

Det er ikke fordi vi er autister, noen av oss trenger behandling

Veslemøy Krey Stubberud
samfunnsviter, medlem i Nevromangfold Norge

Vi forstår at EIBI-forkjemperne selv tror at metodikken de forfekter, er den beste, men forskning viser at det ikke stemmer.

Psykologtidsskriftet publiserte den 28. mars 2022 et tilsvarende fra Svein Eikeseth på en debattartikkel jeg var med på å skrive som stod på trykk den 15. februar 2022 i Dagsavisen. I tilsvaret ser det ut til at Eikeseth frykter at nevroangfoldbevegelsens prinsipielle motstand mot EIBI kan resultere i at barn med autismespekterforstyrrelse (ASD) mister muligheten til et bedre liv.

Eikeseth har i norsk kontekst vært en av de mer uttalte forkjemperne for ulike metoder innenfor anvendt atferdsanalyse (ABA). ABA for de yngste er det vi kaller EIBI. Han arbeider til vanlig ved Institutt for atferdsvitenskap. I møte med endring og utvikling er det helt normalt å føle på frykt og en indre motstand. Vi i nevroangfoldbevegelsen inviterer Eikeseth til å gå inn i dialog med oss om hvordan vi sammen kan utarbeide nye metoder der dette er nødvendig. Også om å endre tankesett i samfunnet generelt for å kunne nå målet om å bedre autisters liv, fremfor å stagnere i et felt som er grunnlagt i synet på at autister ikke er mennesker i psykologisk forstand.

Ved konverteringsterapi for skeive er ikke målet nødvendigvis å endre orientering eller kjønnsidentitet, målet er å få disse menneskene til å fremstå som at disse følger de heteronormative idealene. Eikeseth forteller at han ikke forstår hvilke paralleller EIBI skulle ha til konverteringsterapi for skeive mennesker. Ole Ivar Løvaas var fagpersonen som førte til at EIBI fikk sitt gjennombrudd på 70-tallet. EIBI kalles også Løvaas-metoden. Løvaas deltok i et annet prosjekt på 90-tallet der man benyttet anvendt atferdsanalyse. Der var flere av tilnærmingene hentet fra Løvaas sitt arbeid innenfor utviklingen av EIBI, bare at denne terapiformen hadde som mål å fjerne problematisk feminitet hos gutter. Prosjektet ledet frem til det vi i dag kjenner som konverteringsterapi for skeive. Det fremstår for meg som oppsiktsvekkende dersom Eikeseth ikke visste om denne koblingen fra før.

Hvordan vil det å etterligne andre, og ikke stole på egne grenser og instinkter (...), egentlig gjøre deg mer selvstendig?

«Riktig» øyekontakt

Eikeseth oppgir at EIBI har god empirisk støtte. Det er god empirisk støtte for at man ved hjelp av metodikken vil kunne gjøre autistiske trekk mindre fremtredende hos autister. Dette gjelder blant annet opplæring av «riktig» øyekontakt, at man lærer å etterligne terapeuten sin i hvordan den utfører oppgaver, at man ikke utviser «forstyrrende atferd», og at man tolererer kroppskontakt i større grad. Den «forstyrrende atferden» kalles av autister for stimming.

Forskning utført på dette området (Kapp et al., 2019) fant to fremtredende tema. Det ene handlet om at stimming kan brukes som et selvregulerende verktøy. Det andre temaet handlet om at deltakerne opplevde at det var lite godtatt av samfunnet, men at det kan bli akseptert gjennom at de rundt individet forsøker å forstå denne atferden. Studiens deltakere understreket også viktigheten

av stemming som en adaptiv mekanisme for å dempe eller kommunisere sterke følelser, og i denne sammenheng at stemmingen ofte var utsatt for å bli eliminert gjennom behandling.

Hvordan denne opplæringen hjelper barnet, er for oss litt uklart. Hvordan vil det å etterligne andre, og ikke stole på egne grenser og instinkter, samt å ignorere behov man naturlig har, egentlig gjøre deg mer selvstendig? Rent rasjonelt vil dette som regel føre til det motsatte av selvstendighet, og at man i større grad blir avhengig av andres meninger og veiledning for å kunne fatte valg.

