

•

Informasjon til kursledere

Mestringskurs for personer
med Asperger syndrom

Innhold

Forord	side 3
Målet med lærings- og mestringskurset	side 4
Praktisk gjennomføring	side 5
Samling for pårørende	side 9
Tilrettelegging av ulike samlinger og temaer	side 10
Nyttig litteratur	side 18
Evalueringskjema for kurset	side 22

Forord

Følgende informasjon er for deg som ønsker å arrangere *Mestringskurs for personer med Asperger syndrom*. Kurset er utarbeidet ved Voksenpsykiatrisk avdeling Vinderen, Diakonhjemmet Sykehus, i samarbeid med Regionalt kompetansesenter for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi i Helse Sør-Øst. Kurset er også egnet for personer med høytfungerende autisme.

Kurset kan både holdes i spesialist- eller primærhelsetjenestene, i habiliterings- eller rehabiliteringstjenester, og i somatisk eller psykisk helsevern. Du kan tilpasse kurset slik at det passer med din arbeidssituasjon. I beskrivelsen av kurset legger vi vekt på betydningen av fleksibel tilrettelegging ut fra deltakernes situasjon og behov. Informasjonen kan også være nyttig for deg som gir et individuelt hjelpetilbud.

Det er laget en *arbeidsbok for personer med Asperger syndrom*, som et supplement til kurssamlingene. Arbeidsboken er dessuten godt egnet for pasienter som følges opp individuelt. Du finner den her.

Det er et stort behov for slike lærings- og mestringskurs, og vi ønsker å inspirere andre i hjelpetjenestene til å starte tilsvarende kurs. Vi vil svært gjerne ha tilbakemeldinger fra deg om dine erfaringer med å holde kurset og hvordan vi kan forbedre det både i form og innhold. Ta gjerne kontakt med Kari Agnes Myhre (**Kari.a.Myhre@diakonsyk.no**) dersom du har spørsmål eller innspill.

Inger Strålberg, Morten Bekk, Kari Agnes Myhre, Nina Furuvald og Torkil Berge

Målet med lærings- og mestringskurset

Kurset er en arena for opplæring, veiledning og erfaringsutveksling, med formidling av kunnskap både fra fagfolk og fra personer som selv har erfaring med Asperger syndrom. Dessuten gir kurset deltakerne anledning til å lære av og bli inspirert av hverandres erfaringer når det gjelder å mestre vanskelige situasjoner.

Mange personer med Asperger syndrom har ofte fått for lite informasjon og opplæring om mestring, særlig de som blir diagnostisert først i voksen alder. Dessuten blir problemene man møter i hverdagen annerledes som voksen, med behov for økt selvstendighet. Det blir nye krav til fungering på områder som vennskap og relasjoner, arbeidsliv og studier, økonomi og praktisk problemløsning i hverdagen. Mange blir sårbar for å utvikle stressreaksjoner, søvnproblemer og psykiske plager.

Det er et siktemål med kurset å få frem hva deltakerne har behov for og hvilke erfaringer de har og hva som kan være til hjelp i hverdagen. De skal kunne føle håp og at de ikke er alene. Noen sier imidlertid at det ikke er så mye hjelp i å vite at andre har tilsvarende problemer, og at det er vanskelig å overføre andres løsninger og strategier til egen situasjon. Samtidig kan de si at det likevel er nyttig for dem å treffe andre som har Asperger syndrom. Det gir en trygghet, der de slipper å forestille seg og kan være mer åpen. De kan føle seg mindre ensomme og få styrket sin selvfølelse. Mange har gått alene i årevis, og følt seg totalt isolert. Kurset kan for dem også bli en øvelsesarena, der de kan trene på å snakke om personlige forhold og være sammen med flere andre. Vår erfaring er at noen deltakere trenger tid, og at de blir mer aktiv etter noen samlinger.

Et annet mål er å få ryddet opp i misforståelser og myter, og motvirke fordommer. Her kan oppdatert og tilpasset kunnskap være verdifullt. Det kan gi grunnlag for erfaringsutveksling og dialog mellom deltakerne om behov og strategier. Et siktemål med informasjonen kan noen ganger være å normalisere uten å bagatellisere. Andre ganger kan informasjonen tjene til å belyse det som er annerledes og vanskelig ved å ha Asperger syndrom.

Stor variasjon

Personer med Asperger syndrom er unike individer med sine ressurser. Deltakerne på kurset er svært forskjellige, og det er en stor variasjon i deres problemer og behov. Variasjonen deltakerne imellom krever fleksibel tilrettelegging av hver samling, og gjør at hvert kurs blir forskjellig avhengig av hvem som er deltakere.

Praktisk gjennomføring

Forberedende samtale

Vi har valgt å ha en forsamtale med alle, der vi får informasjon om den enkeltes problemer og behov, kan gi informasjon om kurset og avklare forventninger. Vi sier at samtalen gir en gjensidig mulighet til å avklare om et kurstilbud er aktuelt. Eksklusjonskriterier er de opplagte, som det å være psykotisk, suicidal eller at man ikke makter å komme seg til kurset, for eksempel på grunn av en tung depresjon. Det er en forutsetning for deltakelse at personen kjenner seg igjen i diagnosen og ser kurset som formålstjenlig for dem.

Vi ber allerede i forsamlingen deltakerne om å oppgi hvilke pårørende de ønsker vi skal invitere til temakveld for pårørende, og deres navn og adresse (se senere). Det kan være familie eller venner. Vi sier at vi har erfart at det er viktig og nyttig for pårørende å bli involvert på denne måten.

Omfang og temaer

Vi har hatt mellom 8–10 deltakere hver gang. Hovedregelen på vår avdeling i psykisk helsevern har vært at deltakerne samtidig har en individuell behandler. Mange av deltakerne har tilleggsproblemer og en vanskelig livssituasjon, og det har vært ønskelig å sikre individuell oppfølging. Dersom du holder kurset i kommunehelsetjenesten, foreslår vi at du sikrer deg at den enkelte deltaker har en kontakt i helsetjenesten, for eksempel fastlege eller psykisk helsearbeider.

