

Björg Neset

”På samme planet”

En kvalitativ studie av hva personer med Asperger syndrom forteller om å delta i samtalegrupper.

”On the same planet”

A qualitative study of what people with Asperger syndrome talks about participating in discussion groups.

”Tverrfaglig helse og sosialfag med fordypning i psykisk helsearbeid, mastergradsstudium.” Mai 2011



FORORD

Først en stor takk til alle informantene som velvillig brukte tid på å fortelle meg om sine opplevelser! Uten deres bidrag ville det ikke blitt noen oppgave. Det har vært både spennende og interessant å møte så mange mennesker som villig har bidratt med sin erfaringer. Jeg håper at jeg har forstått deres synspunkter og meninger riktig, og at jeg klarer å formidle dem videre i denne oppgaven.

Intervjuene har brakt meg til flere landsdeler, og jeg må få takke Kari Steindal i ”Nasjonalt fagutviklingsnettverk om pdykoedukative grupper for personer med Asperger syndrom”, Bernhardt Weidle, Torill Bråthe, Arja Melteig og de andre medlemmene i nettverket, som vennligst har satt meg i kontakt med informantene, og har hjulpet med informasjon og avtaler.

Takk til min veileder Ellen Saur for gode, tydelige og konkrete tilbakemeldinger. Og til min med - student Tove Steen for gode refleksjoner, og godt selskap. Takk til Silje og Torill, og til min mann Knut Magne for støtte, gjennomlesning og kommentarer, og kollegaer og familie for støtte og kommentarer.

Wingless

There is a school that I go to where children have wings
And spread them when the lunch bell rings.
Flying high
with greatness in their eyes.
Brrring...brrring...
The next bell rings.
Time for the children to fold their wings
And walk into the classroom
As though it was a mummy's thomb.
I'ts too bad I don't have wings.
Children may see me on the ground
But won't give me a lift
no one that I have found.
Instead they laugh
And cut my heart in half.
Then they fly high
until you can bearly see them in the sky.

(Written by Zac 12 years, in Jacobsen 2003)

ABSTRACT

The diagnosis of Asperger syndrome is, according to ICD - 10 (WHO1993) a pervasive developmental disorder that differs from autism in that people who receive this diagnosis have no delays in language development and has a normal intelligence. Otherwise, the other criteria for diagnosis, is same as those for individuals with autism. One of the main difficulties for this group of people is to understand others in social interaction and understanding of interpersonal communication, especially nonverbal communication. Most people with this diagnoses overcome some of their difficulties through development and learning, although adults still has difficulties in terms of isolation and lack of opportunities for participation in community life such as work and social activities. (Woodbury-Smith & Volkmar, 2009; Howlin 2003)

The studys outspring is that the specialist health service in Norway offers treapeutic groups for people with this diagnosis, as part of treatment and psychoeducation. (Weidle et al 2006; Steindal 2006; Autismenheten.no (2011) [online]

17 people who participate or have participated in these types of groups and who have Asperger syndrome diagnosis, were interviewed, either in a focus group or individually. The aim has been to hear what these people tell about being in group sessions with others. Diagnosis many aspects from the first descriptions of the current status is presented, and research and literature on diagnosis is reviewed. Collected data is analyzed and the findings are discussed against the research and others descriptions, as well as the relevant services to the group in Norway today. It is particularly focused on the group's vulnerability to developing mental disorders, and difficulties in getting used internal resources in adulthood. (Green etc, 2000; Kittelsaa, 2001; Howlin 2003; Hofvander et al 2009) The findings suggest that participating in a structured relationship with others who share the same diagnosis can have a preventive effect on loneliness and being a place for social interaction, activities and problem solutions, as well as a place of replenishment and recreation. It seems important for such a program might work, that the group has a leader, or facilitør, which actively contributes to the work. Theory of "common cognitive style" is launched as a description of why people with AS find freedom from stress and "to be on the same planet," so strongly in community with others who share the same diagnosis.

