dager kan det være nok å komme seg gjennom rutinesituasjoner som det å stå opp, spise og komme seg på skolen. Noen situasjoner må kanskje være tilrettelagte på en helt annen måte på en dårligere dag. For eksempel må kanskje frokosten stå ferdig påsmurt på bordet før personen kommer inn på kjøkkenet

i motsetning til at personen godt klarer å både dekke på og smøre maten selv på en god dag. Tenk på at en dårlig dag kan være en høyrisikodag for utførelsesvansker. I mange tilfeller er det også behov for en plan C for de virkelig dårlige dagene. Alle disse planene bør skriftliggjøres og gjøres kjent for alle nye nærperso-
ner.

Selv om det anbefales å bruke skriftlige planer for personalet/foresatte for å strukturere dagen, bør en derimot vurdere å kutte ut bruken av ordinære dagsplaner for personer med store FRU-problemer. Det å ha en

irritasjoner kan være involvert. Dette inkluderer stressende situasjoner, sykdom, forelskelser, forandringer i de daglige rutinene, brutte løfter, forventninger som ikke slår til og til og med været kan bidra til en dårlig dag. For den unge mannen, som ble nevnt tidligere, kunne for eksempel en dårlig dag bli utløst av sterkt sollys, kaldvær, vind eller glatt føre. Således trenger det ikke å være noen direkte sammenheng mellom de utløsende faktorene og det å ha utførelsesproblemer. Generelt kan alle faktorer som minker trivselen og setter personen i et dårlig humør eller skaper store forvent-



skriftlig dagsplan kan for noen være nok til at det blir en vanskelig dag – selv på gode dager. Dette er fordi en dagsplan er eksplisitt – den tydeliggjør og setter fokus på alt som skal skje i løpet av dagen. Da rettes personens oppmerksomhet automatisk mot alt han skal utføre, alt han gleder seg til, gruer seg til, tidligere har hatt problemer med og lignende. Hvis du, selv om du har hatt veldig lyst, har hatt store problemer med å klare å komme deg på ”klubben” de siste gangene hjelper det sannsynligvis ikke på utførelsesvanskene at du går og ser på dagsplanbildet ”klubben” hele dagen. I tillegg ser du at det er ti andre store og utfordrende aktiviteter og oppgaver du skal gjennomføre før du kan dra.

På denne måten kan dagsplaner fort lage trøbbel for personer med sterk FRU. De er veldig sårbare for påvirkningen dagsplanen gir dem. De blir ekstra opptatt av å gjøre alt rett, at de må bli ferdige med alle aktivitetene, det kan skape mer hastverk, mer forventninger til dem selv, flere tap og nederlag og alt dette tar de med seg videre i dagen. En rekke ulike faktorer kan utløse en dårlig dag, og et høyt antall potensielle forstyrrelser og

ninger gjøre det mer sannsynlig at personen med FRU viser utførelsesproblemer.

På en dårlig dag kan det bli enda viktigere for personen å få til å gjøre alt på riktig måte. Dette fører til at personen øker sitt eget fokus og krav til egen utførelse. Ofte viser personen flere topografiske kjennetegn på FRU på en dårlig dag enn på en god dag. På samme måte er personen mer sårbar for uheldige samværsformer og pressituasjoner på en dårlig dag enn på en god dag. Det er lurt å lage gode beskrivelser av personen på en god og en dårlig dag for å enkelt kunne ”lese” og kjenne igjen personens dagsform. Dette bør skriftliggjøres og kobles opp mot A-B-C planene. Hvordan ser han ut; øynene, ansiktet, ganglaget? Hvordan oppfører han seg? Hvordan er humøret? Hvilke utførelsesvansker har han? Når viser de seg? I hvilken grad?

Kunnskapen om sammenhengen mellom kriminalitet og Autismespekterdiagnoser (ASD) er begrenset, og forskningen viser sprikende resultater. Gjennomgang av rettspsykiatriske erklæringer som omhandlet personer med autismespekterdiagnoser (ASD), tyder på at dette er en spesielt sårbar gruppe.

Kjennetegn ved personer med autismespekterdiagnoser som har vært rettspsykiatrisk undersøkt

Sissel Berge Helverschou, forsker NevSom

Kunnskapen om sammenhengen mellom kriminalitet og Autismespekterdiagnoser (ASD) er begrenset, og forskningen viser sprikende resultater (King og Murphy, 2014). Avvik i sosial interaksjon, kommunikasjon og forestillingsevne, som kjennetegner mennesker med ASD, kan øke sårbarheten både for å bli et offer for kriminalitet og for selv å begå kriminelle handlinger. Sosial naivitet, begrenset empati, mangel på forståelse av sosiale situasjoner, begrenset evne til moralsk resonering, emosjonell dysregulering, intense særinteresser, atferdsavvik knyttet til rutineavbrudd, og begrensinger i å vurdere implikasjoner av egne handlinger har alle vært foreslått som mulige risikofaktorer for kriminelle handlinger hos mennesker med ASD (Howlin, 2004; Learner og flere, 2012; Wing, 1981). Mange personer med ASD kan også reagere med utfordrende atferd som ytterligere øker sannsynligheten for å komme i kontakt med politi og rettsvesen (Murphy og flere, 2005).

Fra tid til annen har kriminalitet begått av personer med ASD fått omfattende mediedekning, for eksempel den engelske «hackeren» Gary McKinnon som hadde en særinteresse for UFO-er og som ble anklaget for spionasje av amerikanske myndigheter. Etter slike medieoppslag har spørsmålet om hvorvidt mennesker

med ASD har større sannsynlighet for å begå kriminalitet blitt reist. Imidlertid tyder de fleste studier på at mennesker med ASD har mindre sannsynlighet for å begå kriminelle handlinger enn andre mennesker med samme alder og kjønn (Bjørkly, 2009; Cashin og Newman, 2009; King og Murphy, 2014). Det er heller ikke klare funn i forhold til hva slags kriminalitet mennesker med ASD begår. Noen studier tyder på høyere andel av voldskriminalitet (Cheely og flere, 2012), mens andre ikke bekrefter dette (for eksempel Ghaziuddin, Tsai og Ghaziuddin, 1991; Mouridsen og flere, 2008). På samme måte rapporterer noen studier om høy andel ildspåsettelse (Hare og flere, 1999; Mouridsen og flere, 2008; Woodbury-Smith og flere, 2010), mens andre studier ikke finner dette (for eksempel Kumagami og Matsuura, 2009).

I normalpopulasjonen er de viktigste risikofaktorer relatert til kriminalitet lav sosioøkonomisk status, høy grad av sosial deprivasjon, arbeidsledighet, å være ugift, rusmisbruk og mental sykdom (Friestad, 2010). Mangelfull omsorg i barndommen har også blitt assosiert med kriminalitet hos personer med ASD (Kawakami og flere, 2012; Kumagami og Matsuura, 2009). Mange voksne med ASD har psykiske lidelser (Buck et al., 2014;



Helverschou, Bakken og Martinsen, 2011), og noen forskere hevder at kriminalitet hos mennesker med ASD i større grad er knyttet til deres tilleggsvansker som psykose eller personlighetsforstyrrelser med enn grunnlidelser (Newman og Ghaziuddin, 2008; Haw, Radley og Cooke, 2013). Imidlertid er det viktig å merke seg at disse resultatene kommer fra studier av svært selekterte utvalg (psykiatriske institusjoner og rettsvesenet) hvor man må forvente høyere andel av psykiske lidelser. Studier av kjennetegn ved kriminelle med ASD har funnet relativt få forskjeller i kognitiv profil og mentaliseringsvansker (Theory of mind deficits) mellom de som har begått kriminalitet og de som ikke har gjort det, eller mellom kriminelle med ASD og kriminelle med personlighetsforstyrrelser og schizofreni (King og Murphy, 2014; Woodbury-Smith og Dein, 2014).

De motstridende resultatene fra ulike studier sammen med metodologiske svakheter som preger mange av studiene, slik som skjeve og små utvalg, mangel på kontrollgrupper og usikker diagnostikk av ASD hos voksne, begrenser de konklusjonene som kan trekkes om sammenhengen mellom ASD og kriminalitet (King og Murphy, 2014). Det er derfor stort behov for mer forskning på sammenhengen mellom ASD og kriminalitet.

NORSK UNDERSØKELSE

Vi har gjennomgått alle rettspsykiatriske rapporter fra 2000 til 2010 hvor minst en av diagnosene som var gitt av de rettspsykiatriske sakkyndige var en ASD eller hvor ASD var blitt diagnostisert tidligere. Hensikten var å beskrive kjennetegn ved personer med ASD som har blitt rettspsykiatrisk undersøkt, og undersøke om det er en sammenheng mellom diagnosen og lovbruddet.

Totalt 48 rapporter ble hentet ut fra den rettsmedisinske kommisjon i Norge. Studien er godkjent av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk og Riksadvokaten. Data på demografiske karakteristika, diagnoser, lovbrudd, kjennetegn ved situasjonen for lovbruddet, og konklusjonen fra den rettspsykiatriske undersøkelsen ble samlet. Dette ga mulighet for å undersøke sammenhengen mellom diagnosen og den kriminelle handlingen og kjennetegn ved de som hadde begått kriminalitet. Vi gjennomførte en særskilt analyse hvor de som hadde begått voldskriminalitet ble sammenlignet med de som hadde begått seksuelle overgrep (Søndenaa og flere, 2014).

Den diagnostiske historien til de undersøkte personene ble også kartlagt; når ASD ble stilt første gang, hvilken instans som stilte diagnosen og om de de først fikk andre diagnoser (Helverschou og flere, 2014). Kvaliteten på diagnostiseringsarbeidet til de sakkyndige ble vurdert for de som fikk ASD først ved rettspsykiatrisk undersøkelse. Kvaliteten på diagnostiseringsarbeidet til de sakkyndige ble vurdert med fem kriterier: Om symptomer innen de tre kjerneområdene for ASD er beskrevet (1-3), om standardiserte instrumenter er benyttet (4), og hvorvidt informasjon om personenes fungering som barn er innhentet (5). Vanskene ved ASD skal fremtre i barnealder, og ved diagnostisering av voksne bør informasjon om tidligere fungering innhentes (Helverschou & Steindal, 2008).

RESULTATER

De rettspsykiatriske rapportene beskriver 41 menn og syv kvinner. Gjennomsnittsalder ved undersøkelse er 28,3 år. Nesten en tredjedel av gruppen hadde vært i fosterhjem eller på institusjon som barn. Utdannelse-nivået var lavt, omtrent to tredjedeler hadde ingen fullført utdanning. Andelen av de undersøkte som hadde arbeidserfaring var også lav, og under en tredjedel hadde vært i vanlig arbeid. De fleste av observandene hadde tett kontakt med eller bodde sammen med familien sin, men de hadde svært få sosiale kontakter utenfor familien. Nesten halvparten hadde ikke noen venner, og flertallet gjennomførte hobbyer eller fritidsaktiviteter alene. Litt under halve utvalget bodde i omsorgsbolig, mens halvparten ikke mottok tjenester fra hjelpeapparatet.

Tjuseks av observandene hadde fått ASD diagnose før den rettspsykiatriske undersøkelsen. Tolv hadde blitt diagnostisert av Barne- og Ungdomspsykiatri, syv var diagnostisert av andre tjenester slik som Statped, eller privatpraktiserende psykologer eller psykiatere, og syv hadde blitt diagnostisert av voksenpsykiatri. Gjennomsnittsalder for autismediagnose for første gang var 25,3 år, og Asperger syndrom var den hyppigste diagnostiske undergruppen.

