

«Jeg og du» - Autisme sett fra et sanseperspektiv

«Hvordan kan økt kunnskap om persepsjonens betydning i sosialt samspill bidra til en større forståelse av mennesker med autismspektrumforstyrrelser?»



SILJE WINTHER

STEINERHØYSKOLEN

BACHERLORGRAD I SOSIALPEDAGOGIKK 2016

12093 ORD

Innhold

INNLEDNING.....	1
1.1 Bakgrunn for oppgaven.....	1
1.2 Faglig begrunnelse	2
1.3 Problemstilling	3
1.4 Presentasjon av kilder.....	3
1.5 Oppbygging og begrepsavklaring	4
DEL 1 AUTISMESPEKTERFORSTYRRELSER.....	5
1.1.1 Autismediagnosen	5
1.1.2. Forekomst.....	8
1.1.3 Årsaker	9
1.1.4 Utredning og diagnostisering	10
1.1.6 Kommunikasjon og samspill:.....	11
1.1.1.6 Theory of Mind og Mindblindness	13
1.1.7 Interesser og adferd	15
DEL 2 SANSER OG PERSEPSJON:.....	17
2.1 Synssansen	18
2.2 Hørsel	19
2.3 Smak og lukt.....	20
2.4 Den taktile sansen/berøringssansen.....	20
DEL 3 ET ANTROPOSOFISK BLIKK PÅ AUTISME OG SANSENE	21
3.1 Det antroposofiske menneskebildet	22
3.2 De tolv sanser	23
3.3. De nedre sanser	23
3.3.1 De nedre sanser: Likevektsansen.....	24
3.3.2 De nedre sanser: Berøring/følelse.....	24
3.3.3 De nedre sanser: Egenbevegelsessansen	24
3.3.4. De nedre sanser: Livssansen.....	25
3.5 De midtre sanser.....	25
3.6 De sosiale sanser	25
3.6.1 De sosiale sanser: Hørsel/ Tonesans.....	26
3.5.2 De sosiale sanser: Tankesansen.....	26

3.6.3 De sosiale sanser: Språksans	26
3.6.4 De sosiale sanser: Jeg-sansen	26
3.7 Autisme som inkarnasjonsforstyrrelse	27
Del 4 UTFORDRINGER SOM FØLGE AV MANGLEDE LIVSSANS OG JEG-SANS.....	28
4.1 Kroppen som fremmedlegeme	28
4.2 Når jeg-følelsen ikke er tilstede	29
Del 4 VEIEN VIDERE	30

INNLEDNING

1.1 Bakgrunn for oppgaven

W ble født i mars 2010. Vi var lykkelige førstegangsforeldre som syntes vi hadde blitt velsignet med verdens vakreste barn. På helsestasjonen møtte vi en fin helsesøster, men hun begynte tidlig å utrykke bekymring over W's væremåte og utvikling. Hun syntes han ga oss lite tilbakemeldinger på den oppmerksomheten vi ga han. I tillegg utviklet han seg sent i forhold til de på samme alder.

W lærte å gå rett før han fylte to år. Vi så tydeligere forskjeller mellom han og andre jevnaldrende jo eldre han ble. Mens andre barn krabbet rundt og var nysgjerrige på alt de så, ble W sittende på samme sted som der vi satte han fra oss. Han var heller ikke lei seg om vi forlot rommet og lot han være alene. Det var i det hele tatt mange ting som fikk varsellampene til å lyse. Han begynte sin utredning i to-årsalderen og fikk diagnosen barneautisme rett før han fylte tre. Det var en lang og smertefull prosess. Da han fikk diagnosen var det både en sorg og en lettelse på samme tid. En sorg fordi autisme er en svært alvorlig diagnose, og en lettelse fordi mange brikker falt på plass.

Før min sønn begynte å utredes, var min kunnskap om autisme svært begrenset. En autist var, i mitt hode, et menneske som levde svært isolert og innelukket i sin egen verden. Et barn som satt i en krok og vugget frem og tilbake, eller en ungdom som fikk raseriutbrudd og skadet både seg selv og andre. Jeg har nå opparbeidet meg en hel del kunnskap om autisme, og vet at autister er like forskjellige som unger flest. Til tross for at de har en del likhetstrekk, har de svært ulike utfordringer.

Vår sønn W er en såkalt høytfungerende autist. Han prater og kommuniserer, og til tross for at han repeterer mye av våre setninger, blir han flinkere og flinkere til å utrykke sine behov.

Det finnes altså en personlig så vel som profesjonell grunn til mitt engasjement for dette temaet. Jeg ønsker at alle som jobber med autister skal få økt sin kunnskap om dette temaet fordi jeg er overbevist om at det vil være med på å lette hverdagen deres. Med økt kunnskap om hva den enkelte autist behøver, og hvordan han opplever verden, kan vi være med å bygge en bro mellom deres verden og vår.

1.2 Faglig begrunnelse

Til tross for veldig mye forskning, er det fremdeles svært lite vi vet om hva som forårsaker autismespekterforstyrrelser. Det vi vet er at autismespekterforstyrrelser er gjennomgripende utviklingsforstyrrelser som innebærer en forsinket utvikling og ulike avvik av utviklingen av sosiale, kommunikative og kognitive ferdigheter. Gjennomgripende utviklingsforstyrrelser innebærer vansker på ulike funksjonsområder, og det er mange ulike tilnærminger til hvordan vi skal forstå og jobbe med ASF. Jeg har, i denne oppgaven, tenkt å gå nærmere inn på en av disse, nemlig å se på autisme som en sanseforstyrrelse. Jeg skal benytte meg av Rudolf Steiners sansemodell for så å knytte den opp mot de mange utfordringene autister har til de ulike sanseopplevelsene.

Steiners sanselære beskriver flere sanser som vi ikke har vært vant med å tenke på som sanser. To av disse beskrives som en jeg-sans og en livssans. Jeg synes det er svært interessant å knytte disse opp mot det som mange i dag kaller mentalisering eller theory of mind, da det ser ut til at Rudolf Steiner og Uta Frith egentlig beskriver det samme fenomenet.

Det er ingen fysiske trekk ved autister som skiller dem fra oss. Vi kan imidlertid kjenne igjen en autist på hans eller hennes oppførsel og ved at vi ikke oppnår normal kontakt. Vi kan møte et menneske som vandrer hvileløst rundt omkring i et rom eller som sitter og gynger frem og tilbake i en stol. Et menneske som aldri møter blikket ditt under en samtale eller som gir inntrykk av er interessert i det du har å fortelle. Eller et menneske som utagerer ved å ødelegge gjenstander eller skade seg selv og andre. Denne oppførselen kan vi sette i sammenheng med måten de opplever de ulike sansen på. Lyder, lys, og berøring kan oppleves som smertefullt og deres oppførsel kan forstås som beskyttelsesmekanisme mot sterke sanseopplevelser. Utagering kan også tolkes som et forsøk på å formidle til de rundt seg at de har det vondt og at de opplever en sansemessig overbelastning.

Vi kan kanskje si at autisters sanser er koblet sammen på en annen måte enn vår. Men hvorfor og hvordan dette skjer vet vi svært lite om. Jeg tror imidlertid at vi som jobber med autister trenger å vite mer om hvordan autister sanser verden. Gjennom økt kunnskap om sanser og persepsjon, kan vi kanskje ufarliggjøre verden for dem, gjøre verden mer vennligsinnet og forståelig.

1.3 Problemstilling

Jeg ønsker i denne bacheloroppgaven å se nærmere på autisters utfordringer med persepsjon. Hvordan fortøner verden seg for mennesker som ikke tolker og opplever sansene på samme måte som oss? Jeg videre å se på hvordan vi, med økt kunnskap om sanseforstyrrelser, kan hjelpe autistene til en lettere hverdag. Gjennom en større innsikt i hva det innebærer å ha en sanseforstyrrelse kan forholdene legges bedre til rette slik at verden fortøner seg mindre kaotisk og mer forutsigbar og trygg.

Min problemstilling blir derfor:

«Hvordan kan økt kunnskap om persepsjonens betydning i sosialt samspill bidra til en større forståelse av mennesker med autismespektrumforstyrrelser?»

1.4 Presentasjon av kilder

Googler man autisme vil mange millioner artikler om emnet dukke opp. Når det finnes så utrolig mye litteratur om emnet, har det vært vanskelig å sortere ut relevante kilder.

Den litteraturen som har gitt meg størst innsikt og vært mest og relevant for min oppgave, er det den som har blitt skrevet av autistene selv. Donna Williams bøker «Ingen, Ingensteds» (1993) og «Fra Ingen til En» (1993) og Temple Grandins bok «Thinking in Pictures» (2006) har gitt meg førstehåndsinformasjon om hvordan autistens verden kan fortone seg, både på godt og vondt. Jeg har derfor tillagt deres bøker større vekt enn noe annen litteratur. Deres bøker åpner et vindu inn til autistenes verden og har gitt meg en større forståelse av hva det innebærer å ha en autismediagnose.

Annen relevant litteratur har vært Uta Friths bok «Autism- explaining the enigma». Frith er en pioner innenfor autismeforskningen, og utarbeidet teorien om sinnet eller «Theory of Mind» som handler om autisters manglende evne til å innta andre menneskers perspektiv.

Stein Bråtens bok «Dialogens speil» tar for seg blant annet barns læring gjennom delaktig avspeiling av hverandre, noe som også er relevant innenfor emnet jeg har valgt å skrive om. Jeg har referert flittig fra «Autisme og Pedagogikk» som er skrevet av Meral og Kamil Øzerk.

Det har ikke vært mye oppdatert litteratur om emnet autisme på norsk, og jeg var veldig glad for å finne denne boken. Den er et meget godt oppslagsverk som samtidig presenterer flere perspektiver på de mange tilnærminger som finnes til autismspekterforstyrrelser.

Av antroposofisk litteratur gir «Autism- a holistic approach skrevet av Hogenboom og Woodward et holistisk blikk på hvordan hjelpe autister til å leve i vår verden. Siden Rudolf Steiner selv ikke uttalte seg spesifikt om autismediagnosen, har jeg vært nødt til å benytte meg av sekundærforfattere innenfor dette temaet. Det er viktig å understreke at dette er forfattere som presenterer sine egne tolkninger og egne teorier. Det er derfor ingen felles antroposofisk forståelse av autismspekterforstyrrelser, og jeg håper jeg har klart å få dette tydelig frem i min oppgave.

Jeg vil også nevne en film som kalles «Autism and Intensive Interaction. Dette er en film som illustrerer hvordan man kan, ved hjelp av sitt eget kroppsspråk oppnå kontakt med mennesker som har ASF. En veldig interessant og spennende video som viser hvor viktig det er å kommunisere med autistene på deres egne premisser.

Til sist må jeg få med at jeg, som mor til W også bruker erfaring fra eget liv i oppgaven.