SAMMENDRAG

Diagnosen Asperger syndrom er i følge ICD – 10 (WHO1993) en gjennomgripende utviklingsforstyrrelse som skiller seg fra autisme ved at personene som får denne diagnosen ikke har noen forsinkelser i språkutvikling og har en normal intelligens. For øvrig er de andre kriteriene for diagnosen sammenfallende med de som gjelder for personer med autisme. En av hovedvanskene for denne gruppen mennesker er å forstå andre i sosialt samspill, og forstå mellommenneskelig kommunikasjon, særlig nonverbal kommunikasjon. Dette fører til at selv om de fleste klarer seg bedre etter hvert, opplever de som voksne fortsatt vansker i form av isolasjon og manglende muligheter til deltakelse i samfunnsliv som arbeid og sosiale aktiviteter. Psykiske lidelser er hyppig forekommende. (Woodbury -Smith & Volkmar, 2009; Howlin 2003)

Studien tar utgangspunkt i at spesialisthelsetjenesten i Norge tilbyr samtalegrupper for personer med denne diagnosen, som et ledd i behandling og psykoedukasjon. (Weidle m.fl 2006;Steindal 2006; Autismeenheten.no (2011)[online] 17 personer som deltar eller har deltatt i denne type grupper og som har diagnose Asperger syndrom, er intervjuet, enten i en fokusgruppe eller individuelt. Målet har vært å høre hva disse personene selv har å fortelle om tiltaket. Diagnosens mange aspekter fra de første beskrivelsene frem til dagens status er belyst, og forskning og litteratur om diagnosen er gjennomgått. Innsamlet data er analysert, og funnene er drøftet opp mot forskning og fagfolks beskrivelser, samt det aktuelle tjenestetilbudet til gruppen i Norge i dag. Det er særlig lagt vekt på gruppens sårbarhet for å utvikle psykiske lidelser, og vansker med å få brukt egne ressurser i voksen alder. (Green mfl,2000; Kittelsaa, 2001; Howlin 2003; Hofvander m.fl. 2009)

Funnene peker i retning av at det å delta i en strukturert sammenheng med andre som har samme diagnose kan virke forebyggende på ensomhetsfølelse og være et sted både for sosial samhandling, aktiviteter og problemløsninger, samt et sted for påfyll og rekreasjon. En viktig forutsetning for at et slikt tilbud kan fungere, synes å være at gruppen har en leder, eller facilitør, som aktivt bidrar til at den fungerer. Teorien ”felles kognitiv stil” lanseres som en beskrivelse av hvorfor personer med AS opplever frihet fra stress og ”å være på samme planet”, så sterkt i fellesskap med andre som har samme diagnose.