De resterende 22 personene ble diagnostisert med ASD for første gang av de rettspsykiatriske sakkyndige. Blant rapportene om disse nydiagnostiserte personene, dekket bare fire rapporter informasjon fra de områder som kreves for å sette en ASD (dvs. alder for når symptomer ble observert og symptomer innen alle de tre kjerneområdene). De fleste rapportene beskrev sosiale vansker, mange beskrev stereotyp og ritualistisk atferd, men kommunikasjonsvansker ble bare beskrevet i halvparten av rapportene. Mange av rapportene manglet informasjon av hvordan observandene hadde

funget som barn, og standardiserte instrumenter for diagnostisering av ASD ble bare brukt i et mindretall av sakene. I det totale utvalget på 48 saker, ble ASD bekreftet av de sakkyndige i 45 tilfeller, mens de konkluderte med andre diagnoser i tre tilfeller.

Siden gjenkjennelse og diagnostikk av ASD har økt de siste årene, spesielt blant voksne og høytfungerende personer, undersøkte vi også årstall for når ASD første gang ble diagnostisert. Alle diagnoser var satt mellom 1990 og 2010, og flertallet var diagnostisert mellom 2003 og 2010.

Tillegglidelser var hyppig forekommende blant observandene, og mest hyppig forekommende var ruslidelse, psykose, personlighetsforstyrrelser, ADHD og affektive lidelser, og en tredjedel ble diagnostisert med utviklingshemming selv om svært få av disse hadde blitt evnetestet. Personene med utviklingshemming var ikke forskjellige fra andre i utvalget i forhold til type kriminalitet eller rusavhengighet. Over åtti prosent hadde blitt diagnostisert med mer enn en psykisk lidelse av de sakkyndige. Atten personer brukte alkohol eller andre rusmidler, men bare syv ble vurdert å ha en ruslidelse, og 10 av observandene var ruset under den kriminelle handlingen. Bare syv deltagere ble vurdert å være utilregnelige, og deres komorbide lidelser influerte avgjørelsen mer enn ASD alene.

Voldskriminalitet var den mest hyppige kriminelle handlingen fulgt av seksuelle overgrep. Sammenligning av de som hadde begått voldskriminalitet versus seksuelle overgrep viste at signifikant flere av de som hadde begått voldskriminalitet hadde hatt kontakt med barnevernet i barndommen og de tilstod også den kriminelle handlingen i større grad. Under halvparten av observandene hadde tidligere dommer, og over halvparten kjente sine ofre. Over åtti prosent av de undersøkte tilstod den kriminelle handlingen under avhør med politiet. På grunnlag av beskrivelser i de sakkyndige rapportene, ble de fleste av de kriminelle handlingene vurdert å være planlagt, og de mest hyppige motive-ne for kriminaliteten var idiosynkratiske oppfatninger og intense og spesielle interesser.

OPPSUMMERING OG DISKUSJON

Resultatene viser at det er stor variasjon mellom de undersøkte, men generelt synes de å representere en spesielt sårbar og ensom gruppe som er svært avhengige av hjelpeapparatet eller familien sin. Som i andre undersøkelser av voksne med ASD (Brugha og flere, 2011; Howlin og Moss, 2012), har mange lav utdanning, liten eller ingen arbeidserfaring og et begrenset sosialt nettverk. Det uvanlige med dette utvalget er at nesten en

tredjedel hadde vært i fosterhjem eller på institusjon i oppveksten. En historie med omsorgssvikt eller mis-handling i barndommen er assosiert med kriminalitet også innen den generelle befolkningen (Friestad, 2010). For en del av de undersøkte i denne studien kan derfor uheldige opplevelser i barndommen ha representert en vesentlig tilleggsrisiko til den risiko som ASD representerer. Det er imidlertid viktig å være oppmerksom på at personer med ASD som har vært rettspsykiatrisk undersøkt utgjør et svært selektert utvalg og inkluderer mest sannsynlig de som har begått spesielt alvorlig kriminalitet eller de som har opptrådt uvanlig ved på-gripelse eller avhør (Grøndahl, 2005). De undersøkte i vår studie kan derfor ikke vurderes som representative for alle med ASD som har begått kriminelle handlinger.

Vold var den hyppigste kriminelle handlingen fulgt av seksuelle overgrep. Siden studien bare omfatter de som har vært rettspsykiatrisk undersøkt, gir vår studie dårlig grunnlag for å sammenligne om kriminelle med ASD utfører samme form for kriminalitet som andre kriminelle. Mest sannsynlig vil mindre alvorlige kriminelle handlinger som ordensforstyrrelser og trafikkforseelser ikke gi grunnlag for rettspsykiatrisk undersøkelse.

Komorbide diagnoser var vanlig, men det er usikkert om det er klare forskjeller mellom de med ASD som begår kriminalitet og andre kriminelle siden innsatte i norske fengsler generelt synes å ha høy forekomst av psykiske lidelser (Cramer, 2014). Bare syv ble vurdert som utilregnelige av de rettspsykiatrisk sakkyndige. Dette er på linje med andre studier av at en diagnose innen autismespekteret sjelden påvirker vurderingen av tilregnelighet (Freckelton og List, 2009).

Sammenlignet med andre kriminelle, synes imidlertid kriminelle med ASD å ha mindre grad av rusavhengighet. Andre studier har også påvist lavere andel av rusproblemer hos personer med ASD (Sizoo og flere, 2009; Woodbury-Smith og flere, 2010). Imidlertid brukte et mindretall av de undersøkte flere illegale rusmidler, noen ble diagnostisert som rusavhengige, og noen var ruspåvirket under den kriminelle handlingen. Dersom personer med ASD har rusproblemer kan dette representere en ytterligere risiko siden de i mindre grad forstår konsekvensene av egen atferd, og rusen reduserer deres evne til å skjule illegal eller upassende aktivitet overfor politi og befolkningen for øvrig (Stoddart, Burke and King, 2012).

Vår studie viste at majoriteten av de undersøkte kjente sine ofre, og det kan ha sammenheng med deres begrensede sosiale nettverk utenfor familien. Som i andre studier av kriminelle med ASD (for eksempel Allen og flere, 2008; Freckelton og List, 2009), tilstod de

fleste den kriminelle handlingen. Noen tilstod faktisk flere kriminelle handlinger enn de opprinnelige var mistenkt for. Dette kan være knyttet til egenskaper som kjennetegner mange med ASD, slik som mentaliseringsvansker, bokstavlighet og generell sosial naivitet. Det kan også ha sammenheng med et ønske om å få avsluttet en ukjent og skremmende situasjon så raskt som mulig.

Til tross for at kjennetegn ved ASD som forståelsesproblemer, eksekutivfunksjonsvansker og vansker med emosjonsregulering skulle tilsi en hypotese om at kriminalitet blant personer med ASD sjelden planlegges, fant vi at de fleste av de undersøkte i vår studie basert på beskrivelsene til de sakkyndige, syntes å ha planlagt den kriminelle handlingen. Samtidig kunne autismekjennetegn som særegen tolkning av mennesker og hendelser, mangel på sosial forståelse, og intense særinteresser og spesielle oppfatninger knyttes til motivet for lovbruddet for de fleste deltagerne i studien.

Gjennomsnittlig diagnosealder for diagnostisering av ASD var 25,3 år, og 22 av 48 ble diagnostisert med ASD for første gang ved rettspsykiatrisk undersøkelse. At mennesker med gjennomgripende og omfattende vansker ikke har blitt identifisert tidligere, kan sees i sammenheng med at diagnosen er relativt ny og at det er dårlig kjennskap til diagnosen i hjelpeapparatet. Voksne med ASD identifiseres kanskje ikke før det skjer dramatiske og uforståelige hendelser som i dette tilfellet, lovbrudd. Tilsvarende høy gjennomsnittlig diagnosealder (21 år) ble funnet i et prosjekt i regi av NAV (Steindal og flere, 2010), og viser at mange med ASD kanskje ikke blir identifisert før de faller utenfor samfunnets ordinære strukturer. Når tilnærmet halvparten av vårt utvalg først ble identifisert ved rettspsykiatrisk undersøkelse, kan det være uttrykk for at de er relativt godt fungerende personer. Disse vil sannsynligvis i enda mindre grad bli fanget opp i hjelpeapparatet før det oppstår en livskrise eller annen dramatisk hendelse.

Den sene identifiseringen av ASD hos personer mistenkt for kriminelle handlinger tyder på manglende kompetanse til å gjenkjenne og diagnostisere ASD i hjelpeapparatet i den aktuelle perioden. Diagnostiseringen til de rettspsykiatrisk sakkyndige viser heller ikke tilfredsstillende kvalitet og kan representere et rettssikkerhetsproblem. Resultatene viser at det er behov for kompetanseheving i forhold til ASD i alle ledd av hjelpeapparatet og blant de sakkyndige. Forhåpentligvis er kompetansen hevet i senere år noe tendensen til økning i diagnostiserte i vårt utvalg i løpet av studieperioden kan tyde på.

ARTIKKELGRUNNLAG

Ansatte på NevSom har sammen med samarbeidspartnere på Kompetansesenteret for sikkerhets-, fengsels- og rettspsykiatri på St. Olavs hospital, gjennomført en studie av mennesker med ASD som har vært rettspsykiatrisk undersøkt. Samarbeidsprosjektet har foreløpig resultert i tre artikler i tidsskrifter med fagfellelvurdering. Denne artikkelen oppsummerer de viktigste funnene.

Lesere som ønsker mer utfyllende informasjon, henvises til originalartiklene:

- Helverschou, S.B., Rasmussen, K., Steindal, K., Søndanaa, E., Nilsson, B., Nøttestad, J. A. (2015). Offending profiles of individuals with ASD: a study of all individuals with ASD examined by the expert forensic psychiatric service in Norway between 2000 and 2010. *Autism*, 1362361315584571, first published on May 14, 2015 as doi:10.1177/1362361315584571
- Helverschou, S.B., Søndanaa, E., Steindal, K., Rasmussen, K., Nilsson, B., Nøttestad, J.A. Rettspsykiatrisk undersøkelse med autismespekterdiagnoser: Alder ved identifisering og diagnostisk historie. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 51, 282 – 285.
- Søndanaa E, Helverschou S B, Steindal K, Rasmussen K, Nilson B, Nøttestad J A (2014). Violence and sexual offending behavior in people with Autism Spectrum Disorder who have undergone a psychiatric forensic examination. *Psychological Reports: Disability & Trauma*, 115 (1):32-43.

ØVRIGE REFERANSER

- Allen, D., Evans, C., Hider, A., Hawkins, S., Peckett, H. og Morgan, H. (2008). Offending behaviour in adults with Asperger syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 38 (4): 748-758.
- Bjørkly, S. (2009). Risk and dynamics of violence in Asperger's syndrome: A systematic review of the literature. *Aggression and Violent Behavior* 14 (5):306-312.
- Brugha, T.S., McManus, S., Bankart, J., et al., (2011). The epidemiology of autism spectrum disorders in adults in the community in England. *Archives of General Psychiatry* 68 (5):459-466.
- Buck, T. R., Viskochil, J., Farley, M., Coon, H., McMahon, W. M., Morgan, J. og Bilder, D. (2014). Psychiatric Comorbidity and Medication Use in Adults with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44: 3063-3071.
- Cashin, A. og Newman, C. (2009). Autism in the criminal justice system: A review of the literature *Journal of forensic Nursing* 5 (2):70-75.
- Cheely, C. A., Carpenter, L. A., Letourneau, E. J., Nicholas, J. S., Charles, J. og King, L. B. (2012). The prevalence of youth with autism spectrum disorders in the criminal justice system. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 42 (9):1856-1862.
- Cramer, V. (2014). Forekomst av psykiske lidelser hos domfelte i norske fengsler. Prosjektrapport 2014 – 1, Kompetansesenter for sikkerhets-, fengsels- og rettspsykiatri, Helse Sør-Øst, Oslo Universitetssykehus.
- Freckelton, I. og List, D. (2009). Asperger's disorder, criminal responsibility and criminal culpability. *Psychiatry, Psychology and Law* 16 (1):16 - 40.
- Friestad, C. (2010). Socio-economic status and health in a marginalized group: the role of subjective social status among prison inmates. *The European Journal of Public Health* 20 (6): 653-658.
- Ghaziuddin, M., Tsai, L., og Ghaziuddin, N. (1991). Brief report: Violence in Asperger syndrome, a critique. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 21, 349-354.
- Grøndahl, P. (2005). Scandinavian forensic psychiatric practices – an overview and evaluation *Nordic Journal of Psychiatry* 59 (2): 92-102.
- Hare, D.J., Gould, J., Mills, R. og Wing, L. (1999). A preliminary study of individuals with autism spectrum disorders in three special hospitals in England. London, UK: National Autistic Society.
- Haw, C., Radley, J. og Cooke, L. (2013). Characteristics of male autistic spectrum disorder patients in low security: are they different from non-autistic low secure patients? *Journal of Intellectual Disabilities and Offending Behaviour* 4 (1/2):24 - 32.
- Helverschou, S. B., Bakken, T. og Martinsen, H. (2011). Psychiatric disorders in people with Autism spectrum disorders: Phenomenology and

