

Steindal, K: Selvstendighet og kontroll i en kaotisk tilværelse.
 I: Tetzchner, S.v.(m.fl) (red). *Biologiske forutsetninger for kulturalisering*.
 Festskrift til Harald Martinsen på 60-årsdagen.
 Autismeforeningen, 2006.

Selvstendighet og kontroll i en kaotisk tilværelse

Noen utfordringer for mennesker med Asperger syndrom - og for deres lærere

Kari Steindal

Harald Martinsen har hatt en spesielt sentral rolle i autismefeltet gjennom flere tiår. For meg har han vært en viktig og inspirerende diskusjonspartner. Det har vært samtaler som har strukket seg over år. Hans solide og brede teoretiske forankring har alltid vært kombinert med humor og åpenhet for nye perspektiv. Det følgende er en fortsettelse på drøftingene om hva som kan bedre tilbudet til personer med Asperger syndrom.

1. Asperger syndrom – sosiale og organisatoriske vansker

En mann med Asperger syndrom skrev for noen år siden et leserinnlegg der han klaget over at folk med denne diagnosen fikk alt for mye hjelp i huset. Senere forklarte han meg hva dette egentlig handlet om. Problemet var at hjelperne dominerte, bestemte og maste alt for mye.

En annen person hadde prøvd i flere år å få kommunen til å innvilge en personlig assistent. Da dette omsider gikk i orden, førte det likevel ikke til en lettere tilværelse. Assistenten var en hyggelig bekjent som ofte hadde vært hjelpsom tidligere. I utgangspunktet var dette et ypperlig valg. Men da assistenten nå fikk lønn og forventninger om å gjøre en jobb, begynte hun, med de beste intensjoner, å oppdra for å hjelpe personen til å fungere mer selvstendig. Det ble mye mas av typen *”Men du kan jo bare...”* eller *”Men du må da forstå at...”* Den godt voksne personen med Asperger syndrom begynte etter hvert å føle seg mer som et barn. *”Dette maset er akkurat som da moren min drev på i barndommen. Jeg føler meg mindreverdige og blir bare stresset av det. Samtidig må jeg ha hjelp, ellers blir livet helt kaotisk. Jeg klarer meg ikke helt alene heller.”*

Personer med Asperger syndrom har evner innen normalområdet og flere av dem har omfattende kunnskap og ferdigheter. Mange viser særlig og intens interesse for spesielle tema eller aktiviteter, og på disse områdene kan de fremstå med stor kunnskap og imponerende ferdigheter. De som lykkes med å komme seg ut i arbeidslivet etter endt skolegang blir stort sett karakterisert som ærlige, lojale, pliktoppfylgende, utholdende og dyktige på sitt fagfelt.

Deres vansker er i hovedsak av sosial og organisatorisk art. Vanskene er som for andre med autismespekterforstyrrelser selv om fremtredelsesformene kan variere. De har problemer med å forstå sosialt samspill, sosiale hendelser, sosiale normer og uutalte forhold i hverdagen. De har vansker med å forestille seg andres interesser, emosjoner, tanker, ideer og intensjoner. Det å måtte foreta raske skjønsmessige vurderinger og avveininger i en sosial kontekst byr på særlige problemer. Mennesker med Asperger

syndrom har vanligvis et stort vokabular og god grammatikk. Mange snakker flere språk. De kommunikative problemene er hovedsakelig knyttet til bruk og forståelse av språk i en sosial kontekst. Nonverbal kommunikasjon kan bli misoppfattet og feiltolket. Tonefall, gester, mimikk og kroppsspråk blir ofte feiltolket eller ignorert. De kan ha vansker med å fatte hovedlinjene i hendelser og å tolke kontekst. Feil fokus og vansker med å skille viktig fra uviktig og helhet fra detaljer er vanlig. Noen kan få et preg av rigiditet og tendenser til svart-hvitt-tenkning. Kognitiv overbelastning forekommer store deler av dagen. Oftest er det forhold som andre regner for å være de mest selvfølgelige som oppleves mest uforståelig. Vanskene opptrer i varierende grad og situasjonsavhengig.

1.2 Selvstendighet som voksen og yrkesaktiv?

Et meningsfullt arbeid eller en sysselsetting som individet selv ser verdien av, er avgjørende for kvaliteten på alle menneskers liv. For mennesker med Asperger-syndrom er det enda mer avgjørende enn for andre fordi de i så liten grad er i stand til å skape og sette i gang meningsfulle aktiviteter på egen hånd. Noen av de mest sentrale krav til kompetanse hos yrkesaktive kan oppsummeres slik:

- personlig fremtreden, gode manerer og blikk-kontakt
- forståelse for andres og egne grenser
- våkenhet – indre bevissthet/ytre bevissthet,
- evne til å vurdere og å ta beslutninger
- fleksibilitet og ansvarlighet

(Hawkins, 2005).

