

A U T I S M E



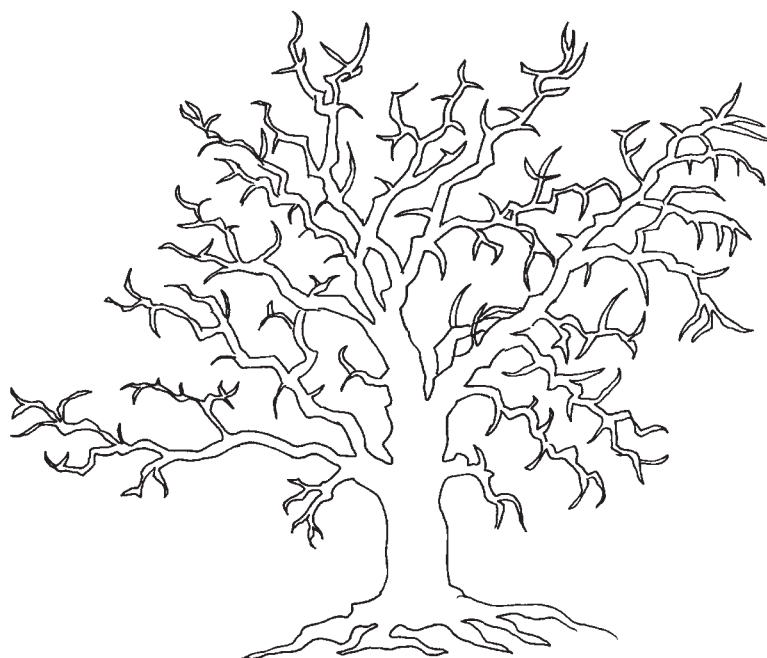
© 2018 Autismeforeningen i Norge

Redaktør: Eldri Essén Ytterland
Illustrasjoner: Elfrid Emilia Moen
Design og trykk: Tastetrykk Grafisk Design
Papir: 135/190 g Soporset
Opplag: 1000 stk.

Autismeforeningen i Norge
Besøksadresse:
Grenseveien 99, Helsefyr, 3. etasje.

Postadresse:
Postboks 6726 Etterstad
0609 Oslo

Telefon: 23 05 45 70
e-post: post@autismeforeningen.no
www.autismeforeningen.no
facebook.com/autismeforeningen



Innhold

Om autismespekterforstyrrelser (ASF).....	5
Hvorfor være åpen?.....	13
Om hverdagsmestring og autismespekterforstyrrelser.....	16
Kven har skulda?	23
Voksne aspergere	28
En brukerveiledning for venner	28
Oppsummering av praktiske tips	41
Om forfatterne	42
Litteratur og nettsider	43

Innledning

Du som nå leser i dette heftet har kanskje nettopp fått en autismediagnose på barnet ditt, partneren din, en venn eller kanskje du har fått en diagnose selv? Kanskje er du bare interessert i å vite mer om autismespekteret? Uansett hvilket utgangspunkt du har for å åpne dette heftet, skal du vite at dette heftet bare er en begynnelse. Det er ikke ment å være uttømmende, men det er ment å gi deg et innblik i hva autismespekteret kan være, og hvordan det kan være å leve med det.

I dette heftet brukes begrepene autismespekterforstyrrelse (ASF) og autismespekterdiagnoser (ASD) om hverandre. Begge begrepene brukes i Norge, og begge begrepene viser til autisme, forstått som hele autismespekteret, både barneautisme, uspesifisert gjennomgripende utviklingsforstyrrelse, A-typisk autisme og Asperger syndrom.

Heftet er satt sammen av artikler fra flere forfattere. To av artiklene er fagartikler, som er ment å gi deg en kort innledning i hva autismespekteret er, en slags døråpner til fagkunnskapen og hvordan den kan komme til nytte i hverdagen.

To av artiklene er skrevet av mødre, Olaug Nilssen og Helene Kolaas. De gir et blikk inn i hverdagen som forelder til barn med autismespekterdiagnoser. deres historier er to historier av mange, og viser både såre og gode sider av hverdagen. I disse historiene vises noen utfordringer som er felles for mange med autisme i familien. Olaug og Helene gir dere sine historier, men du som leser har din egen. En av artiklene er skrevet av en som selv har diagnosen Asperger syndrom. Den er ment å være en veiledning til de som ikke har diagnose.

Alle personer med autismespekterforstyrrelser er ulike, likevel er kjernevanskene likeartet. Diagnosene er en guide til å forstå hva vanskene kan være og hvordan de arter seg for den enkelte. I enhver relasjon er det viktig å se den andre og forsøke å forstå hvordan de tenker, hva de ønsker og hva de drømmer om. For å leve et godt liv må vi møte forståelse og oppleve likeverd. Ønsket om og behovet for forståelse og likeverd er like gyldig for mennesker med autisme. For at vi skal oppnå livskvalitet for alle blir det enda viktigere at vi lærer oss å forstå den andre, både med og uten diagnose.

ASF er en sammensatt utviklingsforstyrrelse, som forekommer i forskjellige grader og former.



Om autismespekterforstyrrelser (ASF)

Unni Sagstad

Rådgiver, Regionalt fagmiljø for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi Helse Vest

Autismespekterforstyrrelse (ASF) er en nevrobiologisk utviklingsforstyrrelse som påvirker nervesystemets utvikling og leder til en annerledes fungering i noen av hjernens mange kognitive funksjoner. Personer med ASF har vansker med sosial kommunikasjon og sosial interaksjon og viser begrensede, repetitive atferdsmønstre, interesser og aktiviteter. Symptomer er til stede i tidlig barndom, men vil kanskje ikke fullt ut vise seg før krav til sosial kompetanse overskrider barnets kapasitet. Symptomer skal ifølge American Psychiatric Association samlet sett begrense og svekke daglig fungering.

ASF er en sammensatt utviklingsforstyrrelse, som forekommer i forskjellige grader og former. Vanskene vil ofte komme til uttrykk tidlig i barnets utvikling og vil påvirke barnets funksjon i ulike settinger. Selv om personer med ASF deler noen grunnleggende kjernevansker, vil det være stor variasjon med henblikk på personens personlighet, motorikk, språk-, evne- og aktivitetsnivå, samt sensoriske fungering. Noen kan ha alvorlig utviklingshemming og svært lite språk, mens andre har gode intellektuelle evner og normalt språk. Noen vil framstå passive mens andre er svært aktive. Noen kan være motorisk klossete mens andre har god motorikk.

Hos de med et evnenivå innen normalområdet, vil vansker med å forstå andre mennesker og delta i gjensidig sosialt samspill være de mest fremtredende trekkene. Alle disse faktorene i kombinasjon med barnets personlighet vil påvirke symptombildet. Hvor alvorlig symptomene er og hvor mye det påvirker funksjonsevnen, vil også kunne variere sterkt fra person til person alt etter livsfaser og omgivelser. Dette er fordi omgivelsenes forståelse av barnets vansker og tilrettelegging for å kompensere for disse vil påvirke tilstands-

bildet. Den store variasjonen i symptombildet gjør at man snakker om autisme som en «spekterforstyrrelse».

Med «spekterforstyrrelse» mener man at det er flere former, grader eller uttrykk for autisme som til tross for at det kan se veldig forskjellig ut, har noen felles trekk eller felles kjernevansker.

I Norge og i resten av Europa er en autismediagnose basert på kliniske diagnosekriterier, som er beskrevet i WHOs internasjonale klassifikasjonssystem, ICD-10. I ICD-10 brukes «gjennomgripende utviklingsforstyrrelse» som et samlebegrep på en gruppe alvorlige utviklingsforstyrrelser (F84). De mest vanlige diagnosene i denne gruppen er barneautisme, Asperger syndrom, atypisk autisme og uspesifisert gjennomgripende utviklingsforstyrrelse.

Bruk av ulike autismediagnoser slik ICD-10 gjør, kan virke forvirrende, siden man kan møte barn som har forskjellige diagnoser men som fremstår med mange av de samme vanskene (eksempelvis Asperger syndrom og atypisk autisme). Betegnelsen gjennomgripende utviklingsforstyrrelser er i fagmiljøene blitt erstattet med autismespekterforstyrrelse (ASF). Dette er også gjeldende i siste revisjon av den amerikanske diagnosemanualen, DSM-5 (som benyttes i USA, Canada og Australia).

DSM og ICD

I DSM-5 som ble publisert i 2013, ble underdiagnosene slått sammen til én diagnose «Autism Spectrum Disorder» (DSM-5; American Psychiatric Association, 2013). I tillegg markeres alvorlighetsgrad av symptomer (evne- og språknivå, medisinske og genetiske tilstander, samt tilleggsvansker som andre nevroutviklingsforstyrrelser eller atferdsvansker). ICD-manualen som benyttes ved diagnostisering i Norge, er i skrivende stund under oppdatering av Verdens helseorganisasjon, WHO, og forventes publisert i løpet av 2018. Det vil med stor sannsynlighet bli en samordning av ICD-11 med DSM-5. Dette betyr at begge diagnosesystemer vil benytte én "Autismespekterforstyrrelses"-kategori, men i tillegg markere alvorlighetsgrad av symptomer.

DSM-5 har delt inn kjennetegnene ved ASF i to hovedområder:

- Svikt i sosial kommunikasjon og sosial interaksjon
- Begrenset, repetitive atferdsmønster, interesser eller aktiviteter

Ved diagnostisering vurderer man avvik i forhold til personens mentale modningsnivå. Symptombildet vil derfor være forskjellig avhengig av alder, kjønn, evnenivå og tilstedeværelse av tilleggsvansker. Hver person er unik og vil trenge sin egen tilpasning. Det er således viktig å møte personer med ASF med åpen innstilling til hans/hennes forutsetninger og fungering. Kjernevanskene vil påvirke personens utvikling, men hvordan vanskene kommer til uttrykk i dagliglivet kan påvirkes og endres av tilrettelegging, læring og utvikling. Personer med ASF er som andre personer svært forskjellig fra hverandre.

Tilrettelegging, behandling og andre hjelpetiltak for barn, unge og voksne må derfor ta høyde for de store individuelle forskjeller som er tilstede.

SVIKT I SOSIAL KOMMUNIKASJON OG SOSIAL INTERAKSJON

Eksempler på atferd personer med ASF kan vise: Kommunikasjonsvanskene kan omfatte både verbal og ikke-verbal kommunikasjon, og vil kunne variere sterkt fra person til person. Noen kan ha et forsinket eller begrenset språk og svært lite funksjonell kommunikasjon, der evt.

talespråket ofte preges av å be om noe, (objekter eller handlinger) og i liten grad brukes til «småprat» eller annen sosial samhandling. Andre har et velutviklet talespråk i form av et stort ordforråd. Hos dem er kommunikasjonsproblemer oftest knyttet til manglende samtaleferdigheter og sosial bruk av språket i varierte situasjoner. Eksempel på dette kan være vansker knyttet til turtaking i samtale, starte og avslutte en samtale, evne til å følge andres tema eller holde seg til et tema. Samtaler blir ofte ført på egne premisser, med mangelfull tilpasning til samtalepartner.

Personen kan framstå som «å være i sin egen verden», ved at han/hun unngår eller har begrenset øyekontakt, samt ikke reagerer på navn. Vansker med å forstå blikk, ansiktsuttrykk, kroppsspråk og gester forstyrrer kommunikasjonen ytterligere. Mange kan også ha problemer med å regulere og forstå svingninger i språkets talevolum, stemmeleie, betoning, tempo, rytme og intonasjon. Begrenset språkforståelse fører til at mange med ASF kan misforstå vanlige språklige vendinger som indirekte tale, billedlige uttrykk og åpne generelle utsagn.

I tillegg kan ASF føre til en rekke andre språklige avvik, som eksempelvis ekkotale (gjentakelser av utsagn) utvikle ord og fraser med kun en personlig betydning, samt vansker ved bruk av personlig pronomen.

For utenforstående oppleves det som svært påfallende og ubegripelig at sosiale og kommunikasjonsmessige forhold som de aller fleste av oss oppfatter helt intuitivt, kan føre til så store misforståelser og frustrasjon for dem som har ASF. Samværet blir lett preget av ensidighet, og fører gjerne til at andre må tilpasse seg den som har ASF.

Sosiale situasjoner kan virke overveldende og forvirrende, noe som forsterker vanskene med å tolke stadig skiftende sammenhenger og samtalepartnerens intensjoner. Vansker med å «lese»/tolke sosiale signaler eller situasjoner, fører til at personer med ASF kan ha stort behov for hjelp til å forstå hva som er passende i ulike situasjoner. Personer med ASF trenger ofte hjelp for å samhandle med andre. De kan ha lyst til å delta, men vet ikke hvordan. Dette kan føre til at de for eksempel tar kontakt på en avvikende måte eller at noen foretrekker å være alene.

BEGRENSEDE, REPETERENDE ATFERDSMØNSTRE, INTERESSER ELLER AKTIVITETER

Eksempler på atferd personer med ASF kan vise: Personer med ASF foretrekker struktur og rutiner og trenger støtte/hjelp til å prøve noe nytt. Personen kan reagere sterkt på små endringer i detaljer i sine omgivelser, og kan vise

en sterk motstand mot forandring. Dette kan komme til uttrykk ved en overdreven opptatthet av spesielle rutiner eller at ting må gjøres på bestemte måter, og manglende mestring av brudd i rutiner. Vansker med å endre en etablert forestilling og se for seg handlingsalternativer, kan føre til kraftig reaksjon på små endringer av planer eller hyggelige overraskelser. Dette kan komme til uttrykk med stress, uro, aggresjon, engstelighet og økt rigiditet ved overgang fra en situasjon til en annen eller ved uforutsette hendelser.

Eksempler på repeterende atferd kan være å ha spesielle eller underlige bevegelsesmønstre som de gjentar hyppig, som snurre på gjenstander, vifte med fingre o.l. Noen kan ha repeterende atferd, ved at de gjentar samme handling om og om igjen for eksempel ved å plassere gjenstander på linje etter størrelse og farge, eller se samme film om og om igjen. Andre eksempel kan være å ta med «faste» ting til ulike aktiviteter selv om tingen ikke skal benyttes, eller gjentakelse av ord, setninger, fraser i ulike situasjoner, eller ulogiske handlingsmønstre ved gjennomføring av bestemte dagligdagse situasjoner. For enkelte kan ikke-funksjonelle rutiner eller ritualer utvikle seg til at de må utføre handlinger på en tvangsmessig måte.

Personer med ASF har ofte få eller snevre interesser. Mange kan bli spesielt knyttet til uvanlige ting eller tema, og kan utvikle rigide og altoppslukende interesser, eller ha en overopptatthet av et tema eller objekt. Interessene trenger ikke å være «sære» og avvikende i seg selv, men har ofte en uvanlig intensitet eller krever uvanlig mye tid og ressurser hos personen. Eksempler på dette kan være en intens interesse for ett bestemt tema (for eksempel tog, biler eller tegneserier), interesse for en ting/et tema som er uvanlig (for eksempel ventilator, sentrifuge) som personen svært gjerne ønsker tilgang til hele tiden, eller det kan være et bestemt tema personen tenker på/ønsker helst å snakke om det hele tiden. Forskjellen mellom hobby og spesialinteresse er at intensiteten eller fokuset er uvanlig. Intensiteten i interessen baseres på mengde tid personen bruker på den samme interessen (Attwood, 2007).

SANSER

Sanseforstyrrelser forekommer ofte ved ASF og kan skape store problemer for personen selv og for omgivelsene. Adamson, O'Hara og Graham (2006) fant at 70 prosent i et utvalg av barn med ASF, var over- eller undersensitive ovenfor hørselsinntrykk, taktil berøring, smaks- og synsinntrykk. Ved oversensitivitet kan man eksempelvis ha vansker med bestemte lyder, lukter eller følesans (taktil). Oversensitivitet i forhold til følesans kan eksempelvis føre til at

det er vanskelig å ha bestemte klær på, dusje/bade eller vaske håret. Dysfunksjonen forklares ofte med at ulike sanseinntrykk ikke filtreres eller tilpasses på samme måte hos personer med ASF som hos andre. Det gjør at lyd, lukt lys eller berøring kan oppleves ubehagelig eller til og med smertefullt. Ved undersensitivitet mottar sanse systemet sanseinformasjonen, men underreagerer, ved eksempelvis å ikke kjenne/oppfatte smerte.

Sanseforstyrrelse kan lett oversees hos mennesker med begrenset uttrykksevne og selvinnsikt. Ved slike vansker kan personen uttrykke sinne, holde seg for ørene eller øyne, eller for eksempel prøve å komme seg bort fra/nekte å delta i situasjoner de opplever ubehag i. Vanskene kan med andre ord gi seg utslag i fysisk aggresjon eller annen utfordrende atferd og sterke stress- eller angstreaksjoner. Attwood (2008) viser til en klar sammenheng mellom sensorisk påvirkning og følelsesutbrudd hos personer med ASF og Pfeiffer, Kinnealey, Reed & Herzberg (2005) fant en sterk sammenheng mellom sanseforstyrrelser og angst- og depresjonssymptomer.

Kunnskap om sanseforstyrrelser og hvordan ta hensyn til dette, er viktig både for familie og andre som tilbringer tid sammen med personer med ASF. Mulige sanseforstyrrelser må kartlegges for å sikre at man gjennom tilrettelegging kan skape gode forutsetninger for fungering.