1.5 Oppbygging og begrepsavklaring

Første del handler om diagnosen autismspekterforstyrrelser. Jeg skriver om forekomst, årsaker, utredning og diagnostisering. Jeg tar utgangspunkt i diagnosemanualen DSM-5, og går nærmere inn på de kriteriene som må være til stede for at et menneske skal få diagnosen autismspekterforstyrrelse. Jeg ser nærmere på hva som ligger i disse kriteriene, og hva slags utfordringer de bringer med seg.

I del to går jeg nærmere inn på noen sanser som mennesker med autismspekterforstyrrelser kan har store problemer med. Jeg bruker min sønn W som eksempel gjennom hele teksten, samt Grandin og Williams sine skildringer slik at leseren skal få en større forståelse av hva det egentlig betyr å ha en sanseforstyrrelse og hvordan dette kan utarte seg og oppleves for en autist.

Jeg ser på ulike utfordringer autister møter som følge av manglende evne til persepsjon, og hva slags verktøy vi som pårørende kan bruke for å hjelpe dem til å fungere bedre i vår verden.

I del tre gir jeg leseren en kort innføring i det antroposofiske menneskesynet samt ser litt på hva enkelte antroposofier tenker om autismspekterforstyrrelser.

Jeg går videre inn på Steiners sansemodell, med et spesielt blikk på de fire nedre og fire øvre sansene. Jeg går ikke nærmere inn på de andre sansene da dette vil bli for omfattende, og samtidig ligge utenfor mitt valg av tema.

I siste del reflekterer jeg over tema og problemstilling, og ser litt på mulige veier inn til en større forståelse av autisme.

I denne oppgaven holder jeg meg hovedsakelig til betegnelsen autismspekterforstyrrelser som blir forkortet ASF. Leseren bør imidlertid gjøres klar over at i ASF ligger flere underdiagnoser, men at jeg kun forholder meg til en av disse, nemlig barneautisme. For å gjøre teksten mer levende varierer jeg med å bruke beskrivelser som *autister*, *barn med autismedforstyrrelser* og *ASF*. Det er delte meninger om bruken av ordet *autist*, og noen kan hevde at ordet er diskriminerende. Jeg støtter meg til Olga Bogdashina (2016) som spør om hvorfor vi ikke kan bruke ordet autist når det er det de sier om seg selv? Når vi velger å si *mennesker med autisme* gis det et inntrykk av at autismen er et slags vedheng ved personen. Men autismen kan ikke fjernes, den er en del av mennesket. Å være autist er å være et menneske som er annerledes, eller som Temple Grandin så ofte sier; *different, not less*.

DEL 1 AUTISMESPEKTERFORSTYRRELSER

«Autismen var der før jeg hadde lært å bruke musklene av meg selv. Alle ansiktsuttrykk og alle kroppsstillinger ble en karikert gjenspeiling av omgivelsene, og ingenting hadde forbindelse til jeg'et. Jeg var totalt fremmedgjort. For meg var dette autismen» (Williams, 1994, s.13).

1.1.1 Autismediagnosen

Autismspekterforstyrrelser ASF defineres som en gjennomgripende utviklingsforstyrrelse med et nevrologisk og genetisk grunnlag (Duvold og Sponheim, 2002). At man bruker definisjonen autismspekter betyr at det ikke er noen avgrenset forstyrrelse, men at det er et spektrum av betingelser og fungeringsområder som rammes. ASF innebærer altså at man har en funksjonssvikt i hjernen. Det er ikke en sykdom (Isaksen & Karlsen, 2012).

ASF virker inn på menneskers grunnleggende adferd og ferdigheter som evne til sosial interaksjon, kommunikasjon og etablering av relasjoner. ASF har livsvarige virkninger på menneskers læring, sosiale relasjoner, selvstendighet og samfunnsdeltakelse. Alvorlighetsgraden av symptomene varierer. Det finnes ikke en standard type av barn med autisme og symptomene varierer med alder (Özerk, 2013).

Innenfor ASF skiller vi mellom a) Barneautisme, b) Asperger syndrom og c) atypisk autisme.

Asperger syndrom regnes som en mildere form for autisme enn barneautisme, og symptomene viser seg først senere. Barn med denne diagnosen har ingen forsinkelser i den språklige og kognitive utviklingen men har, som de med barneautisme, utfordringer med kommunikasjon og sosial interaksjon. De har også et begrenset og stereotypert repertoar av interesser og aktiviteter.

Når det gjelder atypisk autisme settes den hovedsakelig i sammenheng med utviklingshemming eller alvorlige, spesifikke utviklingsforstyrrelser innen språkforståelse. Språkutviklingen er normal helt opp til 3-årsalderen.

Barneautisme er den diagnosen som jeg har hovedfokus på i min oppgave. Den defineres ved at barnet har en avvikende eller forsinket utvikling som er synlig før barnet har fylt tre år. Den kjennetegnes i tillegg ved at barnet har kvalitative avvik i gjensidig sosial interaksjon og et begrenset, stereotypert og repetitivt adferdsmønster. («Autismespekterforstyrrelser - Glenne regionale senter for autisme, udatert).

Den første kjente bruken av begrepet autisme ble brukt av psykiateren Eguen Bleuler som i 1911 beskrev mennesker med schizofreni som autistiske. En annen psykiater som tok i bruk begrepet autisme var Freud. Han refererte til autisme som en svekket evne til å fungere sosialt samt en tanke og følelsesmessig avskjerming (Özerk, 2013).

I 1943 publiserte den østerisk-amerikanske barnepsykiateren Leo Kanner en artikkel hvor han skildret 11 barn. Alle disse barna hadde spesielle særtrekk, og alle hadde en schizofrenidiagnose. (Özerk, 2013). Særtrekkene ble beskrevet som en kontaktforstyrrelse som gjorde kommunikasjon og sosial interaksjon svært vanskelig. Kanner kalte denne tilstanden for infantil autisme. Et år senere, på det europeiske kontinentet, publiserte den østeriske barnelegen Hans Asperger en artikkel hvor han beskrev en gruppe barn som hadde svært mange likhetstrekk med de barna Kanner hadde beskrevet. Asperger var imidlertid mest interessert i de barna som han kalte «fraværende små professorer».

I dag blir Kanners navn knyttet til klassisk og alvorlig form for autisme, mens Asperger kyttes til en mild form for autisme (Özerk, 2013).

Innenfor autismspekteret finner vi alt fra de nonverbale menneskene som er avhengig av hjelp til å kle på seg og til å bli matet, til de som studerer på universitet. Mennesker innenfor autismspekteret kan være svært begavede, og blir spesialister innenfor spesifikke, og ofte svært smale emner. Andre kan være særdeles musikalsk eller kunstnerisk begavet. Man finner også personer med en fotografisk hukommelse, såkalte savanter. De fleste av oss husker filmen Rainman fra 1988, med Dustin Hoffman i hovedrollen. Hoffman portretterte savanten Roger Babbitt, og filmen var med på å gjøre autismediagnosen kjent blant den almene befolkning («Rain Man - Wikipedia», udatert). Men de færreste innenfor autismspekteret er savanter. Omtrent halvparten av barna med denne diagnosen vil være i stand til å utvikle språk, og av de som utvikler språk vil kun mellom 10 og 20% nå et tilnærmet normalt funksjonsnivå som voksne (Gjærum & Ellertsen, 2002). Mennesker med ASF har dessuten en høyere forekomst av psykiske tilleggslidelser enn befolkningen for øvrig (Özerk, 2013).

Et autistisk barn vil ofte ha mangelfulle språkferdigheter og de mangler, eller har en svært begrenset repertoar av nonverbal kommunikasjon som kroppsspråk, mimikk og gester. De fleste har også store vansker med å bruke og å tolke ansiktsuttrykk, og har problemer med å signalisere blant annet tristhet og glede (Gjærum & Ellertsen, 2002). I følge Grandin (2006) er de fleste autister ute av stand til å knytte sine følelser til personer.

Grandin (2006) skriver videre i sin bok «Thinking in Pictures», om hvor vanskelig det er for mennesker med ASF å forholde seg til konsepter. Konsepter handler om å forestille seg noe, og om å tenke abstrakt. Mens de fleste av oss har en forestilling om hvordan en dør ser ut, forklarer Grandin at hun ikke har det. Når hun skal tenke på en dør, flimrer det bilder av de hundrevis av dører hun har sett over netthinnen. Denne måten å tenke på er ikke språk-basert som hos de fleste, men sansebasert.

1.1.2. Forekomst

Diagnosen autisme var, for mange, et ukjent fenomen helt frem til 1980-årene. På slutten av 1980-tallet kom autisme-spekter-forstyrrelser i fokus og flere forskere begynte å studere autisme (Özerk, 2013).

Frem til nå nylig har autisme blitt beskrevet som en sjelden utviklingsforstyrrelse, men utviklingen viser at flere og flere blir diagnostisert med ASF. Med en forekomst på rundt 1 per 100 regnes tilstander innenfor ASF ikke lenger som lavfrekvente (Baird, Simonoff, Prickles mfl. 2006 i (Kaland, 2015), og som en medisinsk diagnosekategori er ASF i dag blant de mest økende både internasjonalt og nasjonalt (Özerk, 2013).

Forklaringer på det økende antallet går ut på at det i dag finnes en mye større kunnskap om ASF, og at man som en naturlig konsekvens av dette, utreder flere barn (Isaksen & Karlsen, 2012). Denne teorien får støtte av Sven Bölte som er professor i barne-og ungdomspsykiatri. I følge Bölte har vi i dag fått en mye bedre diagnostisering som forklarer det økende antall barn med ASF (Jakobsen, 2012). Andre forklaringer går ut på at mennesker som tidligere gikk under kategorien utviklingshemmet nå har fått diagnosen ASF. Dette understøttes ved at tallet på utviklingshemmede har gått ned samtidig som antallet mennesker med ASF har gått tilsvarende opp. (Isaksen & Karlsen, 2012).

Men kan den eksplosive økningen i antall barn som utvikler ASF kun forklares kun ut ifra dette? Mange, blant annet i Silicon Valley, California, er av en annen oppfatning. I dette området er antallet mennesker med ASF høyere enn andre steder og man har, hittil ikke funnet forklaring på dette. Økningen beskrives som en epidemi som ikke kun kan forklares kun ut ifra en bedre diagnostikk («The Geek Syndrome | WIRED», udatert).

Det vi imidlertid vet med sikkerhet, er at det er flest gutter som får diagnosen ASF. Fire ganger så mange gutter enn jenter får diagnosen (Isaksen & Karlsen, 2012). I følge Gjærum og Ellertsen, 2002 vil en av tre med autismediagnose utvikle epilepsi og tre av fire er mentalt retarderte (ibid).