Økte krav til sosiale ferdigheter og selvstendig organisering i i de fleste yrker fører til at mange voksne med Asperger syndrom faller ut av arbeidslivet eller aldri klarer å skaffe seg arbeid. Mange får tilleggsvansker, særlig angst og depresjon i ungdomstiden, og kommer av den grunn ikke videre i arbeid eller skole. Blant dem som har fullført videregående skole eller høyere utdanning og studier er det svært få som har suksess ved jobbintervju. Selv skoleflinke personer med Asperger syndrom som har høyere utdanning, kan likevel ha problemer med å skaffe seg arbeid fordi det stiller større krav til selvstendig initiativ. Klossete væremåte, misforståelser og dårlige samtaleferdigheter fører til at mange bedrifter går glipp av ofte høyt kvalifiserte arbeidstakere.

En del som har vært i arbeid, har etter en tid blitt oppsagt, ofte på grunn av bagatellmessige forhold sammen med klossete sosial opptreden og sårbarhet for stress. En mann fikk for eksempel sparken fordi han ikke kunne ta imot flere beskjeder samtidig. Han var ellers dyktig regnskapsfører. Han ble først forsøkt flyttet til arbeid i kassadisen, men der var de sosiale kravene for store og problemene ble bare forverret.

Med gode individuelle planer og grundig arbeid i skolen ved overgangen til arbeid eller videre utdanning kan en snu eller forebygget en negativ utvikling. Mange vil ha behov for hjelp og tilrettelegging i arbeidslivet og i prosessen med å skaffe seg passende sysselsetting. Noen vanlige behov er hjelp til yrkesveiledning og hjelp ved jobbintervju. Jobbintervju er en typisk situasjon der de fleste av dem kommer til kort. Mange ville hatt stor hjelp av å ha en manager eller agent i denne prosessen. Arbeidsmarkedstiltak som ”arbeid med bistand” har i flere tilfeller ført til at personer med Asperger syndrom har kommet ut i vanlig arbeid. Dessuten har en del personer med Asperger syndrom på egen hånd skaffet seg arbeid.

En støtteperson knyttet til arbeidsplassen vil være til hjelp særlig i begynnelsen av et arbeidsforhold. Det dreier seg om sporadisk hjelp i form av en å spørre om for eksempel hva som er viktig og hva som er uviktig, om rekkefølge og prioriteringer av arbeidsoppgaver. Det kan være behov for en som kan rydde i misforståelser og som forklarer de andres reaksjoner. De fleste har behov for enkel planleggingshjelp. De trenger hjelp til å prioritere i starten på arbeidsdagen. Videre er det en fordel om det finnes et "kriseberedskap" fordi det ofte er små bagateller som forårsaker konflikter, grubling eller at andre blir oppgitt.

På en arbeidsplass vil det være behov for at beskjeder formidles som skriftlig informasjon i størst mulig grad. For de fleste er det en stor fordel med arbeid som innebærer skjerming fra for mange sosiale krav. En del må lære seg enkle og tydelige sosiale regler, for eksempel lengden på småprat i forbifarten. Mange mennesker med Asperger syndrom har vansker med å oppfatte et hint om å avslutte en samtale hvis praten blir for stereotyp eller intens.. Andre kan ta hintet, men vet ikke hvordan de skal avrunde. Det å snakke i telefonen kan for noen være enklere enn å delta i en samtale ansikt til ansikt. Andre har imidlertid store vansker med både å innlede og avslutte en telefonsamtale.

Selvstendig mestring og sosial deltakelse er generelt målet for alt habiliteringsarbeid. I tilretteleggingen for selvstendighet må vi unngå tenke i absolutter og se verdien i å mestre aktiviteter delvis når denne mestringen gjør det mulig å delta og være inkludert i flere sosiale sammenhenger. Positiv sosial deltakelse kan skje på ulike måter. For de fleste mennesker med Asperger-syndrom vil deltakelsen være litt på siden av fellesskapet, men både de selv og andre vil likevel kunne oppleve samværet som positivt. Det er stor variasjon i forhold til hvor mye hjelp den enkelte vil ha behov for som voksen. Det kan derfor være klokt å ha en sjekkliste som en gjennomgår av og til. Behov for hjelp og tilrettelegging for voksne med Asperger syndrom vil ofte dreie seg om følgende momenter:

- Skriftlig og oversiktlig informasjon
- Enkle og tydelige sosiale regler – for eksempel hva som er passende samtaletema i matpausen.
- Skjerming fra alt for mange sosiale krav.
- Særordninger som mulighet for å fullføre én oppgave av gangen i stedet for å gjøre mange ting samtidig.
- Enkel planleggingshjelp som hjelp til å prioritere i arbeidsdagen. Sorteringshjelp i forhold til hva som er viktig eller uviktig samt skissering av helhetsbilde i forhold til detaljer. Planhjelpemidler.
- Mulighet for en støtteperson eller "tolk", en å spørre om for eksempel hva som er viktigst, rekkefølge og prioriteringer. En som kan rydde i misforståelser, som forklarer de andres reaksjoner, utsagn eller væremåte.
- Kriseberedskap. Ofte er det små bagateller som forårsaker konflikter, grubling eller at andre blir oppgitt.
- Skjermet bolig uten for mye støy eller for mange sosiale forventninger. Hjelp til økonomistyring. Hjelp for å få meningsfylt fritid, fysisk trening og organiserte aktiviteter.