Kurset har vært prøvd ut med åtte og ti samlinger à to timer. Vår erfaring er at 15 samlinger har vært hensiktsmessig, slik at vi får bedre tid og tryggere rammer for deltakere. Omfanget vil imidlertid variere ut fra hvilket mål du har som kursholder. Dersom du ønsker å legge vekt på systematisk ferdighetstrening, så vil du nok trenge mer tid. Et eksempel på et slikt mer omfattende kurs, er utarbeidet ved universitetssykehus i Freiburg, Tyskland (www.uniklinik-freiburg.de/psych/klinische-schwerpunkte/asperger-autismus.html).

Kurset har vært prøvd ut med åtte og ti samlinger à to timer. De siste gangene har imidlertid kurset vært på hele 15 samlinger, slik at vi får bedre tid. Da har vi tatt opp følgende temaer på samlingene (med forbehold om endringer):

1. samling Velkommen, informasjon, grupperegler og forventninger
2. samling Hva er Asperger syndrom?
3. samling Asperger syndrom sett fra et brukerperspektiv

4. samling Mestring av stressbelastninger
5. samling Kommunikasjon
6. samling Kommunikasjon fortsetter
7. samling Tilrettelegging av arbeidssituasjonen
8. samling Tilrettelegging av studiesituasjonen
9. samling Grubling og bekymringstanker
10. samling Relasjoner
11. samling Relasjoner fortsetter
12. samling Følelser, mentalisering og empati
13. samling Hverdagsutfordringer
14. samling Muligheter i kommunen: Tilbud og rettigheter
15. samling Evaluering og oppsummering

Bruk av smågrupper

Vi har vanligvis en innledning om det som er hovedtema i samlingen, og så en kort pause. Gruppen deles gjerne i to etter pausen, for å få en mindre gruppe som kan oppleves som mer trygg. Diskusjonen i smågruppene er knyttet til dagens tema og med utgangspunkt i spørsmål som er satt opp av kurslederne. Samtalene kan dessuten handle om andre emner som kommer opp og som også kan drøftes.

Vi har valgt å ikke gjøre den innledende delen for lang, og må derfor være streng med mengden av informasjon som formidles fra kurslederne. Vi har som kursledere noen ganger en oppsummering av viktige poenger fra gruppene og av strategier som har kommet frem, men denne delen må være kort. Unngå kjedelig oppramsing.

Informasjonen om Asperger syndrom og autismspektertilstander er mest omfattende, og da er hele gruppen samlet hele tiden. De andre introduksjonsdelene er typisk fra ti til 20 minutter. Unntak her er når det er besøk fra eksterne personer, for eksempel fra NAV, der det gis informasjon parallelt med at deltakerne kommer med spørsmål og kommentarer.

Lokaler

Det er fint å ha et rom med passende størrelse, ikke for stort eller for lite, og uten skarpt lys og distraherende lyder. Spør gjerne deltakerne om hva som forstyrrer dem. Mange er svært sensitive for sansestimuli, som lyder, lys, lukter og ulike taktile stimuli.

Regler for samvær

I starten setter kursledere og kursdeltakere sammen opp regler for samværet. Vi formidler at dersom man blir sliten, er det helt i orden at man trekker seg tilbake (noe vi imidlertid ikke opplever at skjer så ofte). Kursdeltakerne har kontroll over samværet og skal sikre at kurset er et trygt sted for dem. Trenger deltakere en pause, så kan de gå ut. Man behøver ikke svare på alle spørsmål. Noen vil være aktive og andre mer passive, og det er lov å være begge deler. Dersom noen blir for aktive, må kurslederne kunne styre litt. Alle skal få anledning til å si noe i løpet av hver gang, og det oppfordres til aktivitet. Samtidig har man lov til å være taus.

Slik kan reglene formuleres:

Som kursdeltaker skal du ha kontroll og kjenne at kurset er et trygt sted for deg. Trenger du en pause, så kan du velge å gå ut. Blir du sliten, er det helt i orden at du velger å trekke deg tilbake. Du behøver ikke svare på alle spørsmål. Du har «taushetsplikt» for det som skjer i gruppen, det vil si hva andre forteller om seg selv.

Det er viktig å kunne vise andre respekt. Det er lov å bli uenige uten at det blir oppfattet negativt. Noen vil være aktive og andre mer passive, og det er lov å være begge deler. Alle skal få anledning til å si noe i løpet av hver gang. Samtidig har du lov til å være taus. Det er fint om du ikke bruker mobiltelefon under møtet.

Man må kunne forplikte seg til å delta på hele kurset, og komme hver gang, så sant det er mulig.

Formidling av erfaringer fra brukerrepresentanter

På en samling kommer det forelesere som selv har diagnosen. Det kan være tidligere kursdeltakere eller representanter fra Spekteret, en organisasjon laget av og for personer med autismespektertilstander (www.spekteret.no), eller fra Autismeforeningen (www.autismeforeningen.no). De formidler sine erfaringer, problemer og sterke sider, og gir råd om hva som er viktig for å få mest mulig ut av kurset og samværet med de andre deltakerne. De formidler betydningen av å være stolt av hvem man er. Dessuten inviterer de til å søke kontakt med andre med Asperger syndrom, både på kurset og ellers, for å styrke det sosiale nettverket.

Tiltak for å fremme et trygt klima

Som kursleder er du vennlig og høflig. Ha en lyttende og ydmyk holdning, samtidig som du sørger for trygge og forutsigbare rammer både for gruppen og den enkelte. Ha aksept for din

egen usikkerhet når du får kommentarer fra deltakere som kan oppleves som litt krasse, og minn deg på at slike kommentarer stort sett ikke er ment å såre. Vis at du tåler det. Fang opp dersom enkelte deltakere strever, og ta om nødvendig en samtale med dem enkeltvis. Ved behov kan du gjenta noen av gruppereglene underveis, for eksempel at deltakerne selv velger hvor aktive de ønsker å være. Løft frem hva du opplever som positivt ved måten gruppen fungerer på.

Samling for pårørende

Det arrangeres en samling for pårørende omtrent midtveis, med informasjon om Asperger syndrom og autismspektertilstander, og om hvilke temaer vi går gjennom på kurset.