1.1.3 Årsaker

Til tross for mye forskning er det fremdeles ingen som vet hvorfor barn får ASF. Helt frem til langt ut på 1960-tallet tenkte man at det var foreldrene sin skyld om deres barn fikk autisme. Mannen bak denne teorien var den østerisk- amerikanske psykiateren, dr.philos. Bruno Bettelheim. I årene mellom 1950 og 1970 publiserte han flere artikler hvor han blant annet hevdet at autisme ble forårsaket av mødrenes manglende kjærlighet og omsorg til sine barn. «Empty Fortress», som er tittelen på en av hans mest kjente bøker, indikerer i tillegg et perspektiv på autistiske mennesker som tomme skall. Hans teorier rundt årsakene til autisme, også kalt kjøleskapteteorien, ble støttet av blant andre Leo Kanner. Som en tragisk konsekvens av denne holdningen, ble barna separert fra sine foreldre og plassert på institusjoner. I disse institusjonene skulle de få den varme og omsorg som foreldrene ikke var i stand til å gi. Det er ikke vanskelig å forestille seg den sorg og skyldfølelse familiene fikk som følge av dette (Özerk, 2013). Andre forklaringer på autisme var mental sykdom, psykiatrisk sykdom, og barnets selvvalgte latskap. På 1960-tallet skjedde det et paradigmeskifte som følge av at den amerikanske psykologen Bernard Rimland publiserte en bok som avskrev disse teoriene. Han fokuserte i stedet på det nevrologiske aspektet ved autisme. Rimlands banebrytende arbeid har ført til at han i dag omtales som den moderne autismeforskningens far (Maugh og Jepson sitert i Özerk, 2013).

I dag finnes det utallige teorier på hva som forårsaker ASF. En forklaring går ut på at det har med x-kromosomet å gjøre, en annen at autisme skyldes en overutvikling av testosteron (Isaksen & Karlsen, 2012). En annen teori går ut på at barn med ASF har en unormal vekst i den delen av hjernen som kalles prefrontal cortex. Unormal vekst, flere hjerneceller og dermed flere nevroner og forbindelseslinjer mellom cellene kan være en årsak til autisme (Grandin, 2006; Özerk, 2013). Forskning viser at gener har en betydning, og man ser, i tvillingstudier, at arv spiller en vesentlig rolle. Risikoen for å få et barn med ASF øker altså betraktelig i familier som allerede har et barn med ASF. (Isaksen & Karlsen, 2012).

1.1.4 Utredning og diagnostisering

Det finnes ingen enkel test eller prøve som avgjør om man har autisme eller ikke. Utredningen foregår ved å gjøre en helhetlig vurdering av barnets adferd i ulike situasjoner samt kunnskap om barnets utviklingshistorie («retningslinjer for diagnostisering ASF barn og unge HSØ.pdf», udatert).

Forskning på området viser at det er mulig å avdekke ASF hos barn helt ned i 12-18-månedersalderen. Det er i dette tidsrommet barn normalt begynner å forstå at det kan være interessant å se dit noen peker, og de begynner selv å peke for å ta initiativ til felles oppmerksomhet. Barn med ASF tar sjelden initiativ til felles oppmerksomhet, og om de gjør det, er det ved for eksempel at de selv peker, men ikke for å dele opplevelsen med foreldrene («Autisme - faktaark - FHI», 2014).

Det er også kommet forskning som kan bevise at tidlig intervensjon hos barn med autisme er særdeles viktig for at barnet skal oppnå en så god utvikling som mulig. Tidlig intervensjon fører til forandringer i hjernens funksjon og en forbedring i barnets evne til å kommunisere (Heradstveit, 2013).

Det finnes to ulike manualer som brukes i arbeidet med å diagnostisere barn og voksne. I disse manualene er det bestemte kriterier som må være til stede for at en diagnose skal stilles. DSM (The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders), er utarbeidet i USA av den amerikanske psykiatriske foreningen (APA). Den andre er utarbeidet av Verdens helseorganisasjon og omtales med forkortelsen ICD (International classification of Diseases).

I denne oppgaven forholder jeg meg til DSM-5 som ble revidert i 2013. I den nye DSM-5 ble autismediagnosen redefinert ved at noen kriterier tatt vekk og nye ble inkludert. I tillegg til områder innenfor det sosial-kommunikative og stereotypier er nå over/underfølsomhet for sensorisk stimuli også blitt et av kriteriene for å stille en diagnose. Man kan spørre seg hvorfor dette ikke har vært med som kriterium tidligere. At barn med ASF har vist under eller overfølsomhet for sansemessig stimuli har vært kjent siden Asperger og Kanner studerte sine barn på 1940-tallet.

Jeg skal i de neste kapitlene se nærmere på hovedkriteriene som i følge DSM-5 må være til stede for å stille en ASF diagnose.

1.1.6 Kommunikasjon og samspill:

En av de diagnostiske kriteriene for å stille en autismediagnose er at barnet har betydelig svekkede kommunikative og sosiale evner. Men hva innebærer det å ikke kunne kommunisere på normale måter, og hva slags konsekvenser kan det få når et barn ikke klarer å formidle sine behov og ønsker til omverdenen?

For å kunne leve i verden er vi helt nødt til å kommunisere med hverandre og vi kommuniserer med omverdenen fra det øyeblikket vi kommer til verden. Vi kan nesten si at alt vi foretar oss er en form for kommunikasjon. Vi kommuniserer, også uten ord og uten gester, og sender hele tiden ut signaler til omverdenen om hvem vi er og om hvordan vi har det.

Barnet forteller ved sin gråt at det vil ha mat, at det er trøtt eller at det vil ha kroppskontakt. Spedbarnet lærer fort og helt av seg selv, en rekke signaler som skal fange mors oppmerksomhet. Det lærer seg også turtaking, det vil si å respondere på det den andre sier. I tillegg til å vise en sosial adferd vil det nyfødte barnet vise en evne til å etterligne adferd til omsorgspersonen. Dette er med på å skape et synkronisert og finstemt samspill mellom omsorgsperson og barn. Det oppstår en nær kontakt, og barnet viser tydelig at det foretrekker omsorgspersonens stemme og kroppskontakt. Barnet søker øyekontakt med de som er rundt seg, er nysgjerrig og gir smiler, pludrer og ler. Øyekontakten spiller en sentral rolle i den sosiale utviklingen og bidrar dessuten til å skape et felles fokus (Berg & Kippe, 2006).

Men hvordan merker vi at et barn kommuniserer annerledes enn det som er normalt? Allerede ved spedbarnsstadiet kan man merke at noe mangler i kommunikasjonen mellom foreldre og barnet. Dette kan for eksempel vise seg ved at barnet ikke initierer øyekontakt og at de ikke smiler eller pludrer. Barnet kan også være likegyldig til at mor og far kommer og går, og ikke gi respons på de signalene foreldrene sender (Özerk, 2013). Det er vanlig at foreldre kan tenke at barnet er døv fordi det ikke viser interesse for lydene rundt seg og snur seg for eksempel ikke mot sin mor når hun prøver å fange oppmerksomheten til barnet (Grandin, 2006).

Senere vil man kanskje oppdage at barnet ikke klarer å følge en pekende finger, og de vil heller ikke peke for å vise noe til mor eller far selv heller (Özerk, 2013). Man opplever kanskje å se at andre barn henrykt viser frem det de finner til foreldrene sine, mens sitt eget barn bare blir sittende og pusle med sitt. Det å ønske å dele sine erfaringer og opplevelser med sine nærpåersoner er ikke viktig for barn med ASF, og dette opplever foreldre, inkludert meg selv, som svært sårt.

Språket er et av de viktigste kommunikasjonsverktøyene vi har. De fleste barn med ASF har forsinket og/eller avvikende språkutvikling og har dessuten en svært begrenset bruk av nonverbal kommunikasjon som kroppsspråk, mimikk og gester. Andre kjennetegn på språklige utfordringer som barn med ASF har, er å reversere de personlige pronomen jeg og du. Dette er en problematikk jeg kommer til å gå nærmere inn på litt senere i oppgaven.

Mange følger de samme sekvensene i språkutviklingen, men de bruker mye lengre tid, og når milepælene på et mye senere tidspunkt. Det er også et kjent fenomen at mange barn med ASF utvikler seg normalt til de er rundt 15-24 mnd. Da skjer en regresjon. Det betyr at de slutter helt, eller går sterkt tilbake med all verbal og nonverbal kommunikasjon.

Når barn med ASF blir spurt et spørsmål, svarer det gjerne med å gjenta spørsmålet. Dette kalles ekkolali og er svært vanlig blant autister. Når barnet repeterer det det nettopp har hørt, kalles det umiddelbar ekkolali, mens når det gjentar noe det har hørt tidligere kalles det forsinket ekkolali. Forsinket ekkolali kan være gjentagelse av samtaler som er flere dager gamle, reprimander, skjellsord og andre kraftige verbale uttrykk som formidles med høyt stemmevolum. I dag ser man på ekkolali som en god prediktor for senere språkutvikling (Özerk, 2013).

Å bruke ansiktsuttrykk på en funksjonell måte er en kjent vanske for mennesker med ASF, og de har derfor problemer med å signalisere blant annet tristhet og glede. Jeg opplever ofte at W blir tiltrukket av andre barn som gråter. Han ser ikke ut til å bry seg om hvorfor barnet gråter og viser ingen empati, men er derimot svært opptatt av tårene som renner nedover kinnene på det gråtende barnet. Selv om W vet hvordan ansiktet til en trist person ser ut, viser han ikke tegn til å forstå hva som ligger i begrepet å være trist.

Observasjoner viser at barn med ASF viser liten interesse for andre barn og voksne, og de tar svært sjelden initiativ til sosialt samspill. Når de tar i bruk leketøy, blir de ofte brukt på en uvanlig måte, og lekingen har ofte en karakter av selvstimulering. Å delta i lek blir også vanskelig fordi de ikke lærer ved å imitere andre. Lek inneholder svært ofte at man later som.

Slike leker er særdeles vanskelig for disse barna da de ikke er i stand til å forestille seg noe som ikke finnes, bruke fantasien og å være spontan (Özerk, 2013).

Kommunikasjon er dialog. I dialogen ligger det mange koder som normale mennesker oppfatter intuitivt. Vi tolker det som sies og leser mellom linjene. På den måten forstår vi at når noen sier de har det bra, kan det bety at de egentlig føler seg helt elendig. Dette forstår vi ved å tolke personens kroppsholdning, stemmen, eller ved måten han unngår å se oss i øynene på. Mennesker med ASF har store vansker med å oppfatte og å reagere på andres emosjonsuttrykk, og vil ha store vansker med å forstå at personen som sier han har det bra likevel ikke har det. I en dialog vil de streve med å forstå hva som foregår, og de bruker masse energi på å forstå de sosiale kodene. Det er i tillegg svært utfordrende å kunne løsrive seg fra kontekst, hemme upassende responser, samt å være i stand til å regulere sine egne handlinger og å kunne nyttiggjøre seg av tilbakemeldinger. Når man, i samvær med andre mennesker, ikke har et felles fokus, og ikke har en evne til å sette seg inn i hva den andre personen mener, tenker eller føler vil vilkårene for en dialog være alvorlig svekket. (Gjærum & Ellertsen, 2002).