2. Hjelp for de organisatoriske vanskene

2.1 utfordringer

Skolen skal lære elevene kunnskap og ferdigheter som bidrar til et selvstendig og yrkesaktivt liv som voksen. Det er grunn til å spørre om vi lykkes med dette når det gjelder elever med Asperger syndrom.

For eksempel er det et anerkjent prinsipp i pedagogisk tilnærming til elever med autismespekterforstyrrelser at en tydelig struktur er en viktig rammefaktor for læring. Mange av disse elevene opplever skriftlige og konkrete planer som en god støtte i skoletiden. De fleste av dem har vansker med å forestille seg fremtidige hendelser uten hjelp. Problemer med å motta mange muntlige beskjeder er ikke uvanlig. De har planleggingsvansker og vansker med å forestille seg handlingsalternativ når det ikke går som forventet. Vi har mange eksempler på at en godt strukturert skoledag har redusert stress og emosjonelle krisereaksjoner hos elever med Asperger syndrom. Skriftlige dagsplaner, arbeidsplaner og prosedyrer har vært gode hjelpemidler.

Likevel er det nesten ingen av disse elevene som bruker et lignende plansystem i fritiden. Og det er ytterst få voksne med Asperger syndrom som aktivt bruker dagbok eller andre kalendersystem for å holde orden på planer og avtaler. Samtidig er de fleste av dem svært sårbare for stress og kaos i hverdagen. Hjelpemidler som dagbok, PDA (personlig digital assistent) og andre plansystem finnes, og de er ganske vanlig blant folk flest. I svært mange yrker med hyppige møter og avtaler, medfører det stor fortvilelse og desperasjon dersom dagboken med avtaler, adresser og telefonnumre blir glemt eller mistet. Det er derfor grunn til å undre seg over hvorfor mennesker med Asperger syndrom så sjelden benytter seg av slike hjelpemidler.

Det er mulig å tenke seg flere forklaringer:

- a) En har ikke vektlagt og gjort det eksplisitt for eleven hvordan det å bruke dagbok er et *personlig* hjelpemiddel. Skolens planer har kun dreid seg om skoledagen, og de har vært lærerstyrt og skrevet og utdelt av lærerne.
- b) Eleven har ikke blitt bevisst hvordan slike planer og oversikter kan dempe opplevelsen av stress og usikkerhet. Det har ikke vært lagt vekt på å bevisstgjøre eleven om hvordan han kan oppleve bedre kontroll over dagens gjøremål og minske stress og ubehag med slike enkle hjelpemidler. Eleven vil da ikke se hensikten med hjelpemidlet. Effekten av slike hjelpemidler er mindre tydelig iøynefallende enn for eksempel hjelpemidler for bevegelse, syn eller hørsel.
- c) Det har vært for lite systematisk opplæring i å bruke planverktøy. Det har ikke over lengre tid vært øvd inn rutinemessig bruk av ukeplaner, dagsplaner og arbeidsplaner. Planleggingsferdighetene har ikke blitt internalisert.
- d) For å sikre inkludering i klassen ønsker en å normalisere skoledagen så mye som mulig, og vil derfor benytte seg av de samme timeplanene som andre elever får. Det er ikke alltid en tenker over hvordan de andre elevene selv kommer til å lære seg å ta i bruk dagbok eller andre plansystem når de har behov for det uten noen spesiell opplæring.

- e) Planprosessen blir ofte ikke vektlagt fordi eleven ellers har så god hukommelse og gode verbale ferdigheter. Lærerne vil da se det som bortkastet å bruke tid på at eleven skal lage planer og bruke dem jevnlig.
- f) Fremdeles er det skoler som ikke planlegger undervisningen ut fra langsiktige mål om deltaking i arbeidslivet etter endt skolegang. Det er ofte mangel på Individuelle planer (IP) i forhold til elever med Asperger syndrom. En kan da lett overse behovet for å øve inn bruk av hjelpemidler som kan føre til mer selvstendig fungering i arbeid som voksen.
- g) Siden det særlig er folk i yrker med mange avtaler, reiser, møter og lignende som ser ut til å være avhengig av planhjelpe midler, kan fagfolk tenke at dette ikke blir så viktig i livet til en person med Asperger syndrom. Hvis en forestiller seg deres fremtidige liv med faste rutiner og færre aktiviteter vil en kan hende mene at de ikke har behov for så mye plan og oversikt. Da ser en bort fra at dette livet antakelig inneholder vel så mye stress som livet til en børsmegler eller administrerende direktør. Forhold som andre betrakter som selvsagte bagateller vil for en person med Asperger syndrom medføre store stressreaksjoner.
- h) I en travel skolehverdag er det lett å overse alle de implisitte felles kulturelle faktorene som må forstås og som er en del av planene. Mange av disse er så selvsagte at vi sjelden tenker på dem og aldri snakker om dem. Vi mangler ord og begreper for de selvsagte prioriteringer, felles forestillinger, normer og verdier i kulturen som bare blir synlige når noen bryter dem. Hans Asperger, psykiateren som har gitt syndromet sitt navn, skrev: *".. lærere som ikke forstår at det er nødvendig å lære barna tilsynelatende selvfølgelige ting, vil føle seg utålmodige og irriterte."*
- i) Vi vet ikke nok om hvilken rolle de ulike kognitive vanskene spiller i forhold til planleggingsvansker hos personer med Asperger syndrom. Blant annet vil vansker knyttet til skript-narrativ være en faktor. Vi snakker da om generaliserte historier som skisserer hendelser slik de vanligvis pleier å skje. Dette involverer generalisering gjennom en rekke hendelser og seleksjon av den mest relevant informasjonen fra disse hendelsene (Loveland og Tunali, 1993). Med sårbarhet i forhold til oppfattelsen av hva som er vesentlig og vanlig i hendelser vil en få vansker med å forestille seg fremtidige hendelser.