- recognition. In: Matson J L and Sturmey P (eds) *International handbook of autism and pervasive developmental disorders*. New York: Springer, pp. 53-74.
- Helverschou, S. B. & Steindal, K. (2008). Diagnostisering av autisme. I: Eknes, J., Bakken, T.L., Løkke, J.A., & Mæhle, I.R. (red). *Diagnostisering og funksjonell utredning. Utviklingshemning og psykisk helse*, s.51-59. Oslo: Universitetsforlaget.
- Howlin, P. (2004). *Autism: Preparing for adulthood* (2nd ed) London: Rutledge.
- Howlin, P. og Moss, P. (2012). Adults with Autism Spectrum Disorders. *Canadian Journal of Psychiatry* 57 (5): 275-283.
- Kawakami, C., Ohnishi, M., Sugiyama, T., Somekl, F., Nakamura, K. og Tsujii, M. (2012). The risk factors for criminal behaviour in high-functioning autism spectrum disorders (HFASDs): A comparison of childhood adversities between individuals with HFASDs who exhibit criminal behaviour and those with HFASD and no criminal histories. *Research in Autism Spectrum Disorders* 6 (2):949-957.
- King, C. og Murphy, G. H. (2014). A systematic review of people with autism spectrum disorders and criminal justice system. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44: 2717-2733.
- Kumagami, T. og Matsuura, N. (2009) Prevalence of pervasive developmental disorder in juvenile court cases in Japan. *Journal of Forensic Psychiatry and Psychology* 20 (6):974-987.
- Learner, M. D., Haque, O. S., Northrup, E. C., Lawer, L. og Busztajn, H. J. (2012). Emerging perspectives on adolescents and young adults with high-functioning autism spectrum disorders, violence and criminal law. *Journal of the American Academy of psychiatry and Law* 40 (2):177-190.
- Mouridsen, S. E., Rich, B., Isager, T. og Nedergaard, N. J. (2008). Pervasive developmental disorders and criminal behaviour: a case control study. *International Journal of Offender Therapy and Comparative Criminology* 52(2):196-205.
- Newman, S. S. og Ghaziuddin, M. (2008). Violent crime in Asperger syndrome: The role of psychiatric c-morbidity. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 38 (10):1848-1852.
- Sinzoo, B., van den Brinck, W., Koeter, M., Gorissen van Eenige, M., van Wijngaarden-Crers, P. og van der Gaag, R.J. (2009). Treatment seeking adults with autism or ADHD and co-morbid substance use disorder: Prevalence, risk factors and functional disability. *Drug and Alcohol Dependence* 107(1): 44-50.
- Steindal, K., Fossum, B., Olausen, H. U., og Bergersen, B. (2010). *Arbeidsøkere med Asperger Syndrom*. Oslo: Nasjonal kompetanseenhet for autisme, Oslo Universitetssykehus.
- Stoddart, K. P., Burke, L. og King, R. (2012). *Asperger syndrome in Adulthood. A comprehensive guide for clinicians*. New York: W.W. Norton & Company.
- Wing, L. (1981). Asperger's syndrome: A critical account. *Psychological Medicine* 11 (01): 115-129.
- Woodbury-Smith, M.R., Clare, I. C. H., Holland, A. J., Watson, P. C., Bambrick, M., Kearns, A., et al (2010). Circumscribed interests and "offenders" with autism spectrum disorders: A case-control study. *Journal of Forensic Psychiatry and psychology* 21 (3):366-377.
- Woodbury-Smith, M. og Dein, K. (2014). Autism spectrum disorders (ASD) and unlawful behaviour: Where do we go next? *Journal of Autism and developmental Disorders*, 44: 2734-2741.

Trenger du faglig påfyll?

Les Autismeforeningens temahefter!



Førskolebarn med ASD



Ungdom med ASD i ungdomsskolen



Ungdom med ASD i videregående skole

Last ned fra autismeforeningen.no eller bestill trykket versjon fra post@autismeforeningen.no

Fortsatt fra side 85:

Hildebrand: Fokusrelaterte utførelsesvansker (FRU) hos mennesker med autisme og FRU

4 TILRETTELEGGING FOR PERSONER MED AUTISME OG FRU

Det er en fare for at personer med FRU ender opp med et tomt, kjedelig og innholdsløst liv uten opplevelser, aktiviteter, utfordringer og glede. De kan kjenne på at de aldri klarer å gjøre noe de selv vil og at det aldri skjer noe spennende. Da kan de etter en stund begynne å slite med tegn på depresjon. Det at de har mislykkes så mange ganger kan føre til at de gir opp å prøve igjen. Nærpersoner kan bidra til et stillesittende liv hvis de opplever det som vanskelig og krevende at alle forsøk på å forlate huset for å finne på noe må avbrytes fordi personen stopper i store utførelsesvansker og kanskje også med utagerende atferd. Ikke gi opp, prøv igjen på en god dag – ta noen sjanser.

Et kjedelig og hendelsesløst liv, eller et liv med store utførelsesvansker er mulig å unngå. Det er også mulig å få tilbake et liv som er fylt med aktivitet og innhold uten for store utførelsesvansker. Ting kan gå bra med riktige samhandlingsformer og tiltak. Selv om utførelsesvanskene blir vesentlig mindre og livet blir fylt med innhold, vil personen likevel alltid være i risikozonen for utførelsesvansker i større eller mindre grad så det er alltid viktig å ikke slutte med de godt tiltakene – selv når ting flyter godt.

Personer med FRU trenger et godt tilrettelagt tilbud, hvor samspill, kommunikasjon og opplæring ikke påfører unødvendig fokus på det personen skal gjøre. Fokus fører til økte utførelsesvansker. Nærpersonene må gå gjennom alle situasjoner og metoder som brukes og vurdere hvorvidt de fører til fokus på utførelse eller ikke. Det er viktig å avslutte tiltak som ikke fungerer. Prøv heller nye ting og forsøk nye måter å forholde dere til personen på. Kartlegg hva som er forsøkt tidligere, hva som kan tenkes å unngå/forebygge utførelsesvanskene og hva som kan gjøres (og ikke gjøres) for å avhjelpe situasjoner når de store utførelsesvanskene forekommer.

Videre, når et menneske med autisme mislykkes med å utføre en handling, blir det vanligvis forklart og demonstrert hva han skal gjøre og hvordan han skal utføre handlingen. Derfor blir ofte den måten som andre mennesker bør oppføre seg i forhold til mennesker med autisme og FRU forskjellig fra den vanlige måten å være i samspill med mennesker med autisme på. Man bør oppføre seg i forhold til mennesker med autisme og FRU på en radikalt forskjellig måte. Hvis man ikke gjør det, vil problemene hos FRU-gruppen øke.

For personer med FRU er det viktig å ikke trene på noe personen allerede kan, selv om han ofte har store utførelsesvansker når han skal gjennomføre bevegelsen eller handlingen. Hvis personen vet hva han skal gjøre og kan utføre det han skal gjøre så sørg for å fjerne all oppmerksomhet og fokus på situasjonen. Slutt å mas! Tren heller aldri på det som er vanskelig. Særtrening med mange gjentakelser er spesielt uheldig på dårlige dager. Overdreven trening på det som er vanskelig øker ikke bare sannsynligheten for å mislykkes, men også faren for å miste ferdigheten helt.

Vanskelige bevegelser og handlinger skal kun trenes på i naturlige situasjoner. Hvis håndvask er en situasjon med mye utførelsesvansker, så ikke særtren på å vaske hendene riktig flere ganger om dagen, vask de når de skal vaskes, som før mat og lignende. Prøv å få "gjort det i farta" uten noe særlig oppmerksomhet slik at det ikke går i stå. Ikke si at personen skal vaske hender, men forsøk heller rollemodellvarianten ved selv å gå til vasken, vaske egne hender, snakk om noe annet, pek forsiktig, se en annen vei, hold avstand osv. Hvis personen likevel stopper opp uten å klare å gjøre det han skal, så forsøk å avlede, flytt personens oppmerksomhet mot noe annet, prøv et overraskelsesmoment, noe artig, autismehumor (noe som går galt). Andre tiltak som kan prøves er å gå unna så personen ikke ser deg, hold på med ditt, ikke lurkikk, vær rolig, tilsynelatende uten å følge med, bruk sideblikket, ikke stopp opp selv, ikke stå å vent, ikke mas. Slike tiltak må prøves ut og det er en krevende jobb å skulle finne det rette tiltaket til enhver tid. Hvis et tiltak virker bra en gang så er det ikke dermed sagt at det virker neste gang. Det er som en ballettkoreografi. Det er fantasikrevende men husk at moro avler moro og hindrer problemer, mens stress avler stress og fokus avler utførelsesvansker.

5 FRU-PROSJEKTET

FRU-prosjektet ble startet i 2006 som et underprosjekt av Prosjekt Væremåte. Prosjektet er et samarbeid mellom Autismedforeningen i Norge og Klinisk seksjon ved Institutt for Spesialpedagogikk ved UiO. Prosjektleder er Harald Martinsen. For mer informasjon om prosjektet, kontakt prosjektkoordinator Katrine Hildebrand på tlf 95 76 18 96 eller epost: katrine.hildebrand@gmail.com.

6 REFERANSER

- Dyspraksiforeningen, Barn med dyspraksi. Motorisk, språklig og sosial utvikling. Brosjyre.
- Hildebrand, Katrine. (2007) Fokusrelaterte utførelsesvansker - FRU hos mennesker med autisme, Hovedfagsoppgave i spesialpedagogikk, Trondheim: Tapir, NTNU.
- Martinsen, H. & Tellevik, J. M. (2004) Autisme – en spesialpedagogisk utfordring, I: E. Befring, & R. Tangen, (red): Spesialpedagogikk, Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.
- Portwood, M. (1999) Developmental dyspraxia - Identification and Intervention, London: David Fulton Publishers.
- Ripley, K., Daines, B. & Barrett, J. (1997) Dyspraxia - A Guide for Teachers and Parents, London: David Fulton Publishers.

ADI-R og ADOS2 er de beste instrumentene til diagnostisering av autismespekterforstyrrelser. Instrumentene utvikles og endres i takt med kunnskapsnivået vi til enhver tid har.

Autism Diagnostic Interview og Autism Diagnostic Observation Schedule i Norge

Synnve Schjølberg, forsker Folkehelseinstituttet

BAKGRUNN

Autism Diagnostic Interview (ADI) og Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS) anses som «gullstandardinstrumenter» en bør bruke når en skal diagnostisere barn og unge som mistenkes å ha en autismespekterforstyrrelse (ASF).

Instrumentene ble primært utviklet for forskningsformål for å sammenlikne utvalg og resultater på tvers av forskningsprosjekter. Det ble utviklet skåringssystemer for instrumentene som viste godt samsvar med klinikerens diagnose av autisme/ autismespekterforstyrrelse.

Begge instrumentene ble utviklet før DSM-IV/ICD-10 etablerte kriteriene for Asperger syndrom. ADI-R er oppdatert til å dekke DSM-IV/ICD-10 kriteriene for autisme, men ingen av de andre undergruppene i spekteret. ADOS2 er oppdatert til å dekke DSM-5 og gir skåringsregler både for autisme og for en generell kategori ASF som har færre symptomer enn en finner ved autisme.