1.1.1.6 Theory of Mind og Mindblindness

En av verktøyene som blir brukt for å utrede barn med ASF, er utarbeidet av Uta Frith og kalles Theory of mind. Theory of Mind, eller Teorien om Sinnet handler om forståelsen av at andre mennesker har andre tanker og ideer enn oss selv. Et kjennetegn for de fleste autister er at de mangler denne evnen til å innta den andres perspektiv. Et eksempel på dette er når jeg ber W vise meg et kort. Han viser meg det med billedsiden mot seg selv, og forstår ikke at jeg ikke ser bildet som han ser på.

Frith har utviklet en test, kalt Sally- Ann. I forsøket blir barn blir presentert for to dukker som befinner seg i samme rom. Sally har en perle som hun putter i en kurv. Ann har en tom eske. Sally går ut, og mens den er borte flytter Ann perlen over fra sin kurv til sin eske. Når Sally kommer tilbake blir barnet som har sittet og sett på, spurt hvor hun tror Sally kommer til å lete etter perlen. Barnet vil kanskje fnise over lureriet og si at Sally selvsagt vil lete etter perlen der hvor den la den i fra seg, nemlig i kurven. Et autistisk barn vil derimot høyst sannsynlig peke på esken der perlen faktisk ligger. Barnet er ikke i stand til å innta dukkens perspektiv, og forholder seg kun til de faktiske forhold. Dette eksperimentet er illustrert i figur 1. Testen ble også gjort på barn med Downs syndrom og mye yngre barn for å se om de hadde

lignende kognitive svikter. De viste seg å score mye høyere på testen enn det autistene gjorde. Konklusjonen blir da at autister ikke er i stand til å forstå at *å se er å vite, mens å ikke se er å ikke vite* (Frith, 2003).

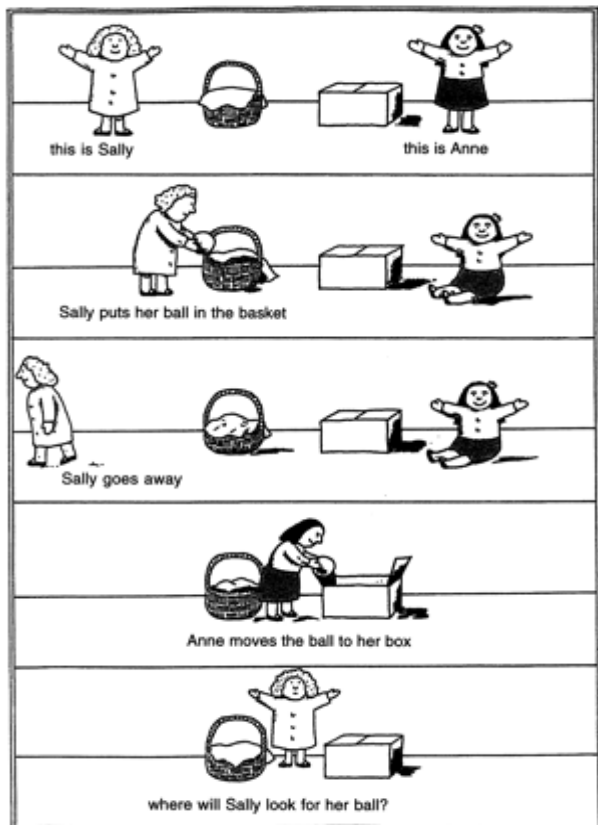


Fig.1

Når man ikke er i stand til å tolke ansiktsuttrykk, stemmeleie eller ironi, blir alt det de ser og hører tolket helt bokstavelig. Baron- Cohen (1995) kaller dette for mindblindness, eller på norsk; sinnblindhet. I dette begrepet ligger det enda mer enn i bare det å mangle evnen til å sette seg inn i andres perspektiv da det handler om å være blind for det vi forteller med våre gester, med våre øyne og ikke minst det vi forteller når vi ikke forteller. Det er vanskelig å forestille seg hvordan verden fortøner seg for de som er blinde for denne type kommunikasjon. Men det er lett å forestille seg at verden blir svært forvirrende, farlig og fryktelig slitsom. Mennesker med ASF blir også beskyldt for å mangle evnen til å vise empati. Men er det så rart,

når vi vet at de ikke har forutsetninger til å forstå hvordan vi føler oss? Jeg tenker at de så visst kan vise empati bare de blir gjort klar over hvordan man har det.

Bogdashina (2016) legger vekt på at Theory of Mind må speiles begge veier. Det innebærer at vi forstår at autister høyst sannsynlig ikke reflekterer over at andre ikke opplever verden slik som de selv. «Om autistiske mennesker mangler evnen til å sette seg inn i andres perspektiv, har definitivt ikke-autistiske mennesker en manglende evne til å ta den autistiske personens perspektiv også» (Bogdashina, 2016 s.21). Dette er et svært viktig perspektiv som er viktig å ha med seg for de som lever og jobber med mennesker innenfor autismespekteret.

1.1.7 Interesser og adferd

Et annet diagnostisk kriterium for å stille en autismediagnose er at barnet har en varierende grad av ritualistisk, ensformig repetitiv, stereotyp adferd (Bolte & Zander, 2012).

Barn med autisme velger seg ofte interesser som kan virke sære og unaturlige i forhold til deres alder. De er ofte mer opptatt av tingene de har rundt seg enn mennesker, og mange har en spesiell tiltrekning til ting som snurrer, kart, penner, globuser eller regnbuer. Det ikke uvanlig å samle seg store mengder informasjon om offentlige transportmidler, ulike naturfenomener, astronomi, matematikk, kjemi eller dyr. Min sønn W er svært representativ for autistene i dette henseende. T-baner er hans største lidenskap. Han er også mest interessert i å snurre på bilens hjul, enn å kjøre rundt på gulvet med den. Dette er med på å ekskludere han fra lek med andre barn. Det er vanskelig å etablere et felles fokus mellom han og de andre barna, og han ender oftest opp med å leke alene.

I stedet for å prøve å fjerne objekter eller lignende som barn er intens opptatt av, mener Grandin (2006) at man bør kanalisere interessene inn på noe de kan bruke de til. For eksempel om et barn er opptatt av, som W, tog og t-baner, kan man bruke disse som motivasjon for å lære å lese og å gjøre matematikk.

Et karakteristisk trekk ved barn som har ASF, er bruken av selvstimulering. Özerk støtter seg til Charlop-Christy sin forskning fra 2008 som avdekket at selvstimulering kan ha flere funksjoner. Når man selvstimulerer forsyner man kroppen med sensorisk input som bidrar til å stimulere sentralnervesystemet (Özerk, 2013). I tillegg kan selvstimulering være relatert til sanseområder som smak, lukt, syn, hørsel, berøring og bevegelse, og denne adferden kan anses

å være adaptiv. Hvert barn har sin egen måte å selvstimulere på. W selvstimulerer ved å bite seg hard i hånda, ta på sin egen tunge og flappe med hendene. Kroppen hans er sjelden i ro, han hopper, går på tærne, løper opp og ned trapper og gynger frem og tilbake. Han selvstimulerer også ved å bruke ulike objekter som han snurrer rundt på, se på rennende vann, ved å slå av og på lysbrytere, synge, se på samme film og å lese samme bok om og om igjen. Dette er noen, av svært mange ulike typer selvstimuli som er veldig vanlig blant autister.

I boken «Hvorfor hopper jeg» blir den autistiske gutten Naoki spurt om hvorfor han alltid gjentar ulike handlinger om og om igjen. Han svarer at repetisjonen ikke kommer av hans egen vilje, men forklarer det som at hjernen hans sender ut den samme kommandoen om og om igjen. «I gjentakelsen føler jeg meg bra og trygg», sier han (Higashida, 2014). Temple Grandin beskriver det å vugge frem og tilbake som en beroligende aktivitet. Å vugge var som å ta et narkotisk stoff, sier hun. «Jo mere jeg vugget, jo mer ville jeg fortsette med det» (Grandin 2006 s. 34).

Mange barn med ASF viser ofte en utagerende og aggressiv adferds som følge av en lav frustrasjonsterskel. Utageringen kan skje vad at de biter, slår eller dytter andre eller at de skader seg selv (Özerk, 2013). Det er imidlertid svært viktig at vi retter fokuset over fra selve utageringen til hva det er som forårsaker den.

Caldwell (2010) setter, i filmen «Autism and intensive interaction» fokus på dette. Utageringen forklares med at barnet blir utsatt for en strøm med sanseintrykk som ikke rekker å bli prosessert i hjernen. Barnet oppfatter da i stedet sanseintrykkene som farlige og kroppen går i forsvar for å beskytte seg mot det som skjer. Barn reagerer på ulike måter. Noen blir aggressive, andre trekker seg inn i seg selv og selvstimulerer for å skjerme seg for flere inntrykk. Når vi blir vitne til en slik oppførsel tolker vi den som at barnet har et raseriutbrudd i stedet for å se den som en smertefull sansemessig overbelastning (Caldwell, 2010).

Det er en kjensgjerning at barn med ASF får svært mye negative tilbakemeldinger på deres oppførsel. Ved at vi fokuserer på de bakenforliggende årsakene til utbruddene, kan vi legge forholdene til rette slik at barnet kan slippe å utsettes for smertefulle sanseintrykk og dermed også minske utagering og aggresjon.

For å forklare hvorfor barn med ASF reagerer så sterkt på ulike sanseintrykk, går jeg i neste del av oppgaven nærmere inn på de enkelte sansene, og ser på hvordan barn med ASF opplever enkelte lyder, lys, berøring, smak og lukt.

DEL 2 SANSER OG PERSEPSJON:

I denne delen av oppgaven tar jeg for meg kriteriet som, i DSM-5 ble implementert som et nytt diagnostisk krav, nemlig å se autisme også som en sanseforstyrrelse.

Vi bruker våre sanser til å forholde oss til alt som skjer i verden. Med sansene tilegner vi oss kunnskap uten å bruke forstand eller fornuft, og vi opplever og oppdager vår egen kropp og våre omgivelser. Barn tar til seg informasjon om omverdenen ved hjelp av sanseapparatet og gjennom deres naturlige nysgjerrighet blir erfaringer bygget og tatt med videre i livet. (Berg & Kippe, 2006). Barns lek er tett knyttet opp til sanseerfaringene. I leken og etterligningen blir sanseintrykkene bearbeidet (Mathisen, 2000).

Våre sjel liv er avhengig av sanseintrykk. Sanseintrykkene fremkaller følelser og følelsene virker videre inn vårt fysiske legeme. Ved å lukte på en blomst, kan vi fylles med en deilig følelse, mens lukten av råttent mat frembringer en kvalmende følelse i kroppen. Hvis et sanseintrykk skremmer oss, blir vi bleke og holder pusten, mens andre sanseintrykk kan frembringe glede og en varme i kroppen (Aeppli, 2003).

