

Asperger syndrom

Nærhet, kontakt og kommunikasjon

Kari Steindal

Seniorrådgiver

Nasjonalt kompetanseenhet for autisme



Nasjonale Kompetanseenhet for Autisme

Nasjonale Kompetanseenhet for Autisme ved Rikshospitalet har en landsdekkende funksjon

arbeider på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet

driver kompetansebygging, fagutvikling og forskning for å utvikle høy og spesialisert kompetanse i tjenestetilbudet for mennesker med autismspekterforstyrrelser

Nasjonal Kompetansenhet for Autisme

Arbeider særlig med:

Det smale

sjeldne og lavfrekvente undergrupper innen autismespekteret

Det sammensatte

dobbeltdiagnoser som krever kombinasjon av kompetanse

Det nye og utfordrende

nyvunnet kunnskap på autisemefeltet nasjonalt og internasjonalt som har betydning for utformingen av tjenestetilbudet

Det forsømte

det som har vært viet lite oppmerksomhet
der brukerne får dårlig tilrettelagte tjenester som følge av manglende kompetanse og lav prioritering

Aktiviteter særlig om Asperger syndrom

Elever med Asperger syndrom i skolen (region Nord og Vest)

Samarb. m/Statped og ISP UiO. 2004-2007

Asperger syndrom og samtidige psykiske lidelser

OCD - Helse Sør-Øst 2009 -

Angst og depresjon

Nasjonalt fagnettverk om psykoedukative grupper

2007 -

Arbeidssøkere med Asperger syndrom - prosjekt i NAV

Fagutvikling, forskning og nettverk i NAV (SYA, ARK) 2007 – 2010

Studenter m/ AS & ADHD og kognitive hjelpemidler

NAV NONITE, UiO, Autismeenheten - 2009 - 2011

Autismespekterforstyrrelser og rettspsykiatri

2009 - 2010

Asperger syndrom og barnevern

2009 - 2010

Gjennomgripende utviklingsforstyrrelse En autismespekterdiagnose (ASD)

1. vansker med gjensidig sosial interaksjon
 2. vansker med kommunikasjon
 3. stereotype og repeterende aktiviteter/interesser
- * Intelligens innen normalområdet
 - * Flytende talespråk
- **Store individuelle forskjeller**
 - Vanskene er mest synlig i samspill med andre
 - Vanskene øker med mye stress

Mangfold og vennskap

Fra et diskusjonsforum på internett:

"Jeg er en 19 år gammel jente som går på skole. Jeg er VELDIG interessert i en gutt i klassen, jeg er vel rett å slett forelsket. Han har asperger syndrom og oppfører seg derfor litt rart. Han virker ofte sur (spesielt med meg), han er innadvendt, men likevel veldig dominerende og veit alt selv. Han virker noen ganger over selvsikker, andre ganger helt "lost". På grunn av hans væremåte føler jeg at jeg ikke har fått så god kontakt med ham. ..."

Et av svarene referer til venner som har Asperger syndrom:

"..Han er en kjempevenn å ha, tross den tykke bruksanvisningen man må ha for å benytte vennskapet..

..Man trenger en mors tålmodighet til tider...

...Fremmer frustrasjon som ingen andre jeg kjenner, men etter at jeg fant ut at det å forlange at de skal reagere som jeg forventer er like idiotisk av meg som å forvente at en blind person skal skille mellom farger - så går det fint som bare pokker...

.... kjedelig er det ikke."

Usynlige vansker

Andre har vansker med å begripe hva som er problematisk
Andre blir irriterte og forvirret
Andre ser ikke hva slags hjelp de trenger

Stor sprik mellom det de kan og ikke kan

Ser ikke selv hva slags hjelp de trenger
Kan ikke sette ord på hva som er vanskelig
Opplever at de er annerledes
Prøver å være normale, men vet ikke alltid hvordan

”Sosiale og organisatoriske vansker”

”Organisatoriske vansker”

- Blir fort stresset
- Vanskelig å planlegge

” Sosiale lesevansker”

- Vanskelig å lese følelser, ansikter, blikk..
- Vanskelig å lese usynlige regler og normer
- Vanskelig å lese situasjoner