Med økende kunnskap og interesse for autisme og Asperger syndrom har det blitt tiltakende vanlig at en også anvender instrumentene i klinisk sammenheng.

Ved klinisk bruk er det imidlertid noen «vær varsom»-momenter en bør holde fast ved. Disse er beskrevet i de siste avsnittene.

ADI-R

ADI-intervjuet ble nedfelt i 1989 av Sir Michael Rutter, Ann LeCouter og Catherine Lord. Hensikten var å bidra til bedre forskning ved å standardisere utviklings- og symptombeskrivelsene av barn/unge med autisme. En ønsket å sammenlikne funn og beskrivelser mellom forskningsmiljøer. Det ble også vektlagt behovet for å skille mellom autisme og andre utviklingsforstyrrelser som i tidlig alder framstår med lik symptomutvikling (Wikipedia 2015). For å gjøre dette satte en i gang et omfattende forskningsarbeid hvor en brukte ADI for å finne de spesifikke og unike symptomene hos barn med autisme som en ikke fant hos barn med andre utviklingsforstyrrelser.

Den første utgaven av ADI var egnet til å kartlegge barn med en kronologisk alder på minst fem år og en mental alder på minst to år. Økt kunnskap om tidlig utvikling



hos barn med autisme og behov for ytterligere standardisering av instrumentet førte til en total revidering av ADI i 2003, og navnet ble endret til ADI-R (Revised).

ADI/ADI-R var nyskapende i forhold til andre kartleggingsinstrumenter ved 1) det sterke fokus på detaljerte *beskrivelser*, i stedet for *vurderinger*, av atferd, 2) den detaljerte operasjonaliseringen av hver skåring basert på atferdsbeskrivelsene, samt 3) fokus på å innhente informasjon om tidlig utvikling, mistanke de første leveår, symptomer ved en standardalder (4-5 år), samt en beskrivelse fra hvordan hverdagen og fungering er når intervjuet blir gjort.

Spørsmålene som er inkludert i ADI-R (94 stk.) følger tett de diagnostiske kriteriene for autisme som er nedfelt i DSM-IV (likt i ICD-10). Den er foreløpig ikke tilpasset DSM-5, og har heller ingen sammenstilling av symptomer som skiller diagnostisk mellom autisme og de andre undergruppene innen autismspekterforstyrrelsene.

ADOS2

Utviklingen av dette instrumentet startet med ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule) som kom i første versjon i 1989 (ADOS; Lord et al., 1989). Inten-sjonene var de samme som for ADI; å standardisere datainnsamling primært for forskning knyttet til autisme. ADOS var da ment å brukes for barn mellom 5 og 12 år som hadde ekspressivt språk tilsvarende 3 år. Det var et samværs- og observasjonsrettet instrument til bruk sammen med ADI.

I 1995 ble ADOS supplert med PL-ADOS (Pre-lingvis-tic autism diagnostic observation scedule) for å dekke kartleggingen av yngre barn med lite tale og svake kommunikasjonsferdigheter (PL-ADOS; DiLavore et al. 1995). Det ble snart klart at PL-ADOS i hovedsak fungerte godt mht. å skille 2-5 åringer med autisme fra barn med andre utviklingsforstyrrelser. Det fanget imidlertid ikke opp barn med autisme som mestret noe ekspressivt språk. I disse tilfellene var heller ikke ADOS godt nok siden en her stort sett anvendte lekemateriell som var mest egnet for skolebarn og ikke for førskolebarn. Sammen med økende kunnskap og interesse i kliniske miljøer for tidlig diagnostikk av



autismespekterforstyrrelsene bidro disse utfordringene til en større revisjon hvor de ble slått sammen til ADOS-G (ADOS-G; Lord et al., 2000).

ADOS-G inneholder fire moduler som skal brukes avhengig av barnets kronologiske alder, mentale alder samt språknivå. Hver modul består av et sett av oppgaver som skal administreres. Oppgavene varierer noe på tvers av modulene. Modul 1 og 2 har mer vekt på atferdsobservasjoner og modulene 3 og 4 på resonnering og forståelse, mer enn atferd.

De siste ti årene har fokus på tidlig diagnostikk økt, og utredningsalderen for diagnostisk avklaring mht. en autismespekterforstyrrelse strekker seg mange steder ned mot 1 ½ -2 år som første utredningstidspunkt. Dette har bidratt til en videreutvikling av instrumentet, og i 2014 ble ADOS2 lansert. ADOS2 inneholder, i tillegg til de fire modulene fra ADOS-G, en ny småbarnsmodul (Toddler modul-TM) for de yngste barna.

Tekstene i ADOS2-modulen er bedre samordnet og operasjonaliseringene for observasjoner og skåring er beskrevet i enda bedre detalj enn tidligere. Det er også laget en standardisert omvekslingsskåre for hver av modulene, slik at en kan sammenlikne omfang av symptomer mellom barn som er utredet med ulike moduler, eller slik at en kan følge endring over tid hos et barn som er utredet med ulike moduler på forskjellige alderstrinn.

ADMINISTRERING AV ADI-R OG ADOS2

Både ADI-R og ADOS2 har detaljerte beskrivelser av hensikten med hvert spørsmål/aktivitet. Etter denne beskrivelsen følger det i ADI-R en detaljert beskrivelse av spørsmål en *må* stille og noen en *kan* stille omsorgsgiver for å fasilitere en detaljert og hendelsesorientert beskrivelse (ikke vurdering) av barnet/ ungdommens væremåte i en bestemt kontekst. Hensikten er å få nyanserte beskrivelser av god kvalitet fra foreldrene, slik at forsker/kliniker kan avgjøre hvilken kode en kan sette på den spesifikke beskrivelsen.

I ADOS2 følges innledningen av en detaljert beskrivelse av hvordan forsker/kliniker må administrere oppgaven for at det skal være mulig å angi en kode til observasjonene en gjør. Mange av aktivitetene er basert på at forsker/kliniker administrerer en fast sekvens av hjelpebetingelser i en gitt oppgave, fra lite hjelp til gradvis mer hjelp. Dersom en ikke administrerer oppgaven slik vil en ikke kunne avgjøre hvilken av to koder som kan anvendes. Det er i tillegg helt avgjørende at en har valgt riktig modul for at oppgavene og skåringene skal gi mening. Valg av feil modul kan lede til at barn feilaktig blir skåret under eller over grenseverdien for autisme/ASF.

Dette er noen av grunnene for at det er avgjørende viktig å delta på kurs og samlinger med fagfeller hvor en får drøftet administrering av spørsmålene/oppgavene. Kun ved riktig administrering har en mulighet for å angi rimelige koder på observasjonene/informasjonen en får.

SKÅRING AV ADI-R OG ADOS2

På samme måte som både ADI-R og ADOS2 har en standardisert måte å *administrere* spørsmål/oppgaver så er det satt opp detaljert hvordan en skal angi en kode for informasjonene en fått.

Den prinsipielle måten å kode følger dette mønsteret:

- 0 = Atferd som spesifisert er ikke til stede
- 1 = Atferd som spesifisert er til stede, men ikke så entydig som beskrevet under kode 2
- 2 = Atferd som spesifisert er sikkert til stede
- 3 = Atferd som spesifisert er sikkert tilsted – OG resulterer i store vansker (barn og/eller familie) om en prøver å bryte inn
- 7 = Atferd innen domenet er atypisk/abnormal, MEN ikke av den type som spesifisert
- 8 = Ikke anvendelig (f.eks karakteristika ved tale dersom barnet ikke snakker/vokalisere)
- 9 = Ikke kjent/Ikke spurt om

Det er helt avgjørende at en følger nøye med på hva som er *spesifisert* i hver av kodeseksjonene.

I ADI-R følger hver koding i stor grad hvert enkelt spørsmål og *skal kodes mens en intervjuer*. Dersom en har glemt å spørre om noe underveis kan en **ikke** skåre dette segmentet helt til slutt.

I ADOS2 er det langt flere observasjoner av atferd og væremåter som skal gjøres gjennom hele oppgavesettet. Det gjør det svært krevende å kontinuerlig notere eksempler gjennom 30-45 minutter *som en så kodes under oppsummeringen helt til slutt*.

Både ADI-R og ADOS2 er å regne som svært krevende instrumenter å bruke korrekt. Det krever opplæring og øvelse for både kunne administrere og skåre de på en standardisert måte.

VANLIGE UTFORDRINGER I BRUK AV ADI-R OG ADOS2

ADI-R er et langt og detaljert intervju. En må regne med at det tar minst 1,5 time, men helst ikke mer enn 2,5 timer, å administrere intervjuet. Det betyr at innledningen og fokus underveis i intervjuet må være tydelig ledet for ikke å slite ut både seg selv og foreldrene. Hensikten er å få detaljerte og kvalitativt gode beskrivelser av barnets/ungdommens væremåte i helt bestemte situasjoner. Dersom en ikke klarer å få formidlet dette tidlig i intervjuet, og ikke klarer å stille spørsmålene i en slik form, er det lett at en kommer inn i en intervjuform hvor svarene blir «ja»/«nei». Da vil intervjuet **ikke** la seg skåre etter intensjonen.

Når det er klinikere som anvender ADI-R vil dette intervjuet ofte komme som et tillegg til en mer omfattende anamnese og samtale om daglige utfordringer og bekymringer for barnet/familien. Det er da viktig å integrere de delene av ADI-R-intervjuet som kan gjennomføres i andre samtaler, slik at foreldrene ikke trenger å svare på de samme spørsmålene flere ganger. Familiens ønsker, behov og barnets detaljerte anamnese kan med fordel være gjennomført før ADI-R intervjuet.

Når en klarer å gjennomføre intervjuet strengt etter spørsmålene i en samtalepreget form, med eksemplifiseringer, vil det uansett ta minst 1,5 timer. Det krever lang erfaring og gode kliniske ferdigheter for å få intervjuet til å flyte komfortabelt.

ADOS2 er, for de tre første modulene (TM, M1 og M2), preget av mye materiell som skal anvendes samtidig som en skal posisjonere seg selv og lede barnets virksomhet. Når en i tillegg må notere atferdsobservasjoner fortløpende for å kunne integrere de i sluttkodingen, trenger en mye trening.