2.2 Selvstendig bruk av hjelpemidler og støttesystem

Hjelpemidler kan ofte bidra til en mer selvstendig utvikling, men fordi elever med Asperger syndrom ikke har motoriske eller sansemessige skader blir tekniske hjelpemidler og andre støttesystem ofte oversett når man legger til rette for dem. For å bli inkludert som likeverdig i samfunnet kan hjelpemidler og hjelpesystem gjøre deltakelsen enklere. Det må arbeides med å ta i bruk både vanlige og uvanlige hjelpemidler og hjelpesystem slik at personen virkelig opplever hjelpen som en lettelse og som stressreducerende. Det er behov for støttesystem og hjelpemidler for å fungere mer selvstendig og for å oppleve en mindre stressende hverdag.

Det kan være behov for:

- Hjelp til å få oversikt og kontroll
- Hjelp til å forstå især det som alle andre tar for gitt
- Hjelp til å fremheve mening, hovedmål og forventninger
- Hjelp til å vurdere situasjoner og anvende sin kunnskap når det trengs

- Hjelp til å huske og å komme på det selvfølgelige når stresset blir stort
- Hjelp til å planlegge og å handle målrettet
- Hjelp til å ta initiativ og å påvirke omgivelsene

Evnen til selvstendig vurdering blir svekket i situasjoner med mye stress. I slike sammenhenger vil det være et større behov for hjelpemidler enn ellers, og hjelpen må dessuten være enklere og tydeligere enn det personen vanligvis behøver. Det kan da være behov for bilder på en huskelapp eller en liste med stikkord, som en kan ha i lommen og ta fram når situasjonen blir for uoversiktelig. Skriftlige prosedyrer i form av enkle, punktvis ”oppskrifter”, huskelister og sjekklister bør i størst mulig grad erstatte muntlige instruksjoner og påminnelser. I skolen kan en gjøre oppgaver tydelige ved å systematisk framheve noen få og klart definerte meningsbærende elementer. Ansvaret for å analysere og klargjøre oppgaver kan så gradvis bli overlatt til eleven selv ved hjelp av enkle analyseskjema.

Noen vanlige virkemidler og hjelpebetingelser for å redusere stress og bedre læring, kontroll og initiativ hos elever med Asperger syndrom er blant annet å legge til rette for oversikt med skriftlige planer og prosedyrer og hjelpe eleven med å få kontroll over sin hverdag. En må forberede vanskelige situasjoner og ikke mase på eleven. Læreren må lage alternative prosedyrer for oppgaveløsning. En må konkretisere og fremheve det viktigste. Det må arbeides med å gjøre kunnskap om implisitte forhold eksplisitt, tolke eller oversette situasjoner både i forkant og etterkant. Dette vil være en viktig oppgave for assistent eller spesiallærer. Det må også legges til rette for sosial skjerming ved behov slik at en unngår kognitiv overbelastning (Martinsen, Nærland, Steindal, Tetzchner, 2006).

2.3 Planhjelpemidler

I forhold til arbeidet med strukturering av skolehverdagen for barn med vansker innen autismespekteret har Harald Martinsens understreking av å tenke i tre nivå vært til stor nytte. *Rammestruktur* er rutineskript for hverdagen, rekkefølgen på aktiviteter gjennom dagen. *Situasjonsstruktur* er prosedyrer for de enkelte aktivitetene, hovedaktivitet og delaktiviteter, organisering av fysisk og sosialt miljø. *Holdepunkter* er strukturelementer i situasjon, aktivitet, kommunikasjon og sosialt samspill. Det dreier seg om holdepunkt for felles oppmerksomhet, for å forstå, for å kommunisere om noe eller holdepunkt for å starte og avslutte en aktivitet (Martinsen & Siverts, 1990).