INNHALDSFORTEGNELSE

1	Mastergradsoppgave	0
----------	---------------------------------	----------

Abstract 4

1	Innledning	12
----------	-------------------------	-----------

1.1	Bakgrunn	12
-----	----------------	----

1.2	Målsetting med studien.....	13
-----	-----------------------------	----

1.3	Avgrensning av studien.....	14
-----	-----------------------------	----

1.4	Om forskeren	15
-----	--------------------	----

1.5	Oppgavens oppbygning	17
-----	----------------------------	----

2	Introduksjon til Asperger syndrom.....	19
----------	---	-----------

2.1	Autisme – en gåte?	19
-----	--------------------------	----

2.2	Diagnosens utvikling	21
-----	----------------------------	----

2.3	Diagnostisering	23
-----	-----------------------	----

2.4	Forekomst.....	24
-----	----------------	----

2.5	Årsaker til autisme og Asperger syndrom.....	26
-----	--	----

3	Metode	27
----------	---------------------	-----------

3.1	Bakgrunn og refleksjon for valg av kvalitativ metode.....	28
-----	---	----

3.2	Beskrivelse og begrunnelse for bruk av Grounded Theory ..	29
-----	---	----

3.3	Intervju og fokusgrupper.....	31
-----	-------------------------------	----

3.4	Utvalg	33
-----	--------------	----

3.5	Etiske betraktninger	35
-----	----------------------------	----

4	Gjennomføring av datainnsamling	37
----------	--	-----------

4.1	Møte med ”Nettverket”	37
-----	-----------------------------	----

4.2	Rekruttering	38
-----	--------------------	----

4.3	Informantene.....	39
-----	-------------------	----

4.4	Gjennomføring av intervjuene.....	39
-----	-----------------------------------	----

5	Analyse av data	43
----------	------------------------------	-----------

5.1	Fra lydopptak til tekst.	43
-----	-------------------------------	----

5.2	Analyse.....	44
6	Presentasjon av funn	48
6.1	Innledning	48
6.2	”På samme planet”	48
6.3	Så nære normalen at folk ikke merker det.	50
6.4	Facilitør – ”noen som holder samtalen gående”	53
6.5	”Igangsetter” – noen som tar initiativ.....	54
6.6	”Nettverk”	55
6.7	Teorien om å forstå hverandre bedre enn andre.....	56
7	Forskning, praksis og Teori om Asperger syndrom .	60
7.1	Innledning	60
7.2	Beskrivelse av de konkrete vanskene	60
7.2.1	Språk og kommunikasjonsvansker:	61
7.2.2	Å forholde seg til andre	61
7.2.3	Særinteresser og vansker med endringer	62
7.2.4	Omfattende forståelsesvansker	63
7.3	Psykologiske forklaringsmodeller på vanskene med AS.....	63
7.3.1	”Theory of mind”	64
7.3.2	Eksekutive funksjoner	66
7.3.3	”Central Coherens”	66
7.4	En annerledes kognitiv stil eller profil.....	67
7.5	Forskning på gruppeintervensjoner for personer med AS....	68
7.6	Hvordan går det med de voksne?.....	70
7.7	Psykiske lidelser hos personer med AS	71
7.8	Behandlingstilbud i Norge	72
8	Drøfting	75
8.1	Den samme kognitive profilen	75
8.2	”Det går ikke an å få en firkantet plugg inn i et rundt hull”	76
8.3	Vennskap og sosial tilhørighet.....	79
8.4	Psykiske lidelser	82

9	Styrker og svakheter ved studien.....	84
9.1	Troverdighet:.....	84
9.2	Bekreftbarhet	85
9.3	Overførbarhet.....	85
10	Konklusjon	87
11	Litteraturliste	89
	Vedlegg 1 Godkjenning fra REK	93
	Vedlegg 2 Informasjonsbrosjyre	94
	Vedlegg 3 Brev til gruppeledere	97
	Vedlegg 4 Brev til gruppeledere	98
	Vedlegg 5 Brev til informanter	99



1 INNLEDNING

1.1 Bakgrunn

«Vi er på vei til grupperommet for å starte dagens samtalegruppe. Etter hvert som vi nærmer oss, hører vi latter og småprat. Det høres koselig ut. Det er en stor forandring fra for bare noen uker siden, da var det helt stille når vi kom. Personene i gruppen vi skal møte har alle en gjennomgripende utviklingsforstyrrelse, de fleste har diagnosen Asperger syndrom.»

Hva er det da som gjør denne situasjonen så spesiell at personer som har forsikret meg om at «småprat, nei det kan jeg ikke», og «jeg velger helst å jobbe i lunsjen for å unngå uformelt samvær med kollegaer», - nå bare kan sitte sammen og - småprate? Denne opplevelsen førte til en undring over hva dette handler om.

Kjennetegn for diagnoser som Asperger syndrom (AS) og autismspektertilstander (AST) er at det for disse menneskene er vanskelig å forstå andre i sosialt samspill og andres følelsesmessige reaksjoner. Å forstå og tolke kommunikasjon, da særlig nonverbal kommunikasjon er vanskelig. (Gillberg 2002)

Mange plages av angst og depresjoner, også andre psykisk lidelser forekommer hyppig i denne gruppen. (Shtayermann 2007; Gillberg 2002; Berney 2007; Andrews 2007)

Min bakgrunn for forskningsspørsmålet har jeg altså fra mitt arbeid som vernepleier ved Habiliteringstjenesten for voksne i Sør – Trøndelag. I 2008 hadde tjenesten et tilbud om samtalegruppe til personer med vansker i sosialt samspill. Fem av syv deltakere hadde diagnose AS. Jeg var co -terapeut i nevnte gruppe.