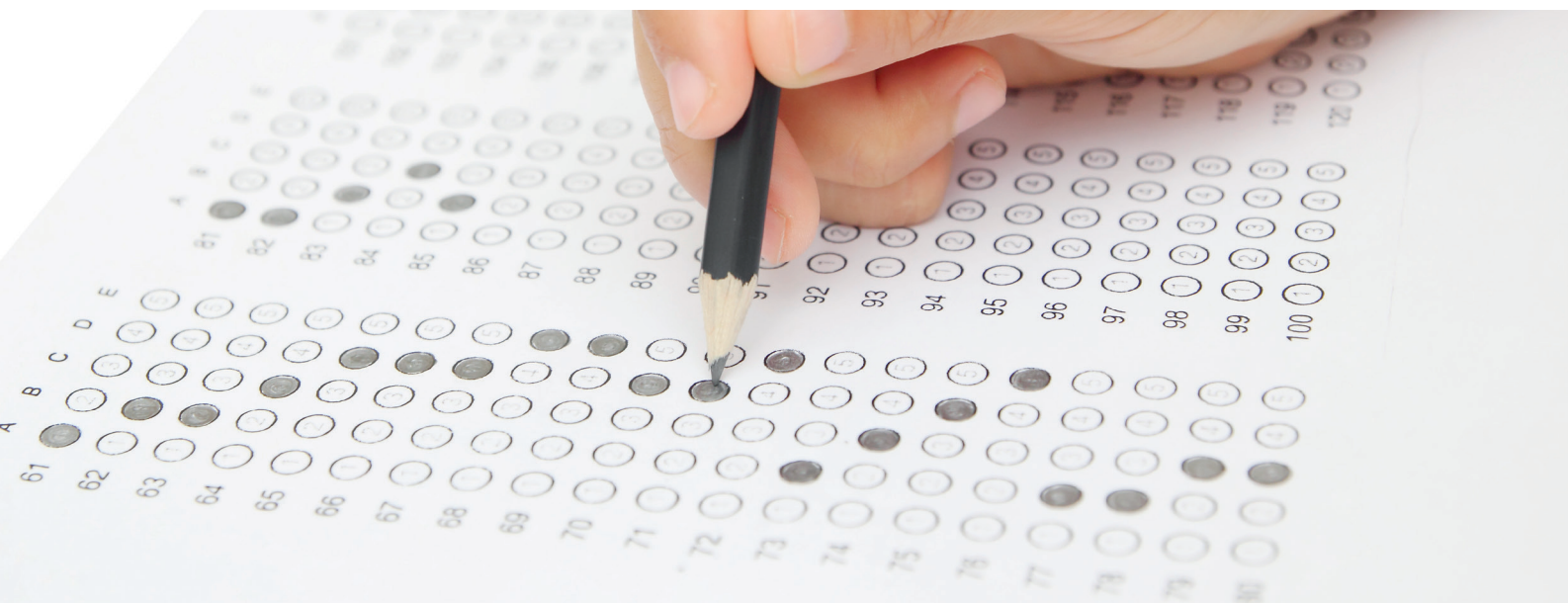
En vanlig utfordring er dersom barnet er noe urolig. Da er det vanskelig å administrere hierarkiene av hjelpebetingelser korrekt og å sikre seg korrekt administrering ved posisjonering av leker og barn. Mange av kodene er også fokusert på om barnet spontant initierte en atferd selv, eller om det imiterte den voksne, eventuelt ble bedt om å gjøre noe (f.eks. «gi dukken mat»). Detaljert kunnskap om dette ved slutten av ADOS trengs for å kunne gjøre sluttcoding av kvaliteten på barnets atferd/væremåte.

Felles utfordringer i bruk av både ADI-R og ADOS2 er å ikke la seg påvirke av ens overordnede kliniske vurdering av barnet mens en administrerer instrumentene, noterer observasjoner og koder. Det er for eksempel lett å kode til en tallverdi over 0 dersom det er noe atypisk med barnets væremåte, selv om det atypiske ikke er slik spesifisert i kodene 1, 2 eller 3. Det er da viktig å huske at kode 0 ikke betyr «uten anmerkning/normal».

En tilsvarende utfordring er at det er svært lett å kode med et lavere/høyere tall enn kvaliteten av atferdsbeskrivelsene skulle tilsi basert på at en har gjort seg en antakelse om at barnet har/har ikke autisme. Barn med f.eks. psykisk utviklingshemming, ADHD eller språkvansker vil oftest få en noe høyere totalkode enn barn uten kliniske vansker/utfordringer, og det uten at det betyr autisme eller ASF. Det er først når totalsummen av de ulike områdene er større eller lik de empirisk etablerte grenseverdiene at sannsynligheten for autisme/ASF er økt.

Systematisk trening og jevnlig kalibrering med andre fagfeller bidrar til å motvirke slik drift i administrering/koding innen ADI-R og ADOS2, og sørger for at en bruker instrumentene likt mellom miljøer og klinikker.

Foreløpig er ADI-R/ADOS de beste instrumentene vi har som har kjente psykometriske karakteristika såvel som spesifikke mål på hvor godt de treffer klinikerens vurdering. De vil utvikles og endres i takt med kunnskapssnivået vi har til enhver tid om ASF.



BETYR Å NÅ GRENSEVERDIEN PÅ ADI-R OG ADOS2 AT DET ER AUTISME/ASF?

Generelt er svaret «nei». Flere undersøkelser har vist at de ASF-diagnoser som blir stående over tid er de satt av en erfaren kliniker som har brukt all tilgjengelig informasjon i prosessen. Denne informasjonen kan være resultater fra ADI-R og ADOS, men også utviklingsvurdering, adaptive ferdigheter, språkvurdering, medisinske vansker, medisiner mm. Denne måten å stille en diagnose på er mer reliabel enn om en bare brukte de standardiserte instrumentene for diagnosen (f.eks samsvar mellom ADI-R og ADOS2) og mer reliabel enn om en mindre erfaren kliniker stilte diagnosen (Stone WT et al., 1999; Turner LM et al., 2006; Charman T et al., 2002)

ADI-R og ADOS2 regnes som «gullstandardinstrumenter», men det betyr ikke at de er ufeilbarlige eller at de dekker alle de sider som er viktige ved diagnostisering av alle undergruppene av autismespekterforstyrrelser (DSM-IV/ICD-10), eller for diagnostisering av barn i hele spekteret (DSM-5). ADI-R angir bare grenseverdier for økt sannsynlighet for autisme.

Det er en reell fare for at det er vanskelig for mange klinikere å få nok erfaring med hele variasjonsbredden innen autismespekteret. Spesielt gjelder dette klinikker som har få henviste barn/ungdom for diagnostisk utredning med mistanke om autisme/ASF. I tillegg vanskeliggjøres kompetanseøkningen hos klinikere ved at flere fylker har valgt å dele inn hvor disse barna/ungdommene de skal utredes og diagnostiseres; de bedre fungerende (språk/gode intellektuelle ferdigheter) ett sted og de med svakere funksjoner og komorbiditet (medisinske vansker og utviklingsmessige problemer) utredes et annet sted. Forskning viser at en ikke har funnet valide og reliable måter å dele inn autismespektergruppen på, noe endringen av diagnosekriteriene i DSM-5 viser (DSM-5, APA (2013). En slik inndeling i henvisningsstrukturen vil mest sannsynlig vanskeliggjøre kompetanseheving og overlata en ukjent mengde barn innen autismespekteret i «gråsonen» hvor det er uklart hvor de skal utredes og hvem som skal følge opp barnet og familien.

HVA KAN EN GJØRE?

Som kliniker kan det være av stor verdi å anvende begge instrumentene som måter å få eksempler og observasjoner på atferd og væremåte som er viktig i den diagnostiske utredning. Det er ikke nødvendig å skåre

noen av instrumentene for å kunne anvende denne informasjonen. Kvaliteten på denne informasjonen blir bedre desto sikrere en er i å administrere instrumentene. En vil også høyne muligheten for å kunne drøfte felles kliniske eksempler dersom en har regelmessig refleksjon og trening i administrering sammen med fagfeller. En standardisering av administrering av instrumentene på tvers av ulike kliniske miljø sikrer at en sammenlikner barn/ungdom i lik kontekst. Å benytte seg av fagsamlinger og diskusjon av egne eksempler vil være svært nyttig.

For i tillegg å kunne stole på at en koder på en standardisert måte slik at en kan sammenlikne på tvers av miljø, må en praktisere felles skåring. En kan skåre standardiserte videoer av ADI-R eller ADOS (vel og merke korrekt administrert) og deretter drøfte administrering og koding seksjon for seksjon.

RKT Sør-Øst har holdt mange kurs for erfarne klinikere hvor felles eksempler og videoopptak er skåret. Dersom en ikke har standardiserte opptak (opptak av korrekt administrering) er det praktisk talt umulig å skåre reliabelt med hverandre. Selv ved bruk av standardiserte opptak med konsensuskoder framkommet over tre trente fagfeller blir kursdeltakerne svært forbauset over den store variasjonen i hvordan ett og samme opptak skåres.

En kan bare bedre dette ved at de klinikerne/forskerne som skal utvikle felles praksis skårer samme opptak av ADI/ADOS (med korrekt administrering) og drøfter seg fram til felles kodingspraksis mellom de som arbeider sammen.

ADOS2 har gjennomgått en revisjon som har forbedret operasjonaliseringene av kodene, men det vil være rom for tolkninger i mange tilfeller. RKT Sør-Øst har utviklet et standardisert materiale som brukes på introduksjonskursene, øvingskursene samt på ADI/ADOS-fagsamlingene de også driver. Dette er en av mulighetene en har til å bygge opp en felles nasjonal praksis i bruk av instrumentene.

Det er allerede igangsatt arbeid med å endre ADI-R for å tilpasse det de nye diagnosekriteriene i DSM-5. Intervjuet vil bli vesentlig kortere, men krever like nøktern bruk som en må ha ved de nåværende versjonene. Systematisk trening i instrumentene og vedvarende vedlikehold av ens kompetanse i å administrere og kode vil gi høy kvalitet i det diagnostiske arbeidet. Sist, men ikke minst, ADI-R og ADOS er et godt supplement til de kliniske vurderingene.

REFERANSER

- American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.). DSM-5. Washington, DC: Charman T and Baird G (2002) Practitioner review: diagnosis of autism spectrum disorder in 2- and 3-year-old children. *J Child Psychol Psychiatry* 43: 289–305
- DiLavore PC, Lord C, Rutter M. (1995) The pre-linguistic autism diagnostic observation schedule. *J Autism Dev Disord*. 25(4):355-79
- Le Couteur, A., Rutter, M., Lord, C., Rios, P., Robertson, S., Holdgrafer, M., & McLennan, J. D. (1989). Autism Diagnostic Interview: A semistructured interview for parents and caregivers of autistic persons. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19, 363-387.
- Autism Diagnostic Observation Schedule, Second Edition; (ADOS2) se: www.hogrefe.se
- Modules 1 through 4: Catherine Lord, Ph.D., Michael Rutter, M.D., FRS, Pamela C. DiLavore, Ph.D., Susan Risi, Ph.D., Katherine Gotham, Ph.D., & Somer L. Bishop, Ph.D.
- Toddler Module: Catherine Lord, Ph.D., Rhiannon J. Luyster, Ph.D., Katherine Gotham, Ph.D., & Whitney Guthrie, B.A.
- Lord C et al (2000) The Autism Diagnostic Observation Schedule-Generic: A standard measure of social and communication deficits associated with the spectrum of autism. *Journal of autism and development disorders* 30(3): 205-223
- Lord, C., Rutter, M., & Le Couteur, A. (1994). Autism Diagnostic Interview-Revised: A revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24, 659-685.
- Lord, C., Rutter, M., Goode, S., Heemsbergen, J., Jordan, H., Mawhood, L., & Schopler, E. (1989). Autism Diagnostic Observation Schedule: A standardized observation of communicative and social behavior. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19, 185-212
- Stone WL et al. (1999) Can autism be diagnosed accurately in children under 3 years? *J Child Psychol Psychiatry* 40: 219–226 |
- Turner LM et al. (2006) Follow-up of children with autism spectrum disorders from age 2 to age 9. *Autism* 10: 243–265
- Wikipedia (2015) Autism Diagnostic Interview. Hentet juli 29.2015 fra <https://en.wikipedia.org/wiki/>

Trenger du faglig påfyll?

Les Autismeforeningens temahefter!



Barn med ASD i barneskolen



Ungdom med ASD i ungdomsskolen



Ungdom med ASD i videregående skole

Last ned fra autismeforening.no eller bestill trykket versjon fra post@autismeforening.no

De regionale retningslinjene skal bidra til likeverdig og effektiv utredning som har en god kvalitet. Retningslinjene understreker at utredning og diagnostisering er en tverrfaglig prosess som forutsetter god kjennskap til normal utvikling, utviklingstrekk som er assosiert med ASF, samt differensialdiagnostikk og komorbide tilstander.

Utredning og diagnostisering av autismspekterforstyrrelser

Regional retningslinje

Kenneth Larsen, rådgiver Regional kompetansetjeneste for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi Helse Sør-Øst

Utredning og behandling av personer med en diagnose innen autismspekteret er et fagfelt i utvikling. Det er en stadig økende kunnskapsbase om feltet både nasjonalt og internasjonalt. Selv om det er stor oppmerksomhet på nødvendigheten av tidlig diagnostikk og tiltak, viser undersøkelser at barn med autismspekterforstyrrelser oppdages senere enn forskning indikerer at er mulig (Oslo universitetssykehus HF, 2012). Studier viser at tidlig innsats er av avgjørende betydning for barn med autisme (Lovaas, 1987; Sheinkopf og Siegel, 1998; Sallows og Graupner, 2005; Dawson et al., 2010). Målet med diagnostisk utredning er å komme frem til en korrekt diagnose så tidlig som mulig. En diagnose skal være til hjelp for personen ved at det tilrettelegges og iverksettes tiltak for å bidra til god livskvalitet.