En almanakk eller dagbok vil som regel være et nyttig hjelpemiddel for mange med Asperger syndrom for å tydeliggjøre rammestrukturen på dagen. Til tross for normalt god hukommelse trenger de fleste personer med Asperger syndrom et skriftlig støttesystem. Ikke minst i situasjoner der de opplever stress og uoversiktighet vil dette være viktig. Bedret evne til å håndtere uro og stress og regulere emosjoner regnes som viktig for utviklingen av selvstendighet i barne- og ungdomsalderen. En almanakk med dato, tidspunkt og rekkefølge for ulike gjøremål kan skape forutsigbarhet og redusere stressnivået til elevene betraktelig. Hvor detaljert en dagsplan må være vil variere fra elev til elev. Nye og ukjente aktiviteter og hendelser må nesten alltid bli beskrevet konkret og detaljert. En vanlig timeplan vil da være for grov. Det må være tydelig hvilke aktiviteter som skal foregå, ikke bare navn på aktiviteten. Planen må vise tydelig både når en aktivitet begynner og slutter, og hva elevene skal gjøre etterpå. Videre bør

skiftene mellom aktiviteter og forflytningene fra ett sted til et annet være tydelige. For de fleste elever med Asperger syndrom er det viktig at *hele* dagen er planlagt. Oversikten bør derfor også omfatte tiden etter at skolen er slutt for dagen. Mange har nytte av avkrysningslister der de kan sjekke om de viktigste rutinene er gjennomført for eksempel når de reiser hjemmefra til skole eller arbeid. Skriftlige arbeidsplaner og prosedyrer er også gode hjelpemidler.

Et personlig kalendersystem som brukes selvstendig er et hjelpemiddel som personen selv administrerer. Hjelpesystemet gir oversikt og bedre kontroll over hverdager og fridager. Når en gjennomgår dagsplanen bør eleven selv så snart som mulig være den som notere stikkord med punktvis rekkefølge for rask oversikt. Man bør tidlig lære barn å skrive planer, notater og avtaler inn i sitt personlige kalendersystem. Det er ikke tilstrekkelig at læreren deler ut timeplan og lekseplan eller henger opp planene på vegg. Et personlig plansystem er noe man nesten alltid har med seg. Dersom en elev med Asperger syndrom har innarbeidet en rutine med daglig bruk av en dagbok eller elektronisk kalender i skolen, vil det sannsynligvis bidra til å redusere stress og skape oversikt på samme måte som dette er en hjelp for de fleste voksne i dagens samfunn. Fordi bruken av hjelpemidlene ikke er avhengig av personale eller andre støttepersoner, vil det å ha lært å bruke slike hjelpemidler redusere belastningene senere i livet. Da er tilgangen på hjelp fra andre mennesker som regel mindre. Det forutsetter imidlertid at elevene har lært å bruke hjelpemidlene selvstendig og erfart hvor nyttige de kan være for å unngå stress og kaos.

2.4 Skrive-, hukommelses- og øvings-hjelpemidler

Svært mange barn med Asperger syndrom har store vanskeligheter med håndmotorikk og håndskrift. Alt for mye mas og øvelser på dette området kan derfor være bortkastet tid. Det er bedre å gi elevene en datamaskin som skrivehjelpemiddel så raskt som mulig. Da kan en også bruke pedagogiske dataprogrammer, for eksempel i matematikk, som kan lette læringen, øke motivasjonen og ikke minst bidra at elevene utvikler en mer selvstendig arbeidsmåte. I disse programmene er det som regel automatisk tilbakemelding på om løsningene er riktige eller gale. For noen elever kan det være en fordel at det er maskinen og ikke læreren som kommer med denne tilbakemeldingen. Programmene er forutsigbare da det stort sett dreier seg om de samme beskjeder hver gang. Oppgavene er selvinstruerende og en unngår mas. Visuelle forklaringer og illustrasjoner letter forståelsen. Programmene har som regel tilrettelegging for øving og drill og mange har muligheter for individuell tilpasning. Bruk av PC som hjelpemiddel har flere fordeler. Stor lagerkapasitet gjør det lettere å samle informasjon. En kan ha lagret og lett tilgjengelig ulike disposisjoner, maler og arbeidsprosedyrer. En kan skrive daglig logg og ha tilgjengelig planer. Slike hjelpemidler kan dessuten bidra til å høyne elevenes status blant jevnaldrende og vil vanligvis bli opplevd som gjeve og motiverende av elevene som skal bruke dem. En del lærere har med hell brukt digitalfoto som hjelpemiddel i arbeidet med elever med autismespekterforstyrrelser. Det øker mulighetene for individuell tilpasning av andre læremidler når en tar i bruk aktuelle foto for eleven. Foto er en god støtte for hukommelsen og et godt hjelpemiddel for å analysere situasjoner. For enkelte har kontakten med andre økt etter at det ble vanlig å kommunisere skriftlig ved hjelp av e-post og SMS. Kortfattede skriftlige meldinger kan være enklere å forholde seg til enn mye prat og uoversiktlig kontekst.