Jeg har videreutdanning i både habilitering og psykisk helsearbeid, praksis fra både institusjonsomsorg, kommunal omsorg og nå fra habiliterings og psykisk helsearbeid i spesialisthelsetjenesten. Jeg har med meg de siste 25 årenes helsepolitiske syn på, og praksis med behandling og bistand til personer med funksjonshemminger og psykiske lidelser.

De positive opplevelser jeg hadde som co – terapeut i nevnte gruppe, gjorde at jeg valgte samtalegrupper for personer med AS som tema for min masteroppgave. Jeg ble

nysgjerrig på hvordan det opplevdes for personer med AS, som har så store vansker med kommunikasjon og samspill med andre, å delta i en gruppe. Jeg ønsket å kunne forstå mer av hva personene selv opplevde og hvilket utbytte de hadde av å delta i gruppen. Dette er også grunnen til at jeg valgte å vinkle studien inn på hva deltakerne selv fortalte.

1.2 Målsetting med studien

Det arrangeres psykoedukative samtalegrupper til personer med AS over hele landet. Gruppene arbeider etter ulike teoretiske tilnærminger. De fleste har som mål at pasienten skal lære om egne vansker - psykoedukasjon¹. (Autismeenheten.no (2011)[online])

Med tanke på at kjernevanskene til personer med diagnosen er at det er vanskelig å forstå andres kommunikasjons og sosiale samspill, er det naturlig å anta at det er særlig utfordrende å delta i samtalegrupper. Studien ønsket å fokusere på dette, og å forsøke å forklare og forstå hvorfor evalueringer og tidligere forskning rapporterer at deltakere i disse gruppene finner stor glede av å være i en slik gruppe, og har utbytte på mange plan av denne type tiltak. (Steindal 2006; Weidle m fl 2006; Howlin 1999; Jones og Meldal 2001; Neset og Skullerud 2008; Müller mfl 2008)

Målsettingen med denne studien er å få mer informasjon om hva personer med diagnosen AS selv forteller om å delta i samtalegrupper, og å kunne presentere dette som sentrale temaer og teorier som kan beskrive og forklare deltakernes egen opplevelse fra gruppene.

Forskningsspørsmålet var:

”Hva forteller personer med Asperger syndrom om å delta i samtalegrupper?”

Dette indikerer at det er hver enkelt deltakers subjektive fortelling som er gjenstand for gransking. De eksisterende gruppetilbudene er utviklet av fagfolk innen habilitering eller psykisk helsearbeid, og målsettingen med tilbudet er satt med utgangspunkt i hva man tror er hensiktsmessig ut fra gjeldende oppfatning av behandlingsbehovene for gruppen. Det er gjerne en målsetting å drive psykoedukativt arbeid. Altså i en vid forstand lære bort hva som kjennetegner diagnosen og hvilke vansker en kan forvente. Eventuelt også hvordan man kan takle disse vanskene. Gruppene har også ofte et innslag av sosiale aktiviteter og utflukter.

¹ Psykoedukasjon – fra eng. ”psychoeducation”- brukes i psykisk helsevern som benevnelse på pasientopplæring om sin egen sykdom

Selv om det arrangeres grupper i hele landet, er ikke dette utviklet som et tilbud til alle. Flere steder er det fortsatt på planleggingsstadiet. For eksempel har Habiliteringstjenestene ved St.Olavs hospital arrangert tre korttidsgrupper, men har ikke klart å opprettholde tilbudet, til tross for pågang fra interesserte, mens barne og ungdomspsykiatrisk poliklinikk ved St.Olavs hospital, tilbyr samtalegrupper til alle som diagnostiseres der.

Det er gjort lite forskning på effekten av disse gruppene, og det er selvsagt ønskelig med et bredere grunnlag for å si om dette er en god metode for psykoedukasjon eller andre behandlingstilnærminger. Denne studien henvender seg til deltakerne i gruppene og er opptatt av å høre om opplevelsene deres av å delta i grupper, og er mindre opptatt av å samle informasjon som kan bidra til å evaluere metoden som et opplæringstiltak.