Assimileringsforsøk

Autister trenger å bli trygget på at de er bra nok som de er, og å utvikle mestringsstrategier for å kunne møte en verden som ikke er tilpasset dem, ikke opplæring i å kunne fremstå som dem verden var tilpasset for. Autister er i utgangspunktet sårbare for å begynne å maskere sine autistiske trekk for å kunne passe bedre inn. Hvorfor i all verden skulle vi forsøke å påtvinge dette ytterligere gjennom strukturert «behandling» når vi vet hvor skadelig maskering er for autister? En metodikk der man utsetter et barn for opp mot 40 timers intensiv konverteringsterapi hver uke i perioden der barnet egentlig skal bruke tiden på å finne ut hvem de er, og utvikle seg i tråd med den de er, bør få de fleste som er oppdatert på utviklingspsykologi, til å heve både ett og to øyenbryn, og stille spørsmål rundt hvorfor dette blir ansett som forsvarlig.

I tillegg kan man stille spørsmål ved hvordan dette påvirker målene og drømmene individet sitter igjen med etter fire år med dette regimet når man er i alderen 2 til 6 år. Man kan også se mot andre minoriteter og hva vi tenker som storsamfunn om barn i ulike marginaliserte deler av befolkningen som ble behandlet på lignende måter i ulike assimileringforsøk i de mørkere delene av fortiden vår.

Autister trenger å bli trygget på at de er bra nok som de er

EIBI-forkjemperne har ikke hatt påfallende stor interesse for å forske på livskvalitet for dem som har blitt utsatt for metodikken, eller hvordan dette har påvirket deres selvbylde eller verdenssyn. Uavhengige studier i nyere tid har vist at halvparten av dem som utsettes for EIBI, utvikler PTSD (Kupferstein, 2018), og at mange autister ser på det som ødeleggende å bli utsatt for metodikken (McGill & Robinson, 2020). Det ble publisert en undersøkelse i 2022 der holdninger og erfaringer til 11 212 mennesker, hvorav 7491 autister, ble kartlagt (Bonnello, 2022). 87.21 prosent av de spurte autistene er enten sterkt imot eller imot at autistiske barn skal utsettes for ABA. 59.97 prosent av allistiske (ikke-autistiske) fagpersoner er sterkt imot eller imot ABA-metodikker.

Et rungende flertall av ABA-utøvere var, naturlig nok, for at praksisen skal fortsette. For autister som har mottatt ABA, inkludert «ny ABA», er 71.66 prosent sterkt imot eller imot at metodikken skal benyttes, 10.33 prosent er verken for eller imot. Av allistiske foresatte med barn som er utsatt for ABA, er 34.73 prosent sterkt imot eller imot metodikken, og 20.10 prosent er verken for eller imot metodikkene. Det undersøkelsen viser, er at det i hovedsak er allistiske ABA-utøvere og foresatte som er positivt innstilt til ABA, mens de det gjelder, er imot å bli utsatt for dette.

Alternative tilnærminger

Retten til effektiv behandling er, som Eikeseth oppgir, forankret i Barnekonvensjonen. At EIBI er en intensiv behandling, gjør den ikke automatisk til en effektiv behandling, det gjør den bare mer invaderende og altopplukkende enn andre tilnærminger. At resultatene i hovedsak måles ut fra hvor

fornøyde foreldrene til den som er utsatt for metodikken, er, og hvor lite autistiske barna fremstår, gjør det hele desto mer betenkelig. Dersom et autistisk barn eksempelvis har behov for behandling i forbindelse med språkutvikling, har vi svært dyktige logopeder over hele landet som kan hjelpe dem med dette, de trenger heller ikke godbiter for å få til progresjon. Det fins også tilnærminger som for eksempel ASK (Alternativ og supplerende kommunikasjon) for autister som ikke har munnspråk.

Nyere studier viser også at barn med språklig regresjon i tidlig barndom har samme kommunikasjonsnivå som andre autistiske barn uten språklig regresjon når de når tiårsalder (Pickles et al., 2022). Blant annet musikkterapi har vist seg å gi god effekt for mange autister som sliter med sosialt samspill, og i arbeidet med å kunne identifisere følelser og regulere disse. Tilrettelegging ved ulike sensoriske utfordringer har også vist seg å føre til bedre fungering for mange autister. Man vet også at eksempelvis EMDR-behandling kan fungere svært godt ved ulike psykiske tilleggsutfordringer autister kan utvikle. Opplæring i ulike verktøy for å kunne regulere seg selv har også vist seg å ha god effekt, uten at det benyttes verken forsterkning eller subtile former for straff som man gjør innenfor nyere versjoner av EIBI.