Vanligvis er det foreldre som stiller opp på denne samlingen, men det kan også være partnere og barn, familie og venner. Vi spør i forsamlingen hvem den enkelte deltaker ønsker skal stille på en slik samling. Et viktig emne er hvordan det er å være pårørende, og hvor man kan søke om støtte og hjelp. De pårørende har ofte et sterkt behov for å høre hva andre pårørende har erfart. Det åpnes opp for erfaringsutveksling om problemstillinger de er opptatt av. Et viktig formål med samlingen er å få frem nyttige erfaringer, de gode historiene og stimulere håp.

Mange personer med Asperger syndrom bor også som voksne hos sine foreldre. Noen av de pårørende løfter på denne samlingen frem sin bekymring for om deres barn vil greie seg alene. Et annet tema som kan bli berørt, er hvordan man i familien arrangerer ferier eller større familiebegivenheter. Andre kursdeltakere lever selvstendige liv, for eksempel ved å være i jobb og ha egne barn, og de pårørendes situasjon vil gjenspeile dette. Som på kurset, må man altså forholde seg til en stor variasjon når det gjelder de pårørendes situasjon og behov.

Noen pårørende er godt orientert, mens andre har behov for mer kunnskap. Vi formidler at vi har taushetsplikt for deltakerne på kurset, og da ikke gir informasjon om for eksempel hva den enkelte har sagt.

Tilrettelegging av samlinger og temaer

I det følgende kan du lese om erfaringer vi har hatt med å presentere noen av de temaene som beskrives mer utførlig i arbeidsboken. En fellesnevner for rådene vi kommer med er at du som kursleder er lydhør for deltakernes reaksjoner og kommentarer, og at du har en fleksibel tilrettelegging med respekt for deltakerens individualitet. Samtidig er vi opptatt av at hver samling gis en god, oversiktlig og forutsigbar struktur, ut fra hva du som kursleder ønsker å oppnå. Men vær forberedt på det uventede og tilpass deg når det skjer.

Kommunikasjon som tema

Kommunikasjon er en rød tråd gjennom kurset. En problemstilling som ofte tas opp, er hva man sier til hvem i ulike krevende situasjoner, for eksempel når man ikke helt har forstått hva som skjer. Et annet eksempel er hva man kan si når man ikke har lyst til å gå i et selskap man er invitert i. På kurset drøfter deltakerne ulike kommunikasjonssituasjoner og hvordan de kan håndteres, der de selv kommer med eksempler på strategier som de bruker. For dem som har en tendens til lange monologer, kan det for eksempel være en lur strategi rutinemessig å sjekke ut om samtalepartneren er interessert.

Noen av deltakerne er ikke bevisst sine kommunikasjonsproblemer. De kan for eksempel tydelig vise at de kjeder seg når de må høre andre snakke om temaer som de selv ikke har interesse for. På kurset uttrykker noen deltakere at de er innstilt på å tilpasse seg hva «nevrotypikerne» ønsker, mens andre ikke helt ser at det skulle være nødvendig.

Som kursleder er det altså viktig at du innstiller deg på at ikke alle kursdeltakere er «kunder» for å bedre sine kommunikasjonsferdigheter. De vil da ikke ta imot dine godt begrunnede råd om gode strategier. Ha en ydmyk holdning, med utgangspunkt i at deltakerne best kjenner sin egen situasjon og sine behov.

Dersom du kommer med råd om god kommunikasjon, la dem være konkrete for situasjon og sammenhengen den inngår i. Ta gjerne utgangspunkt i spørsmål som:

- Hva kan hindre din mottager i å skjønne deg?
- Hvordan kan du redusere barrierene for å bli forstått?
- Hva kan du si for ikke å bli misforstått?

Deltakerne er typisk mest innstilt på å motta faktabaserte råd, gjerne en detaljert oppskrift, noe det ofte ikke er så lett å gi.

Åpenhet om diagnosen?

Et spørsmål som ofte dukker opp er: Skal man fortelle andre om diagnosen, og i så fall hva skal man si til hvem i hvilken situasjon? Som kursleder kan du bidra til å løfte frem både fordeler og ulemper ved åpenhet. En fordel er at man slipper angst for å bli «avslørt» og at andre får et bedre grunnlag for å forstå. Informasjonen kan sikre bedre tilrettelegging på jobb, for eksempel at man kan slippe å delta på lunsj. Men en mulig ulempe er man kan bli oppfattet på en stereotyp måte. I verste fall risikere man å møte fordommer. Noen ganger kan man velge en mellomstrategi, der man lar være å fortelle om selve diagnosen, og heller gir informasjon om aktuelle problemer og behov man har.

For noen vil samværet med de andre deltakerne på kurset nyansere deres bilde av hva det innebærer å ha Asperger syndrom og demonstrere at de ikke er alene. Det kan styrke selvfølelsen og dermed gjøre det lettere å vurdere å være åpen i noen sammenhenger. For enkelte kan dette altså være en prosess som utvikles gjennom kursforløpet. Noen deltakere vil hele tiden være klar på at de ikke ønsker å informere om diagnosen mer enn strengt nødvendig. Et mål for kurset er uansett at deltakerne skal kunne tørre å være seg selv og kunne være stolt over å være slik de er.

Rollespill?

Noen deltakere er svært opptatt av å holde fasaden. De vil for eksempel ikke si at de er usikker i en bestemt sosial situasjon, noe de kan få råd om. Vi har noen ganger foreslått rollespill av en aktuell situasjon, men deltakerne har i liten grad ønsket det, med noen få unntak i smågrupper. Dersom dere er to kursledere, kan dere vurdere noen ganger å bruke rollespill dere imellom for å demonstrere.

Tilrettelegging av arbeidssituasjon og studiesituasjon

På samlingen der arbeid er tema har vi gjerne besøk fra NAV arbeid, fra et lokalkontor eller Ark, eller begge deler. Her tar vi også opp spørsmål om bolig og økonomi, og om hvilke muligheter trykkesystemet kan gi, for sosial hjelp og ytelser. Her kan du som kursleder vurdere om du også vil invitere inn bidragsyttere fra NAV sosial eller andre ressurspersoner.