”Flink til mye og normal på det meste”

- Kunnskapsrik om særlige tema
- Sans for detaljer, husker godt fakta, systematisk
- Ærlig, lojal, pålitelig, nøyaktig, punktlig,
- Følger regler og instruksjoner

”Ubegripelige selvfølgeligheter”

Mye er utydlig, ubestemmelig, usagt, usynlig

Det selvsagt vanlige

Det selvsagt viktige

Felleskulturelle normer og regler

For mye tvetydighet

Samme setning kan ha forskjellige meninger

Meningsaspekter skifter i forhold til kontekst

For mye som skjer samtidig

Vanskelig å tolke situasjoner

Vanskelig å se mening

Mye i hverdagen oppleves ubehagelig eller truende

Må bearbeide bevisst det vi andre forstår intuitivt

Vanskelig å tolke det uttalte

Tolke sosiale og kommunikative signaler

Blikk

Mimikk

Gester

Kroppsholdning

Berøring

Andres og egne emosjoner (*aleksitymi?*)

Andres interesse, verdier og normer

Andres intensjoner

Feil eller skjevt fokus

Felles oppmerksomhet (*joint attention*)

felles tema vs. irrelevante stimuli

Å skille viktig vs. uviktig

Å oppfatte helhet vs. detaljer

Rigiditet - dårlig slingringsvett

Tendens til *svart-hvitt-tenkning*

Tendens til fastlåste forestillinger

”Misforståelses-syndromet”

Rigid og bokstavelig forståelse

Metaforer og ”blomstrende” språk

Ironi, fleip og sarkasme

Bokstavelig forståelse av regler og rettferdighet

Bagateller kan misforstås

Vanskelig å bli ferdig med ting

Samtalevarsler

Småprat

Hva er viktig? Mener folk det de sier?

Når er det min tur? Hvorfor skifter vi tema?

Åpne spørsmål

Tenkte forhold uttrykt i generelle vendinger

Hint – indirekte tale

”Det hadde vært hyggelig om vi...”

Behov for å snakke seg ferdig (som planlagt)

Intense, repeterende samtaletema

Narrative forståelsesvansker og eksekutive vansker

Vanskelig å se hovedlinjene i hendelser

Sosiale skript

Samtaleskript

Vanskelig å forestille seg fremtidige hendelser

Vanskelig å planlegge

Organisering - holde seg til oppgaven

Finne handlingsalternativ når det ikke går som planlagt

Vanskelig å holde oversikt og kontroll

Manglende forutsigbarhet

Brudd på rutiner

Brudd på forventninger

Overraskelser

Sårbarhet for stress



- 5** = svært mye stress – nært sammenbrudd
- 4** = mye stress
- 3** = ganske mye stress
- 2** = litt stress
- 1** = normalt stress
- 0** = ingen stress

- **TAP AV KONTROLL OG OVERSIKT**
- **SOSIALE VANSKER, MISFORSTÅELSER**
- **HYPERSENSITIVITET**

TAP AV KONTROLL OG OVERSIKT

- 1 **Manglende struktur – kaos**
- 2 Nye omgivelser
- 3 **Brudd på rutiner – overraskelser**
- 4 Uforutsigbar venting – pauser
- 5 Bli forhindret i å fullføre
- 6 Gjøre feil - mislykkes
- 7 Nye oppgaver
- 8 For vanskelige oppgaver
- 9 For enkle oppgaver
- 10 Tidspress - mas
- 11 **Krav om skjønnsmessig vurdering**
- 12 **Flere samtidige oppgaver**
- 13 **Å måtte prioritere eller velge**
- 14 **Å måtte planlegge**

SOSIALE VANSKER OG MISFORSTÅELSER

- 15 Mange mennesker
- 16 **Mye nærhet**
- 17 Nye folk
- 18 **Småprat - ustrukturert prat**
- 19 Fleip - sarkasmer - ironi
- 20 **Indirekte eller upresis tale – utydelige forventninger**
- 21 Tvetydigheter – metaforer - analogier
- 22 Konflikter - krenkelseser - mobbing
- 23 Bli korrigerert - få kritikk
- 24 Få ros eller påskjønnelse

HYPERSENSITIVITET

25 **Lyd**

26 **Berøring**

27 **Lukt**

28 **Lys**

29 **Temperatur**

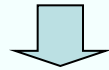
30 **Mange samtidige inntrykk (*stimulus overload*)**

Annet – Hva?