VANLIGE LEDSAGENDE UTFORDRINGER

Ved ASF er det vanlig at man samtidig har noen andre tilleggsproblemer. Hvor store tilleggsvanskene er, varierer veldig. Det er særlig noen tilstander som man vet har høyere forekomst hos personer med autisme og det er derfor viktig at nærpå personer har kunnskap om og er oppmerksomme på at det ved ASF kan være stor sannsynlighet for andre ledsagende tilstander. Dette er viktig for å kunne bistå og tilrettelegge på en måte som kan forebygge utvikling av psykiske lidelser og annen ledsagende problematikk. Det er viktig å forsøke å skille hva som er autismeatferd og hva som er ledsagende atferd, for å kunne gi riktig oppfølging og behandling.

Eksempler på noen vanlige ledsagende utfordringer: **ASF innebærer en annen måte å oppfatte og fortolke verden på.** Kjernevanskene ved ASF kan medvirke til sosiale problemer og kan gi **økt sårbarhet for utvikling av psykiske tilleggslidelser**, da særlig hos ungdoms- og voksegruppen. Mange av de med ASF har i tillegg en **utviklingshemming** som kan øke sårbarheten ytterligere.

Forskning viser at det er en høyere forekomst av psykiske lidelser, spesielt **angst og depresjon** hos personer med ASF sammenlignet med personer i samme alder uten diagnose. Tilstandsbildet ved eksempelvis angst kan ha likhetstrekk med ASF, med tilbaketrekking og rigiditet/tvangspreget atferdsmønster. White et al. (2009) påpeker at denne likheten kan tildekke angstsymptomene og lidelsesuttrykket. Forskning tyder på at sinneutbrudd hos barn oftere har en sammenheng med angst i motsetning til hva det gjør hos barn uten ASF diagnose. Økt sårbarhet kan blant annet skyldes lav terskel for stress, stadig avvisning og manglende mestringsopplevelser i ulike situasjoner.

Personer med ASF kan ha samme type søvnforstyrrelser som andre. Forskning på **søvnforstyrrelser** er i hovedsak gjort i forhold til barn og unge med ASF og vi vet at søvnforstyrrelser er utbredt hos denne gruppen (22–82 prosent). Forskning viser at barn/unge med ASF sover mindre enn andre barn. Problemer som beskrives ofte er knyttet til legging og innsovning, men også oppvåkning på natt og tidlig oppvåkning beskrives. De samme problemene beskrives også hos voksne med ASF, men her finnes det mindre forskning.

Oppmerksomhetssvikt og konsentrasjonsvansker forekommer ofte hos personer med ASF, og i noen tilfeller har personen fått ADHD diagnose i tillegg til ASF dersom oppmerksomhetssvikt og høyt aktivitetsnivå er særlig fremtredende.

Epilepsi kan forekomme sammen med ASF og utviklingshemming. Studier antyder at 25–30 prosent av personer med ASF får epilepsi. En del kan også ha epileptiske forstyrrelser på EEG som ikke gir synlige anfall. Slike forstyrrelser vil kunne påvirke atferd og kognisjon. Det kan være vanskelig å skille epileptiske anfall fra atferd som skyldes ASF, og ASF symptomene kan bli forsterket i perioder med mye anfall.

Magesmerter og andre problemer knyttet til mage og tarm kan forekomme ved ASF. Mange med ASF kan ha forstyrret spising. Dette kan komme til uttrykk i form av spesielle preferanser i forhold til mat når det gjelder konsistens, farge, smak eller temperatur. Enkelte kan oppleve at lyd eller lukt av viss type mat er ubehagelig, og enkelte kan ha av vansker med å spise mat som er sammenblandet. Dette kan medføre at enkelte personer spiser kun noen få matvarer. Enkelte

kan også ha vansker med å komme i gang med å spise, eller avslutte da ved at personen spiser så lenge det er mat tilgjengelig. For noen kan rammen rundt måltidet være vanskelig. Det kan være fordi det i måltidssituasjon er en forventning om sosial interaksjon eller at måltid skal være en sosial setting der man prater med hverandre. Dette vil for enkelte personer med omfattende kommunikasjons og sosiale vansker være en svært krevende situasjon. Noen vegrer seg for å spise, spiser så lite eller selektivt at det kan føre til underernæring eller feilernæring. Hos enkelte kan man se manglende interesse for mat og ignorering av sultfølelse.

FOREKOMST AV ASF

Studier av forekomst rapporterer at omtrent 6 av 1000 personer har ASF (Fombonne, 2009; Isaksen et al, 2012; Surén et al, 2012) og noen studier rapporterer så mange som 1 av 100 (Baird et al, 2006). Antall barn som får en diagnose har økt de senere årene. Økningen skyldes i stor grad utvidete diagnosekriterier samt mer kunnskap om ASF hos klinikere og i befolkningen generelt (Fombonne, 2009).

Statistikk viser at det er flere gutter enn jenter som får en autismespekterdiagnose (4 gutter: 1 jente) men forholdet mellom kjønnene varierer med alvorlighetsgrad. For barn som har omfattende generell utviklingsforsinkelse i tillegg til ASF, er forholdstallet 2:1, dvs. dobbelt så mange gutter. Hos de som har bedre språklig evne og normalt evnenivå er det åtte ganger flere gutter enn jenter som får diagnosen. Vi vet ikke om det faktisk er færre jenter med ASF eller om jentene er underdiagnostisert. Noen mener at jenter ikke fanges opp fordi de ofte er mer sosialt orienterte enn gutter og ofte har mer «sosiale» særinteresser (språk, dyr, kjendiser m.m.). Det kan derfor ta lengre tid før funksjonsnedsettelsen blir tydelig.

ÅRSAKER TIL ASF

ASF er en nevrobiologisk betinget forstyrrelse som påvirker nervesystemets utvikling. Vanskene kommer til uttrykk tidlig i barnets utvikling og forstås som resultat av en genetisk sårbarhet som påvirkes av biologiske, psykologiske og sosiale faktorer. Spesielle hendelser i barnets liv som mangelfulle omsorgsbetingelser, skade eller sykdom kan hver for seg bidra til å skape trekk som ligner ASF, men til tross for at det kliniske bilde kan se likt ut vil forklaring på tilstandene være helt ulike.

Det er enighet om at autismespekterforstyrrelser har en sterk arvelig komponent men man vet ennå lite om hvilke gener og prosesser som er involvert. Resultater fra tvillingstudier viser at det blant eneggede tvillinger er langt oftere at begge barna i tvillingparet har autismespekterforstyrrelser enn blant toeggede tvillinger. Videre er det ofte

flere i samme familie som har autismespekterforstyrrelser, eller andre utviklingsvansker som forsinket språk eller oppmerksomhetsvansker.

Det forskes på om miljøfaktorer kan øke risikoen for ASF hos arvelig disponerte personer. For eksempel om infeksjoner i svangerskapet og giftstoffer i miljøet kan være med på å "utløse" autismespekterforstyrrelser hos genetisk sårbare personer, men man vet fortsatt ikke nok om dette. Andre miljøfaktorer det forskes på som kan ha en sammenheng med økt risiko for ASF er for tidlig fødsel og lav fødselsvekt, foreldres alder m.m. Det har vært spekulasjoner om det er en sammenheng mellom ASF og MMR-vaksinen, men dette er tilbakevist av flere forskere.

Fordi vi foreløpig ikke har noen sikker genetisk eller biologisk markør for å fastsette diagnose, stilles diagnose på bakgrunn av en vurdering av barnets utviklingshistorie, og aktuelle kliniske kjennetegn.

HVORDAN KAN ASF ARTE SEG?

TIDLIGE TEGN PÅ ASF

Tegn på ASF viser seg ofte i løpet av et barns tre første leveår, men hos barn med mildere symptomer forteller foreldre at de ikke la merke til spesielle vansker før barnet begynte på skolen og de sosiale kravene ble større. Tidlige tegn på autismespekterforstyrrelse kan i følge Schjølberg (2001) og Stenberg (2012) blant annet være at barnet ikke orienterer seg mot sosiale holdepunkter i omgivelsene. Eksempel på dette kan være at barnet ikke alltid gir respons når andre snakker til det, ikke snur seg når noen sier navnet og ikke gjengjelder smil. Videre kan det være vanskelig å få blikkontakt, eller barnet tar ikke initiativ til kontakt med andre ved å se på eller komme med lyder og babling rettet mot andre. I følge Schjølberg (2001) tar barn med ASF sjelden initiativ til felles oppmerksomhet, eller gjør det på en atypisk måte, ved at barnet f.eks. peker, men ikke snur seg for å se om foreldrene ser på det samme. Manglende eller avvikende felles oppmerksomhet er i følge Schjølberg (2001) et av de mest typiske tidlige tegnene på ASF.

VANSKEBILDET OG SÅRBARHETSFAKTORER I SKOLEALDER.

Å begynne på skolen tydeliggjør ofte de sosiale vanskene hos barn med ASF fordi det er økte krav til uavhengighet fra foreldre og mer sosial samhandling. Mange av barna med ASF og gode kognitive evner blir oftest identifisert etter at de har begynt på skolen (Howlin og Moore, 1997). Den sosiale dysfunksjon sees mest tydelig i måten barnet forholder

seg til jevnaldrende på og i følge Attwood (2004) er det ofte guttene som skiller seg mest ut. Gutter kan eksempelvis ha vansker med å spille på lag, vil ofte bestemme og kan oppføre seg sosialt og emosjonelt upassende. Dette kan føre til at de oppfattes som barnslige, veslevoksen, provoserende, og ha manglende forståelse for sosiale regler. De kan foretrekke å holde på med egne ting, som kan inkludere særinteresser. Jenter derimot kan være unnnvikende, la seg lede kritikkøst, vegre seg for krav og ofte ikke ha så velutviklede egeninteresser (Kopp og Gilberg, 2011).

Språket består av både verbalt og ikke-språklig språk. Det antas at det verbale utgjør ca. 30% og det ikke-språklige (gester, ansiktsmimikk, tonefall m.m) utgjør ca 70%. Da personer med ASF har vansker med å tolke og forstå ikke-språklig språk, kan de ofte feiltolke eller misforstå ord, uttrykk og ikke-språklig kommunikasjon. Dette kan komme til uttrykk ved en bokstavelig tolking av det som blir sagt og at det ofte kan være vanskelig for dem å «se» eller forstå sammenhengen mellom verbalt og ikke-språklig språk. Personen kan ha problemer med å forstå at ulike ord kan ha samme mening og at like ord kan ha forskjellig mening. Noen har også problemer med å forstå at ytringer som uttales med helt ulik stemme, intonasjonsmønstre og betoning, kan bety det samme (Martinsen m.fl, 2006).

Dårlig forståelse av ikke-språklig kommunikasjon og andres følelsesuttrykk går vanligvis sammen med dårlig evne til å gjenkjenne og beskrive egne følelser (Martinsen m.fl.2006). Dårlig forståelse av sosiale situasjoner og ikke-språklig kommunikasjon gjør det vanskelig å oppfatte andre menneskers følelser, interesser og intensjoner. Forståelse av sosiale regler, normer og konvensjoner er kjennetegnet av den samme bokstaveligheten som deres språkforståelse er og det kan derfor være vanskelig å forstå det sosiale samspillet og hensikt med regler og konvensjonene (Martinsen m.fl. 2006).

Kjernevanskene ved ASF har med andre ord negativ påvirkning på sosial fungering og et typisk trekk er at personen deltar lite i sosialt samspill. Manglende eller reduserte erfaringer i samspill med andre, kombinert med en svakhet i kontaktevnen, hemmer personen ytterligere i å få erfaringer med samspill og emosjonelle relasjoner med andre. Når et barn med ASF ønsker å delta i samspill/lek, vil begrensede erfaringer kunne komplisere dette ytterligere. Eksempel på dette kan være at barnet har vansker med å koble seg på eller ta initiativ til deltagelse i lek, og da særlig i lek som endrer seg fort og der barna jenger seg etter hverandre og fleksibelt skifter regler. Leken kan ofte være i gang før barnet med ASF har forstått hva som egentlig foregår. Mangelfull erfaring med å dele egne opplevelser kan bidra til at det kan bli vanskelig å formidle ideer slik at andre forstår (Helvershou et al. 2007), og vansker med å gjøre

seg forstått kan skape sinne og fortvilelse (Attwood, 2008). Negative opplevelser i samspill kan skape frykt for avvisning og øke tilbaketrekking fra lek eller andre sosiale situasjoner. De andre barna kan synes han/hun oppfører seg litt merkelig eller sier/gjør upassende ting. Vanskene blir ofte spesielt tydelige i ungdomsskolealderen, når jevnaldrende ikke leker mer, men der samhandling i større grad er basert på dialog/samtaler.

I tillegg strever ofte skolebarn med ASF med å takle vanlige omstillinger på skolen som ved endring i timeplan, vikar, bytte av undervisningsrom, overgang fra en situasjon til en annen, komme i gang med oppgaver, avslutte oppgave, bli ferdig i tide eller forstå hva en oppgave går ut på.

SÅRBARHET FOR STRESS OG OVERBELASTNING

Alle mennesker kan bli «overbelastet/stresset» men mennesker med ASF virker å være spesielt utsatte. Dette har sammenheng de store forståelsesvansker personer med ASF ofte opplever i sosiale situasjoner, i forhold til bearbeiding av sosial informasjon som å forstå sosiale tegn og meningen med det andre sier. Personer med ASF har i tillegg ofte vansker som omtales som «eksekutive funksjonsvansker». Disse vanskene påvirker fleksibilitet og evne til kunne planlegge, iverksette og gjennomføre handling som krever at hjernen overfører kunnskap og erfaring fra lignende situasjoner, skiller mellom hva som er relevant og ikke relevant fra tidligere erfaringer, samt tenker helt nytt (Wigaard, 2015). Disse vanskene er i følge Wigaard (2015) ofte større ved ASF enn det man forventer ut fra personens evnenivå. Dersom man har reduserte eksekutive funksjoner er det vanskelig å overføre erfaringer fra en situasjon til en annen. Dette kan gjøre at en sosial situasjon eller en arbeidsoppgave kan fortsette å være utfordrende selv om den utføres daglig. Oppgaver eller aktiviteter som gjøres ofte blir hos folk flest automatisert, men hos personer med ASF er ofte denne evnen svekket. Det betyr at de må forholde seg bevisst til mye av det vi andre gjør helt uten å tenke på det.

Wigaard(2015) skriver at hjernen mottar konstant mange inntrykk, og for å takle dette skiller hjernen automatisk mellom viktig og uviktig informasjon. Arbeidsminnefunksjoner sørger for at vi fokuserer på det vi skal fokusere på i en situasjon, filtrerer vekk uviktig informasjon og påvirker vår forståelse av en situasjon og hvordan vi skal reagere. Svekkede eksekutive funksjoner og arbeidsminnefunksjoner gjør at all informasjon kan virke like viktig. Dette gjør at personer med ASF i større grad enn andre forholder seg til alle detaljer i omgivelsene. Hjernen vår vil hele tiden søke etter å

finne mening i det som oppfattes. Det gjør at den skaper en helhet og gjør at vi skiller mellom viktig og uviktig informasjon. Personer med ASF fokuserer ofte på andre deler i en situasjon enn det andre uten diagnose gjør. Ulik oppfatning av samme situasjon kan føre til misforståelser, og kan gi stor følelsesmessig belastning for personer med ASF, fordi nederlag og følelse av å være annerledes er krevende.