Noen av deltakerne har erfaring fra Individuell jobbstøtte («Individual Placement and Support», IPS). Det burde være større mulighet for å benytte prinsipper fra denne godt dokumenterte tilnærmingen overfor personer med autismespektertilstander, med integrert og parallell bistand fra behandler og jobbkonsulent. Målet er en ordinær arbeidsplass, bygget på deltakerens eget ønske og valg, med vanlig lønn og arbeidsvilkår. Sentralt står kartlegging

av personens jobbønsker, ressurser og problemer, en detaljert funksjonsbeskrivelse, og kommunikasjon med og tilrettelegging på arbeidsplass. Andre mulige hjelpetilbud er Jobbmestrende oppfølging, Arbeidsforberedende trening og Mentorordningen.

NAV har gitt ut et nyttig hefte: «Arbeidssøkere med Asperger syndrom. Veiledningshefte for arbeidssøkers støttespillere i NAV», tilgjengelig på nett.

På samlingen der tilrettelegging av studiesituasjonen er tema, har vi besøk fra tilretteleggingstjenesten ved universitet eller høyskole. De gir informasjon om hvilke muligheter og regler som finnes for individuell tilpasning. Et eksempel er at deltakeren kan ha utbytte et studierom som er stille og privat, en egen og fast leseplass, og å kunne slippe krav om gruppearbeid. De kan også ha utbytte av en mentorordning. En del personer med Asperger syndrom faller ut av studier, som hovedregel ikke på grunn av evner, men på grunn av relasjonelle problemer og vansker med organisering. Noen kan for eksempel trenge hjelp til å prioritere hva i pensum som er viktigst eller vanskeligst.

En nyttig faglig veileder er: «Studenter med ADHD og Asperger syndrom. En veileder for innsikt, forståelse og kunnskap om tilrettelegging for den enkelte som tar høyere utdanning». Den er utgitt av Universell, nasjonal pådriverenhet i høyere for inkluderende læringsmiljø.

Relasjoner som tema

Stikkord for de to samlingene der relasjoner er hovedtema, er forhold til familie, venner, kjæreste, naboer og kolleger. Hva er sosialt vanskelige situasjoner, hvordan kan man reparere misforståelser og hvordan kan man få og bevare nye relasjoner, dersom man ønsker det?

Noen deltakere er ensomme og ønsker å utvide sitt sosiale nettverk. Noen uttrykker behov for flere venner, mens andre kan synes at én venn er tilstrekkelig.

Det å opprettholde en relasjon over lang tid er ofte vanskelig. Viktige spørsmål for den enkelte er: Hva ønsker jeg og hva trenger jeg? Hva kreves det av meg i ulike sosiale relasjoner? Et budskap du kan formidle som kursleder er at man slett ikke behøver å være sosial hele tiden. Her har man forskjellige behov, og må finne frem til de strategier som passer for seg og for omgivelsene. Man kan for eksempel gå i et juleselskap der det forventes at man skal være lenge, men likevel velge å gå tidlig.

Andre spørsmål som ofte drøftes på samlingene, er: Hvordan kan man forstå andres ønsker og behov, og få inn elementer i forholdet som disse personene liker, slik at man styrker

relasjonen? Deltakerne sier gjerne at det er viktig med felles interesser og at man kan gjøre ting sammen og ha felles arenaer. Der er noe de fleste ønsker. For de som er i jobb eller studier, er det lettere å knytte kontakter.

Et problem for noen er en tendens, ofte nesten tvangsmessig, til å analysere sosiale situasjoner de har vært i. Denne grublingen kan gi et fordreiet bilde av hva som faktisk fant sted, og dermed svekke sosial forståelse og problemløsning.

En problemstilling som drøftes på kurset er: Du har sagt noe som har såret en annen, og vedkommende unngår deg. Hva kan man gjøre en slik situasjon? Som kursleder kan du her be om ulike forslag fra deltakerne, som utgangspunkt for diskusjon. En annen problemstilling er: Du blir invitert på en fotballkamp (eller noe annet som du ikke liker å være med på), hva gjør du da? Et poeng for deg som kursleder, er å få frem hvilken type overveielser som kan være relevante i slike sosiale valgsituasjoner. Noen vil strekke seg for langt for å imøtekomme det de tror er andres forventninger til dem, og sier ja til noe som vil bli for stressende for dem. Andre sier nei på refleks, uten å ta stilling til om hvordan et slikt avslag blir opplevd av den andre. Dessuten kan man bli ensom dersom man sier nei til for mye. Man må ta hensyn til seg selv, og samtidig forholde seg til andres behov. Denne balansegangen er ofte vanskelig for personer med Asperger syndrom. Et spørsmål er om de kan informere sine omgivelser om hvilke dilemmaer de opplever her – og hva skal de i så fall si?

Noen er redd for å bli for tydelig i sin kommunikasjon, og for at de andre vil gå sin vei. Det å kunne sette grenser er viktig i relasjoner, for eksempel kunne gi uttrykk for et behov for å være alene uten at ens partner eller venn blir såret. I et parforhold kan man avtale ikke å legge seg sint, og ha en regel om å være så åpen som det lar seg gjøre. Som kursleder kan du komme med slike innspill, men det primære vil ofte være at spørsmålene i det hele reises og reflekteres rundt.

De fleste av deltakerne på kurset har vært relativt unge. De har vanligvis behov for nærhet og sex, men det kan være vanskelig for enkelte å tenke at det er mulig, i hvert fall nå. Noen føler seg dømt til ensomhet, og følelsen av utenforskap er et ofte tragisk aspekt ved Asperger syndrom. Et tema som du kan ta opp som kursleder, dersom det passer, er muligheten for ikke bare å lyde usikkerheten, men å trosse den, og dermed ta sjansen på å bli avvist. Det at noen har opplevd mobbing, kanskje også traumer, er erfaringer som forståelig nok gjør en slik strategi vanskeligere. Men nettopp med slike negative opplevelser, kan etablering av gode og likeverdige relasjoner få ekstra betydning og verdi.