Noen få internasjonale og nasjonale studier peker på at personer med AS kan oppleve å få god sosial og emosjonell støtte fra andre med samme diagnose, (Jones og Meldal 2001; Müller mfl 2008; Weidle mfl 2006). Studien ønsker å fokusere på om denne type behandlingstilbud er betydningsfull for deltakerne, og hva det er de opplever som viktig for dem.

1.3 Avgrensning av studien

Studien er avgrenset til å omhandle personer med Asperger syndrom. Diagnosen AS er i ICD -10's diagnosemanual en underdiagnose i kapittel 84, om gjennomgripende utviklingsforstyrrelser, hvor autisme også er plassert. Mange hevder at AS er en del av autismespekteret, og at det er glidende overganger i forhold til andre autismespektertilstander.(Wing 1981; Frith 1989;2003) Da alle informantene i studien har Asperger syndrom, avgrenses studien til å omhandle denne diagnosen, men både forskning og fagutvikling for øvrig henger tett sammen med autisme og autismespekterlidelser, og beskrivelsen av syndromet vil også medføre beskrivelse av autisme i en viss grad.

En mastergradsstudie har begrenset ressurstilgang både av tid og penger. Av den grunn er studien begrenset til å gjelde intervjuer av personer med diagnosen AS, som deltar eller har deltatt i en samtalegruppe for denne målgruppen, og som har sagt seg villig til å delta på det aktuelle tidspunkt for gjennomføring. Studien har i utgangspunktet en

tidsramme på to semestre. Dette har begrenset muligheten til å gjennomføre flere intervjuer med de samme personene.

Deltakere til studien ble rekruttert gjennom Nasjonalt fagutviklingsnettverk om psykoedukative grupper for personer med Asperger syndrom (Autsimeenhenten.no(2011)[online]), Trondheim kommune og Habiliteringstjenesten, St.Olavs hospital. Studien har konsentrert seg om hva som tilbys i Norge, men refererer til forskning fra andre land. Det er gjort litteratursøk på søkemotorene ”Medline” og ”Psykop” for å finne litteratur og forskningsartikler som omhandler gruppetilbud til personer med AS.

Studien har kun hentet informasjon fra personer med AS, Nasjonalt fagutviklingsnettverk om psykoedukative grupper og litteratur/forskning. Pårørende og fagpersoner har mye å bidra med, og kan utfylle bildet som gis i denne studien. Denne studien avgrenser imidlertid informasjonsinnhenting til å ikke ta med nevnte grupper som informanter.

Studien beskriver og drøfter funn fra innsamlede data. Den gir ikke tilstrekkelig utfyllende informasjon om hva og hvordan eventuelle grupper bør organiseres til at den kan brukes som en beskrivelse av hvordan dette bør gjøres.

1.4 Om forskeren

I mitt arbeid som spesialvernepleier på voksenhabiliteringstjenesten ved St.Olavs hospital, er mine oppgaver å bistå personer med ulike funksjonshemninger i deres arbeide med å habilitere/bedre livskvalitet og funksjon. Min bakgrunn er vernepleie, en utdanning opprettet med tanke på å gi tjenester til personer med utviklingshemming. Utdanningen inneholder elementer fra flere fagområder som, psykologi, pedagogikk, sosialt arbeid, helsefag og fysio/ergoterapi. Jeg har blant annet arbeidet som vernepleier i institusjon for barn med ulike funksjonshemninger som utviklingshemming, autisme, cerebral parese og epilepsi. I denne jobben stiftet jeg først kjennskap med personer med autisme, også såkalt høytfungerende autisme. Jeg opplevde at min kunnskap om autisme ikke var tilstrekkelig til å forstå hvilke utfordringer personer med høytfungerende autisme hadde. Jeg opplevde at en velfungerende ung mann som hadde tydelige rammer og faste rutiner, mistet helt kontroll over situasjonen og utviklet alvorlige psykiske lidelser, da han flyttet i egen bolig og selv fikk ansvar for å skape sine egne rammer og

rutiner. I ettertid ser jeg at det var altfor lett å sette likhetstegn mellom gode kognitive ferdigheter og evne til å planlegge og gjennomføre. Blant oss som var hans bistandspersoner var dette en helt uforståelig hendelse. De siste årene har jeg hatt flere pasienter i behandling som var preget av depresjoner på grunn av sammenbrudd i selvstendighetsferdigheter ved overgangen til voksenlivet. Nå finnes det mer forskning og kunnskaper om at dette kan være noe mange personer med autismediagnoser opplever(Mogstad 2009).