Men sansene kan ikke skape forbindelser til hverandre gjennom de enkeltstående inntrykk. Når et sanseintrykk oppstår, begynner vår forstand å arbeide, og vi blir i stand til å tolke sanseintrykkene vi mottar. Resultatet av de tankeprosessene som settes i gang av sanseopplevelsen blir til begreper. (Neuschütz, 1997). Den prosessen som foregår når en organisme samler, tolker og forstår informasjon fra den ytre verden ved hjelp av sansene kalles *persepsjon*. Informasjonen vi mottar gjennom å sanse blir bearbeidet på ulike steder i hjernen.

Uten evne til persepsjon kan vi ikke eksistere som reflekterende mennesker med språk og identitet (Merleau-Ponty, 1962, sitert i Berg og Kippe, 2006).

Når vi vet hvor stor betydning sansning har for oss mennesker, hvordan forholder seg det seg da for de som opplever sanseintrykkene på en så annerledes måte?

De aller fleste med ASF reagerer sterkt på ulike sanseintrykk, og dette kan arte seg ved at de for eksempel ikke tåler bestemte stoffer mot huden og mat med en bestemt konsistens i munnen. Mange reagerer også sterkt på sanseintrykk i form av lys og lyd. Manglende sensitivitet i sanser kan for eksempel være temperaturer, hvor man ikke kjenner om man fryser

eller er for varm. Man kan også ha høy smerteterskel. Mange med ASF driver med selvskading (Frith, 2003).

Hvordan opplever så et barn hvor sansene er så uorganisert og kaotisk? Grandin beskriver det som å se verden igjennom et kaleidoskop og samtidig høre på en radio som ikke er stilt ordentlig inn på en kanal. Ikke nok med det, men volumknappen på radioen fungerer ikke, og lydene hopper fra kjempehøye til kjempelave. Samtidig er nervene i høyspenn, og man er i flyktmodus store deler av tiden. Når man vet dette, og forestiller seg hvordan verden fortoner seg for en slik autist, er det ikke så vanskelig å tenke seg at det å skifte omgivelser og miljø er meget vanskelig (Grandin, 2006).

For mennesker som har alvorlige sanseforstyrrelser kan sansene mikses sammen til en forvirrende røre, dette skjer spesielt når de er slitne eller opprørte. For andre er det umulig å bruke mer enn en sans om gangen. Bruker de hørselen, blir synssansen koblet ut. Hos Donna Williams forholder det seg slik. Så om en katt hopper i fanget hennes mens hun hører på noen snakke, vil hun ikke registrere katten i det hele tatt. Å prate med noen i telefonen blir derfor mye mindre strevsomt for henne, for da slipper hun å bli forstyrret av visuelle inntrykk (Grandin, 2006). Jeg tenker at det også kan være grunnen til at noen barn med ASF blir oppfattet som døve. Kanskje svarer de ikke fordi hørselen er frakoblet mens en annen sans er påkoblet?

I de neste kapitlene skal jeg gå nærmere inn på de sansene som kan gi store utfordringer for mennesker med ASF. Disse er: syn, hørsel, den taktile sansen, lukt og smak. Hvordan oppleves disse sansene for mennesker med ASF? Og hva kan vi gjøre for å roe ned kraftige sanseforstyrrelser hos den enkelte?

2.1 Synssansen

Den visuelle sansen stimuleres sterkt allerede når barnet er nyfødt (Berg & Kippe, 2006). Som mor til et 6 måneders gammelt barn har jeg nylig erfart dette. Utviklingen har gått veldig fort fra han som helt fersk i livet vendte sine hovne øyne mot lyset, til nå, når han hele tiden søker øyekontakt med meg og alle rundt seg.

Med W var det ikke slik. Han initierte ikke til øyekontakt og oppnådde derfor heller ikke den kontakten med de rundt seg som følge av dette. Når barn ikke søker øyekontakt kan det være et tegn på barneautisme.

Det er vanlig at mange på autismspekteret har store problemer med enkelte typer lys, alt fra solskinn til fluoriserende lys som finnes i lysrør. Lyset som kommer fra lysrør er til stort problem for mange, da de faktisk registrerer at lyset slukkes og slås på 60 ganger pr. sekund slik at lyset får en blinkende effekt (Grandin, 2006).

Å ha problemer med synssansen kan få det resultat at noen autister oppfører seg som om de var blinde når de kommer i nye omgivelser. De kan også ha problemer med dybdesynet og dette gir dem store problemer når de skal gå i trapper. Synstester trenger ikke å vise at noe galt da problemet ligger i hvordan synsinntrykkene bearbeides og prosesseres i hjernen (Grandin, 2006). I boken «Ingen, Ingensteds» beskriver Williams (1993) hvordan hun opplevde det å se. Hun var bare i stand til å fokusere på et spesielt punkt om gangen, og opplevde derfor aldri å se helheten men bare fragmenterte deler av den (Williams, 1993).

2.2 Hørsel

Fosteret i mors mage opplever tidlig lydstimulering, og et av de første sanseintrykkene hjernen mottar, er den rytmiske lyden av mors hjerteslag. Man antar derfor at lyder som minner om mors hjerteslag kan være med å berolige det lille barnet. Barnet vil også kjenne igjen mors stemme når de er nyfødt, noe som skaper trygghet (Berg & Kippe, 2006).

W, og mange autister med han, opplever ulike lyder som smertefulle. Hjemme prøver vi å legge forholdene til rette slik at han skal slippe å være redd for lyder han ikke tolererer så godt. Det innebærer blant annet at vi har øreklokker liggende fremme som han tar på seg når vi for eksempel skal steke egg. Vi ser at W blir veldig stresset når han er steder der uforutsigbare lyder kan komme. Da selvstimulerer han svært mye, og det blir vanskelig å oppnå kontakt.

Grandin (2006) beskriver enkelte lyder som smerten man opplever når et tannlegeborr treffer en nerve. Med dette bildet i hodet, er det ikke så vanskelig å forstå hvorfor mange med ASF kan få sterke reaksjoner ved ulike lyder. Hvilke lyder som er smertefulle varierer fra person til person. Grandin beskriver hørselen sin på følgende måte: «Ørene mine kan sammenlignes med mikrofoner som fanger opp all lyden rundt meg med samme volum» (Grandin, 2006 s.64) .

Dette gjør det naturlig nok svært vanskelig å føre samtaler i rom hvor det befinner seg flere mennesker

Barn med ASF oppfattes ofte som de er døve fordi de ikke responderer på samme måte som normale barn. De svarer for eksempel ikke bestandig når noen roper på de. De responderer på noen lyder, andre lyder ikke i det hele tatt.

2.3 Smak og lukt

Mange barn med ASF liker å lukte på ting. Lukt gir ofte en mer pålitelig informasjon om omgivelsene enn både det synet og hørselen gir. Undersøkelser viser at mange barn viser mindre over og/eller undersensitivitet ovenfor disse sansene i forhold til syn og hørsel.

Når det gjelder sensitivitet ovenfor typer av mat, handler dette om en manglende toleranse ovenfor konsistens, lukt, smak eller lyden av maten når den tygges (Grandin, 2006).

2.4 Den taktile sansen/berøringssansen

Gjennom å berøre tilfører vi en ny dimensjon til tingene og menneskene rundt oss. Et barn opplever en voksens berøring og vet instinktivt om den voksne er snill eller slem. Barnet må også selv erfare hvordan ting kjennes og hva som skjer når brødiskiven klemmes i stykker mellom fingrene, hva som kjennes ruglete, hva som stikker eller hva som kjennes kaldt og varmt. Dette må erfares, og man kan ikke forklare til barnet hvordan det føles (Berg og Kippe, 2013).

Berg og Kippe (2006) understreker viktigheten av den aller første berøringen mellom mor og barn etter fødselen. Gjennom klemming, kyssing og kjærlig berøring blir de første viktige båndene knyttet. Berøring er også helt essensielt for at barnet skal utvikle seg til et menneske som lever i harmoni med sine omgivelser (ibid).

Temple Grandin har, som de aller fleste med ASF store problemer med berøring. Men allerede fra hun var liten følte hun seg beroliget av å ha noe tungt over seg, som en dyne, puter eller pledd. Hjemme på gården så på krøtterne som stod inneklemt mellom to sider når de skulle vaksineres og oppdaget at de ble roligere av å bli klemt. Dette ble inspirasjonen til å lage klemmemaskinen, som hun i ettertid er blitt svært kjent for. Hun bruker maskinen på en daglig

basis og har erfart at bruken har gjort henne til et varmere og mer empatisk menneske. I dag er det mange amerikanske institusjoner som også har tatt i bruk Grandins klemmemaskin på grunn av dens svært beroligende effekt på mennesker med ASF («Hug machine - Wikipedia, the free encyclopedia», udatert).

I filmen «Autism and Intensive Interaction» viser Caldwell hvordan kroppskontakt på autistenes premisser kan åpne opp for kommunikasjon. Gjennom kroppskontakten skapes ro, tilstedeværelse og kontakt. (Caldwell, 2010).

Mange med ASF har et uforholdsmessig oppfatning av hvordan man skal ta på andre (Grandin, 2006). Vi klemmer W ofte, selv om han ikke gir uttrykk for at han ønsker det. W klemmer oss tilbake, veldig hardt, som om han ikke kjenner selv hvordan det føles. Jeg kommer alltid til å gi W masse kroppskontakt, fordi jeg tenker som Grandin, at kroppskontakten er viktig næring for hjernen og for at han skal lære å være mer tilstede i seg selv.

For mange er berøringssansen viktigere enn synssansen og behovet for å ta på en gjenstand er viktigere enn å se den. Berøring kan også være et viktig hjelpemiddel for å lære bokstaver og ord. Ved å føle på bokstaver laget av tre eller plast, får barnet en helt annen oppfattelse av dem (Grandin, 2006).

I tillegg til å bli tatt på, er det mange med ASF som ikke tåler spesielle stoffer mot huden. Både Grandin og Williams forteller om perioder i livet hvor de har vist sterk motstand mot å skifte klær, med det resultatet at de går med de samme plaggene hele tiden. Og mens lett berøring kan være svært smertefullt, kan de samtidig bite seg selv til blods uten å kjenne på den smerten i det hele tatt (Grandin, 2006; Williams, 1993).

DEL 3 ET ANTROPOSOFISK BLIKK PÅ AUTISME OG SANSENE

I dette kapittelet ser jeg nærmere på Rudolf Steiners sansemodell og legger vekt på det Steiner beskriver som de høyere sanser, eller også kalt sosiale sanser, og livssansen. Nettopp disse sansene er interessante å sette i sammenheng med autismspekterforstyrrelser.

Først kommer en redegjøring av noen antroposofiske prinsipper for å gi leseren en forståelse av de ulike begrepene.