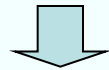
STRESS

Forståelsesvansker og forvirring

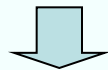
Uforutsigbare og ukontrollerbare omgivelser



Stress



Konflikter, usikkerhet, mas, irettesettelser



Mer stress, angst, frykt, kaos, **panikk**

Alminnelige følger av stress (som vi alle kan oppleve)

Vonde tanker – ”Alt går galt”

Konsentrasjonsvansker

Lett å distrahere

Hukommelsesproblemer

Irritabilitet

Aggresjon

stressreaksjoner

Panikk - Katastrofereaksjoner

Mister fort oversikt og kontroll

Vanskelig å se sammenhenger

Vanskelig å omstille seg

Kapasitetsproblemer

Vanskelig å vurdere og bruke skjønn

Vanskelig å prioritere

se hva som er viktigst

se hva som haster mest

Usikkerhet - *"om og men"*

Automatiseringsvansker

Bli SLITEN av hverdags-stresset

- Stadig bevisst og konsentrert
- Prestasjonspress og krav - Mye går galt
- Masete hjelpere - Andre tar kontroll
- Mangel på handlingsalternativ
- Manglende kunnskaper om hva en bør gjøre
- Konstant kroppslig beredskap
- Mange emosjonelle påkjenninger
- Intens grubling og forsøk på å forstå
- Opplever tap av verdighet og selvfølelse

Psykiske lidelser - komorbiditet

Angstlidelser

Generalisert angst, fobier, tvangslidelser

Depresjon

Eksistensiell krise

Tap av verdighet og selvfølelse

Ensomhet og isolasjon

Psykotiske episoder

Depressive, reaktive psykoser

- ***Begrenset evne til å rapportere om vansker***
- ***Idiosynkratiske og atypiske symptomer***
- ***Symptomoverlapp***
- ***Diagnostisk skygging***

Tilrettelegge for FORUTSIGBARHET

Oversikt og planer – overordnet struktur

Vite hva som skal gjøres

Vite hva som forventes – konkrete mål

Vite på forhånd hva som er viktig

Konkrete prosedyrer - detaljstruktur

”Oppskrifter”

”Overlevelsesguide” for sosiale situasjoner

Tilrettelegge for **TYDELIGHET**

Unngå kognitiv overbelastning

Ikke kommuniser om flere ting samtidig

Fremhev det vesentlige

Rett på sak

Unngå åpne eller vage ytringer – ingen "hint"

Unngå for mange valg

Ikke mas – Gi heller skriftlig/visuell støtte

(konkretisering av usynlig regel)

Ungdom

Nærhet ----- Avstand

1 Klem, kos	2 Ta i handa, få klem fra av og til	3 Ikke nær, ikke ta på
Mamma Pappa bestemor	Grei lærer God nabo	Fremmedfolk Besøk på skolen Folk på butikken

Tilrettelegge for RESPEKT

Vær tolk og guide i stedet for oppdrager

”Tolken”:

Fremhever det viktigste i hendelser

Sorterer viktighet, mål, rekkefølge

Oppklarer misforståelser

Brifer i forkant

Er entydig og vennlig

Skriver det viktigste

HVA ER ET GODT LIV???

- Trygghet - Identitet - Kunnskap
- Lidenskapelige interesser = lykke
- Stressfrie soner - sosial skjerming
- Hvem er rollemodeller?
- Hvem setter forventningene?
- Mangfold og toleranse – Hva er normalt?

Bevisst velge å være enslig – ”solosex”

Hénault 2004: Masturbasjon er den vanligste seksuelle atferd hos AS

Aseksualitet - en seksuell orientering?