Autismspekterforstyrrelser (ASF) er karakterisert av vansker innen sosial interaksjon og kommunikasjon, samt et begrenset stereotypet og repetitivt mønster av atferd og interesser (WHO, 1992; APA; 2013). I følge diagnosebeskrivelsene vises symptomene assosiert med ASF i løpet av tidlig utviklingsperiode, og i DSM-5 understrekes det at ASD som diagnose medfører vansker med å fungere i hverdagen.

Det foregår mye forskning som har som formål å finne biologiske markører for ASD, men per dags dato har man ikke funnet slike markører som er tilstrekkelig sensitive eller spesifikke til å diagnostisere ASF. Identifisering og diagnostisering av ASF baserer seg dermed på en klinisk vurdering av atferdsbaserte symptomer hos personen. Denne utredningen og vurderingen tar utgangspunkt i diagnosemanualene ICD-10 eller DSM-5. I Norge skal man følge ICD-10 som er Verdens Helseorganisasjons diagnosemanual. Denne er dog under revidering til ICD-11 og vil sannsynligvis ta opp i seg elementer fra DSM-5.

Diagnostisk utredning av personer med autismspekterforstyrrelser i Norge gjøres som oftest i spesialisthelsetjenesten, som regel ved habiliteringstjenesten, eller i psykisk helsevern.



IDENTIFISERING OG HENVISNING TIL SPESIALISTHELSETJENESTEN

Henvisning til spesialisthelsetjenesten kan rettes fra ulike instanser, men bør gjøres i samarbeid mellom kommunale tjenester og fastlege. Det er viktig at PPT og andre kommunale tjenester involveres på et tidlig tidspunkt i utredningsarbeidet.

Forskningen på området indikerer at det vil være mulig å avdekke en avvikende utvikling hos de fleste barn med ASF i alderen 12-18 måneder (Constantino et al., 2010; Bryson et al., 2008; Zwaigenbaum et al., 2009). Det er større usikkerhet knyttet til mulige symptomer som forekommer før fylte 12 måneder selv om noen rapporter også tar for seg symptomer som kan forekomme fra 6-12 måneders alder (Feldman et al., 2011; Bryson et al., 2008). Frem til to års alder ser det ut til at det er de negative symptomene innen sosial interaksjon og kommunikasjon som i hovedsak er gjenkjennbare. De positive symptomene ser ut til å opptre noe senere (Barton, Dumont-Mathieu & Fein, 2012).

Noen barn med ASF vil allerede ved 12 måneders alder kunne identifiseres med nåværende kunnskaper. Man kan likevel ikke forvente å kunne indentifisere alle barn som diagnostiseres med ASF ved så tidlige tidspunkt (Ben-Sasson & Carter, 2012). Ved tidlig alder vil man ikke kunne identifisere barn som har en regressiv form for autisme, og noen barn vil heller ikke på dette tidspunktet fremvise en så tydelig symptomatologi at diagnostisering er mulig.

Når man har fokus på tidlig identifisering av ASF, er det viktig å bemerke at det handler om å identifisere et mønster av vansker og ikke kun enkeltsymptomer (Stenberg, 2012). Den store individuelle forskjellen hos barn med ASF må også vektlegges i dette arbeidet, og utfordringen med tidlig identifisering forsterkes av variasjon i symptomatologi (Landa et al., 2012; Macari et al., 2012).

Det viser seg også at selv om en stor andel av barn med ASF har en utviklingsmessig forsinkelse innen minst et utviklingsområde, vil denne i så tidlig alder ikke alltid kunne defineres som signifikant (Akshoomoff, 2006; Chawarska et al., 2007). Tidlig identifisering av ASF har også utfordringer i forhold til spesifisitet, når man



i undersøkelser ser ut til å fange opp betydelig flere enn de som har ASF (Barton et al, 2012). Likevel finnes det indikasjoner på at de som fanges opp, og ikke senere fyller kriteriene for ASF, kan ha andre utviklingsavvik. Det kan derfor hevdes at fordelene ved en tidlig diagnose er større enn de negative konsekvensene (Barton et al., 2012).

Det er publisert utallige studier og rapporter om tidlige tegn på ASF. Tidlige kjennetegn på autisme eller andre alvorlige utviklingsavvik kan være (Filipek et al., 1999):

- ingen babling ved 12 måneder
- ingen bruk av gester (peke, vinke, ha det og lignende) ved 12 måneder
- ingen enkeltord ved 16 måneder
- ingen spontane to-ords setninger (utover herming) ved 24 måneder
- enhver tilbakegang/stagnasjon av språk og/eller sosiale ferdigheter ved hvilken som helst alder.

Barn med mildere former for ASF kan ha vist ubetydelige avvik i tidlig barnealder. Men når de blir eldre og omgivelsene stiller økte krav til samspillskompetanse og forståelse av mer komplekse sosiale spilleregler, blir tegnene ofte tydeligere.

Noen gjenkjenner trekk hos seg selv, for eksempel etter å ha lest om ASF eller har barn som har fått diagnose innen autismespekteret. Andre henvises til spesialisthelsetjenesten på grunn av ulike psykiske vansker eller uklare funksjonsvansker. Mange foreldre forteller om en tidlig mistanke, uten at dette ledet til henvisning til spesialisthelsetjenesten. Fagpersoner må være lydhøre for foreldrenes beskrivelser og ha kunnskap om barns utviklingsmilepæler, slik at de så tidlig som mulig kan gjenkjenne avvik fra disse. Folkehelseinstituttets brosjyre "Se hva jeg ser; om barnets sosiale utvikling"

(<http://goo.gl/i7XgHx>) beskriver relevante milepæler i tidlig utvikling. Det er viktig at primærhelsetjenesten bruker systematiske metoder for å kartlegge barns væremåte. Sannsynligheten for å identifisere barn som bør utredes øker når fagpersoner tar utgangspunkt i foreldrenes bekymring, kombinert med systematisk bruk av sjekklister for screening (Glascoe et al., 2007; Nygren et al., 2012). Flere ulike screeningverktøy er allerede utviklet for å avdekke mistanke om ASF, og stadig nye utvikles.

Det er viktig å velge sjekklister som har en tilstrekkelig grad av sensitivitet og spesifisitet. Høy grad av sensitivitet vil si at verktøyet fanger opp de fleste med ASF. I tillegg ønsker en også høy spesifisitet, hvilket betyr at sjekklisten ikke må identifisere mange med feilaktig mistanke om en diagnose innen spekteret. Det er viktig å vite hvilke funksjoner de enkelte sjekklister kartlegger og ikke minst hvilken gruppe de er utarbeidet for. Av praktiske grunner vil det være mest aktuelt å ta i bruk et skjema som allerede foreligger i norsk oversettelser, og som andre fagmiljøer har erfaring med å bruke. Det anbefales å velge ett verktøy som man bruker regelmessig. Det understrekes at screening kan være aktuelt for alle aldersgrupper dersom det foreligger mistanke om forstyrrelser innen autismespekteret.

Screeningverktøyene hverken stadfester eller avviser at en person fyller kriteriene for en diagnose innen autismespekteret. De sier kun noe om sannsynligheten for at en slik tilstand foreligger. Hensikten med å bruke screeningverktøy er å avdekke om det er grunnlag for å henvise personen til utredning eller ikke. For å unngå at foreldrene må fylle ut samme skjema flere ganger bør kopi av sjekklister som er brukt, følge med henvisning til spesialisthelsetjenesten.

UTREDNING OG DIAGNOSTISERING

Diagnostisering av ASF krever god kunnskap om normalutvikling, utviklingsforstyrrelser og psykiske lidelser. Klinikere må ha erfaring og kunnskap både om gruppens sentrale karakteristika og den store variasjonsbredden som finnes innen spekteret. De bør ha erfaring med et bredt spekter av psykiatriske diagnoser og utviklingsvansker for å kunne beherske differensialdiagnostikk på dette området.

Det er en viss fare for at fagfolk kan overse ASF hos personer med god læringsevne og normalt språk, noe som kan føre til sen oppdagelse og diagnostisering. I de tilfeller hvor diagnosen blir satt i sen ungdoms- og voksenalder kan det være en økt risiko for at personen har utviklet psykiske tillegglidelser og læreversker. Spesielt kan det se ut til at jenter med ASF og normalt evnenivå diagnostiseres senere enn guttene (Ehlers & Gillberg, 1993; Kopp, Kelly & Gillberg, 2010). Det kan virke som om jentene kan ha et noe mildere symptom-bilde. På den annen side må man være oppmerksom på faren for overdiagnostisering. Klinikere må ha kunnskap om de mange ulike årsakene til nedsatt sosial og kommunikatív funksjon. Blant annet kan sosial tilbaketrekning som følge av psykiatrisk problematikk av og til bli feiltolket som tegn på ASF. Personer med nedsatt evnenivå har også ofte vansker i forhold til sosiale ferdigheter.

For å kunne bekrefte eller avkrefte en diagnose innen autismespekteret må vurderingen bygge på en grundig tverrfaglig utredning av personen (barn, unge og voksne). Medisinske, kognitive, sosiale, kommunikative og adaptive funksjoner bør kartlegges. I utredningen er det viktig å se personen i flere ulike situasjoner, sammen med foreldrene og på ulike arenaer (barnehage, skole, arbeid og hjemme). Ofte vil det være et omfattende og ressurskrevende arbeid som involverer ulike faggrupper. En diagnose innen autismespekteret vil være retningsgivende for valg av behandling, miljømessig tilrettelegging og pedagogiske tiltak.

Klinikere vil av og til møte personer med et sammensatt symptom-bilde hvor man er usikker på hva som er korrekt diagnose. Ved kompliserte differensialdiagnostiske vurderinger anbefales det å konsultere andre spesialister om bruk av kartleggingsverktøy samt tolkning og praktisering av diagnosekriteriene. Det er viktig at tiltak ikke blir forsinket selv om diagnosen ikke er endelig avklart. Hvis diagnose ikke blir avklart må personen innkalles til ny diagnostisk vurdering på et senere tidspunkt. Fagpersoner må holde seg orientert om aktuelle beskrivelser og definisjoner i de til enhver tid gjeldende diagnosehåndbøker.

Om utredning av voksne med mistanke om ASF

Utredning og diagnostisering av voksne personer hvor der foreligger mistanke om ASF kan by på noen utfordringer som skiller seg fra utredningen av barn. Symptombildet kan være vanskeligere å tolke med bakgrunn i eventuelle komorbide tilstander, inkludert diagnostisk overskygging hvor andre symptomer maskerer symptomene på ASF. Differensialdiagnostikk krever således god kunnskap både om psykiske lidelser og ASF. Utredningsverktøy for psykiske lidelser fanger nødvendigvis ikke opp ASF på grunn av likhet i symptomer. Innhentning av komparentopplysninger kan også by på andre utfordringer når det er tale om voksne pasienter. For å få stilt en diagnose innen autismespekteret må

- personen ha tilfredsstilt kriteriene for ASF i barndommen, og
- tilfredsstille kriteriene for ASF nå, og
- symptomene må ikke kunne forklares av andre tilstander.

Av screeningverktøy for voksne finnes flere som for eksempel ASDI, AQ og RAADS-R. Av diagnostiske instrumenter anbefales ADOS (MODUL 4). Diagnosen skal alltid bygge på en klinisk helhetsvurdering.