2.5 Vurderingshjelpemidler - Pluss-minus-skjema

Lange forklaringer må omskrives til enkle prosedyrer eller klare og entydige regler. Et svært oversiktlig analyseskjema er arket som er delt på midten med pluss og minus som overskrift (Reigstad, 2003). Disse pluss-minus-skjemaene er brukt blant annet i samtaler mellom lærer og elev for å sette ord på elevens opplevelser og gi læreren opplysninger om elevens interesseområder. De er brukt som redskap i undervisningen for å lage enkle hjelpestrukturer for analyse av oppgaver. De kan være mal for en konkretisering av valgmuligheter. En har gode eksempler på at elever har internalisert dette skjemaet og har tatt det i bruk for å forklare ulike forhold lenge etter endt skolegang.

2.6 Vurderingshjelpemidler - Grånyanse-skjema

Mange personer med Asperger syndrom er preget av en rigid svart-hvitt-tenkning. Når denne tenkningen preger vurderingene av egne prestasjoner ser vi ofte prestasjonsangst. Når en ikke ser noen nyanser vil en kun oppfatte to muligheter - enten å være perfekt og vellykket eller totalt fiasko. Mange utvikler generell angst og usikkerhet som igjen forsterker tendensen til rigid tenkning. Hjelp til å lage konkrete og levelige kriterier på hva som er gode nok prestasjoner er av stor betydning. En kan skissere en enkel skala for eksempel fra en til fem der tre er godt nok. Sammen med eleven kan en så konkretisere hva dette innebærer. En slik skala er anvendelig på mange av livets områder. Når en planlegger fremtiden kan en for eksempel gruppere arbeidsplasser for å bli enige om hva som er "greit nok" arbeid. En langtidsskisse flere årstall langs en linje vil være med på å nyansere fremtidsperspektiv og synliggjøre at endring over tid er mulig. For å vurdere grader av emosjonelle reaksjoner hos seg selv og andre har en ofte laget skalaer i form av et termometer eller en trapp som for eksempel "sinna-ner" eller "stressometer". Et tredelt skjema kan brukes i sosial trening for å gruppere alle mennesker en møter ut fra hvor godt en kjenner dem. Skjemaet kan skissere grad av nærhet eller avstand til andre, hvem man kan gi en klem til og hvem man må holde passende avstand til. Slike skalaer er en god hjelp på mange arenaer.

2.7 Vurderingshjelp – tolking og "gule lapper"

Mennesker med Asperger-syndrom kan ha vanskelig for å få forstå hva andre sier, til tross for at de kjenner ordene som blir brukt. Språk brukt i overført betydning som metaforer og særlig ironi, kan forstås helt bokstavelig. Mye tid og energi går med til å forsøke å analysere hva andre mener. Flere forteller at de ofte må engasjere seg i en slags "oversettelsesvirksomhet". De kan gruble på detaljer, sette opp og undersøke ulike hypoteser og likevel ofte overse det vesentlige. Slike bevisste forsøk på å finne ut hva folk mener, tar lang tid og oppleves som veldig slitsomt. En mann med Asperger-syndrom fortalte at å forstå ironi var svært vanskelig: *"Det verste er tiden fra noe blir sagt til jeg forstår. Jeg deler denne tiden systematisk inn i tre faser: fremføringsfasen, tvilfasen og resultatfasen. Det er greiere med folk som kjenner meg for de sier fra når det er en fleip."* Han hadde laget seg en enkel og skjematisk analysemåte for å tolke utsagn.

Problemerkene med å forstå hva andre sier gjenspeiler kanskje først og fremst en grunnleggende mangel på forståelse av sosial kontekst, andres intensjoner og hva andre

er opptatt av. En mor som roper ”Nå står middagen på bordet!!”, mener ikke å overbringe en saksopplysning. Intensjonen med ytringen er for de fleste av oss helt åpenbar. Indirekte henvendelser og andres underforståtte intensjoner med en ytring, har mennesker med Asperger syndrom store vansker med å oppfatte. Relative, upresise og udefinerte ord og begreper er vanskelige. At mange ord, begreper og hendelser er uklare og fordrer forståelse i forhold til flytende kriterier, er en stadig kilde til fortvilelse. Tar vi på alvor hvordan mange selv beskriver seg som ”evig turist” eller ”utlending over alt”, vil det være høflig å utstyre dem med en form for guide eller tolk i denne ”fremmede” kulturen der de ikke kjenner alle kodene.* I situasjoner som er av vesentlig betydning for deres liv, burde mennesker med Asperger-syndrom ha en ”tolk” tilstede som sikret at de selv forsto hva andre sa og mente, og som kunne forklare for kommunikasjonspartnerne hva de selv prøvde å formidle og var opptatt av. En tolker hendelser i forkant og oppklare misforståelser i etterkant av hendelser. Når hjelperen har rollen som tolk vil personen med Asperger syndrom oppleve å bli møtt med respekt i stedet for irettesettelser. Dette vil igjen føre til økt selvstendighet. Det demper stress og kognitiv overbelastning. Vi har gode eksempler på lærere som har fungert som tolk og der dette ikke bare har ført til en bedre skolehverdag, men at denne måten å forklare situasjoner og hendelser fører til økt sosial læring (Hernar, 2005). Et praktisk hjelpemiddel i tolkeprosessen er de små gule selvklebende lappene med akkurat plass til korte stikkord og punktvis instruksjoner og forklaringer. En kan tenke seg også dette som et mer selvstendig brukt hjelpemiddel dersom det etter hver blir eleven som har disse lappene med seg lomma. Når noe er uklart, ved åpne spørsmål eller når det kommer for mange muntlige beskjeder samtidig, kan han be om å få forklaring eller beskjed skriftlig. Størrelsen på lappene fører automatisk til at det blir kortfattede stikkord. Det burde være mulig å ta i bruk et slikt enkelt hjelpemiddel på en arbeidsplass dersom personen har fått det som en vane og samtidig har fått tilstrekkelig øvelse i å kjenne igjen signalene på at stressnivået er økende samt lært akseptable måter å be om hjelp.