For mennesker med ASF som sliter med sosiale situasjoner, og med å skaffe seg oversikt over helt vanlige gjøremål, er det mye som er krevende. Som tidligere beskrevet kan sanseforstyrrelser også bidra til at personer med ASF blir slitne. Mange vanlige oppgaver og situasjoner er krevende for dem og fortsetter å være krevende. Dette gjør mennesker med ASF spesielt utsatt for det Wigaard (2015) omtaler som «kognitiv overbelastning». Symptomer kan være diffuse, men kan minne om andre tilstander som depresjon, energitap, sinne/irritabilitet, aggressiv væremåte, nedstemthet eller apati, vegring for oppgaver eller steder oppgaver skal utføres. Det kan også minne om angst der man ser økt uro og beredskap, eller bare at personen har endret seg/har et funksjonsfall, dvs. ikke klarer lengre det han/hun vanligvis klarte. (youtu.be/K2P4Ed6G3gw)

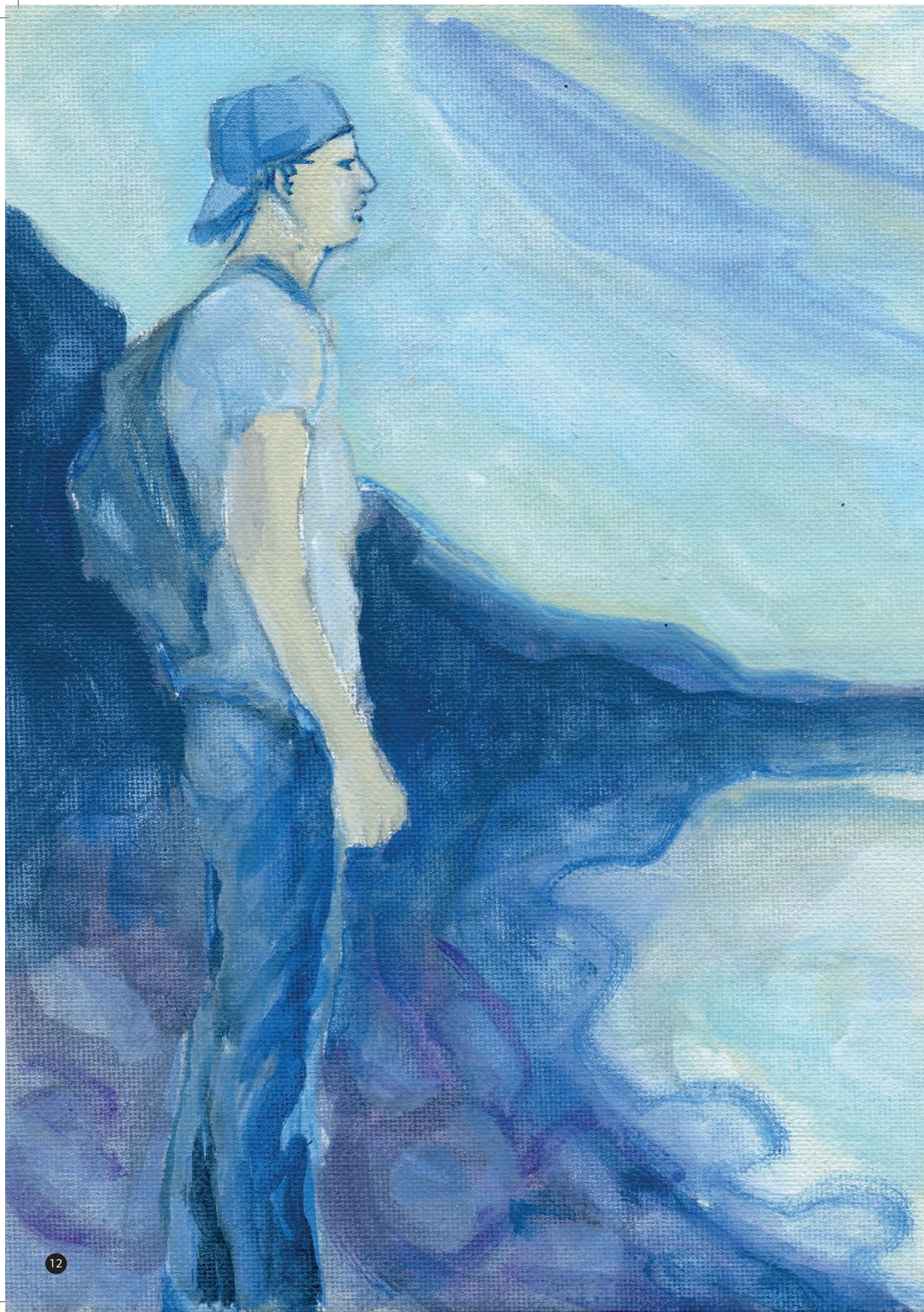
Kunnskap om økt forekomst av og risiko for angstproblemer og andre helseplager hos personer med ASF gjør at på pårørende/nærpersoner og hjelpeapparatet rundt personen må følge nøye med på sosial og følelsesmessig fungering og ha særlig oppmerksomhet mot økt tilbaketrekking, rigiditet, utagering og dårlig dagsform. I slike situasjoner må man vurdere om det har oppstått en sprik mellom faktisk funksjonsnivå og forventninger til personen. Hva nærpersonene rundt personen forstår og hvordan de tilrettelegger for å kompensere for alle de vanskene personer med ASF har/opplever kan spille en avgjørende rolle i forhold til hvor belastet personen med ASF blir i hverdagen. Personer med ASF blir ofte møtt med altfor høye og urealistiske krav og forventninger fra sine omgivelser. De blir ofte overvurdert og utsatt for unødig stress fordi det er vanskelig for andre å se hva som er personens sterke og svake sider, samt se og forstå vanskene. Tiltak og arbeidsmetoder må skreddersys til det enkelte individ. Det krever at nærpersoner/hjelpeapparatet rundt må ha kunnskap om diagnosen og eventuelle ledsagende diagnoser, forstå vanskene og vite hva dette vil innebære for det enkelte individ og ta dette på alvor. Dette innebærer kunnskap om personens sterke sider og utfordringer, ha kunnskap om personens faktiske behov og legge til rette for tilrettelegging, tiltak opplæring som vil kunne kompensere for kjernevanskene.



TIPS: Du kan lese mer om epilepsi og autisme på
Regional kompetansetjeneste for epilepsi og autisme:
[oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/
regional-kompetansetjeneste-for-epilepsi-og-autisme-i-helse-sor-ost](https://oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/regional-kompetansetjeneste-for-epilepsi-og-autisme-i-helse-sor-ost)

KILDER:

- Adamson, A., O'Hara, A. & Graham C. (2006). Impairment in sensory modulation in children with autistic spectrum disorder. *British Journal in Occupational Therapy*, 69 (8), 357 - 364
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.) Washington, DC: Author
- Attwood, T. (2004). Cognitive behavior therapy for children and adults with Asperger syndrome. *Behavior Change*, 21, 147-162
- Attwood, T. (2006). *The complete guide to Aspergers syndrome*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Attwood, T. (2008). *Asperger syndrom*. Dansk Psykologisk Forlag.
- Baird, G., Simonoff, E., Chandler, S., Loucas, T., Meldrum, D., & Charman, T. (2006). Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: The special needs and autism project (SNAP). *Lancet*, 368 (9531), 210-5
- Fombonne, E., (2009) *Pediatrics Research*
- Helcverschou, S., B., Hjellev, H., Nærlund, T., Steindal, K. (2007). Sosiale problemer hos mennesker med Asperger-syndrom I Martinsen, H. & Tetzchner, S., V.(red.). *Perspektiver på språk, kognisjon, sosial kompetanse og tilpasning*. Gyldendal Norsk Forlag
- Howlin, P. & Moore, A. (1997). Diagnosis in Autism: a survey of over 1200 patients. *Autism: The international Journal of Research and Practice*, 1, 135 - 162.
- Isaksen, J., Diseth, T.H., Schølberg, S., & Skjeldal, O.H. (2012). Observed prevalence of autism spectrum disorders in two norwegian counties. *European Journal of Paediatric Neurology: EJP*: Official Journal of the European Paediatric Neurology Society.
- Kopp, S., & Gillberg, C. (2011) The Autism Spectrum Questionnaire - Revised Extended Version (ASSQ-REV): An instrument for better capturing the autism phenotype in girls? A preliminary study involving 191 clinical cases and community controls. *Research in Developmental Disabilities*.
- Martinsen, H., Nærlund, T., Steindal, K., & Tetzchner, S. von (2006) *Barn og ungdommer med Asperger syndrom: Prinsipper for undervisning og tilrettelegging av skoletilbudet*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Pfeiffer, B., Kinnealey, M., Reed, C., & Herzberg, G. (2005). Sensory Modulation and affective disorders in children and adolescents with Asperger disorders. *The American Journal of Occupational Therapy*, 59, 335 - 345
- Schjølberg, S., (2001) Tidlige tegn på omfattende kommunikasjonsforstyrrelser. *Helsesøstre*, 1, 54-57.
- Stenberg, N. (2007). Asperger syndrom og eksekutive funksjonsvansker: konsekvenser for behandling. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 44, 254 - 260
- Stenberg, N. (2012). Identifisering av autismspekterforstyrrelser: Tidlige tegn og differensialdiagnostiske utfordringer. *Autisme i Dag*, 39 (1), 3 - 10
- Surén, P., Bakken, I.J., Aase, H., Chin, R., Gunnes, N., Lie, K. K., Magnus, P., Reichborn-Kjennerud, t., Schølberg, S., Øyen, A.S. & Stoltenberg, C. (2012). Autism Spectrum Disorders, ADHD, Epilepsy and Cerebral Palsy in Norwegian Children. *Pediatrics*, 130, 152 - 158.
- White, S. W., Oswald, D., Ollendick, T. & Scahill, L. (2009). Anxiety in children and adolescents with autism spectrum disorders. *Clinical Psychology Review*, 29, 216 - 229
- Wigaard, E. (2015). Kognitiv overbelastning. I: Bakken, T.L. *Utviklingshemning og hverdagsvansker. Faktorer som påvirker psykisk helse*. Gyldendal Akademisk.





Hvorfor være åpen?

Helene Tofte Kolaas

Jeg står og holder armene til junior. Vi står midt i garderoben i barnehagen. Den lille, ellers så blide og glade, sønnen min ligger på gulvet og kaster seg rundt. Han sparker etter meg, assistenten sin, barna som kommer i nærheten og foreldre som kommer og går forbi oss.

Hjertet mitt brister og tårene ligger tett bak øynene. Diagnosen er fersk og det er første gang jeg opplever et fullstendig «melt down». De har fortalt om det i barnehagen før, men hjemme er det rolig og rutinefylt allerede, så den adferden de har beskrevet har ikke skjedd hjemme.

Han sparker meg hardt i leggen mens jeg prøver å stoppe ham fra å treffe de andre som går ut og inn. Utbruddet føles som om det varer evig. Det varer visst bare i 20 minutter. For meg kunne det like gjerne vært et år. Jeg kjenner for første gang den brennende følelsen av blikk fra de voksne rundt. Jeg skammer meg.

Når jeg sitter i bilen på vei hjem kjenner jeg tårene trille nedover kinnene mine, og jeg tenker på hva som kunne være galt med det jeg gjorde. Skulle jeg båret ham ut?

I tiden som kommer skjer utbruddene oftere og oftere. Gutten min har det ikke godt. Vi prøver å ta ham med på "normale" aktiviteter. En episode står klart i pannen min ... jeg kommer aldri glemme den. Vi er i badeland og alt går kjempefint. Jeg har lært at jeg bør ha med kort for å visualisere, og dette fungerer greit. Men så er vi så teite at vi skal hjem. Grunnen er at dette er midt i vinterferien og det begynner å tette seg til med mennesker. Jeg kan se at stresset øker i den lille kroppen og det er på høy tid å dra hjem. Det er noe umkelig i luften. Men jeg merker det allikevel ... Jeg viser ham bildet av bilen og sier at vi er ferdig og skal dit. Men, fersk som jeg er og utrent som han er går ikke dette. Det jeg tolker som at han har forstått og derfor går med meg er egentlig at han ikke har forstått, for ham har jeg ganske enkelt vist ham bilde av en bil ... Hvorfor i alle dager har jeg gjort det? Han forstår plutselig at vi skal hjem, for der er døra inn til garderoben. Han kaster seg over ende, og midt i døra til garderoben befinner jeg meg, med en gutt som overhodet ikke forstår. Han kaster seg rundt, slår hodet i gulvet og skriker med øynene lukket. Det står 5 eller flere damer rundt meg og vet ikke hva de skal gjøre. Jeg kjenner jeg skammer meg, jeg vet ikke hva jeg skal gjøre annet enn å holde hodet hans slik at han ikke får skadet seg. Etter en stund sier jeg, aller mest for å få dem til å fortsette forbi meg; "Han er autist. Jeg trenger ikke hjelp." Damene går rundt meg og lar oss være. Jeg ser aldri opp. Jeg orker ikke se dem i øynene å finne ut hva de synes. Igjen varer utbruddet evig. Jeg ser hvor vondt dette føles for ham og hjertet mitt blør. Det er så urettferdig!

*Vi skrev hva diagnosen het, vi skrev om
hva som kunne være vanskelig. Vi skrev også
om hvordan han kunne reagere og at han
trengte en voksen til å hjelpe seg.*

*Og viktigst av alt, vi beskrev hva han likte
å gjøre hvis noen ville leke med ham!*

Veiledning i barnehagen har begynt og jeg har fått greie på at jeg ikke skal bære ham. Det er viktig ifølge pedagogen fra sykehuset. Det er vanskelig å være enig på vei hjem. Hver gang en av disse episodene oppstår er instinktet mitt å ta ham ut av situasjonen på enhver måte jeg kan, for hans skyld ... men også for min skyld. Men samarbeidsferdighetene hans må trenes, og hun har dessverre rett i en ting ... jeg kan ikke bære ham resten av livet!

Ved neste møte forteller personalet om utfordringer i at andre foreldre ser rart på dem når de bruker teknikkene som anbefales fra sykehuset. Som profesjonelle er de låst i at de ikke kan fortelle om junior sin diagnose. Det verker i meg under hele møtet. En litt uforklarlig skam. På den ene siden synes jeg ikke dette er noe noen andre har noe med. De burde ikke bry seg om hva som foregår med andres barn. Med mitt barn. På den andre siden husker jeg de undrende og noen ganger dømmende blikkene jeg fikk for kort tid siden ...

Det er en vanskelig avgjørelse å ta, dette med åpenhet. Og i hvilken grad skal man være åpen? Hvor mye skal en si? Jeg og pappaen hadde lange diskusjoner frem og tilbake. Det å bestemme seg for å være åpen var den enkleste delen skulle det vise seg. Men, så var det hvordan en skulle gjøre dette, da. Vi fant ut at det vi ønsket aller mest var at barna i barnehagen skulle få informasjon. Ja, selvsagt foreldrene også, men barna er de som skal være med Junior. Det er han jeg vil at skal bli inkludert, ikke oss. Dermed møtte vi på neste utfordring. Hvordan forklarer man autisme til barn? Vi fant noen bøker, men de var veldig generelle og fanget ikke nettopp vår lille gutts essens. Vi endte opp med en brevform.

Vi har en flott bestemor som jobber som lærer i grunnskolen og ga oss hjelp til å forfatte et brev. Ikke til foreldrene, men noe foreldrene kunne lese for barna sine. Noe de små kunne relatere til og forstå. Vi skrev hva diagnosen het, vi skrev om hva som kunne være vanskelig. Vi skrev også om hvordan han kunne reagere og at han trengte en voksen til å hjelpe seg. Og viktigst av alt, vi beskrev hva han likte å gjøre hvis noen ville leke med ham! Dette sjekket vi med barnehagen hva var, slik at det skulle være helt tilpasset gutten vår.

Enda godt vi hadde en bestemor som kunne gjøre dette med oss for det skulle vise seg at vi hadde jo ingen ide om hva som var aldersadekvat språk, våre barn kunne ikke prate i det hele tatt.

Brevet havnet i alle hyllene til barna i barnehagen, og dermed var det å vente spent. Det gikk litt tid, før respon- sen kom, men da kom den virkelig. Personalet kunne rapportere om barn som plutselig hadde funnet ut at junior var kul å leke med. Når de ville leke, inviterte de ham med på lekene de visste han kunne og mens guttene syklet ham rundt på lekeplassen, gikk jentene og leide på ham.

Akkurat det vi hadde skrevet om i brevet, var det barna gjorde. Vi gikk fra null oppmerksomhet fra barnas side, til at alle barna hilste og sa hadet.



Når vi snakker om foreldre, så gikk vi voksne fra å bli sett på med skråblikk, eller ikke sett på i det hele tatt, til smilende ansikter som tydelig var interessert i å snakke med oss og barna våre. Det er utrolig hvor helende et smilende nikk kan være.

I årene som har gått siden har vi hatt mye erfaring med hvilke fordeler som kommer med å være åpen om diagnosen til sønnen vår. Et knapt år senere fikk datteren vår samme diagnosen. Det falt seg da helt naturlig å skrive et nytt brev. Og responsen lot igjen ikke vente på seg.

Ved å snakke om diagnosene får vi tilrettelagt mye for barna våre. Alt fra de små tingene, som å få bruke handikaptaletter, til mulighet til å bestille lugar når de egentlig ikke er tilgjengelig på danmarksturer. Du kan få god hjelp på flyplasser og fergekaier. Alternative køer og innganger kan også være aktuelle tilrettelegginger man har på endel steder. Aller viktigst er allikevel de smilende ansiktene og behjelpelige personene som jobber rundt på de stedene vi skal inn. Forståelsen for hvorfor vi må raskt på plass på hotellrommet, eller ikke kan gå til bilene før vi kan gå ned på bildekket. Respekten for at det jeg sier må gjennomføres for barnas skyld.

Så er det alltid et "dårlig eple" i enhver kurv, men vi i vår familie opplever det som mye lettere å håndtere de dårlig skjulte meningene og kvasse kommentarene når de er unntaket i et hav av støtte. Vi er heldige med at barna er små og nå vokser opp med at de rundt vet hva som må til for å tilrettelegge for dem. Og kanskje gjør vi verden litt mer forståelsesfull ved å stå der, åpne for hugg, men også for støtte og kjærlighet. Kanskje en ekstra person lærer at autisme ikke er en sykdom.

Kanskje kan mine barn vise verden at det ikke er noe feil med dem, bare noe annerledes. At det ikke er vi som skal skamme oss, men heller de som ikke ønsker å utvide horisonten sin. Det er mitt ønske som mamma.

Kanskje kan mine barn vise verden at det ikke er noe feil med dem, bare noe annerledes. At det ikke er vi som skal skamme oss, men heller de som ikke ønsker å utvide horisonten sin.

Det er mitt ønske som mamma.

Om hverdagsmestring og autismespekterforstyrrelser

Marion Cecilie Bakke

Fag- og kvalitetsrådgiver, Seksjon for psykosebehandling, Avdeling for psykisk helsevern, døgntilrettelagt, Klinikk for psykisk helse og avhengighet

KOMMUNIKASJON

SPRÅK OG KOMMUNIKASJONSOPPLÆRING

All mellommenneskelig kontakt avhenger av kommunikasjon på en eller annen måte. Dersom man har vansker med å forstå og selv gjøre seg forstått, påvirker dette alle områder i livet. Det er derfor viktig at personer med ASD får en tilpasset språk- og kommunikasjonsopplæring. Det finnes mange ulike metoder og strategier som kan tas i bruk og det blir for omfattende å gjøre rede for her. Til slutt i kapittelet finnes det henvisninger til bl.a. faglitteratur om dette temaet. Det som er verdt å merke seg er at alle med ASD har kommunikasjonsvansker i en eller annen form, og at de derfor trenger spesifikk hjelp med dette. Det er også viktig at opplæringen tilpasses individuelt.

OPPMERKSOMHET OG KONSENTRASJON

Personer med ASD kan noen ganger være flinke til å fordype seg helt i det de holder på med og stenge ute andre stimuli. Dersom beskjeder skal formidles eller man ønsker å oppnå kontakt med en som er fordypet i noe, så må man sørge for å komme i posisjon til det. En måte å plassere seg selv i oppmerksomhetsfeltet på, kan være å selv engasjere seg i det den andre holder på med. Dette kan være alt fra små situasjoner som hvor et barn sitter på gulvet og holder på med en leke og man setter seg ved siden av og begynner en liknende lek, til at man setter seg ned og spiller PlayStation sammen med tenårings sønnen sin.