Temaet «hvordan få kjæreste» tas opp noen ganger, avhengig av hva deltakerne ønsker. Dette emnet er lettere å snakke om i smågrupper. Noen sier at de ikke er interessert. Det er viktig her at du som kursholder ikke legger inn dine tanker om savn og sårhet «inn i» deltakeren, fordi vedkommende kanskje ikke føler som du. Enkelte deltakere er for eksempel ikke interessert i seksualitet.

Håndtering av påtrengende grubling og bekymring

Samlingen om påtrengende bekymring og grubling innledes med et 20 minutters foredrag om hva slike kvernetanker er og hvordan man kan håndtere dem. Tankene kan være forbundet med høyst reelle problemer i hverdag og fremtid, men bidrar ofte til å svekke problemløsning og livskvalitet. Vi kommer med noen innspill til måter å rydde i tanker på (se også ulike forslag i arbeidsboken). Her fremhever vi betydningen av å kunne snakke med noen man stoler på om det man har bekymring rundt eller grubler på.

Kvernetankene forsterkes av den lave stresstoleransen som mange har. Ettersom de ofte blir gående alene med sine tanker får de forsterket sin opplevelse av uforutsigbarhet og kaos, eller av maktesløshet og håpløshet. De kan stadig komme i denne negative kvernefellen, fordi hverdagen jo faktisk ofte er bekymringsfull og vanskelig å navigere i. Det blir en daglig kamp, blant annet fordi de har problemer med å overføre kunnskap om problemløsning fra en situasjon til nye situasjoner. Sosiale ferdigheter blir ofte ikke automatisert. Her trenger de ofte mental ryddehjelp fra andre kombinert med forslag til konkret problemløsning, for eksempel gjennom kommunale hjelpetjenester. Men dette er også viktig informasjon til andre i personens nærmiljø.

Personer med Asperger syndrom trenger mest mulig forutsigbare rammer, som kan forebygge usikkerhet og grubling. Samtidig kan de trenge hjelp til regelstyring, som er konkret og løsningsorientert: «Hva gjør når du er bekymret? Du kan ringe noen, eller du kan ha en huskeliste med gode råd hengende på kjøleskapet». Her kan bruk av handlingsregler være nyttig, med bruk av «hvis-så»-formuleringer. Metoden er til hjelp ved vaneendring generelt, og også for å skape en forhåndsinnstilling for ønskede reaksjoner i ulike situasjoner (du kan lese mer om metoden i arbeidsboken, og <https://tidsskrift.kognitiv.no/bruk-av-handlingsregler-i-vaneendring/>).

Problemet blir særlig merkbart når man er mentalt utmattet og beslutningstrøtt, noe som kan forsterkes av forsøk på kamuflering (se mer om det i arbeidsboken). Som kursleder kan du

her løfte frem betydningen av at de har personer de kan snakke med om det som er vanskelig, som mental ryddehjelp og for problemløsning.

Følelser, mentalisering og empati

Personer med Asperger syndrom har ofte problemer med å tolke andres følelser, tanker og intensjoner. Vanskene blir særlig store når ting går fort og mye skjer, det er flere til stede samtidig, og når de er slitne. Noen synes det er lettere å snakke en til en, blant annet fordi de da får mer tid til å tenke over hva den andre mente. Dette er temaer som er beskrevet på ulike steder i arbeidsboken. Vår erfaring er at smågruppene egner seg godt for å snakke om konkrete problemer som kan oppstå, og hvordan den enkelte prøver å møte dem på en god måte. Deltakerne kan gi hverandre råd, men det vesentlige nok er den forståelsen de formidler til hverandre om at dette er vanskelig for dem alle. Det å oppleve at ens egne problemer er delt av andre, er verdifullt i seg selv. Kunnskapen som formidles i arbeidsboken og under kurset, for eksempel om hva følelser er og hva som kan bidra til kommunikasjonsvansker, kan her være nyttig.

På kurset snakker vi om det å sette ord på følelser, og gir informasjon om hva som er vanlige følelser. Vi kan her bruke bilder av ansikter med ulike følelsesuttrykk, og be deltakerne gjette hva som uttrykkes, som grunnlag for samtale og refleksjon. Du kan finne bilder av ansikter og ulike følelser ved å google, der du for eksempel finner bilder på:

<https://www.aftenposten.no/norge/i/OIKxx/du-har-21-ansiktsuttrykk>

Som kursleder vær bevisst på at noen deltakere opplever følelsesidentifisering som svært vanskelig, og at det kan utløse tanker om og følelser av å være annerledes og utilstrekkelig.

Hverdagsutfordringer

Noen personer med Asperger syndrom overveldes i perioder av alle arbeidsoppgavene de møter i hverdagen, og de får ikke til det praktiske. Et eksempel er at det for noen tar svært mye energi å tenke på hva som skal med i en klesvask. Enkelte blir tvangspreget og rigid, og fanges i ritualer, som gjør at de ofte kommer for sent til avtaler.

Deltakerne får et kartleggings skjema om hvor de møter de største utfordringene i hverdagen (se arbeidsboken). Skjemaet tar for seg en rekke ulike områder, fra det sosiale til det økonomiske og praktiske i dagliglivet. De kan krysse av for det de synes er vanskelig, men trenger ikke vise de andre deltakerne hva de har svart. Vi oppfordrer dem også om å sette et utropstegn eller et kryss ved det de får til, for å synliggjøre ressursene. Et dilemma kan være at noen opplever seg mislykket, fordi de får kryss ved mange områder de strever med. Det

kan være mye skamfølelse forbundet med å ha problemer med for eksempel hygiene, klesvask eller det å håndtere regninger. Enkelte bor hos foreldre, og ser ikke helt problemet, fordi de har noen som tar vare på økonomi og husstell. Samtalene på denne samlingen gir likevel ofte en mulighet for at deltakerne kan kjenne seg igjen i hverandres problemer og anerkjenne at det var eller er belastende for dem. Man har også mulighet til å løfte frem ulike tiltak som kan være til hjelp. Noen viser til at de har lært enkelte nyttige oppskrifter eller kjøreregler som de prøver å følge. Her kan du som kursleder også komme med innspill om både hjelpeordninger, lovverk og klageordninger.