AVEN (www.asexuality.org)

Utfordringer

- Bevisstgjøring - identitet
 - Opplæring - sosiale ferdigheter & seksualitet
 - Rådgiving
 - Tilrettelegging - Muligheter
-
- **Hvem har ansvar?**
 - **Hvem gjør hva?**

Utfordringer

- Overgrepssproblematikk
Sosial naivitet - lette ofre
- Overgrepssproblematikk
Bisarre tilnærmelser/episoder/overgrep
- Stalking
- Internettets muligheter og problemer
- GID

Utfordringer

- Parterapi der begge eller en har Asperger syndrom
(Barn i familier der en eller begge foreldre har Asperger syndrom)

A-magasinet 6.nov 2009:

Jeg er en kvinne i begynnelsen av førtiårene med tre barn som har levd med en slik mann i mange år. Vi er to fine mennesker, men etter at vi fikk barn, var det som om problemene ble uoverkommelige. Jeg – vi? – har prøvd og prøvd, gitt nye sjanser, grått og fortvilt, og prøvd igjen. Jeg var uker fra å kaste inn håndkleet, i en erkjennelse av at jeg ikke har mer å gi,.. – da en liten fugl hvasket til meg; Les litt om Asperger, .. Jeg leste, og det som sto der, kunne jeg skrevet selv. Absolutt alle brikker falt på plass...

”....Å leve i et parforhold med en med Asperger kan føles som å være inne i en boble der man til slutt blir helt verdiløs fordi man er fullstendig sulteføret på ting som andre tar helt for gitt; å bli sett, å bli forstått, være et team, dele på ansvaret, ha prosjekter sammen. Følelsen av å være en familie, en enhet, ikke bare individene inni et hus...”

”....Jeg sier ikke at livet er lett for Aspergeren i parforholdet, han har det uhyre krevende han også. Han gjør så godt han kan, men aner ikke at hun gjør langt mer. Jeg vil, som du kanskje skjønner, være dypt takknemlig for alt du kan bidra med av informasjon om potensielle fagpersoner i Norge som kan støtte meg – oss, ham – videre. Jeg har prøvd hos fastleger, hos terapeuter, interesseforeninger og spesialisthelsetjenesten. Det er som å møte et svart hull... Er det virkelig ingen i Norge som kan noe om Asperger i parforholdet?”

Og fra Frode Thuens svar i A-magasinet:

”Hun må planlegge og gjøre alt for at familien skal fungere. Noen samlivsproblemer har en diagnose.”



”....Om de som har diagnosen er en mangfoldig gruppe, blir det et enda større mangfold hvis vi også tar med dem som har Aspergeraktige trekk. Særlig blant menn er det ganske mange som utviser trekk som kan minne om Asperger. Og noen av disse mennene har høyst sannsynlig en udiagnostisert tilstand. Med tiden vil det kanskje være mulig å skille klart mellom dem som har og dem som ikke har diagnosen. Men foreløpig er grensene nokså utydelige, og mørketallene store. Og så vidt jeg vet, finnes det fortsatt ingen spesielle terapimetoder for par, hvor en av partene har Asperger. I og med at de som har denne tilstanden kan fungere svært ulikt, er det imidlertid all grunn til å tro at de også kan nyttiggjøre seg terapi i ulik grad. Men noen ganger er kan hende kunnskap om tilstanden, og hvordan den kommer til uttrykk, det eneste som egentlig nytter. I tillegg til åpenhet og tilgang på sosial støtte...”

Hénault, I.:

Asperger's Syndrome and Sexuality: From Adolescence Through Adulthood

Jessica Kingsley Publ. 2004

Aston, M:

Aspergers in Love – Couple Relationships and Family Affairs

Jessica Kingsley Publ. 2005

Paxton, K & Estay, I. A.:

Counselling People on the Autism Spectrum: A Practical Manual

Jessica Kingsley Publ. 2007

Litteratur:

Martinsen H., Nærland T., Steindal K, von Tetzchner S:

Barn og ungdommer med Asperger-syndrom 1

Prinsipper for undervisning og tilrettelegging av skoletilbudet.

Gyldendal akademisk, Oslo 2006

Martinsen H. og von Tetzchner S. (Red.):

Barn og ungdommer med Asperger-syndrom 2

Perspektiver på språk, kognisjon, sosial kompetanse og tilpasning.

Gyldendal akademisk, Oslo 2007