3. Planlagt nedtrapping av hjelp

I arbeidet med elever med Asperger syndrom ser en ofte at det ikke er et tilstrekkelig mål at eleven skal lære kunnskap og ferdigheter. Skolens planer bør i tillegg til målsettinger om utvikling av faglig kunnskap og ferdigheter inneholde målsettinger om selvstendige ferdigheter, selvstendig anvendelse av kunnskap og utvikling av selvstendige arbeidsvaner. En må ha målsettinger i forhold til at eleven skal få et selvstendig forhold til å anvende det han har lært og kan.

Elever med Asperger syndrom behøver i varierende grad støtte, oppfølging, tilrettelegging, struktur og hjelpemidler for å mestre de ulike utfordringene som

* Det best hadde vært om det i tillegg fantes en turistbrosjyre med viktige opplysninger, en slags ”overlevelseshjelp” for den sosiale jungel. For små barn med Asperger syndrom kunne det vært ønskelig med en ny versjon av Margrethe Munthes sangbok der en hadde enkle sanger og rim som beskriver sosiale prosedyrer, men uten moralisering.

skoledagen representerer for dem. Like viktig som å innføre de ulike hjelpetiltakene, er det å jevnlig vurdere eventuell nedtrapping av dem.

3.1 Gradvis nedtrapping av assistent

Mange barn med Asperger-syndrom blir ofte møtt med liten forståelse for at de trenger hjelpetiltak. Det er en tendens til at omgivelsene bagatelliserer problemene de sliter med. Gode språklige ferdigheter og omfattende kunnskaper på enkelte områder, kan føre til overdrevne forventninger fra omgivelsene. Ofte blir de avvist av hjelpeapparatet fordi deres intelligensnivå er innen normalområdet. Mange foreldre har slitt i flere år med å overbevise skolen om at deres barn trenger særskilte hjelpetiltak. Likevel er det av avgjørende betydning at en samtidig med at det settes inn en ekstra lærer eller assistent for å hjelpe elever med Asperger syndrom, blir planlagt hvordan en skal trappe ned hjelpen og lære elevene selvstendige arbeidsvaner. Det er så lett for den voksne å legge til rette, slå opp i riktig bok på riktig side, være rask med instruksjoner og rask med svar når eleven ber om hjelp. Hvis elever med Asperger syndrom venner seg til at det store deler av dagen er en voksen person ved siden av dem som de kan disponere, kan det føre til at elevene lærer å bli mer hjelpeløse enn nødvendig. Den gradvise nedtrappingsplanen må være konkret og ha klare mål på hvor mye hjelp som blir gitt og på hvilken måte hjelpen skal trekkes tilbake.

En skiller ofte mellom tre hjelpenivå:

1. Kontinuerlig hjelp og nærhet av lærer
Det er tett kontakt og læreren gir kontinuerlig hjelp
2. Tidvis hjelp og nærhet av lærer
Læreren er tilgjengelig (i rommet/i synsfeltet) og gir hjelp av og til
3. Ingen hjelp og nærhet av lærer
Eleven arbeider selvstendig og det gis svært sjelden hjelp

Hjelpen blir vanligvis trappet ned i langt flere små og gradvise steg. Det må drives bevisst innlæring for å lære akseptable måter å søke hjelp på. Det må finnes personer som er tilgjengelige for henvendelser når det er behov for hjelp.

3.2 Gradvis økt selvstendig bruk av hjelpemidler og støttesystem

Når man trapper ned personhjelp er det nødvendig å utarbeide hjelpemidler som skriftlige planer og prosedyrer samt andre støttesystem som kan erstatte lærere og assistenter. Den gradvise overgangen til selvstendig anvendelse av hjelp og hjelpemidler kan minst deles i tre trinn. Hjelp og hjelpemidler som:

1. administreres og kontrolleres av lærer/voksen
2. administreres og kontrolleres i samarbeid mellom elev og lærer
3. initieres eller administreres og kontrolleres av eleven