Informasjon om støtteordninger og rettigheter

Deltakerne får en del informasjonsskriv om helsetilbudet og velferdsordninger, som et hjelpemiddel til å navigere. Vi kan her bruke projektor og gå gjennom kommunens nettside for tjenester og aktiviteter. Slik får vi demonstrert hvordan man kan gå frem for å få mer informasjon. Andre temaer som tas opp er Individuell plan, økonomiske ordninger, bostøtte og boveiledning, brukerstyrt assistent, bruk av veileder-bevis og Aktiv å dagtid. Vi formidler kunnskap om rettigheter, langvarige og koordinerte tjenester og hvordan de skal gå frem, hvor man skal lete og hvem man skal spørre.

For mange er det en barriere å kunne formulere egne behov og også møte alene opp på offentlige kontorer. De er bekymret for ikke å gjøre seg forstått eller at de selv ikke skal forstå. Det er ofte mangel på kunnskap om Asperger syndrom i helse- og velferdstjenestene, og rollen som hjelpesøker er krevende. Derfor er det viktig å ha allierte man kan støtte seg på. De kan risikere å møte hjelpere som misforstår, og for eksempel tror at man har problemer med motivasjon når etablering av allianse blir vanskelig.

Søvnproblemer og vedvarende utmattelse

Det er en overhyppighet av insomni, vedvarende søvnproblemer, hos personer med Asperger syndrom. Vi har ikke pleid å ha mestring av insomni som et tema på kurset, men kan gi råd om å bruke anerkjente metoder som søvnrestriksjon og stimuluskontroll i samarbeid med helsepersonell. Vi henviser her til et kursopplegg som er utviklet ved Diakonhjemmet Sykehus, og som er lagt ut på nett (se <https://www.kognitiv.no/psykisk-helse/ulike-lidelser/sovnproblemer/kurs-i-mestring-av-sovnproblemer/>). Det har vært deltakere med Asperger syndrom som har hatt utbytte av dette kurset. På nettsiden finner du en arbeidsbok for pasienter, som godt kan brukes av personer med Asperger som får individuell oppfølging av helsepersonell i spesialist-eller primærhelsetjenesten.

Evaluering og avslutning

Vi bruker de siste minuttene av hver samling til at deltakerne svarer på et enkelt evalueringsskjema om dagens tema. På siste samling blir en mer generell evaluering om hva som har vært nyttig og hva de kunne ønsket mer av: Hvilke forslag har de for å gjøre kurset enda bedre for de neste deltakerne? Vi har her utarbeidet et evalueringsskjema for hele kurset, se bakerst i denne veilederen. Som kursleder kan du vurdere å gjøre endringer på evalueringsskjemaet ved behov.

Siste samling rettes mot oppsummering av viktige temaer som er tatt opp på kurset, og hva deltakerne har med seg videre. Samtidig legges det opp til en litt uformell og hyggelig avslutning, med servering av frukt og smågodt. Noen av deltakerne sier at de gjerne vil ha kontakt med de andre også etter kursets slutt, og vi oppfordrer til at de kan utveksle e-postadresser. Fra første kursmøte av oppfordrer vi deltakerne til å holde kontakten med hverandre etter kurset dersom de ønsker det, og til utveksling av kontaktinformasjon. Vi oppfordrer også til felles aktiviteter underveis i kurset, for eksempel ved at de sammen tar kontakt med Spekteret, går på en utstilling eller spiller biljard.

Oppfølgingssamling

Enkelte ganger har vi valgt å ha en oppfølgingssamling, en måned eller to etter avslutning. Her møtes deltakerne og kursledere for å høre hvordan det har gått og få anledning til å snakke sammen. Det legges ikke opp til noe spesielt program. Et siktemål har vært å stimulere til kontakt mellom deltakerne og mer generelt til nettverksbygging. Noen deltakere ønsker en slik kontakt og andre ikke. Enkelte deltakere vil ikke ønske å komme til en slik samling. Som kursleder oppfordrer vi deg til å ta stilling til om du vil arrangere en oppfølgingssamling, og hvilke formål en slik samling eventuelt kan ha.

Nyttig litteratur

Bøker og hefter for personer med Asperger syndrom og deres pårørende

Attwod, T. (2007). *Asperger syndrom. En håndbok for foreldre og fagfolk*. Oslo: Cappelen Dam.

Atwood, T. (2009). *Asperger syndrom, høytfungerende autisme og beslektede vansker. Å utforske følelser. Kognitiv atferdsterapi for sinnemestring*. Stavanger: Hertervig Forlag/Stiftelsen psykiatrisk opplysning.

Attwood, T. (2009). *Asperger syndrom, høytfungerende autisme og beslektede vansker. Å utforske følelser. Kognitiv atferdsterapi for angstmestring*. Stavanger: Hertervig Forlag/Stiftelsen psykiatrisk opplysning.

Atwood, T. & Garnett, M. (2016). *Exploring depression, and beating the blues. A CBT self-help guide to understanding and coping with **depression in Asperger's syndrome***. London: Jessica Kingsley publ.

Dubin, N. (2010). *Aspergers syndrom og mobbing. Strategier og løsninger*. Oslo: Kommuneforlaget.

Dubin, N. (2014). *The autism spectrum and depression*. London: Jessica Kingsley publ.

Dubin, N. & Gaus, V. L. (2009). *Asperger syndrome and anxiety: A guide to successful stress management*. London: Jessica Kingsley publ.

Foss, M. H. *Voksne Aspergere – En brukerveiledning for venner. Hvordan vi fungerer, hvordan vi bør håndteres og praktiske tips*. Lastet ned 5.8 2020.

<http://www.autismesiden.no/userfiles/file/Brukerveiledning.pdf>

Gaus, V. L. (2011). *Living well on the spectrum: How to use your strengths to meet the challenges of Asperger syndrome/ high-functioning autism*. London: Guilford Press.

Hagland, C. (2009). *Getting to grips with Asperger syndrome: Understanding adults on the autism spectrum*. London: Jessica Kingsley publ.

Hendrickx, S. (2004). *Asperger syndrome and employment: What people with Asperger syndrome really really want*. London: Jessica Kingsley publ.

Higashida, N. (2014). *Hvorfor hopper jeg?* Oslo: Pantagruel forlag

Jakalas, I. (2013). *Sex, kjærlighet og Aspergers syndrom*. Oslo: Spiss forlag.