METAFORER OG SPRÅKLIGE BILDER

De fleste av oss fyller språket vårt med metaforer og språklige bilder. Vi sier ting som; «nei, nå hopper vi over lunsjen», «du stråler som en sol i dag» eller «det holder med en kattede». Dersom slike uttrykk oppfattes helt bokstavelig, gir de liten mening og kan i noen tilfeller til og med virke skremmende. Det kan derfor være lurt å tenke gjennom hvordan man ordlegger seg i samtale med en person med ASD. Det er imidlertid vanskelig å unngå slike metaforer fullstendig, nettopp fordi det er en så innarbeidet og nærmest automa-

tisert del av språket. Personer med ASD kan lære seg hva de vanlige metaforene betyr, det er bare det at mange ikke forstår dem intuitivt. De trenger derfor ofte en god forklaring på hva et uttrykk betyr og hvordan det brukes.

HUMOR, IRONI OG SARKASME

En annen ting som er nært beslektet med bruken av metaforer, er humor, ironi og sarkasme. I Norge har vi, likhet med flere andre europeiske land, som for eksempel Storbritannia, en humor som ofte baserer seg på såkalte «understatements» og ironi. Dette kan være vanskelig å oppfatte for en person med ASD fordi det innebærer å si det motsatte av det vi mener eller å «underdrive» for å gjøre et poeng ut av noe. Igjen vil det hjelpe å være seg bevisst dette og å forklare det når vi bruker humor og ironi. Den som har ASD kan også oppfordres til å spørre selv om det som ble sagt var en spøk, dersom de er usikre.

Å UTTRYKKE FØLELSER

Å forstå og tolke både egne og andres følelser er utfordrende for personer med ASD. De må rett og slett øve mer på å kjenne igjen følelser enn andre. Bruk av bildekort som viser ansikter med ulike følelsesuttrykk kan være et hjelpemiddel. For dem som også kan klare å jobbe et steg videre med det, så kan man på baksiden av bildene skrive hva som kan være den rette måten å reagere på dersom man møter på en av følelsene hos seg selv eller andre.

Hos personer med ASD som ikke bruker verbalspråk i særlig grad, vil følelser kunne by på ekstra store utfordringer. De mangler muligheten til å kommunisere følelsene sine gjennom ord, og det kan føre til at de i stedet kommuniserer f.eks. frustrasjon gjennom ulike typer mer uheldige strategier, gjerne av atferdsmessig art. For noen kan det hjelpe at nærpå personer setter ord på følelsene for dem og klarer å forstå hva det er de prøver å uttrykke. Dette krever imidlertid at man kjenner personene godt, og selv da kan det være utfordrende å prøve å forstå. Dersom man klarer å lære personen å erstatte uheldige atferdsmønstre med noe

All mellommenneskelig kontakt avhenger av kommunikasjon på en eller annen måte. Dersom man har vansker med å forstå og selv gjøre seg forstått, påvirker dette alle områder i livet.

annet, vil det være til stor hjelp. Eksempelvis at de i stedet for å slå, kan vise et tegn som betyr at de trenger pause, eller bruk av kuledyne¹ for å samle seg og oppnå trygghet når de blir engstelige.

Andreas, 4 år har ASD og snakker kun med bruk av enkeltord. Både hjemme og i barnehagen opplever de at når ting blir for overveldende for Andreas så begynner han å rope høyt og slår og sparker de som forsøker å roe ham ned. Foreldrene til Andreas har merket at i forkant av slike episoder er han ofte mer urolig i kroppen og virker ikke så konsentrert som han ellers kan være. De snakker med personalet i barnehagen og blir enig om at når disse tegnene viser seg, så skal de voksne ta initiativ til en pause ved å vise håndtegnet for pause, samtidig som de sier; «Andreas, nå tror jeg det er fint for deg med en pause» og gjerne får ham til å gjenta tegnet. Når de gjør dette tas Andreas så ut av situasjonen og får være på et eget rom der han kan sitte og holde på med noen lekedyr som han liker godt. Etter innføring av dette tiltaket blir det mange færre situasjoner der Andreas roper, slår og sparker.

SOSIAL DELTAKELSE

VENNSKAP

Når det kommer til vennskap er vi alle forskjellige. Noen liker å omgi seg med venner og bekjente til nærmest enhver tid, andre er mer tilbaketrukkne og har en liten krets av nære venner som de forholder seg til. Slik er det også for personer med ASD, de er akkurat like forskjellige på dette som andre. Noen vil gjerne ha mange venner og setter stor pris på dette, andre synes ikke det er så viktig. Det som imidlertid kan være verdtt å huske på er at vi ikke legger våre egne forventninger over på våre nærmeste. Det kan være fint å hjelpe en person med ASD å komme i kontakt med andre og hvordan man er en god venn, men det bør da være et ønske fra den det selv gjelder.

Forfatteren Gro Dahle forteller om sitt syn på vennskap i et intervju med «Utdanningsnytt». Reportasjen har fått tittelen; «Ikke alle trenger venner». Her forteller hun om sin egen opplevelse av hvordan lærere, foreldre og andre rundt henne syntet det var stusselig at hun var så mye alene og at hun opplevde et sterkt press om å være sosial sammen med andre. Selv trivdes hun godt i sitt eget selskap og oppfattet det ikke som noe problem at hun ikke hadde så mange venner.

SOSIALE SETTINGER

Tenk deg at du er nødt til å møte opp i et selskap der du bare kjenner noen få personer. I dette selskapet er det ingen som snakker ditt språk og alle oppfører seg på en merkelig måte uten at du forstår hvorfor. I tillegg er det noen som har satt ekstra sterke lypærer i alle lampene og satt på stereoeanlegget på full lydstyrke. Det er også så tett og trangt i lokalet der selskapet holdes at du blir presset inn mot fremmede mennesker hele tiden. Moren din, som er en av de få du kjenner som er til stede forsøker å hviske til deg for å forklare hva som skjer og hva folk sier, men du blir så forstyrret av alt som foregår at det er veldig vanskelig å få med seg det hun forsøker å formidle. Slik kan det oppleves for en med ASD å være tilstede i sosiale settinger.

Det kan være lurt å ha en litt lavere terskel for å la personer med ASD få mulighet til å velge seg ut av en del krevende sosiale settinger. Samtidig kan de ikke komme utenom enhver slik situasjon, og det er heller ikke alltid ønskelig, med tanke på forebygging av isolasjon og ensomhet. I tillegg er det flere personer i en familie, og søsken og deres ønsker må også tas hensyn til.

Da finnes det en del ting man kan gjøre for å minske sjansen for at det bærer galt av sted. Det ene er å begrense stressfaktorene mest mulig. Vet du f.eks. at ditt barn er var for lyden av ballonger som sprekker, så si i fra om det når han eller hun blir bedt i bursdagselskap. Antallet personer som inviteres på familiemiddag er et annet eksempel. Det er kan-skje ikke nødvendig å invitere alle besteforeldrene på begge

¹⁾ Kuledyne er et hjelpemiddel som kan søkes om gjennom Hjelpemiddelsentralen. Det er en dyne fylt med plastkuler, som gjør at den kjennes tung ut og man føler seg mer omsluttet av den enn en vanlig dyne. Det finnes også andre produkter som likner, f.eks. kulestol m.m. <http://www.hjelpemiddeldatabasen.no/r11x.asp?linkinfo=18654>

sider, samt alle onkler, tanter fettere og kusiner samtidig? Kanskje kan man heller dele opp selskapet og invitere den ene halvparten en gang og den andre neste gang?

Mennesker med ASD ser ikke ut til å lære sosiale spilleregler «av seg selv». De må i større grad enn andre bli fortalt og lære eksplisitt hva som forventes av væremåte og atferd i ulike sosiale settinger. Det finnes mange måter å trene på sosiale ferdigheter og ett hjelpemiddel for dette er sosiale historier. Disse kan benyttes som en forberedelse til nye situasjoner, gi forslag til måter å løse vanskelige sosiale dilemmaer på eller rett og slett for å lære sosiale spilleregler i en gitt situasjon.

SELVTILLIT OG IDENTITET

Å føle seg annerledes kan oppleves vanskelig. Mange sammenligner seg med de rundt og vil gjerne gjøre og få til det samme som alle andre. Å ikke klare å leve opp til de forventningene en har til seg selv, kan gi dårlig selvtillit. For noen er det å få en ASD-diagnose en lettelse i så måte. Da kan man plassere årsaken til annerledesheten et sted, og noen finner også fellesskap med andre som har samme diagnose. For noen så føles derimot diagnosen som en ytterligere belastning og som selve manifestasjonen av annerledeshet.

For å bygge opp selvtillit gjelder det samme for personer med ASD som for alle andre; de trenger å bli sett og hørt, anerkjent og verdsatt som den de er. Det er imidlertid et poeng å være konkret og direkte når man skal gi verbal anerkjennelse. Å si «så flink du er» holder ikke. Personen trenger å vite hvorfor vi tenker at han eller hun er flink. Det er bedre å si « Nå synes jeg du var veldig dyktig som klarte å gjennomføre oppgavene dine raskt uten å la deg forstyrre.»

SANSER, SENSITIVITET OG STRESS

SANSER

Mange med ASD er hypersensitive for bestemte former for sansestimuli. Det kan eksempelvis være overfølsomhet for lys, lyder og lukter som andre kanskje ikke engang merker. Når de utsettes for disse inntrykkene kan det oppleves det ubehagelig, motbydelig eller rent ut smertefullt. Både det å oppleve ubehagelige sanseinntrykk og redselen for å utsettes for det kan skape store vansker i hverdagen. Det er av liten nytte å forsøke å venne personen til å tåle disse stimuliene, selv om noen med tiden kan oppleve det mindre ubehagelig. Det er hyppigere forekomst av hypersensitivitet hos barn og unge med ASD enn hos voksne. I stedet for å

jobbe med tilvenning kan det være lurt å finne metoder som begrenser eller hindrer ubehagelige sansestimuli, eksempelvis hørselsvern eller solbriller.

Ellen, en kvinne med ASD, har alltid syntes at følelsen av pels mot huden er ubehagelig. Dette gjør at hun er redd for alle dyr med pels, i frykt for at de skal komme bort til henne og stryke seg mot henne. Klær med detaljer som etterlikner pels unngår hun også for enhver pris. Hun kan også fortelle at da hun var barn, så syntes hun det var ekkelt å se støvet som kom til syne i luften når solen skinte gjennom stuevinduet hjemme. Hun kalte det «solstriper» og forlangte at familien skulle trekke for gardinene når dette fenomenet oppsto. Som voksen synes hun ikke det lenger er så plagsomt, selv om hun ikke liker det heller. I motsatt fall kan også personer med ASD ha underfølsomhet for ulike stimuli. Dette kan arte seg som for eksempel mangelfull reaksjon på smerte, at de trenger relativt hard berøring for å kjenne det eller at de ikke reagerer når de blir ropt på.

KOGNITIV OVERBELASTNING

På grunn av blant annet sosiale og kommunikative vansker, endret oppfatning og bearbeiding av sanseinntrykk, må hjernen jobbe ekstra mye hos en person med ASD. Dette kan gjøre at hjernen rett og slett blir ganske sliten og dermed fungerer enda dårligere. Dette kalles kognitiv overbelastning. Det er viktig at krav tilpasses og det tas hensyn til dette i hverdagen. Hjelp til å løse oppgaver og nok tid og rom til hvile er viktige tiltak i så måte. Mange har også vansker med selv å oppfatte når de blir slitne, så nærpå personer har en viktig rolle i å hjelpe til med å fange opp når det er på tide med en pause.

DAGSFORMSVINGNINGER

Generelt sett er svingninger i dagsform noe alle mennesker opplever. For mennesker med ASD kan det imidlertid se ut til at mange opplever hyppigere og mer betydelige svingninger enn befolkningen for øvrig. Dette har stor betydning for hva man kan forvente av personen fra en dag til en annen. Det kan være lurt å ha dagsplaner og ukeplaner som gjelder for ulike faser og der oppgaver og gjøremål er tilpasset dagsform. Dette stiller også krav til nærpå personer, med tanke på å kjenne til og fange opp signaler på hvordan dagsformen er.

MESTRING AV STRESS OG KRITISKE SITUASJONER

Når verden rundt er vanskelig å forstå og forholde seg til, og når mye energi går med til å forsøke å håndtere alle utfordringene som ASD fører med seg, så er det ikke så rart at stressnivået øker. Det er viktig å minske stressfaktorer mest

mulig ved hjelp av mange av de tiltakene som er beskrevet tidligere, som ivaretagelse av rutiner, beskyttelse mot ubehagelige sansestimuli, nok tid til hvile/avslapning osv. Likevel vil mange personer med ASD fortsatt kunne oppleve en god del stressreaksjoner. Som en hjelp mot dette kan det være lurt å kartlegge hva som trigger stress, hvordan stressreaksjoner kommer til syne og hva man kan gjøre for å avhjelpe stressreaksjoner. For noen så er det nærpå personer som må ta ansvaret for dette, andre kan delvis eller helt lære seg å håndtere stress hos en selv. Å lage en skriftlig plan kan i så måte være til hjelp. Det finnes også stressmestringsapper som kan benyttes til dette.

I ytterste konsekvens kan stress føre til alvorlige atferdsmessige reaksjoner som utagering og selvskading. Det er viktig å ha en plan for hva som kan gjøres dersom det skjer. Dette er forslag til mulige måter å håndtere en stressreaksjon på:

- Gi det tid, et angstanfall eller en stressreaksjon går alltid over til slutt.
- Forsøk å skape trygghet og ro rundt den det gjelder.
- Fjern alle stimuli som kan trigge situasjonen ytterligere.
- Bruk teknikker og mestringsstrategier som det er erfaring med at kan hjelpe. Det kan være alt fra pusteteknikker til en stressball å klemme på, eller rolig musikk.

HVERDAGSVANSKER

RUTINER

Å opprettholde rutiner er ofte viktig for en person med ASD. I det som kan oppleves som en kaotisk og uoversiktlig verden, er rutiner en måte å skape trygghet og forutsigbarhet på. Rutiner må rett og slett anses som en mestringsstrategi. Det er trygt å vite hva som skal skje, hvem man skal være sammen med og hvor lenge. Her finnes det mange hjelpemidler som kan benyttes for å sørge for at rutiner skapes, opprettholdes og kommuniseres til den det gjelder. Ulike former for dagsplanleggere kan benyttes, enten det er tavler, elektroniske kalendere eller en dagbok/7de sans. For å synliggjøre hvor lang tid et gjøremål tar eller hvor lang tid det er til noe skal avsluttes, kan man benytte seg av eksempelvis en timestokk eller nedtellingsapp.

Rutiner er også mer enn å ha en fast dags- og ukeplan. Det innebærer også at ting foregår på samme måte fra gang til gang. Personer med ASD kan kanskje oppfattes som over-

UTDRAG FRA EN SOSIAL HISTORIE:

Mamma og pappa bryr seg om meg og de har alltid stilt opp for meg når jeg har det vanskelig.

Det er helt vanlig at selv om man er glad i noen, så kan det være ting disse personene gjør som man misliker. Sånn er det for alle mennesker, både for de med Asperger syndrom og for andre.

Når jeg blir irritert på mamma og pappa, så blir det ikke så hyggelig å være sammen, og etterpå får jeg dårlig samvittighet.

For at vi skal få det bedre sammen kan jeg:

Forklare hvorfor jeg synes det er bedre at de kommer til meg oftere enn jeg kommer til dem. Når de er hos meg er jeg vertinne og jeg vet hva jeg skal gjøre, så da blir jeg ikke så usikker.

Snakke med mamma om at jeg ikke liker å bli tatt i ansiktet. Det er mange med ASD som har vansker med kroppskontakt og sånn er det for meg også. Sansestimuli kan for oss oppleves mye sterkere enn for andre, det er ikke noe vi finner på, det er faktisk sånn. Hvis noen skal ta på meg, så er det bedre at de gjør det med litt kraft og ikke i ansiktet. Mamma kan godt ta meg på skulderen eller ryggen i stedet.

Forklare mamma om at jeg blir sliten av mye småprat, og at jeg av og til trenger en pause fra det. Da kan det hende at jeg tar øreproppene i ørene og hører på musikk for å skjerme meg selv litt. Jeg gjør det ikke for å være uhøflig, jeg trenger bare litt pause.

Det å snakke om ASD og få mamma og pappa til å forstå min væremåte kan hjelpe oss til å få det bedre sammen. Jeg vet at de er interessert i hvordan jeg har det og blir glade for at jeg får hjelp til å få det bedre. Jeg blir glad når de viser at de tåler meg sånn som jeg er.

(Historien er anonymisert og gjengitt med forfatterens tillatelse.)

drevent rutinebundet, men her er det essensielt at familie, lærere, kollegaer og andre nærpåersoner, viser forståelse for hvorfor dette er viktig. Som nevnt er rutiner en mestringsstrategi og bør dermed betraktes som en god måte å skape orden i hverdagen på.

Fra tid til annen er det imidlertid ikke til å unngå at man opplever brudd i rutiner. Ferier, flytting og bytte av skole er eksempler på brudd med det faste som rett og slett ikke kan unngås gjennom et livsløp. Det viktige i slike situasjoner er å bruke god tid på forberedelser dersom det er mulig, og i hvert fall ta høyde for at et slikt brudd vil påvirke hverdagen en god stund før nye rutiner er etablert. Det kan være lurt å skape mest mulig rutiner i det som er nytt eller utenom det vanlige også. Det går an å dra på ferie til det samme stedet hver sommer eller man kan flytte med seg de rutinene som det er mulig å gjennomføre uavhengig av stedet man er.