ANBEFALT UTREDNINGSPROGRAM

En diagnostisk utredning gjøres av et tverrfaglig team i spesialisthelsetjenesten der psykolog og lege inngår. Diagnostisk utredning omfatter:

- informasjon om personens utviklingshistorie (anamnese)
- medisinsk undersøkelse
- kartlegging av sosiale og kommunikative ferdigheter
- kognitiv utredning
- kartlegging av lek og kreativitet
- kartlegging av adaptiv fungering

Regional kompetansetjeneste for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi Helse Sør-Øst utarbeidet i 2009 en regional retningslinje for utredning og diagnostisering av ASF i samarbeid med helseforetakene og de statlige pedagogiske kompetansesentra i regionen. Retningslinjen er i hovedsak tatt i bruk i de andre helseregionene. Regional kompetansetjeneste reviderte retningslinjene i 2013 og tok da inn elementer fra Helse-Midt RHF sin retningslinje for utredning og diagnostisering av voksne med ASF. Den reviderte retningslinjen dekker dermed nå utredning og diagnostisering av barn, ungdom og voksne med mistanke om ASF.

De regionale retningslinjene skal være til hjelp for fagpersoner som utreder og diagnostiserer barn, unge og voksen med mistanke om ASF. Retningslinjen skal bidra til likeverdig og effektiv utredning som har en god

kvalitet. Retningslinjen understreker at utredning og diagnostisering er en tverrfaglig prosess som forutsetter god kjennskap til normal utvikling, utviklingstrekk som er assosiert med ASF, samt differensialdiagnostikk og komorbide tilstander.

Diagnostisering av ASF bygger på en grundig kartlegging og totalvurdering av symptombildet, slik at en hver utredning må i henhold til retningslinjen tilpasses den enkelte. Retningslinjen har dermed ingen absolute standarder for bruk av kartleggingsverktøy, men understreker at gullstandardverktøyene Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS) og Autism Diagnostic Interview - Revised (ADI-R) bør anvendes i de fleste tilfeller.

Den regionale retningslinjen finnes tilgjengelig på internett: <http://goo.gl/4zK2QD>

REFERANSER

- Akshoomoff, N. (2006). Use of the mullen scales of early learning for the assessment of young children with autism spectrum disorders. *Child Neuropsychology: A Journal on Normal and Abnormal Development in Childhood and Adolescence*, 12(4-5), 269-77.
- Barton, M. L., Dumont-Mathieu, T., & Fein, D. (2012). Screening young children for autism spectrum disorders in primary practice. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(6), 1165-74.
- Ben-Sasson, A., & Carter, A. S. (2012). The application of the first year inventory for ASD screening in israel. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. doi:10.1007/s10803-011-1436-1.
- Bryson, S. E., Zwaigenbaum, L., McDermott, C., Rombough, V., & Brian, J. (2008). The autism observation scale for infants: Scale development and reliability data. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(4), 731-8.
- Chawarska, K., Klin, A., Paul, R., & Volkmar, F. (2007). Autism spectrum disorder in the second year: Stability and change in syndrome expression. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 48(2), 128-38.
- Constantino, J. N., Zhang, Y., Frazier, T., Abbacchi, A. M., & Law, P. (2010). Sibling recurrence and the genetic epidemiology of autism. *The American Journal of Psychiatry*, 167(11), 1349-56.
- Dawson, G., Rogers, S., Munson, J., Smith, M., Winter, J., Greenson, J., Varley, J. (2010). Randomized, controlled trial of an intervention for toddlers with autism: The early start denver model. *Pediatrics*, 125(1), 17-23.
- Ehlers, S. og Gillberg, C. (1993). The epidemiology of Asperger Syndrome. A Total Population Study. *Journal of Child Psychology Psychiatry*, 34, 1327-1350.
- Feldman, M. A., Ward, R. A., Savona, D., Regehr, K., Parker, K., Hudson, M., Holden, J. J. (2012). Development and initial validation of a parent report measure of the behavioral development of infants at risk for autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(1), 13-22.
- Filipek, P. A., Accardo, P. J., Baranek, G.T., Cook, E. H. Jr., Dawson, G., Gordon, B., Johnson, C.P., Kallen, R.J., Levy, S.E., Minshew, N.J., Ozonoff, S., Prizant, B.M., Rapin, I., Rogers, S.J., Stone, W.L., Teplin, S., Tuchman, R.F., Volkmar, F.R. (1999). The Screening and diagnosis of autistic spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29, 439-484.
- Fombonne, E. (2005). Epidemiological studies of Pervasive Developmental Disorders. I *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*. (red) Volkmar, F., Rhea, P., Ami, K., Donald, C. Third edition. John Wiley & Sons, Inc.
- Glascow, F. P., Macias, M. M. og Wegner, L.M. (2007). Can a Broadband Developmental-Behavioral Screening Test Identify Children Likely to Have Autism Spectrum Disorders? *Clinical Pediatrics*, 46, 801 – 805
- Helvershou, S. B., og Steindal, K. (2008). Diagnostisering av autisme. I Eknes, J., Bakken, T.L., Løkke, J., Mæhle, I. V.(red.). *Utredning og diagnostisering utviklingshemming, psykiske lidelser og atferdsvansker*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Isaksen, J., Diseth, T. H., Schjølberg, S., & Skjeldal, O. H. (2012). Observed prevalence of autism spectrum disorders in two norwegian counties. *European Journal of Paediatric Neurology: EJPJN: Official Journal of the European Paediatric Neurology Society*, 16(6), 592-8. doi:10.1016/j.ejpn.2012.01.014.
- Kopp, S., Kelly, K. B., & Gillberg, C. (2010). Girls with social and/or attention deficits: A descriptive study of 100 clinic attenders. *Journal of Attention Disorders*, 14(2), 167-18.
- Landa, R. J., Gross, A. L., Stuart, E. A., & Bauman, M. (2012). Latent class analysis of early developmental trajectory in baby siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*. doi:10.1111/j.1469-7610.2012.02558.
- Lord, C., & Jones, R. M. (2012). Annual research review: Re-thinking the classification of autism spectrum disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 53(5), 490-50.
- Lovaas, O. I. (1987). Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55(1), 3-9.
- Macari, S. L., Campbell, D., Gengoux, G. W., Saulnier, C. A., Klin, A. J., & Chawarska, K. (2012). Predicting developmental status from 12 to 24 months in infants at risk for autism spectrum disorder: A preliminary report. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. doi:10.1007/s10803-012-1521-0
- Norris, M., Lecavalier, L., & Edwards, M. C. (2012). The structure of autism symptoms as measured by the autism diagnostic observation schedule. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(6), 1075-8.
- Nygren, G., Sandberg, E., Gillstedt, F., Ekeröth, G., Arvidsson, T., & Gillberg, C. (2012). A new screening programme for autism in a general population of swedish toddlers. *Research in Developmental Disabilities*, 33(4), 1200-10.
- Oslo universitetssykehus HF. (2012). Identifisering, diagnostisering og oppfølging/behandling av førskolebarn med autismespekterforstyrrelser (ASF). En undersøkelse av systemer rutiner og praksis i helse sør-øst. Oslo: Regionalt fagmiljø for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi, Helse Sør-Øst.
- Sallows, G. O., & Graupner, T. D. (2005). Intensive behavioral treatment for children with autism: Four-year outcome and predictors. *American Journal of Mental Retardation: AJMR*, 110(6), 417-38.
- Sheinkopf, S. J., & Siegel, B. (1998). Home-based behavioral treatment of young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 28(1), 15-23.
- Skuse, D., Warrington, R., Bishop, D., Chowdhury, U., Lau, J., Mandy, W., Place, M. (2004). The Developmental, Dimensional and Diagnostic Interview (3di): A Novel Computerized Assessment for Autism Spectrum Disorders. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 43, 548-558.
- Sosial- og helsedirektoratet.(2005a). Barn og unge med nedsatt funksjonsevne – hvilke rettigheter har familien? Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.
- Sosial- og helsedirektoratet. (2005b). Veileder til forskrift om individuell plan. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.
- Sosial- og helsedirektoratet. (2002). En god start. Veileder til bruk i diagnostiseringsprosessen ved funksjonshemming hos foster og barn. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.
- Stenberg, N. (2012). Identifisering av autismespekterforstyrrelser: Tidlige tegn og differensialdiagnostiske utfordringer. *Autisme I Dag*, 39(1), 3-10.
- Wing L, Leekam SR, Libby SJ, Gould J, Larcombe M. 2002. The diagnostic interview for social and communication disorders: background, inter-rater reliability and clinical use. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43, 307-25.
- World Health Organization. The ICD-10 classification of Mental and Behavioural Disorders: Diagnostic Criteria for Research. Geneva: WHO, 1993.
- Zwaigenbaum, L., Bryson, S., Lord, C., Rogers, S., Carter, A., Carver, L., Yirmiya, N. (2009). Clinical assessment and management of toddlers with suspected autism spectrum disorder: Insights from studies of high-risk infants. *Pediatrics*, 123(5), 1383-91.



DET ER IKKE ALLTID LIVET BLE SLIK DU HADDE SETT FOR DEG

Rettighetsfesting av BPA gir deg større
frihet og mer innflytelse.



Tlf: **02404**

Mail: bpa@vitale.as

www.vitale.as

Faglig Råd

Faglig Råd er opprettet av Autismeforeningen i Norge og direkte tilknyttet foreningen. Det meste av Faglig råds arbeid skjer gjennom rådgivning per telefon og e-post via foreningens kontor.

Faglig råd kan bistå med bl.a. følgende:

- Rådgiving basert på generell autismekompetanse til foreldre, pårørende og fagfolk
- Informasjon om hvilke instanser i hjelpeapparatet som tilbyr relevante tjenester
- Informere om lovverk og rettigheter.
- Påvise og dokumentere eksempler på mangelfull tjenesteyting til mennesker med autisme og Asperger syndrom.

Formelle ansvarsforhold må avklares før Faglig råd involveres. Det er et viktig prinsipp at det ordinære hjelpeapparat alltid må beholde ansvaret og eierforholdet til den aktuelle saken.

Faglig råd kan ikke:

- Overta ansvar for eller følge opp spesifikke klientsaker over tid.
- Overprøve sakkyndige tilrådninger, vedtak, etc. som er foretatt i det lokale, offentlige hjelpeapparat.

Faglig råds medlemmer har taushetsplikt.

Medlemmer i Faglig råd

- Niels Petter Thorkildsen, spesialpsykolog (koordinator)
- Magne Brun, advokat
- Hanne Torkelsen, advokat
- Ellen Gjesti, spesialpedagog
- Ellen Ekevik, spesialpedagog
- Ingun Ostad, spesialpedagog
- Beate Basing, vernepleier

Likepersonarbeid & brukervedvirkning

Hva er likepersonarbeid?

- Likepersonarbeid er en organisert samhandling som skjer mellom mennesker som er i samme båt, for eksempel foreldre – foreldre, søsken – søsken, besteforeldre – besteforeldre, og hvor selve samhandlingen har som mål at erfaringer skal utveksles på en måte som partene kan nyttiggjøre seg i sin hverdag.
- Likepersonarbeidet vil normalt ha som utgangspunkt at én av dem som inngår i samhandlingen har lengre og mer bearbeidet erfaring enn de øvrige. Først når en har fått bearbeidet sine egne erfaringer, kan en formidle disse videre på en god og hensiktsmessig måte.
- Likepersonarbeid baserer seg på egenbaseret erfaring og er ment å være en støtte og veiledning til andre i samme situasjon.
- Likepersonarbeid er ulønnet, men er ikke en erstatning for betalt arbeid.
- Likepersonarbeid skal ikke være erstatning for offentlig/privat omsorg.
- Likepersonarbeid utføres av ikke-profesjonelle.

Hva er en likeperson?

En sentral person i alt likepersonarbeid er likepersonen. Likepersonen er en som har bearbeidet sin situasjon, og som er i en fase hvor det vonde og vanskelige er kommet på

avstand. Å ha et reflektert forhold til sin, eller sin pårørendes, funksjonshemming er nødvendig om en skal makte å se helhetlig på situasjonen og være til hjelp for andre. Mer enn noe annet er likemannen et medmenneske. Ettertenksomhet og vurdering av de erfaringer man gjør seg i livet, gir innsikt i eget liv og åpner for forståelse for det andre opplever.