3.1 Det antroposofiske menneskebildet

Sentralt i antroposofien står ideen om reinkarnasjon. Det innebærer at det nyfødte barnet kommer til verden med erfaringer fra forrige liv og et mål for det nye livet. Disse erfaringene og målet kaller antroposofien for menneskets karma. Karma kan imidlertid ikke oppnås uten sosialt samvær med andre mennesker. I følge Steiner det menneskets ego, eller jeget som er udødelig. Dette jeget er den spirituelle eller åndelige delen av mennesket, og en del av det antroposofien kaller det firfoldige mennesket (Hogenboom & Woodward, 2013). De andre delene er vårt fysiske legeme som er bygget opp av de samme mineralene som alt annet på jorden. Så har vi livslegeme eller eterlegeme som gir oss liv. Fra eterlegemet får vi hukommelse, vilje og de naturlige syklusene. Alle dyr og planter på jorden er eiere av et eterlegeme. Astrallegemet er det legemet som gir oss følelser, bevegelser, sanser, bevissthet og evnen til å kommunisere. Disse egenskapene deler vi med dyrene. Det er imidlertid kun menneskene som er innehaver av et jeg. Jeget gir oss selvbevissthet, evne til refleksjon og selvspeiling (Mathisen, 2011).

I tillegg står begrepet «det tredelte mennesket» sentralt innenfor antroposofien, hvor menneskets sjeleliv deles inn i tanke, følelse og vilje. Steiner beskrev disse områdene ut fra svært mange synsvinkler, og uttrykte at mennesket kun var i stand til å utvikle sin frihet om disse sjeleegenskapene var i balanse. I steinerpedagogikken vektlegges de ulike deler i perioder på 7 år. I den første 7-årsperiode står viljen i sentrum, den andre følelsen og i den tredje periode vies til tanken. Barnets utvikling er drevet av barnets evne til å etterligne, og sansningen danner basis for etterligningen.

Tanke, følelse og viljen forbindes også til ulike deler av vårt fysiske legeme. Tanken knyttes til nerve-sansesystemet og til hjernen hvor det oppstår refleksjon, ideer, forståelser og utvikling av vårt intellekt. Følelsen knyttes opp til vårt hjerte og våre lunger. Følelsen bringer med seg sosiale funksjoner, kreativitet, empati og sinnstemninger. Viljen knyttes opp til vårt fordøyelsessystem, lemmer, lever og muskler. Fra viljen kommer selvkontroll, gjennomføringsvilje, utholdenhet, initiativ, praktiske ferdigheter, motoriske ferdigheter, impulskontroll, konsentrasjon, motivasjon og kompetanse (Edlund, 2015).

3.2 De tolv sanser

Tidligere i oppgaven har jeg beskrevet noen av våre sanser som mennesker med ASF kan ha store utfordringer med. Jeg skal i de neste kapitlene gå nærmere inn på antroposofiens sanser. Hva er det som skiller Steiners måte å tenke om sansene fra den ordinære?

De vitenskapelige forklaringer vi er vant til å forholde oss til går ut på at sanseintrykkene dannes når informasjonen fra sansecellene når hjernebarken (Bakken & Wigaard, 2015). Steiners perspektiv går utover denne forklaringen og inkluderer en åndelig-sjelelig aktivitet i sansningen. Det foregår altså mer enn bare de «mekaniske» prosesser slik vi er vant til å tenke. Gjennom våre sanseopplevelser får vi en virkelighetsfølelse. Steiner kaller opplevelsen vi får av andres tanker og andres «jeg» for sanseopplevelser. Det forklares ved at han hevder det er en kvalitativ forskjell på tenkningens egne aktivitet og oppfattelsen av andres tanker. I følge Steiners sansemodell bruker vi altså sansene våre når vi intuitivt erfarer at andre mennesker tenker, handler og oppfatter verden annerledes enn oss selv. Det samme gjelder når man erkjenner andre menneskers individualitet.

Steiner var opptatt av samspillet mellom kropp og sjel som han også beskrev som den indre og ytre verden. Forbindelsen mellom kropp og sjel går, ifølge Steiner, gjennom sansene. I sjelen danner sansene grunnlaget for tenkning og begrepsdannelse mens i kroppen danner sansene grunnlag for organisk vekst og utvikling. Man kan se sansingen som en næring som barnet trenger for å utvikle sin egen indre verden, sitt bevisste sjeleliv (Mathisen, 2000).

De tolv sansene deles inn i de nedre, midtre og øvre sanser, også kalt viljesanser, følelsessanser og erkjennelsessanser. Dette er i tråd med antroposofiens tredeling av mennesket.

3.3. De nedre sanser

Disse sansene er livssansen, likevektssansen, Berøring/ Følelse og Egenbevegelsessansen (viljesansene).

Med disse sanser man de prosessene som foregår i kroppen, og de formidler en umiddelbar opplevelse av erfaringer i forbindelse med vår kropp. Det knytter seg en sterk viljesaktivitet til disse sansefunksjonene. Med viljens hjelp setter vi kroppen i bevegelse, og vi bruker også viljen når vi ønsker å berøre noe. (Aeppli, 2003).

3.3.1 De nedre sanser: Likevektsansen

Karin Neuschutz beskriver likevektsansen som vårt øye mot jordens midtpunkt, sansen som gjør oss kapabel til å orientere oss i verden. Vi opplever kanskje likevektsansen best når vi ikke er i likevekt med verden, skriver Kønig (1994). Som for eksempel når vi blir svimmel, eller plutselig snubler over en stein. Likevektsansen formidler til oss hva som er oppe og hva som er nede, også til den blinde. Berg og Kippe beskriver denne sansen som balansesansen, og som Kønig også skriver, styres denne sansen fra vårt indre øre. Sansen utvikles gjennom at barnet beveger seg. Ved at det lille barnet ruller rundt, spreller og snurrer blir væsken i den indre øret aktivert. Vi bruker denne sansen også til å fornemme hvor vi befinner oss i forhold til tyngdekraften, om vi står stille eller er i bevegelse, hvor fort vi beveger oss og i hvilken retning vi beveger oss (Berg & Kippe, 2006).

3.3.2 De nedre sanser: Berøring/følelse

Gjennom berøringssansen utvikler barnet kjennskap til sin egen kropp og gjennom berøringen erfarer barnet grensen mellom seg selv og verden utenfor. Jeg-følelsen blir på denne måten forsterket. Barn som er usikre på seg selv, eller hemmet i sin utvikling kan søke bekreftelse på at de finnes gjennom å for eksempel dunke hodet mot noe hardt, bite seg selv etc. En vanligere form for selvbekreftelse ligger i manges vaner som for eksempel å bite negler, tvinne håret, rugge med føttene etc. I følge Steiner inngår berøringssansen også i vår smak, lukt, syn og varmesans (Neuschutz, 1997). Han sier blant annet at vi bare ved bruk av bevegelsessansen kan oppfatte at en sirkel er rund (Kønig, 1994).

3.3.3 De nedre sanser: Egenbevegelsessansen

Med denne sansen oppfatter vi hvor våre kroppsdelar befinner seg i forhold til hverandre. Der hvor vi har muskler, finnes egenbevegelsessansen (Kønig, 1994).

Berg og Kippe 2006, beskriver denne sansen som den kinestetiske sansen eller muskel og leddsansen. Sammen med berøringssansen gir denne sansen grunnlag for utviklingen av vår kroppsbevissthet som er selve grunnlaget for identitet og personlighetsutviklingen. Gjennom våre bevegelser erfarer vi etter hvert mer og mer, med det resultatet at vi vet akkurat hvilke muskler vi bruker når vi skal gjøre ulike aktiviteter. Når vi går i en trapp vet vi akkurat hvor

høyt vi må løfte foten, og når vi kaster en ball vet vi hvor mye krefter som skal til for å kaste en viss distanse. I tillegg forteller sansen oss hvor kroppen er i forhold til rom og tid. Med denne sansen kan vi kopiere en bevegelse andre gjør.

3.3.4. De nedre sanser: Livssansen

Kønig (1994) beskrev livssansen som den sansen som får sjelen til å føle seg hjemme i den jordlige verden hvor den ellers føler seg fremmed. Sagt på en annen måte kan den beskrives som den sansen som gjør at vi forbinder oss med vår kropp, og som får oss til å føle oss som et helt menneske. Den gir en nesten umerkbar pulserende bekreftelse på vår eksistens (Mathisen, 2000).

Man kan si at livssansen er kroppens varslingsystem. Den gir oss følelsen av behag, ubehag, smerte og lyst. Vi merker den best når noe blir forstyrret eller er som det ikke burde være, for eksempel når vi føler oss kvalm, tørst, trøtt eller sulten. Den er også til stede i oss om morgenen og gir oss følelsen av å våkne opp opplagt eller trøtt og sliten (Aeppli, 2003).

3.5 De midtre sanser

Våre midtre sanser er syn, lukt, smak og varmesansen (følelsessansene).

Med disse fire sansene iakttar vi alt det den ytre natur byr oss av sanseuttrykk. (Aeppli, 2003). Hvorfor disse sansene beskrives som følelsessanser forklares ved at vi for eksempel får ulike følelser av å se på ulike farger. Varmesansen vår aktiveres også av våre følelser på en slik måte at man kan bli varm av en opphetet diskusjon og kald i en nervøs situasjon. Gjennom vår luktesans og smaksans blir minner hentet frem og gode eller vonde følelser med disse (Neuschütz, 1997).

3.6 De sosiale sanser

Til slutt er det de fire øvre sansene som har det til felles at de gir oss kunnskap om det andre menneskets indre liv, og gir oss en mer direkte tilgang til det som skjer rundt oss. Disse sansene er tonesans/hørsel, tankesans, språksansen og jeg-sansen (erkjennelsessansene).

3.6.1 De sosiale sanser: Hørsel/ Tonesans

Skillet mellom den ordinære måten å tenke på hørselssansen og den antroposofiske, er først og fremst at man legger noe sjelelig i det å lytte. Ved å lytte får man en større kunnskap om tingens sjelelige egenskaper. Et eksempel på dette er når man banker på brødet for å høre om det er gjennomstekt. (Neuschutz mfl., 1997). I arbeid med barn som har ASF legges det, i steinerskoler vekt på bruken av eurytmi hvor barna bruker spesielle bevegelser til de spesielle lyder. Det blir også lagt til rette for musikkterapi, som for eksempel kan være lyrespill. Barn med ASF er ofte veldig musikalske og kommunikasjon kan ofte bli til via musikk og sang (Hogenboom & Woodward, 2013).

3.5.2 De sosiale sanser: Tankesansen

Gjennom denne sansen oppfatter vi andre menneskers tanker via deres verbale eller skriftlige ord og gester. I følge Steiner er det altså ikke en kognitiv prosess som foregår, men en sansemessig opplevelse (Hogenboom & Woodward, 2013). Utfordringen med denne sansen er, ifølge Neuschutz (1997), at man må la sine egne tanker hvile og ikke blande seg inn i den andre personens tanker.