Koi, G. (2010). *Hjelp, veien mot Asperger syndrom*. Oslo: Spiss forlag.

Koi, G. (2015). *Asperger landskap*. Torvastad: Alpha forlag.

Liman, L. (2017). *Konsten att fejka arabiska: en berättelse om autism*. Stockholm: Albert Bonniers förlag.

Mendes, E. A. (2015). ***Marriage and lasting relationships with Asperger's syndrome (autism spectrum disorder)***. London: Jessica Kingsley publ.

Murray, D. (2007). *Å leve med Asperger. Åpenhet, tillit, diagnostisering*. Oslo: Cappelen Dam.

Rønhovde, L. I. & Ekevik, E. (2013). *Sosiale antenner har mange frekvenser*. Oslo: InfolitenBok.

Silberman, S. (2017). *Neurotribes: The legacy of autism and how to think smarter about people who think differently*. Sydney: Allen & Unwin

Fagbøker og hefter

Attwod, T. (2015). *The complete guide to Asperger's syndrome* (2. utg). London: Jessica Kingsley publ.

Gaus, V. L. (2018). *Cognitive-behavioral therapy for adults with autism spectrum disorder* (2. utg.). New York: Guilford Publ.

Kaland, N. (2018). *Autisme og aldring i et utviklingsperspektiv. Hva vet vi om voksne og eldre med en autismspekterdiagnose?* Bergen: Fagbokforlaget.

Martinsen, H., Nærland, T. & von Tetzner, S. (2015). *Språklig høytfungerende barn og voksne med autismspekterforstyrrelser. Prinsipper for opplæring og tilrettelegging*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Martinsen, H., Storvik, S., Kleven, E., Nærland, T. & Hildebrand, K. (2016). *Mennesker med autismspekterforstyrrelse (ASD). Utfordringer og tiltak*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

NAV og Oslo Universitetssykehus (2020). *Arbeidssøkere med Asperger syndrom*.

Veiledningshefte for arbeidssøkere støttespillere i NAV. 3. utg., juni 2020

<https://www.kunnskapsbanken.net/arbeidssokere-med-asperger-syndrom-2/>

Spain, E., Spain, D. & McCarthy, C. (2019). *A clinician's guide to mental health conditions in adults with autism spectrum disorders: Assessment and interventions*. London: Jessica Kingsley publ.

Stoddart, K. P., Burke, L. & King, R. (2012). *Asperger syndrome in adulthood. A comprehensive guide for clinicians*. New York: Norton

Universell (2016). *Studenter med ADHD og Asperger syndrom. En veileder for innsikt, forståelse og kunnskap om tilrettelegging for den enkelte som tar høyere utdanning*.

Universellrapport 1: 2016. <https://www.statped.no/laringsressurs/sammensatte-larevansker/studenter-med-adhd-og-asperger-syndrom/>

Fagartikler

Balderaz, L. (2020). Social skills interventions for adults with ASD: A review of the literature. *Journal of Psychosocial Rehabilitation and Mental Health*, 7, 45–54.

Benevides, T. W., Shore, S. M., Palmer, K. et al. (2020). Listening to the autistic voice: Mental health priorities to guide research and practice in autism from a stakeholder-driven project. *Autism, 24*, 822–833.

Cachia, R. L., Anderson, A. & Moore, D. (2016). Mindfulness in individuals with autism spectrum disorder: A systematic review and narrative analysis. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders, 3*, 165–178.

Chen, J. L., Leader, G., Sung, C. & Leahy, M. (2015). Trends in employment for individuals with autism spectrum disorder: A review of the research literature. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders, 2*, 115–127.

Cramm-Crosbie, L., Bradley, L., Shaw, R., Baron-Cohen, S. & Cassidy, S. (2019). ‘People like me don't get support’: Autistic adults' experiences of support and treatment for mental health difficulties, self-injury and suicidality. *Autism, 23*, 1431–1441.

Griffith, G. M., Totsika, V., Nash, S. & Hastings, R. P. (2012). ‘I just don't fit anywhere’: support experiences and future support needs of individuals with Asperger syndrome in middle adulthood. *Autism, 16*, 532–546.

Hickey, A., Crabtree, J. & Stott, J. (2018). Suddenly the first fifty years of my life made sense: Experiences of older people with autism. *Autism, 22*, 357–367.

Hofvander, B., Delorme, R., Chaste, P. et al. (2009). Psychiatric and psychosocial problems in adults with normal-intelligence autism spectrum disorders. *BMC Psychiatry, 9*:35. doi: 10.1186/1471-244X-9-35

Holden, B. (2011). Kritisk blick på diagnostisering av Aspergers syndrom hos ungdommer og voksne. *Spesialpedagogikk, nr. 7*, 26–33.

Jacobsen, K. & Bekk, M. (2005). Psykologisk forståelse av autisme – implikasjoner for behandling. *Tidsskrift for Norsk psykologforening, 42*, 790–796.

Kaland, N. (2017). Autisme og kjønn: Forskjeller i sosial og ikke-sosial atferd mellom jenter/kvinner og gutter/menn med ASD. En mini-review. *Psykologi i kommunen, nr. 6*

Kaland, N. (2018). Jenter og kvinner med høytfungerende autisme i ungdoms- og voksenalderen: Kognitive og sosiale problemer og kamuflering av autismen. *Spesialpedagogikk, nr. 1*, 34–45.

Kaland, N. (2019). Autisme og kjønn: Kognitive forskjeller mellom jenter/kvinner og gutter/menn med ASD. En mini-review. *Psykologi i kommunen, nr. 1*

Kaland, N. (2019). Diskriminering og marginalisering av voksne og eldre med autisme og andre spesielle behov. *Spesialpedagogikk, nr. 3*, 49–59.