Bruker vi dagsplaner eller arbeidsplaner som eksempel er det en stor forskjell på om dette bare er noe læreren deler ut til eleven sammenlignet med om eleven aktivt deltar i planleggingen. Som voksen og yrkesaktiv vil selvstendig bruk av et plansystem være en

selvsagt forventning. Men for at eleven skal benytte et plansystem selvstendig må en bruke lang tid på å bevisst og gradvis overføre kontrollen og initiativet til eleven. Eleven må forstå hensikten med og nytten av å bruke hjelpemidlet. Det må arbeides aktivt med bevisstgjøring av dette. Den gradvise overføringen av kontroll må som regel deles inn i flere enn de tre ovenfor skisserte steg. Dette vil en måtte tilpasse individuelt og læreren må være svært sensitiv i forhold til når eleven selv tar initiativ. En må også være sensitiv i forhold til elevens personlige stil og form slik at dette virkelig blir et personlig hjelpemiddel. Anerkjennelse av elevens utvikling bør som regel være indirekte og mer komme som en bekreftelse på hvor nyttig og greit dette er. Direkte ros vil kunne befeste forestillingen om at dette er enda et krav fra skolen.

Ikke alle elever får de støttesystemene og hjelpemidlene de trenger. Når elever med Asperger-syndrom har god hukommelse, kan lærere tenke at elevene alltid vil huske planen for skoledagen når den er gjennomgått, og dermed at de ikke har behov for slike hjelpemidler. Erfaringen viser imidlertid disse elevene som regel har god nytte av planleggingshjelpemidler. De gjør det lettere for dem å forestille seg hva som skal skje. De viser mindre usikkerhet og engstelse når de har en fysisk plan å forholde seg til og spør heller ikke så ofte lærerne eller andre om hva som skal skje. Og ikke minst er det viktig å ha et plansystem i systematisk bruk når rutinene må endres. Da har en et rammesystem å plassere endringene i, og planene gir en bekreftelse på at mange rutiner fortsetter som før slik at en kan unngå panikk.

Det er svært viktig å planlegge den fremtidige bruken av hjelpemidler i voksenlivet. Skal for eksempel datamaskinen bli et godt skrivehjelpemiddel, må det øves på touch-metoden helt fra tidlig skolealder. Det må skilles klart mellom dataspill og bruk av for eksempel tekstbehandling og databaser som vil være redskap eleven kan ta med seg videre i arbeidslivet. Det å synliggjøre tydelig hvordan voksne vanligvis bruker forskjellige hjelpemidler må inngå som en del av undervisningen. Vi kan ikke ta for gitt at elever med Asperger syndrom vil legge merke til dette. Vi kan ikke ta for gitt at personer som strever og sliter med å forstå og klare seg gjennom hverdagen, samtidig har et blikk for fremtiden.

4 Størsteparten av livet er man voksen

Av og til har det vært nødvendig å minne skolefolk på hvor liten del av et menneskes liv det faktisk går på skole. Ofte kan det være tungt å ta inn over seg den store oppgaven det er å forberede elevene til voksenlivet. Det er selvsagt langt flere livsområder der en må drive eksplisitt opplæring når en har elever med Asperger syndrom. Men nettopp derfor må en vær enda mer bevisst på hva som er de langsiktige målene og hva som er relativt bortkaster å trene på. En må hele tiden spørre om dette er kunnskap eller ferdigheter som er viktig å kunne på en arbeidsplass eller som voksen. Særlig må en vektlegge forberedelsene til yrkeslivet og hva som trengs for å fungere i en passende sysselsetting. Å være i arbeid er i seg selv det største bidraget til et selvstendig liv. Uten arbeid vil enhver voksen person bli avhengig av hjelp og støtteordninger.

Referanser:

Asperger, H. (1944). Die "Autistischen Psychopaten" im Kindesalter. *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, 117.

Hawkins, G (2005). Getting to work: Helping the adolescent with Asperger syndrome transition to employment. I: Stoddart, K. P. (Ed.) *Children, Youth and Adults with Asperger Syndrome. Integrating multiple Perspectives*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Hernar, B. (2005). *Temahefte: Å undervise en elev med Asperger syndrom. Eksempler på pedagogisk tilrettelegging og forebygging av psykiske vansker*. Oslo: Nasjonalt Kompetansenettverk for Autisme.

Loveland, K og Tunali, B (1993). Narrative language in autism and the theory of mind hypothesis: a wider perspective. I: Baron-Cohen, S., Tager-Flusberg, H, and Cohen, D. J. (Eds) *Understanding other minds. Perspectives from autism*. Oxford: Oxford University press.

Martinsen, H. & Siverts, B, E. (1990). *Tegntrening og kommunikasjon i opplæringen av autister og andre språksvake mennesker*. Oslo. Gyldendal.

Martinsen H., Nærland, T., Steindal, K., Tetzchner, S.v. (2006). *Barn og ungdommer med Asperger-syndrom 1, Prinsipper for pedagogisk tilrettelegging og sosialt fellesskap*. Gyldendal.

Reigstad, T.L. (2003). *Tilrettelegging for utvikling og mestring av sosiale ferdigheter for elever med Asperger syndrom i vanlig skole*. Autismeforeningen i Norge.