3.6.3 De sosiale sanser: Språksans

Med denne sansen blir vi i stand til å skille mellom vokallyder og konsonantlyder. Vi opplever språkets særegne kvaliteter som går ut over den faktiske forståelsen av det som sies. Dette gjør vi gjennom å føle noen konsonanter som «harde» og andre som «myke». Vokaler forbindes med sjelelige uttrykk. Aaa-lyden gir uttrykk for en åpenhet for verden, iii-lyden drar oss sammen mens åååå-lyden kan gi uttrykk for forundring eller beundring. Lydene i språket har sjelelige egenskaper, og det er med språksansen vi blir klar over dette (Neuschutz mfl., 1997).

3.6.4 De sosiale sanser: Jeg-sansen

Med denne sansen blir vi i stand til å oppfatte den andres jeg (Hogenboom & Woodward, 2013). Denne sansen må ikke forveksles med vårt jeg, den har ingenting med vår oppfatning

av oss selv og gjøre. Tvert imot, oppfatter vi med jeg-sansen at andre har et jeg. Vi bruker altså vår jeg-sans til å iakttatte den andres jeg. Iakttagelsen av den andres jeg beror på jeg-sansen slik iakttagelsen av farge beror på synssansen og tonen på hørselssansen (Steiner, 2008).

Vår jeg-bevissthet er nært knyttet til sanseiakktagelsene. I søvnen stopper sanseintrykkene helt opp. På samme måte vil mangel på sanseintrykk i våken tilstand gjøre oss søvnige.

I følge Kønig blir jeg-sansen vekket til live hos barnet i 3-års alderen. Det er omtrent på den tiden, barn blir bevisst skillett mellom seg selv og omverdenen. Populært kalles denne tiden, trassalderen, fordi barnet demonstrerer sin frie vilje. Det hersker imidlertid uenighet blant forfattere av den antroposofiske sekundærlitteraturen om når jeg-sansen aktiveres. Liebendorfer 1997, er blant de som er uenig med Kønig. Han hevder at barnet i trassalderen blir i stand til å ta andres perspektiv, men at dette ikke er ved bruk av sin jeg-sans. Dette skjer i stedet gjennom en intuitiv tankeprosess (Neuschütz mfl., 1997).

Jeg tenker som flere, at også jeg-sansen er våken hos det nyfødte barnet, og at den utvikles i takt med barnets utvikling av de andre sansene. Jeg er mor til et 6 måneder gammelt barn, og opplever at han kommer i kontakt med sitt jeg ved sin kommunikasjon med menneskene rundt seg. Han erfarer at han ved sin oppførsel får ulike typer respons tilbake, og dette tenker jeg er hans første spede opplevelse av et selv.

Steiner (2008), beskrev jeg-sansningen som at vi sovner inn hos den andre, og våkner opp i oss selv. Jeg forstår dette som at vi tar innover oss det den andre sier, og «våkner opp» med et nytt perspektiv på en sak. I en fruktbar dialog dannes det rom for utvikling og nye tanker og ideer.

3.7 Autisme som inkarnasjonsforstyrrelse

I følge en antroposofisk forståelse blir vi, gjennom utviklingen av de midtre sansene til sosiale mennesker som kan kommunisere med hverandre og vise empati. For at de høyere sansene skal utvikle seg, må de lavere sansene allerede ha blitt utviklet og modnet hos barnet. Når en eller flere sanser ikke utvikler seg vil det påvirke menneskets syn på seg selv. Autisme kan derfor sees på som et resultatet av dårlig utviklede sanser hos barnet.

Det oppstår en inkarnasjonsforstyrrelse idet jeget til det nyfødte barnet ikke gjennomtrenger barnets fysiske kropp, eterlegeme eller astrale legeme. Men hvilke følger vil dette få for barnet? Når jeget ikke er til stedet i eterlegemet vil barnet ha vansker med å føle seg hjemme i sin kropp, og som en konsekvens av dette vil barnets evne til å være sosial, kommunisere samt imitere svekkes. Evnen til å imitere er særdeles viktig for barnets evne til å lære og å utvikle

seg. Når jeget ikke trenger inn i barnets astrale legeme vi dette få følger for hvordan barnet opplever seg selv i sin kropp, og barnet kan utvikle en repetitiv adferd med stereotype bevegelser. Når jeg-følelsen ikke er til stede, vil dette, naturlig nok, få følger for utviklingen av selvbevisstheten, og de fleste autister omtaler seg selv som «du» eller i 3.person (Hogenboom & Woodward, 2013).

Tanken om at våre sosiale sansene er avhengig av de lavere for å kunne blir utviklet kan imidlertid være litt problematisk. Forstår man det slik, kan man nemlig også tenke at barnet stopper opp i sin utvikling fordi noen sanser ikke er fullstendig til stede. Men ingen mennesker slutter å utvikle seg, vi er i en kontinuerlig utvikling gjennom hele livet. Barn, med utviklingsforstyrrelser utvikler seg selvsagt også og det er foreldrenes og pedagogenes største oppgave å legge forholdene til rette slik at de får en så god utvikling som mulig.

.

Del 4 UTFORDRINGER SOM FØLGE AV MANGLEDE LIVSSANS OG JEG-SANS

4.1 Kroppen som fremmedlegeme

Livssansen handler, som nevnt om det å føle tilhørighet i sin egen kropp. Sjelen og det fysiske legemet er avhengig av hverandre for å fungere. Men hva skjer når denne forbindelsen ikke er tilstede?

Når identifikasjonen mellom kropp og sjel ikke finnes, oppstår det, ifølge Kønig (1994) alvorlige kontaktforstyrrelser. Når livssansen ikke får utvikle seg til en samlet og sluttet sanseopplevelse vil barnet få et distansert forhold til sin kropp. Barnets sjel føler ikke at kroppen er en del av dem selv, men at den er en del av verden. På grunn av følelsen av at kroppen er et fremmedlegeme kan man utvikle de ritualer og bisarre vaner man ofte ser hos mennesker med autisme (ibid).

«Kroppen blir en koffert som sjelen bærer med seg», sa Kønig (1994). Higoshida (2014) sier det samme: «Du kan ikke se det på mennesker med autisme, men vi føler egentlig aldri at kroppene våre tilhører oss. De skaper bestandig problemer og glipper ut av kontroll. Vi er fanget i dem, og kjemper så hardt for å få dem til å gjøre hva vi sier» (Higoshida, 2014, s.82). Williams skriver: «Selv når det hadde skjedd noe med kroppen min, var det som om kroppen min bare var en gjenstand som eksisterte i verden» (Williams, 1993, s. 109). Temple Grandin

forteller om det samme når hun sier at det er vanskelig å skille mellom hvor sin egen kropp slutter og stolen man sitter på begynner (Grandin, 2006).

Hjemme hos oss erfarer vi dette også. Eksempelvis snur ikke W seg ikke for å se hvor jeg peker. Dette er fordi han ikke ser forbindelsen mellom min finger og objektet jeg peker på. Han ser heller ikke på skoen sin når foten skal stikkes ned eller på skjeen som han fører mot munnen. Bogdashina (2016) sier at mange autister må lære hvordan de skal bruke øynene, hvordan de skal høre, hvordan de skal spise og hvordan de skal bevege seg. Dette er velkjent hjemme hos oss. Det er ingen impulser inni W som forteller han hvordan hans skal gjøre disse tingene, og han trenger hjelp til veldig mye. I kjølevannet av vårt forsøk på å hjelpe han til å klare ting selv kommer mye frustrasjon og utagering, men det er likevel svært viktig at han lærer seg å bli mest mulig selvstendig.

Livssansen kan, som tidligere beskrevet, kalles kroppens varslingsystem. Men vi som omgir oss med mennesker med ASF oppdager fort at de ikke har det samme varslingsystemet som vi har. Kroppen varsler hverken om sult, metthet, trøtthet eller om andre kroppslige behov. Livssansen formidler behag, glede og lyst, men vi ser at barn med ASF har store vanskeligheter med å gi uttrykk for velbehag og trivsel. Dette viser seg blant annet i måltidsituasjoner hvor de ikke opplever mat som noe deilig og godt, men spiser fordi de må (Neuschütz mfl., 1997).

Med livssansen registrerer vi de forandringene som pågår inne i oss hele tiden. Disse inntrykkene medvirker slik at vi får en oppfatning av tiden. Vi blir i stand til å bedømme hvor lang tid noe tar ved å lytte til våre indre livsprosesser, som for eksempel blodet som pulserer og nerveimpulser (Neuschütz, 1997). Mennesker med autisme finner det svært vanskelig å bedømme tid. I boken «Hvorfor hopper jeg» sier forfatteren: «Tiden er en sammenhengende ting uten klare grenser. Den blir derfor svært vanskelig å forholde seg til for oss autister. Viserne på klokka forteller oss at tiden går, men det at vi ikke kan føle det, gjør oss nervøse» (Higashida, 2014).

4.2 Når jeg-følelsen ikke er tilstede

En konsekvens av at mennesker med ASF ikke føler tilhørighet med sin kropp, er at de heller ikke opplever et selv.

Autister som har språk vil, som en følge av dette streve med å plassere de personlige pronomen på rett sted. Det å si «jeg» om seg selv skjer derfor ikke intuitivt. Et eksempel på dette er når W er tørst og vil ha et glass vann. Hans måte å spørre på er «Vil du ha et glass vann?».

Donna Williams forklaring på hvorfor hun omtalte seg som «du», var fordi «du» beskrev forholdet hun hadde til seg selv. Man utvikler et jeg i interaksjon med verden, skriver hun. (Williams 1993, s.110). Autister er ikke i en interaksjon med verden, følgelig utvikler de ikke et jeg.

Selv om barn som har ASF godt kan ramse opp sitt navn, adresse, alder og interesser vil de ha vansker med alt som har med egne erfaringer og følelser og gjøre, og de vil derfor ha store vansker med å fortelle om begivenhetsrik dag de har hatt. Har de vært vitne til en dramatisk hendelse, vil de ikke løpe til sine foreldre og fortelle om dette. Ikke engang når foreldrene spør om hva de har gjort den dagen, vil de si noe om hva de har opplevd. Dette henger ifølge Jordan (1995), sammen med en manglende jeg-følelse. Minnene vil være tilstede, men minnene er ikke knyttet opp til dem selv. Om man spør barnet mer direkte, som for eksempel det har hendt noe spesielt på veien hjem fra skolen i dag, kan barnet hente frem minnet og fortelle om det (ibid).

I følge Jordan og Powel (1995), vil ros og positive kommentarer ikke hjelpe mennesker med ASF å få styrket selvtillit eller selvfølelse, og de reflekterer heller ikke over egne handlinger eller hvordan deres oppførsel virker på de rundt seg. Høytfungerende mennesker med ASF kan imidlertid ha en selvfølelse i den grad at man anser seg selv som mindreverdige fordi man opplever at man ikke strekker til og er på samme nivå som sine jevnaldrende (ibid). Jeg kan, ut ifra egne erfaringer si meg til dels enig i dette, men jeg opplever også at ros og belønning kan være en sterk motivasjon for W. Vi nøler derfor aldri med å gi han positive tilbakemeldinger når han fortjener det.