MAT

Foreldre til barn med ASD opplever ofte at mat kan by på utfordringer i hverdagen. Noen ganger kan det skyldes motviljen mot endring i rutiner og et ønske om å spise kun mat man har smakt på før og vet at man liker. Andre ganger kan det også ha sammenheng med oversensitivitet for spesielle smaker, lukter eller konsistens på mat. Andre igjen, liker ikke at matvarer blandes og må ha hver ting sortert for seg på tallerkenen. Noen ganger kan det også være ytre forhold ved utseende til en matvare som spiller inn.

Gitte, en jente med ASD, spiste kun margarin av et bestemt merke. En dag endret produsenten designet og Gitte nektet å spise margarin fra de nye boksene. Moren til Gitte forsøkte i overgangsfasen å finne bokser med det tidligere designet, men det ble stadig vanskeligere å få tak i disse. Hun begynte da å flytte margarin fra de nye boksene og over i en gammel boks hun hadde tatt vare på for at datteren skulle spise det.

Når det gjelder problemer med å få til et variert kosthold, så finnes det ingen fasitsvar. Noen spiser kun leverpostei på brødiskivene i årevis og greier seg godt med det. For andre så kan en grundig forklaring på hvordan ulike næringsstoffer er viktige for kroppen og hvilke matvarer som må til for å få i seg disse, være et bidrag til at de forstår hvorfor det er lurt å variere matinntaket. En gradvis tilnærming er uansett smart, der man introduserer få nye matvarer av gangen og tar tiden til hjelp. I mellomtiden kan ulike former for kost-

tilskudd være en løsning når kostholdet er svært ensidig, dersom det er mulig å få personen til å ta eksempelvis trankapsler eller spise vitaminbjørner.

Det har blitt hevdet at symptomer på ASD kan bedres ved bruk av ulike dietter. Det er ikke noe forskningsmessig grunnlag som understøtter dette, selv om det finnes enkelt-historier om personer som har opplevd bedring.

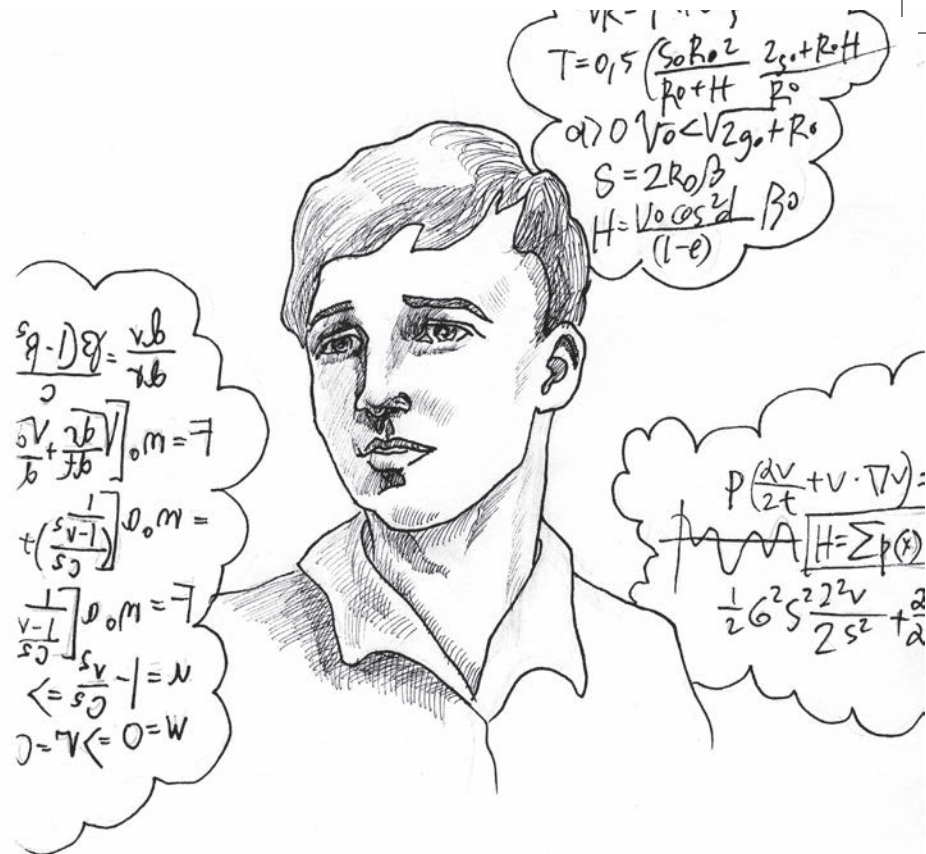
SØVN

Når verden oppleves uoversiktlig og stressende, så blir man mer sliten. Da er det ekstra viktig at man får den søvnen man trenger. Hvor stort søvnbehovet er, varierer en god del for mennesker med ASD. Det er imidlertid mange som kan fortelle om at hverdagen blir enda vanskeligere dersom de ikke får den søvnen de har behov for. Også på dette området bør man tilstrebe gode rutiner og sørge for at behovet dekkes. I tillegg til gode rutiner for søvn, har noen har nytte av medikamenter i tillegg (Melatonin).

INFORMASJON

Ikke alle vet noe om ASD og om hvordan det arter seg. Manglende kunnskap kan gjøre at folk blir engstelige fordi de ikke vet hvordan de skal forholde seg til en person med ASD, og at de dermed trekker seg unna. Det kan være lurt å sørge for at de man omgås får vite det trenger for å kunne opptre på en hensiktsmessig måte overfor den som har ASD. Om man ikke er så komfortabel med å stille seg opp på et foreldremøte i barnehagen eller skolen, så kan gå det an å be om hjelp til å sørge for at informasjonen når ut.

Fredrik på 6 har alltid vært litt annerledes enn andre barn, og han fikk ekstra oppfølging i allerede i barnehagen. Han ble utredet og fikk en diagnose innenfor ASD-spektrumet. På skolen er det mange elever og foreldre i klassen som ikke kjenner Fredrik fra før og som ikke vet dette. Fredrik opplever blant annet at noen synes det er urettferdig at han får lov å ha med iPad på skolen, og han har fått en del kommentarer på dette. Fredrik trenger iPaden til undervisningen og for å ha noe å holde på med når han har behov for å trekke seg litt vekk fra de andre barna. Moren hans bestemmer seg for å sende ut et lite brev til alle i klassen der hun forklarer om Fredriks diagnose og hvorfor han er annerledes og hvorfor det er litt andre regler som gjelder for ham. Etter dette blir det slutt på at Fredrik får negative bemerkninger.



STYRKEOMRÅDER

SPESIALKUNNSKAPER

Mange, om enn ikke alle, med ASD har temaer/ting de er spesielt opptatt av og kan mye om. Det kan være alt fra spesialkunnskap om dyr til en enorm interesse for data- og TV-spill. De kan beskjeftige seg med spesialinteressen sin i timevis uten avbrytelser, og tilsynelatende være nærmest utømmelige når det gjelder å snakke om det som opptar dem. Det kan være lurt å innarbeide visse regler for hvor mye disse interessene skal dyrkes. Samtidig bør de ikke forbyes eller bagatelliseres, for de er utrolige viktige for den det gjelder og ofte en stor del av identiteten til vedkommende. Styrkeområdene kan også utnyttes til noe positivt. Eksempler kan være å melde seg inn i en klubb for folk med samme interesse eller å bruke interessen sin inn mot utdanning og arbeid.

Anton er 11 år og har ASD. Hans store interesse er fly. Han har mye kunnskap om ulike flytyper og kan tegne fly på et nivå som er langt over det hans jevnaldrende får til. Da klassen skal ha undervisning i samfunnsfag om ulike transportmidler får Anton i oppgave av læreren å

holde en liten presentasjon om fly. Anton gruer seg litt til å snakke foran klassen, men synes det er greit siden han liker godt å prate om interessen sin. Etter presentasjonen kommer flere av guttene bort til Anton og sier at de synes det var spennende å høre på ham. Anton får snakket enda mer om fly og de andre guttene er imponerte. Anton forteller at han pleier å dra til flymuseet på Gardermoen og en av klassekameratene spør om han kan få være med neste gang Anton skal dit.

NØYAKTIGHET OG PÅLITELIGHET

Selv om det til tider kan oppleves vanskelig og kanskje også slitsomt at personer med ASD er så rutinebundet, så kan man snu på situasjonen og se at det har visse fordeler. Eksempelvis er det ofte slik at når en rutine først er innarbeidet, så krever det lite å opprettholde den. Det skaper også en forutsigbarhet og trygghet for nærpersionene, fordi man som oftest kan stole på at en med ASD vil forholde seg til rutiner og regler uten å fravike dem.

KILDER:

Bakken, T. L. (2015). Utviklingshemning og hverdagsvansker : faktorer som påvirker psykisk helse. Oslo: Gyldendal akademisk.

Bakken, T. L., & Wigaard, E. (2015). Sensoriske dysfunksjoner og kognitiv overbelastning hos mennesker med utviklingshemning. SOR-rapport(61/4), 14-31.

Martinsen, H., Storvik, S., Kleiven, E., Nærland, T., Hildebrand, K., & Olsen, K. (2016). Mennesker med autismespekterforstyrrelser (ASD) : Utfordringer i tiltak og behandling. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Samordningsrådet. (2016). Temanummer om styrkeområder. Oslo.

Sathe, N., Andrews, J., McPheeters, M., & Warren, Z. (2017). Nutritional and Dietary Interventions for Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review Pediatrics (Vol. 139).

Vedvik, K. O. (2017, 23.06.2017). Ikke alle trenger venner, Utdanningsnytt. Lastet ned fra <https://www.utdanningsnytt.no/utdanning/reportasjer/2017/-ikke-alle-trenger-venner/>

“Det er ikkje sonen min si
skuld at han har autisme og
psykisk utviklingshemming.
Det er ikkje mi skuld heller.”

Kven har skulda?

Olaug Nilsen

Er det eg, som ikkje klarer å gjennomføre eit rigid diettopplegg? Er det eg, som ikkje prøver alle alternative tips og råd? Er det eg, som ikkje pressar hardt nok i treningsopplegget? Er det eg, som blir utslitt og må sjukmeldast når vakenettene blir for heftige, eller uroa på dagtid for intens?

Er det eg, som bestemmer at han skal gå på ein spesialskule i staden for å definere ein normalskulesituasjon som nyttig trening? Er det eg, som blir såra av manglande respons på kjærleikserklæringar? Er det eg, som blir såra av at mine kjærteikn blir avvist? Er det eg, som blir såra og sint av å bli slått og bitt? Er det eg, som ikkje klarer å ha ansvaret åleine, og som difor bestemmer at han skal vere på ein avlastningsinstitusjon ein tredel av tida? Er det eg, som ikkje elsker nok?

Det er lett å tru at det er slik det er. Men det er det ikkje. Det er ikkje sonen min si skuld at han har autisme og psykisk utviklingshemming. Det er ikkje mi skuld heller.

I møte med hjelpeapparatet blir kjensla mi av utilstrekkelegheit ofte forsterka. Ikkje når eg får hjelp. Men når eg blir avvist, og avvisinga er grunngjeven med at «foreldre har omsorgsplikt for egne barn» eller «dette skiller seg ikke tydelig ut fra omsorgsbehovet til andre barn på samme alder», blir avmaktskjensla overveldande. Eg får det ikkje til, men eg burde fått det til.

Etter fem år i kamp med hjelpeinstansane, innser eg at det er slik livet mitt kjem til å bli. Sonen min treng hjelp og eg treng hjelp, og for å få denne hjelpa til oss begge, må eg slåss. Eg må slåss mot kunnskapsmangel, mot moralisering, mot knappe ressursar, mot tildekkande politikerspråk og mot mine egne samanbrot. Eg må slåss mot prestasjonsforventningane, både dei eg sjølv har overfor barnet mitt, og dei samfunnet pålegger meg, som mor til eit barn med alvorlege utfordringar.

Men det er ikkje sonen min si skuld. Og det er ikkje mi skuld heller. Han har autisme, og det er ingens skuld. Eg veit mykje om kva som skal til for at han skal få eit godt liv, men eg klarer ikkje å gje han alt dette utan hjelp.

Eg skulle ikkje måtte skamme meg over dette.

Dei følgjande tekstane er utdrag frå romanen Tung tids tale, som ligg tett opp til mine egne erfaringar, men som er litterært bearbeidd og omarbeidd med omsyn til helsepersonells taushetsplikt.

UTDRAG 1

Eg ringer til Forvaltningen og ber om å få snakke med sakshandsamaren vår. Ho er ikkje på jobb. Eg fortel kvinna på sentralbordet at vi er irriterte på at vi står på venteliste og på at vi blir gåande og vente på at ventetiltaket skal bli sett i verk. Det kan ikkje ho gjere noko med, det er Etat for barn og unge som har ansvaret for timeavlastning. Dette veit eg, men i staden for å seie at eg veit det, og at eg heller får ringe dit og høyre korleis det går, så begynner eg å klage på at vi må vente, eg seier at det er uhøyrte at dei kan slå så ettertrykkeleg fast at vi treng hjelp, for så å setje oss på venteliste.

– Dette er politisk bestemt, det er ikkje noko eg kan gjere noko med.

– Men eg har vel lov til å seie det!

– Vi kan ikkje ha ståande ledige plassar klare til eitkvart vedtak, det kan vi ikkje.

Det er rimeleg. Eg veit det er rimeleg. Det er rimeleg fordi det er dyrt å ha klar plassar til eitkvart vedtak, og kommunen har ikkje råd til det.

– Det er jo rimeleg, seier eg,

det er rimeleg fordi det er andre i kommunen som også treng hjelp, og fordi det kan hende dei treng hjelp endå meir enn oss, og korleis skal dei i Forvaltningen sitje og vite best om kven som treng hjelpa mest? Dette veit eg og dette blir eg påmint om når eg snakkar med hjelpe-etatane, når eg kjeftar, så seier dei:

– Vi har mange å tenke på!

Og når dei seier dette, tenkjer eg at eg er flink til å skrive søknadar, medan andre ikkje klarer å skrive desse søknadane i det heile tatt. Der eg brukar uttrykk som «grunnlag for emosjonell tilknytning», skriv dei kanskje berre HJELP OSS eller BARNET MITT ER EIT MONSTER med store bokstavar og utropsteikn, og kva veit eg, kva veit eg om andres katastrofer, eg er jo ressurssterk, eg er jo sterk, eg latar ikkje lenger som det er betre enn det er for å få ros for eigen innsats frå sakshandsamarane og for å sleppe unna dommen deira og påpekninga om «omsorgsplikt for eigne barn».

– Hallo, er du der, seier dama på sentralbordet.

– Det er jo rimeleg, gjentar eg, og eg tenkjer på historier om autistiske barn sett i bur av foreldra, om funksjonshemma barn gøymde bort på loftet, om mødre som drep barna sine og seg sjølv. Det får meg til å seie det ein gong til, – Det er jo rimeleg, seier eg, og merkar at ho pustar djupt inn, som om ho tek sats, og så begynner eg å spekulere på om ho tenkjer at det er til pass for meg å forstå dette, til pass for meg å forstå at det er rimeleg at eg må vente på denne hjelpa. Eg lurar på kva slags hjelp ho sjølv treng og ber om. Lurar på korleis ho sjølv blir møtt når ho ber om hjelp, både privat i eigen familie, blant vener og offentleg. Så begynner eg å grine. Det er ikkje for å påverke noko som helst, gråten renn berre ut av meg. Og ho blir mjuk i målet og seier at eg får ringe igjen seinare, eg seier:

– Det er ikkje for å påverke deg.

– Nei då, svarer ho,

UTDRAG 2

Det regnar. Snøen smeltar sakte og iskantane i vegane og på gåstiane blir harde, glatte svullar. Vi må vere inne på tredje dagen, for ungane har vore sjuke etter tur, og det er framleis ingen stader å gå for oss som følgjer 48-timars-regelen.

Du drar meg inntil deg, du klemmer hardt, og eg lar meg gjerne klemme, det skjer ikkje for ofte. Men i dag er du lattermild og vill, og vil også knipe, du tar etter augo, eg dyttar handa venleg vekk, du tar tak i munnen og drar til mens du hylar av latter. Det er sjølvstøtt vondt. Eg dyttar igjen, og må unna for å summe meg, men eg kjem ikkje fri, du held fast, først drar du i halsen på gensen, så får du tak i bh-en framme og drar meg ned etter den, eg blir sint, må unna, kjenner det jage gjennom heile kroppen, no må eg vekk, men du er sterk og held meg fast, eg dyttar deg bestemt ned og sit eit øyeblikk i ro på sofakanten og summer meg før eg byrjar å reise meg, men før eg har kome opp i ståande, hiv du deg rundt og slenger beina omkring magen min, held meg fast igjen og hylskrattar. No tar eg hardt tak i beina og drar deg av, eg må unna, må telle til ti, minst, puste, veit det, du må ut, du må ut og bruke kroppen umiddelbart, for dette går ikkje. Veslebror nærmar seg, synest det er spennande, set seg heilt inntil deg, og du lar deg ikkje be to gongar, gir ein hard klem og stikk fingrane inn i munnen hans, eg må berre dra deg unna, for han grin, sjølvstøtt, og eg seier at han må gå vekk, han får heller gå opp på loftet til yngstemann, men det er urettferdig, klagar veslebror, og det er det. Eg ringer faren din og seier at han må kome heim frå jobb, han sukkar ikkje eingong, visste for han reiste at det fort kunne bli umogeleg for meg å klare dette åleine i dag.