Utvikler PTSD

Vi har altså allerede andre tilnærminger som både er mindre invaderende for barnet det gjelder, og med bedre resultater. Disse blir forsøkt ignorert og skvist ut til fordel for EIBI av svært uklare årsaker, blant annet i NOU 2020: 1. Det er også verdt å merke seg at autister ikke var invitert til eller representert i utvalget som utarbeidet denne NOU-en. EIBI er på ingen måte den eneste metoden for å hjelpe autistiske barn, men de andre metodene krever at man ser nærmere på hva det enkelte barnet faktisk trenger, ut fra en konkret og individuell vurdering, ikke en «one size fits all»-tilnærming som EIBI bærer preg av. At mange autister utvikler PTSD av å bli utsatt for EIBI og ABA generelt, taler sterkt for at behandlingsformen oppleves som et overgrep av oss som utsettes for det.

Vi har imidlertid full forståelse for at det er gode intensjoner som ligger i bunn for å tilby EIBI. Vi forstår også at mange foresatte kan kjenne på en maktesløshet når de finner ut at barnet deres er annerledes. Selvfølgelig vil man det beste for sitt barn, og man ønsker at barnet sitt skal få det beste livet det kan med sine forutsetninger. Men EIBI er ikke veien å gå for å oppnå dette målet. Vi forstår også at EIBI-forkjemperne selv tror at metodikken de forfekter, er den beste, og for mange det eneste alternativet, men forskning har vist at dette ikke stemmer.

En del av arbeidet for å oppnå sosial aksept av nevrodiversitet i den menneskelige arten er å oppnå forståelse for at vi ikke trenger behandling i kraft av at vi er annerledes, men noen av oss kan trenge hjelp på grunn av tilleggsutfordringer vi har. Vi er ikke «personer med ASD» eller «barn med autismespekterforstyrrelser» – vi er autister, vi er stolte av å være autister, og vi velger å tro at det kan være rom for oss, som vi er. Vi arbeider for at dagens og fremtidens autistiske barn ikke skal trenge å vokse opp i et samfunn som for mange av oss har vært vanskeligere å manøvrere enn det hadde trengt å være. Vi ønsker et samfunn der det å være annerledes er noe man feirer, ikke noe man søker å endre for å passe inn i en A4-ramme de færreste egentlig setter pris på at vi har konstruert i utgangspunktet. Ta kontakt, Eikeseth, vi venter på deg.

Referanser

Bonnello, C. (2022). The Autistic Not Weird Autism Survey. https://autisticnotweird.com/autismsurvey/?fbclid=IwAR2lMMkdOF7nCw-NbMqWRrDNKdEzTR8o4_veCSpxDhqL7Xy3YUM9wrOtJUY#aba

- Kapp, S. K., Steward, R., Crane, L., Elliott, D., Elphick, C., Pellicano, E. & Russel, G. (2019). 'People should be allowed to do what they like': Autistic adults' views and experiences of stimming. *Autism*, 23(7), 1782–1792. <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/1362361319829628>
- Kupferstein, H. (2018). Evidence of increased PTSD symptoms in autistics exposed to applied behavior analysis. https://www.academia.edu/35842784/Evidence_of_increased_PTSD_symptoms_in_autistics_exposed_to_applied_behavior_analysis
- Mcgill, O. & Robinson, A. (2020). 'Recalling hidden harms': autistic experiences of childhood applied behavioural analysis (ABA). *Advances in Autism*, 7(4), 269–282. <https://strathprints.strath.ac.uk/73753/>
- Pickles, A., Wright N., Bedford, R., Steiman, M., Duku, E., Bennett, T., Georgiades S., Kerns, C. M., Mirenda, P., Smith, I-M., Ungar, W. J., Vaillancourt, T., Waddell, C., Zaidman-Zait, A., Zwaigenbaum, L., Szatmari, P. & Elsabbagh, M. (2022). Predictors of language regression and its association with subsequent communication development in children with autism. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry*. <https://acamh.onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/jcpp.13565>