Del 4 VEIEN VIDERE

Jeg har, i denne oppgaven, prøvd å beskrive hvordan mennesker med autismspekterforstyrrelser opplever ulike sanser. Vi har sett at deres opplevelse av blant annet lyder, lys og berøring skiller seg dramatisk fra hvordan vi utenfor spekteret opplever det. Jeg har også beskrevet Steiners sansemødel som består av 12 sanser, hvorav flere av disse er uvante å tenke på som sansekvaliteter. I beskrivelsen av de sosiale sanser, tegner det seg et

tydelig bilde av at de handler om persepsjon og mentaliseringsprosesser. Det er også interessant i denne sammenheng og se på ordet *mindblindness*, et ord jeg assosierer med noe sanselig. Det er kanskje et tegn på at vi beveger mot en ny forståelse av mentalisering, nemlig som en sanselig opplevelse?

Når den nye DSM-5 inkluderer sanseforstyrrelser som et diagnostisk kriterium for ASF, betyr dette at autismspekterforstyrrelser i mye større grad blir sett på som en sanseforstyrrelse. Med større fokus på dette, kommer også forhåpentligvis mer kunnskap. Jeg håper at vi begynner å se autistens utagering, selvstimulering og annen bisarr oppførsel som en følge av en sansemessig overbelastning, og ikke som bare enkeltstående raseriutbrudd. Oppførselen kan nemlig være deres måte å fortelle oss om vonde sanseintrykk. Selvstimuli og utagering kan være en forsvarsmekanisme de tyr til når smertene blir for store. Donna Williams forteller at hennes hjerne mangler en sil. En sil er nødvendig for at vi skal klare å tenke fornuftige tanker, være tilstede i verden og i oss selv og for at vi skal klare å forholde oss til det som skjer rundt oss. Man kan bare forestille seg hvor slitsomt det må være å mangle denne silen, og hvor stressende og utmattende det må være å leve slik. Kanskje er selvstimulien en pause fra deres intense tilværelse?

Ved å mentalisere, eller bruke våre sosiale sanser, knytter vi bånd til mennesker rundt oss. Vi deler gleder og sorger, og vi får gjennom andre en bekreftelse på hvem vi er. Det er vanskelig, om ikke umulig å tenke seg en verden hvor vi ikke mentaliserer, men slik er det altså for autister. I Frits forsøk med de to dukkene kommer dette tydelig til uttrykk gjennom at barn med ASF ikke tar dukkens perspektiv, men forholder seg kun til de faktiske forhold. Når vi nå vet at autister mangler denne intuitive ubevisste måten å lese andre mennesker, må vi finne nye måter å kommunisere på. Måter som er forståelig og gjennomskuelig. Vi må formidle det vi vil si rett ut, uten kroppsspråk, mimikk, ironi eller humor. Det er også viktig at vi forstår at ordene vi sier kan være vanskelig å bearbeide for noen og at vi må finne andre veier til kontakt.

Manglende sosiale sanser påvirker måten vi oppfatter oss selv på, og vi har sett at autister ikke har en god kommunikasjon mellom hode og kropp. Men det finnes likevel metoder som kan hjelpe dem til å øke selvbevisstheten og selvfølelsen. Dette kan være ved at for eksempel berøring. Berøringens betydning kommer tydelig frem i videoen «Autism and Intensive Interaction». Temple Grandin forteller også at klemmemeskinen hennes har gjort henne mer empatisk. Når vi vet hvor essensiell berøringen er for hele vår utvikling må vi finne måter vi kan berøre autister på som de aksepterer. Jeg begynte tidlig å massere W, og er sikker på at

dette har hjulpet han å bli mer selvbevisst. Massasjen har også gjort han mer mottagelig for berøring fra andre, og vi ser at han kan ha glede av å gi en klem eller få en kos.

Jeg føler jeg har kommet min sønn mye nærmere etter å ha jobbet med denne oppgaven og spesielt etter å ha lest biografiene til Grandin, Williams og Higashida. De forteller alle om hvordan sansene oppleves for dem, og de åpner en dør på gløtt slik at vi får tite inn og skape oss en større innsikt i hva det egentlig betyr å sanse verden så fundamentalt annerledes. Bare ved at vi inntar autistens perspektiv, kan vi legge til rette for at de blir mindre forstyrret av omgivelsene. Men ingen autister er like, og alle har ulike utfordringer. Jeg er sånn sett heldig som har en sønn som til en viss grad kan uttrykke sine behov. Han kan fortelle meg om de lydene som gjør vondt, og vi kan legge forholdene til rette slik at han slipper å oppleve dette. Verre er det med de autistene som ikke har språk og kan formidle hva de opplever. Det kan være vanskelig å forstå hva det er som utløser en aggressiv adferd. Men om vi snur fokuset og ser på adferden som en reaksjon på sterke sanseinntrykk heller enn å korrigere den, vil vi nok komme mye lengre.

Som mor og pedagog ønsker jeg en større og dypere forståelse av hva autisme er. Og selv om diagnosen fremdeles inneholder mange uløste gåter, tror jeg at vi er på vei til en større forståelse. Et skritt på veien er å innse at autister ikke har den intuitive forståelsen av vår verden, og at vi derfor heller ikke kan bruke egne erfaringer for å forstå dem. Jeg setter derfor stor pris på at det finnes autister som klarer å sette ord på hvordan de opplever verden, slik som Grandin og Williams. De gir således en stemme til alle de som ikke klarer å uttrykke hvordan de har det.

LITTERATUR:

Aeppli, W. (2003). *Menneskets sanser: Hvordan kan de pleies?* (2.opplag). Oslo: Antropos Forlag.

Autisme - faktaark - FHI. (2014). Hentet 15. april 2016, fra http://www.fhi.no/eway/default.aspx?pid=239&trg=List_6212&Main_6157=6261:0:25,5797&MainContent_6261=6464:0:25,5798&List_6212=6218:0:25,5803:1:0:0:::0:0

Autismespekterforstyrrelser - Glenne regionale senter for autismeGlenne regionale senter for autisme. (udatert). Hentet 17. april 2016, fra <http://www.glennesenter.no/autismespekterforstyrrelser/>

Bakken, T. L., & Wigaard, E. (2015). *Sensoriske dysfunksjoner og kognitiv overbelastning hos mennesker med utviklingshemning / Stiftelsen SOR: (No. SOR Rapport nr 4).* Hentet fra <http://www.samordningsradet.no/nyheter2.cfm?pArticleId=43908&STARTROW=1>

Berg, A., & Kippe, K. (2006). *Småbarnas kroppslige verden : sansemotorisk utvikling hos barn 0-3 år : teori- og idébok.* Sebu forl.

Bolte, S., & Zander, E. (2012, september). Autism i DSM-5. *Best Practice.* Hentet fra http://ki.se/sites/default/files/2012_bestpractise.pdf

Caldwell, P. (2010). *Autism and Intensive Interaction* [Dvd].

Frith, U. (2003). *Autism : explaining the enigma* (2nd ed.). Blackwell Pub.

Gjærum, B., & Ellertsen, B. (2002). *Hjerne og atferd : utviklingsforstyrrelser hos barn og ungdom i et nevrobiologisk perspektiv -et skritt videre* (2. utg.). Gyldendal Akademisk.

- Grandin, T. (2006). *Thinking in pictures : and other reports from my life with autism* (2nd ed.). Vintage books.
- Heradstveit, O. (2013). Tidlig intervensjon skaper store hjerneendringer hos autister | Autisme og Aspergers syndrom | Nyheter. Hentet 15. april 2016, fra <http://www.hjelptilhjelp.no/Autisme-og-Aspergers-syndrom/tidlig-intervensjon-skaper-store-hjerneendringer-hos-autister>
- Higashida, N. (2014). *Hvorfor hopper jeg*. Pantagruel.
- Hogenboom, D. M., & Woodward, B. (2013). *Autism A holistic approach* (Third edition). Edinburgh: Floris Books.
- Hug machine - Wikipedia, the free encyclopedia. (udatert). Hentet 26. mars 2016, fra https://en.wikipedia.org/wiki/Hug_machine
- Isaksen, J., & Karlsen, A. (2012). Autisme-en diagnose i forandring. *Fontene*. Hentet fra <http://pedagogikk.no/Autisme,%20en%20diagnose%20i%20forandring.pdf>
- Jakobsen, H. Ø. (2012). *Aspergers syndrom forsvinner* (Forskning.no). Hentet fra <http://forskning.no/menneskekroppen-hjernen-sykdommer-barn-og-ungdom/2012/05/aspergers-syndrom-forsvinner>
- Kaland, N. (2015). Diagnoser innenfor autismspekteret: Hjelp eller Stigma? *Norsk pedagogisk tidsskrift*. Hentet fra https://www.researchgate.net/publication/281147163_Diagnoser_innenfor_autismespekteret_Hjelp_eller_Stigma
- Mathisen, A. (2000). Kropp og sanser i lys av Steinerpedagogikken. Hentet 24. mars 2016, fra <http://arvema.com/tekster/am-kropp-sanser.htm>
- Mathisen, A. (2011). Hvordan jeg underviser i antroposofi. *Meddelelser til skolens medarbeidere*, (46). Hentet fra http://www.arvema.com/tekster/Undervise_antroposofi_2011.pdf

Neuschütz, K., Bjerstrøm, M., Liebendorfer, W., Widmark, A., Holmberg, E., & Sallstrøm, P. (1997). *Våra 12 sinnen Aspekter på Rudolf Steiners sinneslora*.

Rain Man - Wikipedia. (udatert). Hentet 17. april 2016, fra https://no.wikipedia.org/wiki/Rain_Man

retningslinjer for diagnostisering ASF barn og unge HSØ.pdf. (udatert). Hentet 26. januar 2016, fra <http://www.oslo-universitetssykehus.no/SiteCollectionDocuments/Om%20oss/Avdelinger/Kvinne-%20og%20barneklubben/RFM/retningslinjer%20for%20diagnostisering%20ASF%20barn%20og%20unge%20HS%C3%98.pdf>

The Geek Syndrome | WIRED. (udatert). Hentet 19. april 2016, fra <http://www.wired.com/2001/12/aspergers/>

Vaage, L. A. (2012). *Syngja : roman*. Oktober.

Williams, D. (1993). *Ingen Ingensteds En autistisk ung kvinnes selvbiografi*. Oslo: Pax Forlag.

Özerk, M. R. (2013). *Autisme og pedagogikk : teoretiske og pedagogisk-metodiske tilnæringer til arbeid med barn med autisme-spekter-forstyrrelser (ASF)*. Cappelen Damm akademisk.