Først ein dotur.

Du ler og hoppar, eg må kle av deg i rykk, for du hiv deg stadig etter meg for å henge deg rundt halsen min, eg får ikkje gjort anna enn å byte bleia di, må gje opp å få deg til å sitje i ro på do, du hoppar opp igjen kvar gong eg hjelper deg ned på setet. Eg kan ikkje trene på handvask når du er så vill, eg vaskar hendene dine med ein klut og tar på ny bleie, du har begynt med vaksenbleier, dei er så svære at vi måtte bestille eit større bosspann. Ei stund brukte eg å snike nokre overskotsposar opp i spannet til naboen, men etter at BiR ein dag hadde køyrt forbi og gløymt å ta med våre dunkar, så slutta naboen med å setje ut spannet sitt kvelden før, i staden venta han kvar veke til vi hadde plassert vårt, og eg tenkte ja ja, det er jo rimeleg, og dessutan ein form for ordlaus kommunikasjon, og det set vi jo pris på borte hos oss.

Då eg ringte og bestilte spannet, opplyste dama på telefonen igjen og igjen om at det kosta det dobbelte av eit alminneleg spann, og at det var berekna på husstandar med utleigedel, til slutt sa eg berre:

– Eg har eit funksjonshemma barn som brukar store bleier.

– Å ja, sa ho.

Når vi er ferdige på badet, spring du inn på rommet til veslebror din og turnar i køyesenga, eg lar deg gjere det, men eg følgjer med, vil ikkje at du skal få tid og høve til å dra i klistremerkene eller øydelegge noko anna, så når du byrjar å vise interesse for dinosaurane på veggen, ber eg deg komme. Du høyrer ikkje på meg, men pirkar ivrig i kanten på Brachiosaurusen, så eg må ta tak i deg og prøver å få deg med meg ut av senga. Det blir eit nytt basketak, handa inn i munnen på nytt, det er like vondt denne gongen, men no har eg målet og middelet klart for meg, så eg toler det, og får deg til slutt på beina, samsundes som eg høyrer faren din kome inn døra oppe. Ungane ropar. Pappa svarar. Eg kjenner at angsten slepper, endå eg ikkje var klar over at eg hadde han.

Med ei hand på ryggen spring du i den retning eg vil ha deg, og etter ei akrobatisk øving for oss begge, har eg fått på deg regnkleda. Utanfor ligg det framleis blaute snøkladdar, og du går inn på trampolina for å ete av snøen. Til slutt byrjar du å hoppe, og eg trekkjer eit lettelsens sukk, endeleg kroppsutfolding med meining. Eg lener meg mot veggen og lukkar auga, etter ei stund høyrer eg at sprettinga har gitt seg, du står heilt i ro, og eg veit kva som skjer, men det er for seint, så eg ventar litt til, og så ber eg deg bli med inn for å byte bleie igjen. Du ler og hylar og tar etter augo mine, eg må snu deg rundt så du ikkje skal stå andsynes meg, du hoppar opp og ned på krakken, får tak i ein tannbørste, eg lar deg ha han sjølv om eg veit du no tyggjer han sund, så er du sysselsett mens eg vaskar deg.

Ute igjen får eg deg i bilen, og eg set på musikken frå Phantom of the Opera for å avreagere. Når vi har kome inn til sentrum har humøret mitt kome seg såpass at eg syng med på ariane, då ler du glad i baksetet, og eg kan endeleg smile til deg igjen.

UTDRAG 3

Eg lokkar med ei rosin for å få deg ut frå trampolina, veit at enkelte synest eg brukar forsterkarar for ofte, men eg har slutta å bry meg om fordømmelsen som ligg i påpeikinga av dette. Du burde ikkje gi han forsterkarar så ofte, nei vel, du er for utolmodig, ja vel, du må ta den tida det tar, det gjer eg. Farvel. No skal vi på biltur.

Vi kjem oss i bilen. Eg set på musikk. Vi køyrer av garde, som vi pleier. Eg kjem på at eg ikkje har ringt tilbake til Etat for barn og unge i dag, men kjenner blodet rase mot hovudet av tanken på diagnosen, så eg skyv tankane vekk.

Det nyttige raseriet har kome etter din autisme, det eg hadde av sinne tidlegare, resulterte aldri i iskald meistring, det gav berre auka hjelpeløyse. Eg kan hugse episodar som fekk meg til å føle meg krenka, men raseriet som fulgte fekk berre utløp i indre dialogar og baktaling saman med andre med frynsete motstandskraft. Om eg skulle prøve å ta igjen eller ta opp noko, så klarte eg det ikkje, eg seig i staden saman ved kvart minste motargument og mista kvar smule av autoritet eg måtte ha.

Men eg tok jo også ofte feil. Krenkingane var som regel berre bagatellar, situasjonar som eg i dag tenkjer var heilt urimelege å bry seg med. Og eg tar framleis feil. Eg mistolkar og misforstår i alle slags samanhengar, og når det gjeld din tilstand, set eg saman forklaringar basert på eit samansurium av prøveresultat og anekdoter frå internett, prøver meg fram i blinde mens hjelpeapparatet følgjer halvhjerta med i bakgrunnen. Dei veit det jo:

Du har autisme.

Det er ei gåte, men det har skjedd før.

Eg har ikkje autisme. Eg er eit normalt menneske med normale reaksjonar. Det er ikkje noko gåtefullt med meg.

Du nynnar i baksetet. Eg ser på deg, og du ser rett fram.

«Jeg tror jeg elsker deg» seier du.

Eg stoppar bilen.

Skrur av musikken.

Snur meg.

- Eg elsker deg også.

Framleis ser du rett fram, rett inn i stolryggen framfor deg. Eg skjønar brått kor du har det frå, og syng:

«Jeg skrev i rutens morgendugg», eg ventar, ser på deg, og du svarer:

«Jeg tror jeg elsker deg».

Eg held fram:

«Men våren kom og isen gikk og hun seilte sin vei».



Voksne aspergere

En brukerveiledning for venner

– Hvordan vi fungerer, hvordan vi bør håndteres og praktiske tips

Marlen Hegna Fos

ASPERGER – EN KJAPP INNFORING

Asperger syndrom er en tilstand innenfor autismespekteret. Det er i praksis ingen forskjell på asperger syndrom og såkalt høytfungerende autisme. Det er en diagnose med mye debatt rundt seg og mange ulike teorier finnes, hvorav ingen vil få noen oppmerksomhet her. Diagnosekriterier, årsaker, epidemiologi eller terapier vil heller ikke bli nevnt med et ord. Slike opplysninger er relativt lette å finne på biblioteket eller internett.

Aspergere er bygd opp nevrologisk på en annen måte enn de fleste andre folk – som heretter blir referert til som "nevrotypikere", personer som er nevrologisk typiske. Det er selve måten å fungere på som er annerledes. Problemene oppstår i samspillet mellom såpass ulike mennesker. Noen aspergere fungerer svært godt og trenger aldri å få noen diagnose. Andre opplever tilstanden som et stort handikap.

Det er ikke mulig å kurere asperger syndrom. Man kan endre (eller bli tvunget til å endre) atferd og hvordan man framstår for andre, men det vil ikke forandre hvordan personen fungerer. Mange ganger vil det være nyttig å tilpasse seg de andre, noen ganger er prisen for høy til at det er hensiktsmessig.

Et av de verste trekkene med asperger syndrom er at vi har evnen til å "ta oss sammen". Vi kan virke helt normale og uten problemer på jobb, hos legen eller på besøk hos noen og så knekke helt sammen idet vi kommer hjem. Det er dessuten ikke mulig å se utenpå at det er noe annerledes. Det kan få folk til å tro at reelle vansker bare er uvaner, latskap eller respektløshet.

FØRST LITT OM Å VÆRE EN VENN

«Sårbarheten for å få "et slag i trynet" er stor for en med disse vanskene. Når vedkommende står i en vanskelig situasjon,

mestrer han eller hun ikke å søke støtte eller finne løsninger. Risikoen for å brenne inne eller søke de feile løsningene er stor om en ikke har noen som er oppriktig interessert i hva han eller hun har å slite med.»

Psykolog Synnve Schølberg, intervju publisert 02.03.02 på http://helsenytt.no/artikler/aspergers_syndrom.htm

Noen ting er ekstra utfordrende for oss. Det er godt å ha noen som kan være ...

... en som man trygt kan spørre om ting – ting man føler man egentlig burde vite, ting som føles dumt å spørre om, få et nevrotypisk syn på saker som har skjedd med en (fordi vi ikke får gratis sånne ting som dere lærer instinktivt)

... en som tror på de vanskelighetene vi møter (fordi de er virkelige men ofte blir ignorert eller avfeid som overdrivelser)

... en som kan hjelpe til i sosiale situasjoner, gi råd og lede i riktig retning (fordi vi ikke forstår alle forventningene og budskapene mellom linjene og trenger noen som kan tolke for oss)

... en som kan peke på positive ting og bidra til å øke selv-tilliten (fordi den kan være temmelig lav hos perfeksjonister med usynlige handikap)

KOMMUNIKASJON

Kommunikasjon mellom aspergere og nevrotypikere kan møte hindringer i form av at de fungerer svært ulikt. De har forskjellige behov, interesser osv. Det kan være vanskelig for begge å få motparten til å forstå og godta dette.

Er du blitt kjent med en asperger, eller plutselig funnet ut at en av (de litt mer sære) vennene du har kjent en stund, er det?

Gratulerer!

Å være venn med en asperger trenger ikke være særlig annerledes fra å være venn med hvem som helst ellers, men aspergere er på mange måter ganske forskjellige fra gjennomsnittsmennesker. Derfor kan du ha nytte av å få vite litt om hvordan vi er bygd opp så vi kan kommunisere bedre og du kan forstå hvorfor vi gjør sånne merkelige ting du ikke skjønner.

Det er lite informasjon tilgjengelig om hvordan det er å være voksen med asperger syndrom, derfor har vi lagd dette heftet for å hjelpe deg på veien. Personer med asperger er svært forskjellige fra hverandre (på tross av det stereotype bildet som ofte blir gitt i media og i fagfolks beskrivelser). I dette heftet blir det bare gitt noen generelle tips som kan lede deg i riktig retning.

[?]

Det viktigste er alltid å spørre (prøv å ikke gå ut ifra hvordan du selv ville hatt det – vi er for forskjellige i måten å fungere på til at slike antagelser fungerer).

[!]

Det går begge veier. Fortell også hvordan du selv oppfatter ting.

Aspergere kan forstå sosiale spilleregler og hvordan nevrotypikere tenker rent teoretisk, men greier kanskje ikke å utnytte det i praksis fordi normalt samspill går for fort.

Aspergere oppfatter det som blir sagt, veldig bokstavelig. Selv om vi har lært hva forskjellige billedlige uttrykk betyr, syns vi fremdeles mange av dem er teite. Dessuten kan det være vanskelig å oppdage ironi og sarkasme. Det er greit å ha dette i tankene slik at du unngår formuleringer som kan være lett å misforstå.

Når du stiller et spørsmål, får du mest sannsynlig svar på akkurat det du spurte om. Tilleggsinfo som egentlig ville vært ganske relevant blir ikke nødvendigvis tatt med. Du bør dessuten prøve å unngå å lese inn uuttalt informasjon. For eksempel: Du spør en asperger om han pleier å lage middag med pasta. Han svarer at det gjør han nesten aldri. Det ville være en grov bommert å dermed gå ut ifra at han ikke liker pasta. Det har han ikke sagt noe om.

Kommuniser tydelig og konkret. Si det du mener og mén det du sier. Ikke pakk inn meningen i masse ord og høflighet.

Det er typisk for aspergere å være temmelig direkte. Vi greier ikke, eller oftere ønsker ikke å late som vi synes noe vi ikke synes. Hvis du spør en asperger om en ting bør du være forberedt på å få et ærlig svar! Å kommunisere med nevrotypikere kan i den henseende være frustrerende - det skaper forvirring når noen ikke gjør ting de har sagt de vil gjøre eller skjuler hva de egentlig føler, men forventer at det likevel skal bli forstått. Vi kan også ha en tendens til å være litt naive. Vi setter selv pris på ærlighet og oppriktighet og har ikke nødvendigvis automatisert skepsis til andre.

Selv om vi er svært sensitive for kritikk selv, kan vi ofte selv korrigere andre på en litt brutal måte. Aspergere har en perfeksjonistisk tankegang. Det kan oppleves enormt viktig å rette på en feil, kombinert med at vi ofte ikke vet hvordan vi skal si det på en mer hensynsfull måte.

Aspergere har lett for å fokusere på detaljer, men vanskelig for å se helheter. Det er derfor du enten får den fulle og hele historien om ferieturen, eller ikke noen i det hele tatt.

OM Å FORSTÅ ANDRE

Personer med asperger kan ha problemer med å innse at andre ikke har samme måte å tenke på som seg selv. Vi kan bli overrasket når andre gir uttrykk for at de ville gjort noe annet i en situasjon, som en selv aldri ville ha tenkt på å gjort. Det kan også være vanskelig å tilpasse det man sier etter hvilken person man snakker med, fordi det er vanskelig å vurdere hva den andre vet og ikke, og hva som er relevant for ham.

Noen snakker på samme måten uansett hvem de snakker med. De oppfatter ikke (eller bryr seg ikke om) at det er ulike regler i ulike settinger, ettersom om man snakker med sjefen, en bekjent eller en nær venn. Det ligger i vår natur å behandle mennesker likt. For eksempel er ikke sosial status noe vi er opptatt av. Vi har en sterk rettferdighetssans.

Fordi det er vanskelig å vite hva som foregår i andres sinn, er det vanskelig å tolke andres intensjoner. Det kan føre til en smule paranoia. Effekten blir forsterket av at aspergere er mer utsatt for erting og mobbing og dermed kan ha en del negative erfaringer.

OM Å VÆRE SOSIAL

Sosialt samvær sliter oss ut. Vi trenger å lade batteriene med mye tid for oss selv. Å få være alene i sin egen lille hule, gjøre ting man liker i et miljø man har skjermet for ubehagelige lyder og andre ufysiske stimuli uten å måtte bekymre seg for å bli forstyrret i tide og utide er nødvendig.

Sosiale situasjoner man ikke er vant til og ikke føler seg trygg i, fører til mye nervøsitet. Jo mer stressa en asperger er, jo dårligere blir de sosiale evnene (Artig problemstilling, ikke sant?). Noen snakker omtrent ikke når de er sammen med personer som de ikke møter ofte. Andre snakker altfor mye eller avbryter stadig. De fleste fungerer mye bedre når de får være sammen med andre i små porsjoner om gangen. Få personer er lettere å forholde seg til.

Mange personer med asperger har ikke så stort behov for å sosialisere, og da er det ikke noe poeng i seg selv å prøve å tvinge dem til det. Andre igjen har et større behov for sosial kontakt, men blir likevel svært slitne av det og trenger å slappe av etterpå. Kanskje greier de ikke å være sammen med noen hvis de har vært med på noe dagen før fordi ressursene ikke har fått bygd seg opp igjen.



Noe av det mest krevende en asperger møter i samvær med nevrotypiske, er smalltalk. Smalltalk har blitt sammenlignet med sosialiseringens byråkrati. Vi ser bare ikke poenget med å kaste bort tid og energi på snakke uten å utveksle noe relevant informasjon. Det er vanskelig å opprettholde en samtale man ikke skjønner poenget med, og det tar mye energi. Smalltalk kan være forvirrende fordi man ikke forstår hva den andre egentlig vil.

Uskrevne regler er vanskelige å få med seg. Det kan være nødvendig at du konkret forklarer hvordan det er forventet at man skal oppføre seg. Fortell hva som passer i én setting,



men ikke i en annen. Har en asperger sagt noe som virker respektløst og uhøflig er det for eksempel ikke sikkert han forstod at det var en upassende bemerkning i den situasjonen.

OM ØYEKONTAKT

Mange har problemer med øyekontakt. Skal jeg se på deg nå? Har jeg sett for lenge på deg nå? Burde jeg se bort nå, eller er det feil? Når skal jeg se på deg og når skal jeg se bort? Hvis ikke jeg ser deg i øynene, hvor skal jeg feste blikket da? Dette gjør at du kanskje ikke får den responsen du ønsker - den du snakker med virker kanskje unnvikende eller

uinteressert. En del barn med asperger har opplevd å stadig ikke bli trodd når de snakker sant, fordi de unngår å se den voksne i øynene.

Å ikke ha øyekontakt er ikke det samme som ikke å følge med på samtalen. Det kan godt hende at personen med asperger følger mye bedre med når hun slipper å se deg i øynene, noen greier bare ikke å få med seg hva som blir sagt hvis de blir tvunget til øyekontakt. Bare det å snakke direkte med noen kan være en overveldende opplevelse i noen situasjoner. Du bør derfor ikke se på det at personen vender seg bort som uhøflig, det er bare en måte å takle situasjonen på.



Å ha en samtale med noen som nesten ikke ser på deg i det hele tatt virker nok veldig unaturlig på deg, men å føle seg fri til å slippe å måtte se direkte på deg kan være svært forfriskende for den som har asperger. Det kan gjøre at det blir lettere for henne å kommunisere med deg. Å opprettholde øyekontakt kan kreve mye energi fordi det må kontrolleres bevisst hele tiden, det ligger ikke automatisk inne, og det kan oppleves svært intenst, som en invasjon av privat område.

OM Å SNAKKE SAMMEN

Aspergere og nevrotypikere har ulike måter å samtale på. En asperger kan gjerne hente tilbake et emne dere diskuterte for ti minutter siden fordi han har kommet på noe mer om det, men dette kan være forvirrende for en nerotypisk samtalepartner. Normale mennesker går hurtig fra emne til emne uten å gi det noe særlig mer enn overfladisk oppmerksomhet, mens dette er frustrerende for en asperger. Det kan for mange være viktig å uttrykke seg nøyaktig og være sikker på at motparten forstår akkurat hva en mener (noe som kan føre til at det hele blir en smule omstendelig).