Kasari, C., Shire, S., Factor, R. & McCracken, C. (2015). Psychosocial treatments for individuals with autism spectrum disorder across the lifespan: New developments and underlying mechanisms. *Current Psychiatry Reports, 16*: 512. doi.10.1007/s11920-014-0512-6

- Koenig, K. & Levine, M. (2011). Psychotherapy for individuals with autism spectrum disorders. *Journal of Contemporary Psychotherapy*, 41, 29–36.
- Luke, L., Clare, I. C. H., Ring, H., Redley, M. & Watson, P. (2012). Decision-making difficulties experienced by adults with autism spectrum conditions. *Autism*, 16, 612–621.
- Mannion, A., Brahm, M. & Leader, G. (2014). Comorbid psychopathology in autism spectrum disorder. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1, 124–134.
- Mazzone, L., Ruta, L. & Reale, L. (2012). Psychiatric comorbidities in Asperger syndrome and high functioning autism: diagnostic challenges. *Annals of General Psychiatry*, 11(1): 16, doi: 10.1186/1744-859X-11-16
- Ninci, J., Neely, L. C., Hong, E. R. et al. (2015). Meta-analysis of single-case research on teaching functional living skills to individuals with ASD. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2, 184–198.
- Postorino, V., Kerns, C. M., Vivanti, G. et al. (2017). Anxiety disorders and obsessive-compulsive disorder in individuals with autism spectrum disorder. *Current Psychiatry Reports*, 19: 92. doi.org/10.1007/s11920-017-0846-y
- Raymaker, D. M., Teo, A. R., Steckler, N. A. et al. (2020). «Having all of your internal resources exhausted beyond measure and being left with no clean-up crew”: **Defining autistic burnout**. *Autism in Adulthood*, 2(2), doi.org/10.1089/aut.2019.0079
- Rumball, F. (2019). A systematic review of the assessment and treatment of posttraumatic stress disorder in individuals with autism spectrum disorders. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 6, 294–324.
- Shattuck, P. T., Garfield, T., Roux, A. M. (2020). Services for adults with autism spectrum disorder: A systems perspective. *Current Psychiatry Reports*, 22: 13. doi.10.1007/s11920-020-1136-7
- Spain, D. & Happé, F. (2020). How to optimism cognitive behaviour therapy (CBT) for people with autism spectrum disorders: A Delphi study. *Journal of Rational-Emotive & Cognitive-Behaviour Therapy*, 38, 184–208.
- Spain, D., Sin, J., Linder, K. B., McMahon, J. & Happeé, F. (2018). Social anxiety in autism spectrum disorder: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 52, 51–68.
- Tani, P., Lindberg, N., Nieminen-von Wendt, T. et al. (2003). Insomnia is a frequent finding in adults with Asperger syndrome. *BMC Psychiatry*, 3(12). doi: 10.1186/1471-244X-3-12
- Walsh, L., Lydon, S. & Healy, O. (2014). Employment and vocational skills among individuals with autism spectrum disorders: Predictors, impact, and interventions. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1, 266–275.
- Walters, S., Loades, M. & Russell, A. (2016). A systematic review of effective modifications to cognitive behavioural therapy for young people with autism spectrum disorders. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 3, 137–153.

Wiss, J. A. & Lunskey, Y. (2010). Group cognitive behaviour therapy for adults with Asperger syndrome and anxiety or mood disorder: A case series. *Clinical Psychology and Psychotherapy*, *17*, 438–446.

White, S. W., Simmons, G. L., Gotham, K. O. et al. (2018). Psychosocial treatments targeting anxiety and depression in adolescent and adults on the autism spectrum: Review of the latest research and recommended future directions. *Current Psychiatry Reports*, *20*: 82.
doi.org/10.1007/s11920-018-0949-0

Zablotsky, B., Bradshaw, C. P., Anderson, C. & Law, P. A. (2013). The association between bullying and the psychological functioning of children with autism spectrum disorders. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, *34*(1), 1–8.

Evaluering av mestringskurs for personer med Asperger syndrom

Samlingene

1) Informasjon om kurset, grupperegler og forventninger

Var det noe du savnet eller ønsket mer av under dette temaet (sett kryss)?

Ja: Nei: Vet ikke:

Eventuelle kommentarer:

2) Hva er Asperger syndrom og autismspektertilstander?

Lærte du noe nytt: Ja: Nei: Vet ikke:

Eventuelle kommentarer:

3) Asperger syndrom sett fra et brukerperspektiv

Lærte du noe nytt? Ja: Nei: Vet ikke:

Eventuelle kommentarer:

4) Mestring av stressbelastninger

Lærte du noe nytt? Ja: Nei: Vet ikke:

Eventuelle kommentarer:

5) Hva kjennetegner kommunikasjon?

Lærte du noe nytt? Ja: Nei: Vet ikke:

Eventuelle kommentarer:

6) Tilrettelegging av arbeidssituasjonen

Lærte du noe nytt? Ja: Nei: Vet ikke:

Eventuelle kommentarer:

7) Tilrettelegging av studiesituasjonen

Lærte du noe nytt? Ja: Nei: Vet ikke:

Eventuelle kommentarer:

8) Håndtering av påtrengende grubling og bekymring

Lærte du noe nytt? Ja: Nei: Vet ikke:

Eventuelle kommentarer:

9) Hva kjennetegner relasjoner?

Lærte du noe nytt? Ja: Nei: Vet ikke:

Eventuelle kommentarer:

10) Følelser, mentalisering og empati

Lærte du noe nytt? Ja: Nei: Vet ikke:

Eventuelle kommentarer:

9) Hva er dine hverdagsutfordringer?

Lærte du noe nytt? Ja: Nei: Vet ikke:

Eventuelle kommentarer:

10) Informasjon om støtteordninger og rettigheter

Lærte du noe nytt? Ja: Nei: Vet ikke:

Eventuelle kommentarer:

Ønsker om endringer

Er det noen temaer du har savnet eller skulle ønske mer av? I så fall hvilke?

Er det noen temaer som du opplever ikke er relevante? I så fall hvilke?

Hva var mest nyttig ved kurset?

Eksempler:

Hva kunne vært annerledes på kurset?

Eksempler:

Smågrupper

Hvordan har du opplevd smågruppene?

Har det vært nyttig med smågrupper?

Har vi hatt for mye, for lite eller passelig med smågrupper?

For mye

Passelig

For lite

Eventuelle kommentarer:

Ønsker du mulighet til å holde kontakten med de andre deltakerne på kurset?

Ja

Nei

Vet ikke