Ettertenksomhet og refleksjon er likemannens fremste kvaliteter. (*Fra "Å være i samme båt".*)

Utfyllende informasjon: <https://goo.gl/9tKnUI>

Hva er brukervedvirkning?

Brukervedvirkning er brukeres innflytelse på utformingen av tjenester. Brukervedvirkning er lovpålagt og skal være etterspørbar i forhold til hvordan brukerens rettigheter og tjenesteutøvers plikter er ivarettatt. Brukervedvirkning handler om at tjenesteapparatet benytter brukerens erfaringskunnskap for å kunne yte best mulig hjelp. Kvalitetsforbedringene ligger i dialogen og samspillet mellom bruker og tjenesteutøver. Brukervedvirkning betyr ikke at behandleren fratas sitt faglige ansvar.

Målet er at brukervedvirkning skal bidra til kvalitet på tjenestene og at brukeren har økt innflytelse på egen livskvalitet.

Utfyllende informasjon: <https://goo.gl/SzLbnz>

Likepersoner i Autismeforeningen

Østfold Fylkeslag

- Cathrine Pettersen, fran-pet@online.no, tlf 92011669
- Mette Grobstock Andersen, megroban@gmail.com, tlf 41528163
- Hanne Huser Andersen, hanhusa50@hotmail.com tlf 48 20451
- Rita Kirkbak, odin12@online.no, tlf 47632224

Akershus Fylkeslag

- Bjørn Kristiansen, tlf. 41421202, akershus@autismeforeningen.no

Oslo fylkeslag

- Finn Reinert, finnre@online.no, tlf 47754996
- Randi Nerstad, tlf 41567413
- Elin Johansen, 92681304

Hedmark Fylkeslag

- Berit Prytz, tlf 46772243
- Anne Kristin Aanerud, tlf 46772866, akriaane@gmail.com
- Thor Andreas Bremstad, tlf 41668524

Buskerud Fylkeslag

- Bente Berger Fjeldstad, bbf@broadpark.no, tlf 92439995

Oppland Fylkeslag

-

Vestfold fylkeslag

- Vibeke Jacobsson (ansv.), tlf 41426715
- Gro Børresen Rohde, tlf 97968782
- Beate Vatndal, tlf 41450210

Legg igjen beskjed eller send sms dersom du ikke får svar. Vi ringer opp igjen.

Telemark fylkeslag

Nedre Telemark

- Monica S. Lund, tlf 99797986
- Jens Lauvåsen, tlf 35974205

Øvre Telemark

- Elin H. Norman, ehe300@yahoo.no, tlf 48287767

Aust-Agder fylkeslag

- Anders S. Bjerkenes, anders.bjerkenes@c2i.net, tlf 37034390/95216773

Vest-Agder fylkeslag

- Liv Svennevik Hedland, rohedlan@online.no, tlf 97042750
- Kirsten Frøysaa, ottaw@online.no, tlf 95256083

Rogaland fylkeslag

Strand

- Elisabeth Dyrdal, edyrdal@hotmail.no, tlf 95749098

Eigersund

- Siv Helen Egelandsdal, she75@online.no, tlf 90058953
- Anita Lindø Mong, vidar.lindo.mong@dabb.no, tlf 47344664/51497171

Sandnes

- Linda Laugaland, tlf 51978535
- Heidi Stangeland, tlf 92808291

Hå

- Patricia Ødegård, patriciaodegaard@gmail.com, tlf 98898879

Karmøy

- Nancy Odland, a-odland@online.no, tlf 90945530

Sokndal

- Lill Wenche M. Evensen, lill.wenche.evensen@dabb.no, tlf 94199883

Vindafjord

- Monica Ulland, monica@arrivashipping.no, 99490648

Stavanger

- Siv Kristin Rege, likemannskoordinator.ain@gmail.com, tlf 93876477

Hordaland fylkeslag

- Karin Hjelvik, khjelv@online.no, tlf 9427959
- Vibeke Aalvik, tlf 99519852
- Elisabeth Johansen, tlf 91104551
- Camilla Utne, Stord, tlf 41212260
- Børge Grimstad, bgrimstad@broadpark.no, tlf 45419375

Sogn og fjordane fylkeslag

- Margunn Bakke, Eikjefjord, tlf 99245754

Møre og Romsdal fylkeslag

Liabygda

- Jostein Dalen, tlf 97129785

Molde

- Ståle Tangen, tlf 90765735

Volda

- Helga Iren Kvien, tlf 99389992

Ørsta

- Gudbjörg Eriksdottir, tlf 98080516

Sør-Trøndelag fylkeslag

- Trine Aufles, trineaufles@gmail.com, tlf 47665705
- Johana Bruheim Selvik, johanamichaela@gmail.com, tlf 48002632

Nord-Trøndelag fylkeslag

- Sylvia Moen Falstad, Verdal, tlf 98064546

Nordland fylkeslag

Bodø

- Signe Jensen, tlf 97100505
- Anne Kari Østensen, tlf 91388059

Lurøy

- Torill Nordås, tlf 91157725

Ofoten

- Trond Pedersen, tlf 41641152

Reipå

- Judy Rafaelsen, tlf 91582958

Troms fylkeslag

- Bente Høiseth, bente.hoiseth@tromso.kommune.no, tlf 40870267
- Wenche Bjørkly, wenche.bjorkly@tromso.kommune.no, tlf 40871587
- Turid Broch, tma-bor@online.no
- Kristine Rasmussen, tlf 95877958

Finnmark fylkeslag

- Harijet Svaleng, tlf 91737114
- Kristine Rasmussen, tlf 95877958

Fylkeslag og fylkesledere

Østfold fylkeslag

Anne Trine Skjulhaug
Skjellveien 12, 1619 Fredrikstad
ostfold@autismeforeningen.no
http://autismeforeningen.no/ostfold
tlf: 48 03 21 96

Akershus Fylkeslag

Lora Rypert
Suluvn. 3B, 1920 Sørumsand
akershus@autismeforeningen.no,
http://autismeforeningen.no/akershus
tlf: 97 50 09 65

Oslo fylkeslag

Lillian Halvorsen
Mail Boxes ETC 213
Postboks 1, Youngstorget
0028 Oslo
oslo@autismeforeningen.no,
http://autismeforeningen.no/oslo
tlf: 41 56 74 13

Hedmark fylkeslag

Åse Gårder
Pinnerudveien 26, 2390 Moelv
hedmark@autismeforeningen.no,
http://autismeforeningen.no/hedmark

Oppland fylkeslag

Hege Tømmerstigen
Sagbråtan 32, 2740 Roa
oppland@autismeforeningen.no,
http://autismeforeningen.no/oppland
tlf: 41 90 62 32

Buskerud fylkeslag

Reidar Lauritzen
Syllingbråtan 6, 3410 Sylling
buskerud@autismeforeningen.no,
http://autismeforeningen.no/buskerud
tlf: 95 02 15 09

Vestfold fylkeslag

Anne-Britt Forbord
vestfold@autismeforeningen.no
http://autismeforeningen.no/vestfold
tlf: 93 83 61 35

Telemark fylkeslag

Hanne Cecilie Larsen
Langårdvegen 49 B, 3716 Skien
telemark@autismeforeningen.no
http://autismeforeningen.no/telemark
tlf: 45 42 02 15

Aust-Agder fylkeslag

Kurt Holm Pedersen
Øykjennbakkane 25, 4985 Vegårshei
aust-agder@autismeforeningen.no,
http://autismeforeningen.no/austagder
tlf: 92 45 08 85

Vest-Agder fylkeslag

Kristin Bue
Hyllelia 14 C, 4622 Kristiansand S
vest-agder@autismeforeningen.no,
http://autismeforeningen.no/vestagder
tlf: 92 63 97 68

Rogaland fylkeslag

Inger Skjold
rogaland@autismeforeningen.no
http://autismeforeningen.no/rogaland
tlf: 97 78 02 72

Hordaland fylkeslag

Åslaug Kalstad
Nattlandsrinden 20, 5098 Bergen
akalstad@gmail.com
hordaland@autismeforeningen.no
http://autismeforeningen.no/hordaland
tlf: 92 66 36 81

Sogn og Fjordane fylkeslag

Margunn Bakke
6940 Eikefjord
sfj@autismeforeningen.no
http://autismeforeningen.no/sognogfjordane
tlf: 99 24 57 54

Møre og Romsdal fylkeslag

Roger L. Rishaug
Vestnesøygarden, 6390
Vestnes
mr@autismeforeningen.no
http://autismeforeningen.no/moreogromsdal
tlf: 91 12 88 48

Sør-Trøndelag fylkeslag

Julia Lindqvist
Rosenborggt. 29, 7014 Trondheim
s-trondelag@autismeforeningen.no,
http://autismeforeningen.no/sortrondelag
tlf: 48 29 14 77

Nord-Trøndelag fylkeslag

Sylvia Moen Falstad
Symreveien 24, 7654 Verdal
Epost: n-trondelag@autismeforeningen.no
http://autismeforeningen.no/nordtrondelag
tlf: 98 06 45 46

Nordland fylkeslag

Trond Pedersen
Djupvik, 8543 Kjeldebotn
nordland@autismeforeningen.no
http://autismeforeningen.no/nordland
tlf: 41 64 11 52

Troms fylkeslag

Erlend Weland
Osnesveien 17, 9414 Harstad
troms@autismeforeningen.no
http://autismeforeningen.no/troms
tlf: 93 03 36 05

Finnmark fylkeslag

Gunnhild Berglen
9925 Svanvik
gunnhild@berglen.no
finnmark@autismeforeningen.no,
http://autismeforeningen.no/finnmark
tlf: 41 06 59 92

Finner du noen feil?

Vennligst meld fra til post@autismeforeningen.no



GRASROTANDELEN

La 5 % av din spilleinnsats gå direkte til
Autismeforeningen

Ta med spillekortet ditt til nærmeste tippefunksjonær
eller registrer ditt valg på www.grasrotandelen.no

OBS! Påvirker ikke din spilleinnsats eller gevinst!

Fylkeslagenes organisasjonsnummer

Østfold	986686339	Rogaland	986832114
Oslo	982452961	Hordaland	995964538
Akershus	992092785	Sogn og Fjordane	997438477
Hedmark	914062578	Møre og Romsdal	996509060
Oppland	989792245	Sør-Trøndelag	996225372
Buskerud	995184494	Nord-Trøndelag	
Vestfold	986261370	Nordland	990486468
Telemark	992895810	Troms	992366826
Aust-Agder	994809423	Finnmark	995406969
Vest-Agder	995984717		

Returadresse:
Autismeforeningen i Norge
Postboks 6726 Etterstad
0609 Oslo

B



NORGE P.P. PORTO BETALT

Ettersendes ikke ved varig adresseendring, men returneres til
avsender med opplysning om den nye adressen.

Har du flytteplaner?

Dersom du har flytteplaner, vil vi sette pris på om du sender oss din nye adresse i god tid. Da vil du fortsatt få Autisme i dag uten forsinkelser, og du går ikke glipp av artikler, invitasjon til møter/seminar og annen nyttig informasjon.

Autismeforeningens forskningsfond og studiestipend (Gavefondet)

Stiftelsen Autismeforeningens gavefond ble opprettet i 1992 for midler som ble donert til foreningen til beste for personer med diagnose innen autismspekteret.

Gavefondets navn ble i 2006 endret til Autismeforeningens forskningsfond og studiestipend.

Formålet er å yte bidrag til forskning og studier for fagpersoner som arbeider med mennesker med diagnose innen autismspekteret. Fondet er organisert som en stiftelse, hvis grunnkapital forvaltes i tråd med lover og retningslinjer for offentlige stiftelser.

Fondets organisasjonsnummer: 979647336

Gaver/bidrag kan settes inn på bankkonto 6061.56.52.52639

Mer informasjon finnes på www.autismeforeningen.no