Et av de største problemene er hastigheten normale samtaler går i. En person med asperger bruker mye tid på å tolke

og forstå hva som blir sagt for deretter å finne, formulere og uttrykke et svar. Mye av det nevrotypiske personer gjør helt automatisk krever bevisst gjennomtenking av aspergere. Vi mister også en del informasjon som blir gitt gjennom ansiktsuttrykk, kroppsspråk og som ligger mellom linjene i det som blir sagt, fordi vi ikke greier å tolke dette. En samtale krever mye konsentrasjon. Vi har lett for å bli distrauert. Det kan være vanskelig å holde fokuset på samtalen istedenfor på tanker og følelser som dukker opp, eller forstyrrende sensorisk input.

Mange opplever at de tenker seg mange ulike teorier om hva som foregår i en sosial situasjon (han mener det han sier, eller han mener det ikke, han vil jeg skal forstå at han mener noe helt annet isteden, eller han mener det ikke, han prøver å narre meg eller kanskje han mener det bare litt osv.) men ikke greier å finne ut hvilken tolkning som er den riktige. Det virker som om nevrotypikere gjør slike analyser mye hurtigere og har en instinktiv sans for hvilken teori de skal satse på.

Vær tålmodig når du stiller spørsmål. La personen få tid til å forstå og komme med et svar. Prøver du å presse personen til å respondere raskere, øker du stresset og resultatet er at det tar lengre tid. Det kan også være vanskelig å svare på

spørsmål som er diffust definert - som for eksempel forklare hvordan man har det, hva man tenker om en sak, hva man gjorde i helga. Du vil ikke ha en total og altomfattende rapport, men hva skal jeg begynne med? Hva skal jeg ta med og utelate? Hvilke detaljer er relevante for deg? Det kan hjelpe være mer konkret.

Det er problematisk å vite hvordan man skal innlede eller avslutte en samtale. Dersom en asperger avslutter samtalen ved rett og slett å gå, er det antageligvis ikke for å være uhøflig. Han vet bare ikke hvordan det er forventet at skal gjøre det. Det kan være så frustrerende at han bare gir opp.

Å opprettholde en samtale er også vanskelig. Det er generelt vanskelig å vite hva man skal si, når, hva som er nok, hvor mye som er for mye. Man kan være redd for å si noe dumt eller for å ikke greie å formidle det man har å si. Du kan kanskje føle at personen ikke hører etter, fordi du får mindre bekreftelse i form av mhm-lyder og tidvise ja og jaha. Det kommer ikke naturlig for oss. Mange har også problemer med å justere volum og tone i stemmen etter situasjon.

Dersom personen med asperger ikke forstår en ting du sier, er det ikke sikkert at han spør for å oppklare det. Kanskje han bruker lang tid på å svare eller går over til et helt annet emne. Vi er ofte redd for å gjøre noe feil og er svært sårbare for kritikk, og det kan gjøre slike ting som å spørre om oppklaring eller hjelp generelt, vanskelig.

OM Å SNAKKE (SÅNN I DET HELE TATT)

Noen syns det er fysisk, mentalt eller følelsesmessig slit-somt å snakke. Det er derfor naturlig at de nøyer seg med å snakke når de har noe meningsfylt å si. Det kan være svært plagsomt å være nødt til å snakke når man ikke vil. Noen ganger kan det være helt umulig, selv om man prøver.

Mange aspergere foretrekker skrift som kommunikasjonsform framfor å prate og kan for eksempel ha mye glede av å snakke med andre via internett eller sende tekstmeldinger. Det gir muligheten til å kommunisere uten å måtte tenke på øyekontakt, kroppsspråk og andre slitsomme ting. Man trenger bare å fokusere på det som faktisk blir sagt (skrevet) og får bedre mulighet til å tenke igjennom saker før man kommer med et svar. Å skrive gjør det lettere å formidle følsomme ting man ikke hadde greid ansikt til ansikt.

Mange – veldig mange – hater telefoner. De unngår i det lengste å måtte ta en telefon eller unngår det totalt. Proble-mene er mange av de samme som ved en vanlig samtale,

men i større grad fordi det er enda vanskeligere å vite for eksempel når man skal snakke og ikke.

OM Å HILSE PÅ FOLK

Det kan være mange grunner til at en person med asperger syns det er vanskelig eller unødvendig å hilse på folk.

Det kan være anstrengende å måtte lage lyd med stemmen, særlig hvis man befinner seg i en situasjon som allerede er slitsom.

Man kan rett og slett glemme det. Hvis det er helt åpenbart at du ser ham og han ser deg, er det jo ikke nødvendig å si til hverandre at dere gjør det.

Hvis dere allerede har sagt hei til hverandre tidligere på dagen er det ikke nødvendig å gjenta det (særlig ikke hvis man i utgangspunktet er av den oppfatning at hilsing er overflødig).

Å ta hverandre i hånda kan oppfattes som et overtramp mot ens personlige sfære. Det er dessuten en ytterst uhygienisk og irrasjonell skikk siden ingen lenger bærer sverd. Dessverre er dette vanligvis vanskelig å unngå når man møter nye mennesker.

Kanskje han rett og slett ikke så deg. Det skjer med alle mennesker, og enda oftere med aspergere i miljøer med mye lyd og mange distraherende detaljer (butikk og kjøpe-sentre for eksempel) eller generelt høyt stressnivå. Dessuten har en del av oss problemer med å kjenne igjen ansikter. En del oppfatter det å hilse på folk bare som unødvendig pes.

Dersom en med asperger dropper standard halloet når du går forbi, så er ikke det for være uhøflig. Det er bare så unaturlig for ham, eller for anstrengende. Kanskje trenger han at du hilser først, for å bli minnet på det. Mange har dessuten aldri vært en del av fellesskapet på skolen de gikk på, eller til og med blitt mobba, og dermed ikke blitt helt vant til at folk hilser på dem. De blir overrumplet fordi det ikke var forventet, og rekker dermed ikke komme med en respons før det er for sent.

Det kan være at du må nøye deg med at hilsingen din blir besvart med et lite nikk. Se på det som et høflig kompromiss.

Det kan også være at personen har en tendens til å reise uten å si hade. Det kommer antageligvis av at han ikke har

noe behov for dette selv, og ikke kommer til å tenke på at det kan være viktig for deg. Eller han vet ikke hvordan han skal få sagt det, kanskje redd for å avbryte, eller han ønsker ikke å måtte få noe oppmerksomhet (en avskjedshilsen kunne tenkes å utløse en farvelklem eller tidkrevende småprat på vei ut).

FØLELSER

Mange aspergere er generelt veldig sensitive mennesker. Vi er veldig følsomme for impulser som kommer via sansene, og kan reagere sterkt på emosjonelle påkjenninger.

Hvor sensitiv en person er, varierer veldig. Sensitiviteten øker når stressnivået gjør det eller når man er syk. Når man er blitt utsatt for smerte eller andre påkjenninger trenger aspergere mer tid til å komme over det og bør få lov til det. De trenger kanskje mer "stell" enn andre i samme situasjon. Sensitiviteten kan også påvirkes av humør, kosthold, hormoner og mange andre ting.

Svært mange har store problemer med å gjenkjenne og beskrive følelser eller hva som foregår inni en. Dette henger nok også noe sammen med at språket i seg selv er basert på nevrotypikeres opplevelse av verden (for eksempel var det vanskelig å finne passende ord til avsnittet om overbelastningsreaksjoner). Dette betyr at selv om man er fullt ut i stand til noe en dag (eller et øyeblikk), betyr ikke det at det trenger å være slik en annen dag. Personer som ikke selv er så sensitive kan lett tro at dette skyldes vrangvilje. Den som har asperger kan også få skyldfølelse og tro dette selv. Dette kan være veldig nedbrytende.

Dersom en person med asperger føler at han ikke greier en bestemt ting en dag kan det kanskje gå an å gjøre utfordringen lettere, for eksempel å godta at han ikke snakker med dere den dagen selv om han er sammen med dere.

Det virker som aspergere blir senere modne emosjonelt sett enn nevrotypikere. Selv om vi ofte ligger foran jevnaldrende intellektuelt sett, på skolen, tar det oftere lengre tid å "bli voksen". Mange mener at de har et annerledes følelsesregister enn nevrotypikere, de mer komplekse følelsene mangler - for eksempel er det noen som aldri har følt misunnelse. Det kan være mindre variasjon i intensiteten av noen følelser også, med kort vei fra ingen til maksimal reaksjon. Det virker som om hjernen ikke oppfatter mellomstadiene. Dette er selvfølgelig forvirrende for omgivelsene. Det blir det også vanskelig å tolke andre. Kanskje oppdages ikke forskjellen mellom irritasjon og sinne.

En del har problemer med å takle sinne, kan ha overdrevne reaksjoner på mindre ting enten i eksplosive sinneanfall (blant andre eller alene) eller går og bærer på det. Sinnet kan være rettet mot seg selv eller andre. Selv om det utløses av en liten bagatell er det ofte mange ting som ligger bak og har bygd seg opp. Det kan ha sammenheng med veldig belastende stressnivå generelt i livet, forhåpentligvis kan man finne ting å endre på som kan gjøre tilværelsen lettere. Det henger sannsynligvis også sammen med vanskene med å uttrykke følelser og behov og ikke greie å forklare saker man ønsker å formidle (selv om man ikke nødvendigvis oppfatter dette selv. Særlig ikke der og da). Vær klar over at en del uttrykker sinne selv om de egentlig for eksempel er lei seg.

Mange syns at aspergere har uvanlige reaksjoner på ting. For eksempel kan en person kanskje smile konstant når det akkurat er skjedd noe tragisk eller han opplever noe smertefullt. Mange aspergere smiler eller flirer når de blir stressa uten å ha kontroll på det. De kan ha vanskelig for å bli trodd når de forteller hvordan de har det.

Aspergere glemmer ikke. De kan tenke på ting som ble sagt i dagervis, til og med månedsvis etterpå og fundere på hva du mente med dét og dét, kan det jeg sa ha blitt feiltolket, syns du jeg var dum osv. osv. Dette er slitsomt. Det er heller ikke særlig sunt dersom man går og bærer nag for ting som er skjedd for lenge siden. Sårende ting som har blitt sagt kan plage en i årevis.

Det kan være lurt å ha dette i tankene, kanskje tenker vedkommende fremdeles på noe du selv ikke la merke til engang.

HAR ASPERGERE EMPATI?

Empati er evnen til å forstå hva andre mennesker tenker og føler. Aspergere er generelt ganske dårlige på dette. Men empati er ikke det samme som evnen til å ha medfølelse (empati kan jo også defineres som "evnen til å vite nøyaktig hvordan du kan ødelegge dagen for en annen"). Vi kan ha stor medfølelse med andre, hvis vi finner ut hvordan de har det. Den enkleste måten å få til dette på er å få det fortalt. Hvis du prøver å fortelle noe med nonverbale hint vil de mest sannsynlig bli oversett. Men vi greier mange ganger ikke å forstå andres følelser dersom de ikke ligner på noe vi selv har erfart. De fleste har lett for å få medfølelse med noen som blir utsatt for noe som har en åpenbar fysisk årsak og medfører fysisk skade, men vanskelig for å forstå komplekse følelser som oppstår i mellommenneskelige relasjoner.



Det kan også hende at personen med asperger veldig gjerne vil uttrykke medfølelse men ikke vet hvordan. For å unngå å gjøre noe feil blir ingenting sagt. Mange synes det er svært vanskelig å uttrykke medfølelse, komme med komplimenter eller slike ting. Det er også vanlig å uttrykke seg ved å gjøre noe praktisk istedenfor å bruke ord.

Aspergere har en tendens til å reagere på andres smerte ved selv å få vondt (istedenfor for eksempel å prøve å trøste). For oversensitive personer kan det bety at man har behov for å beskytte seg selv, og dermed stenger seg inne følelsesmessig. Alle vil også naturlig prøve å hjelpe ved å gi en person det de selv ville ha trengt i den situasjonen. For personer som er svært forskjellige kan dette bli veldig feil (velkjent problemstilling for ekteskapsrådgivere).

Mange er veldig glad i dyr. Da får de mulighet til å vise omsorg, uten å bekymre seg over å gjøre feil som de lett kunne gjort med mennesker. Dyr er lettere å forstå.

SANSEMESSIG OVERFØLSOMHET

Aspergere oppfatter verden annerledes enn nevrotypikere. Hjernene tolker impulser fra sansene annerledes, slik at vanlige inntrykk kan oppleves uutholdelige eller ikke merkes i det hele tatt.

Vi mangler filtre som kan hjelpe oss til å sortere og takle ubehagelige sanseinntrykk. Det virker som om overfølsomheten avtar noe når man blir voksen, men det er store varia-

sjoner fra dag til dag (eller i løpet av dagen) og det er svært individuelt hva man synes er behagelig eller plagsomt.

Mange, særlig hvis de ikke har fått diagnose før relativt sent, har stadig fått høre i løpet av barndommen at det de opplever ikke er mulig, det kan ikke eksistere. Du kan ikke føle smerte, for jeg forventer ikke at du skal føle smerte. Dette er selvfølgelig ekstremt frustrerende. Du bør ta det på alvor hvis en person forteller deg om inntrykk han synes er fælt å måtte ta inn - han opplever det mest sannsynlig veldig annerledes fra hvordan du gjør det.

Det er vanlig at aspergere er mindre følsomme for varme og kulde og smerte/ubehag enn andre. Vi kan foretrekke å gå i t-skjorte når andre pakker seg inn i varme jakker vintertid (uten at dette er noen hindring for å nekte å ta av seg tilsvarende varm jakke om sommeren). Enkelte er derimot overfølsomme for disse tingene isteden.

Taktil overfølsomhet kan bety at man ikke orker å gå med klær av visse materialer. Man vasker kanskje klær bare svært motvillig, fordi de da føles annerledes, og begrenser garderoben sin til plagg av samme trygge slag. Enkelte overflater kan føles svært ekle å ta på.

En del har stor motvilje mot å bli tatt på. Særlig når det kommer uventet. En lett berøring kan føles som et elektrisk støt eller som om man brant seg. Ofte er mer kraftig trykk ikke så ubehagelig som forsiktig berøring. Denne motviljen har gjerne ikke bare en rent sensorisk side, vi har ofte behov



for trygge private grenser. Ikke ta på en person med asperger med mindre du er sikker på at det er greit.

Overfølsomhet for lyder gjør at man blir fort sliten av å være på steder med mye støy, tilstelninger med mye mennesker for eksempel. Dette kan begrense hva slags sosiale ting man orker å være med på. Det kan gjøre det krevende å være blant barn. I tillegg til å bli utmattet over tid av generelt støy, kan man også reagere svært kraftig på enkelte lyder. Mange skvetter voldsomt av plutselige uventede eller høye lyder. Det kan være helt uutholdelig å måtte høre på støvsugere, motorsykler som brøler forbi, hunder som bjeffer, plystring eller smatting for å ta noen få eksempler.

Mange har problemer med å skille ut lyder fra bakgrunnsstøy. Det gjør at det kan være vanskelig å oppfatte hva du sier når det er andre mennesker rundt dere eller dersom TVen står på. Det er ikke sikkert det hjelper å heve stemmen, fordi problemet ikke nødvendigvis ligger i å faktisk høre det du sier, men mer i at hjernen ikke greier å tolke det med for mange andre lyder rundt.

Overfølsomhet for lys kan gjøre at en solskinsdag virker smertefull. Å befinne seg på steder med mange ting å se på, stadige omskiftninger og ting som beveger seg kan slite en ut på samme måte som med lyder. Noen reagerer på

lysstoffrør og greier ikke være i rom med slik belysning eller blir svimle og får vondt i hodet av pc-skjermer med for lav oppdateringsfrekvens.

Noen er overfølsomme for smaker og lukter. Det kan gjøre at mat som virker innbydende for andre er frastøtende for dem, fordi de kan oppfatte aromaer som andre ikke gjør. Noen har store problemer med for eksempel andres parfyme eller deodoranter, eller kan reagere på enkelte rengjøringsmidler og blir kvalme.

OVERBELASTNING

Når en asperger blir utsatt for overveldende mye stress (møter motstridende krav, uventede ting skjer eller mange snakker samtidig) eller for mange sanseinntrykk på en gang, vil det overbelaste systemene hennes. Det kan vise seg på ulike måter. Noen bare slutter å fungere, og trekker seg helt inn i seg selv. Det er ikke alltid like lett å legge merke til. Andre reagerer overdrevent aggressivt fordi de ikke takler situasjonen. Førstnevnte vil nok foretrekkes av omgivelsene, men begge deler er like ødeleggende for den som opplever det.

Det er fånýttes å prøve å resonnerer eller snakke personen "til fornuft". Hun hører deg kanskje, men evnen til å kommu-

nisere er sterkt redusert. Det er umulig å skulle foreta valg eller tenke gjennom ting (dersom dette skjer i en konflikt-situasjon, så vær klar over at du kan bare ikke vinne noen diskusjon overhodet. Vent til det har gått over så kan dere snakke rolig sammen etterpå). Personen har faktisk ikke kontroll og kan ikke "ta seg sammen".

Det som hjelper er å minske belastningen. Tolerér at personen ikke er i stand til å snakke med deg akkurat nå. Få om mulig personen ut av situasjonen, til et rolig sted uten masse lyder, lys og mennesker og la henne få den tiden hun trenger på å komme seg igjen. Det er fint hvis et er tilgjengelig et sted å være alene litt i krevende situasjoner. For eksempel er det kanskje mulig å kunne få trekke seg tilbake til et stille rom i perioder under et selskap.

Snakk med personen før en slik situasjon oppstår, slik at du vet hva hun trenger og hvordan du kan hjelpe. Mange av oss har store problemer med å finne ut hva vi føler, definere det og formulere det - særlig i en slik situasjon. Å spørre hva som er i veien midt i en overbelastningssituasjon kan øke frustrasjonen sterkt fordi man ikke greier å fortelle det. Det beste er selvfølgelig om kunnskap om slike situasjoner kan hindre mange av dem i å oppstå.

Kanskje kan du som ser det utenfra hjelpe med å finne forskjellige årsaker som utløser overloadsituasjoner. Det kan være vanskelig å identifisere dette selv, fordi hvis man ikke er oppmerksom på det, legger man ikke merke til det før det plutselig ikke kan ignoreres lenger.

Husk at selv om det virker som det er en liten bagatell som utløser en svært sterk reaksjon ligger det mer i situasjonen enn du ser der og da. Ting kan ha bygd seg opp og påført så stor belastning at den siste lille detaljen får systemet til å kollapse.

RUTINER

Vi trenger å ha kontroll. Aspergere kan være svært så fleksible så lenge de selv får styre endringene, men helt ufleksible når de møter endringer utenfra. Det vi egentlig ønsker å kontrollere er mengden ubehagelige ting vi blir utsatt for. Vi ønsker ikke egentlig å være egoistiske eller vanskelige.

Rutinene våre kan virke helt meningsløse for deg, men plutselige endringer kan forårsake stor fortvilelse og kanskje mer stress enn vedkommende greier å takle. Det er lettere å godta endringer hvis du viser forståelse for det. Hvis man får de mest nødvendige kravene sine dekt, kan man ofte

slappe såpass mye av at man greier å imøtekomme krav fra andre om ting som er viktige for dem.

Aspergere trenger å vite om hva som skal skje. Gi tydelige beskjeder i god tid om hva som vil skje når noe er planlagt. Hvis du lover noe, må du være sikker på at du kan holde det. Prøv å unngå unødige endringer i planene på kort varsel. Dersom noe uventet skjer, så gi personen tid til å ta inn over seg dette og venne seg til situasjonen.

Overraskelser funker dårlig. Selv med de beste intensjoner. Beklager.

EVNE TIL INTENSIVT FOKUS

Mange aspergere har interesser som de følger opp med stor entusiasme. Noen har én ting de alltid har vært interessert i og fortsetter med det, andre bytter stadig interesseområdene ut eller legger til nye. Noen (særlig kvinner) har ikke spesielt utpregede interesser, men har likevel en tendens til å gå veldig opp i det de driver med. Eksempler på interesser kan være data, tog, naturvitenskap, tv-serier, manga, forfatterskap, andre verdenskrig eller diverse samlinger. Ofte er de svært spesialiserte innenfor et smalt område.

"Når er en fiks idé ikke en fiks idé? Når det dreier seg om fotball."

En person med en slik intens interesse kan ofte snakke lenge om den. Veldig lenge. Helst uavbrutt. De fleste har skjönt at dette ikke er særlig populært (og vil kanskje derfor helst ikke snakke om den i det hele tatt) og begrenser seg. Men hvis du føler at utgreiingen begynner å bli trøttende er det beste du kan gjøre, å bare si ifra.

Aspergere kan ha vanskelig med å sette i gang med ting. Men når vi er i gang, kan det være like vanskelig å slutte. Det er bra å ha ulike personlige prosjekter å holde på med. Men det kan være godt at noen rundt en påpeker at det finnes andre ting som er verdt ens interesse også (huske å få i seg mat for eksempel). Det er utrolig irriterende å bli avbrutt mens en er dypt konsentrert – prøv å unngå det, eller gjør det forsiktig.

Selv om vi har stor konsentrasjonsevne når det dreier seg om noe vi interesserer oss for, har vi ditto manglende evne når det gjelder ting vi ikke har interesse for.



MAT

Personer med asperger kan være utrolig sære når det gjelder mat. Det kan komme av overfølsomhet for smak, lukt, eller hvordan maten føles i munnen. Mange vil helst spise det samme hver dag eller har ganske få typer mat å velge mellom. Andre elsker å prøve nye ting.

Når noen nekter å spise en type mat bør det respekteres - den oppfattes antagelig direkte avskyelig, og tanken på å spise det kan gi en lyst til å kaste opp (og noen gjør også det hvis de blir tvunget til å spise). Mange foretrekker "ren" mat, altså mat som ikke er blandet sammen. Man kan for eksempel foretrekke å spise en hamburger i sine enkelte komponenter. En del syns også bare det å spise i andres nærvær er svært ubehagelig.

Dette kan gjøre det å spise hos andre til et problem. Kanskje er det lettest å unngå det. Hvis du kan godta at personen spiser det han har lyst på (selv om det betyr at han nøyer seg med bare poteter) er det en god løsning. Kanskje kan du tilby ham en enkel brødskive eller hva han nå har lyst på, selv om dere andre spiser middag. Slike løsninger krever at de tilstedeværende er inkluderende personer og kan godta alternative måter å oppfatte verden på. Han har ganske sikkert ikke lyst på masse oppmerksomhet.

Sosialt samvær har en tendens til å kreve at noe spises - men det er ikke egentlig nødvendig. Selv om du føler deg som en dårlig vert hvis ikke du har noe å by på, så er det ikke slik du blir oppfattet av en asperger. Vi er ganske greie sånn.

Hvis du prøver å lære deg alle reglene en asperger har for hva han vil spise og ikke, i hvilke situasjoner, finner du antageligvis ut at det er for omfattende til at du kan forholde deg til det.

STIMMING

(Stimming – av engelsk self-stimulatory behavior)

Alle stimmer. Aspergere har større behov for det og gjør det ofte på mer iøynefallende måter.

Stimming er gjentakende bevegelser eller ting man gjør for å fokusere på enkelte sanseinntrykk (slik at andre ting kan sorteres ut, jevnfør det som ble sagt om manglende filtre under "sansemessig overfølsomhet"). Du legger kanskje ikke merke til det selv engang.

Det finnes endeløst mange måter å stimme på. Eksempler: vippe med foten, tygge på penner, snakke med seg selv høyt eller i tankene, tromme med fingrene, vugge fram og tilbake, hoppe opp og ned, bite negler, fokusere på små detaljer, ta på forskjellige saker, penneklikking, nynning, gå rundt omkring.

Det er en måte å få ut stress og roe seg ned på. Mange føler at det hjelper en til å konsentrere seg og tenke bedre. Det er behagelig. Å stimme er i noen situasjoner redningen fra en overbelastningsreaksjon. Å skulle hindre en asperger i å stimme ville være ødeleggende. Vi trenger det.

Hvis noens stimming irriterer deg så be ham slutte. Hvis ikke så la vær. Noen blir veldig gretne hvis de blir avbrutt mens de stimmer. Særlig hvis de ikke selv legger merke til at de gjør det (mange kjenner ikke til begrepet og er ikke klar over at de trenger å stimme). Dersom det er en type stimming som fører til at personen får uønsket oppmerksomhet uten at han legger merke til det selv, kan det være greit om du gjør ham oppmerksom på det. Vær klar over at når en stim blir hindret, dukker det vanligvis opp en annen isteden – ofte helt ubevisst.

OM Å FÅ DIAGNOSEN SIN

En som får stilt diagnose som ungdom eller voksen kan oppleve dette som en lettelse. Endelig får han anerkjennelse fra andre av at det ubehagelige han har prøvd å fortelle omgivelsene sine om, og begrensningene han har følt hele tiden, virkelig eksisterer. Antagelig har han tidligere stadig fått høre at han må skjerpe seg. Slutte å overdrive. Anstrenge seg litt.

Nå som han lærer at problemene hans er virkelige kan han bli mer trygg på å si fra om ting han ikke takler. Om situasjoner som kan føre til overloadreaksjoner. Hva han i virkeligheten synes om forskjellige ting som han aldri har forstått poenget med men som alle sa var rett og normalt. Han føler seg kanskje trygg nok til å slutte å prøve å oppføre seg som alle de andre eller presse seg selv så hardt som før.

For deg kan det virke som han forandrer seg. Du synes kanskje han har blitt "sykere" enn han har vært og det bekymrer deg. Slik er det ikke. Selv om han forandrer hvordan omverdenen får se ham, er innsida akkurat slik den akkurat har vært. Istedenfor å bli betenkt kan du glede deg over at han tør å være seg selv og at du får muligheten til å bli enda nærmere kjent med den personen han virkelig er.

Hvis du er betenkt likevel, så kan du jo prøve å finne ut litt mer om hva autisme og autistisk kultur går ut på og snakke med ham om det som uroer deg. Så kan du tenke over om det virkelig er så farlig eller om det ikke gjør så mye at han ikke oppfører seg som alle andre, egentlig.

I TILLEGG TIL DET SOM ER NEVNT, HAR MANGE OGSÅ PROBLEMER MED:

- Å få sove.
- Motorikk. Mange kan være klossete, stadig dunke borti ting, være litt treige. Tics.
- Plagsomme tanker som kan grense opp mot tvangstanke (slags tanke- eller emosjonelle tics?).
- Balansesansen, derunder bilsyke.
- Å vurdere avstander, hastigheter osv.
- Å gjenkjenne ansikter (parapognosi).
- Huske høyre/venstre.
- Korttidshukommelsen.
- Jobben sin. De fleste greier det faglige aspektet greit, men takler ikke det sosiale. Jobbintervjuer er trøblete.

Personer med asperger syndrom kan også ha andre nevrologiske tilstander som dysleksi, dyskalkuli, ADD, ADHD og Tourette syndrom. På grunn av at vi opplever mye stress og forskjellige vanskeligheter er vi mer utsatt for å få depresjon og angst enn gjennomsnittet.





Oppsummering av praktiske tips

- Spør! Fordi du trenger å finne ut hvordan akkurat han fungerer, fordi han trenger å finne det ut sjøl, og fordi han antagelig har vanskelig for å sette ord på ting han opplever og trenger å bli bedre på det.
- Vær ærlig. Si det du mener, ikke gjem budskap mellom linjene. Prioriter å være konkret og tydelig fremfor å være høflig.
- Husk at det du sier oppfattes veldig bokstavelig. Unngå formuleringer som innbyr til misforståelse (fx at du spør om han vil ha cola, men egentlig mener å spørre om han vil ha noe å drikke i det hele tatt eller at du sier du kommer litt over åtte når du egentlig vet du kommer nærmere halv ni, og hvis du sier at han "kan ringe deg når som helst" må du stå for det når han ringer deg fem om morgenen dagen etter).
- Pass på bruk av ironi og vitsing som kan misforstås.
- Vær forsiktig når du kommer med konstruktiv kritikk.
- Ikke bli fort fornærmet. Hvis du blir det bør du forsikre deg om at det ikke dreier seg om en misforståelse, ikke gå ut ifra at han vet hvordan du oppfattet det han sa.
- Unngå generelle, omfattende spørsmål som er vanskelige å svare på (hva tenker du om forslaget mitt, hvordan er det på den nye jobben din, hvordan har du det). Prøv å være mer konkret slik at det er lettere å finne ut hvilken bit man skal trekke fram (er du enig i forslaget mitt - hvorfor ikke, er det trivelige folk på den nye jobben din, du ser lei deg ut - har det hendt noe spesielt)
- Godta behovet for å være alene. Det er ikke noe personlig i det.
- Ikke tving ham til noe fordi "det skal være sånn". Hvis ikke du kan gi gode grunner så trenger det ikke å være sånn.
- Hjelp til i sosiale situasjoner. Hvis dere prater og han står ved siden av dere men ikke vet om han kan ta del i samtalen eller ikke, så gjør det klart ved å dra ham inn i den, fx. Gi ham tiden han trenger. Hvis han har en tendens til uforvarende å si noe uhøflig kan dere bli enige om et slags tegn på forhånd som du kan bruke for å advare ham i situasjonen.
- Det der med øyekontakt og å ikke alltid greie å snakke er ikke personlig det heller.
- Godta at han noen ganger ikke vil greie ting han kan greie andre ganger. Ved behov, få ham til å innse dette selv også.
- Vær forsiktig med å tolke det han sier, eller kroppsspråket hans. Det betyr ikke nødvendigvis det som er naturlig for deg å anta.
- Han har følelser selv om det kanskje ikke virker sånn for deg. Han har bare andre måter å uttrykke det på.
- Husk at plutselig sinne, fortvilelse eller motvilje mot å gjøre noe kan komme av overbelastning. Selv om han ikke greier å uttrykke det. Gi ham mulighet til å få ro og tid til å komme seg. Snakk om slike ting før de oppstår.
- Angående det å oppfatte sanseintrykk annerledes: se deg rundt og tenk over om det er noe som enkelt kan gjøres mer autismevennlig - slå av TVen istedenfor å ha den på standby, når du ikke lader mobilen trenger du ikke å la den stå i kontakten, la være å ta på parfymen osv. (avhengig av hva vedkommende reagerer på selvfølgelig).
- Forbered ham på ting som skal skje. Gi så mye info som mulig. Ikke si noe som kanskje ikke kommer til å skje uten å gjøre oppmerksom på det. Gi ham tid til å omstille seg hvis noe uventet skjer.
- Ikke gi tom ros, men hjelp ham til å holde selvtiliten oppe.

Om forfatterne

UNNI SAGSTAD er klinisk vernepleier med fordypning og videreutdanning i blant annet "Målrettet miljøterapeutisk arbeid" og "Trening av sosiale, emosjonelle og kognitive ferdigheter". Fullfører master i Læring i komplekse systemer ved OsloMet-storbyuniversitet i juni 2018. Har arbeidet innen autismefeltet siden 1987, på skole, som leder på utrednings- og behandlingssenter for barn og ungdom, og som veileder i ulike Autismeteam i Specialisthelsetjenesten. Har de siste årene vært ansatt som rådgiver i Regionalt fagmiljø for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi Helse Vest, og er nå konstituert seksjonsleder der.

MARION CECILIE BAKKE (f. 1976) er vernepleier med videreutdanning i målrettet miljøarbeid, spesialpedagogikk I og faglig veiledning. Bakke er ansatt ved Oslo universitetssykehus HF. Hun har lang erfaring fra psykiatri og tjenester til personer med autismespekterforstyrrelser. Bakke har også publisert 2 kapitler til boken Samhandling med og uten ord (Bakken (red.), 2011), og benyttes som foreleser blant annet i emnene ASD, utviklingshemning, psykiske lidelser og miljøterapi.

HELENE KOLAAS er 37 år gammel. Helene og mannen hennes Lars har fått 2 barn med autismespekterforstyrrelse. Matteus er 7 år og fikk diagnosen først. Rebekka er 6 år. Begge har diagnosen Barneautisme. Hun driver bloggen Ossplussautisme.no, og hovedhensikten med den er å gløtte litt på vinduet for at folk skal kunne se hvordan det er å leve et "annerledes" liv. For tiden er hun heltidsmamma til sine 2 små engler på spekteret.

OLAUG NILSSEN (40) er forfatter, dramatiker og foredragsholder. Nilssen fikk sitt litterære gjennombrudd i 2005, med romanen Få meg på, for faen, og har seinare skrive i mange ulike sjangrar. Ho er mor til Daniel (10), som har diagnosen "annen disintegrativ forstyrrelse i barndommen", eller, enklare forklart, autisme og psykisk utviklingshemning. Den siste boka hennar handlar om livet med Daniel, den heiter Tung tids tale.

MARLEN HEGNA FOSS er en voksen kvinne som selv har diagnosen Asperger syndrom. Hun ga i 2007 ut artikkelen «Voksne Aspergere – En brukerveiledning for venner». Artikkelen er blitt sitert i mange sammenhenger. Autisめforeningen er takknemlig for å ha fått tillatelse til å trykke artikkelen i dette heftet.

Litteratur og nettsider

Obs: Det meste av forskning er gjort på gutter/menn med asperger. Litteraturen dreier seg derfor stort sett om hvordan syndromet kommer til uttrykk hos disse. Kvinner føler ofte at de ikke kjenner seg igjen i beskrivelsene.

NETTSIDER OM AUTISME AV AUTISTER

<http://www.elmindreda.org/reflections/> (engelsk/svensk)

DISKUSJONSFORUM FOR ASPERGERE

www.autismesiden.no (norsk)

www.wrongplanet.net (engelsk)

FORSKJELLIG

isnt.autistics.org

Institute for the Study of the Neurologically Typical. Engelsk satirisk side om hva som kalles "sykt" og "friskt".

web.archive.org/web/20160311010434/http://archive.autistics.org/library/more-autistic.html

Engelsk artikkel som tar opp ulike grunner til at man kan virke mer autistisk enn tidligere.

www-users.cs.york.ac.uk/%7Ealister/survival/

Engelsk overlevelsesguide for aspergere, skrevet av Marc Segar som hadde asperger selv.

BØKER

Tony Attwood: *Asperger syndrom – en håndbok for fagfolk og foreldre*

En god bok som tar for seg barn med asperger.

Det er svært lite litteratur (særlig på norsk) som tar opp voksne med asperger og de problemene vi møter, men det kan listes opp noen selvbiografier:

Donna Williams: *Ingen ingensteds; Fra ingen til én; Som farge for en blind*

Gunilla Gerland: *En riktig människa*

Temple Grandin: *Jeg er autist: en usædvanlig kvindes usædvanlige historie*

Malin Nordgren: *Jag avskyr ordet normal*

(intervjuer med forskjellige personer)



Dette prosjektet er støttet av
ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering

www.autismeforeningen.no