I 2009 deltok jeg som co – terapeut i en psykoterapigruppe for voksne personer med AS, og andre gjennomgripende utviklingsforstyrrelser. I møtene med gruppedeltakerne har jeg fått betydelig kjennskap til hvordan de oppfatter sin egen situasjon, og hvilke vansker de møter.

I tillegg til grunnutdanning som vernepleier, har jeg videreutdanning i funksjonshemming i åpen omsorg og i psykisk helsearbeid.

Problemstillingen er hentet fra min arbeidshverdag, og jeg har et nært forhold til både problemstillingen og til pasientgruppen studien omhandler. Dette er både en styrke og en svakhet. Å være så nær feltet som skal studeres kan hindre meg i å få øye på forhold som andre med et utenfra blick bedre kan se. Jeg risikerer at mine fordommer får betydning for resultatene av studien, både gjennom hva jeg velger å fokusere på, og hva jeg utelater. Av den grunn er denne beskrivelsen av min forforståelse tatt med, slik at leserne også har denne informasjonen når de skal vurdere studien.

Jeg har den fordel at jeg kjenner noen personer med Asperger syndrom. Jeg har også lest en del faglitteratur og forskning om diagnosen. Min holdning til denne og andre diagnoser, er at mennesker først og fremst er mennesker med sine unike personlige forutsetninger, de fleste likner mest på andre i sin familie. For meg er det et viktig perspektiv at en diagnose kun beskriver en del av en person, og definerer ikke hele personen. Selv om jeg kan gjenkjenne at personer med AS har mange felles utfordringer på flere områder, er hver og en først og fremst personligheter med sine spesifikke vansker. Og jeg tror at det er viktig å være klar over at selv om vi ønsker å sortere og forklare menneskers styrker og svakheter, vil våre kategoriseringer alltid måtte forstås ut fra den rådende kulturelle og kontekstuelle forklaring og håndtering av sykdom og funksjonshemming. Dette sitatet fra den opprinnelige artikkelen som først beskriver

diagnosen, av Hans Asperger, som har lånt ut navnet sitt til diagnosen, synes jeg oppsummerer dette :

”Ethvert menneske er et enestående, uerstattelig, udeleligt væsen (”Individuum”), og derfor ikke umiddelbart til at sammenligne med andre. I enhver karakter befinder der sig tilsynelatende modstridende træk – ja, livet leves ligefrem af modsætninger og spændinger.

Endelig er mennesker den mest gådefulde skabning på jorden; den inderste del af en personlighed bliver verken åpenbar for den, som forsøger at erkende sig selv, eller for det indtrængende blik, der forsøger at trænge ind i en anden.

Trods, eller måske på grund af, disse vanskeligheder har målet med det tænkende menneskets brændende anstrengelser altid været at erkende mennesket, at ordne det, at oppstille en række billeder af menneskelige karakterer og afgrænse dem mod hinanden, altså at nå frem til en typologi, med hvilken livets mangfoldighed ville kunne bgribes.” (Hans Asperger, 1944;1996,s 21)

1.5 Oppgavens oppbygning

Denne beskrivelsen av oppgavens oppbygning er ment å skulle gjøre det enklere for leseren å forstå studiens prosess, og hvordan denne rapporten er bygget opp. Det er gjort et litt utradisjonelt valg av hvordan teori plasseres. Grounded theory er brukt som metode i studien, og denne metoden forutsetter at man venter med å lese teori om fenomenet som undersøkes til etter at man har gjort datainnsamlingen og analysen. Glaser sier:

”a) Gör inte en litteraturgenomgång inom det utvalda området eller angränsande områden där forskningen skal göras, b) först när den grundade teorin vid sortering och samskrivning nästan är färdig gör man en litteraturgenomgång och väver in denna teorin som mer data, under ständigt jämförelse.” (Glaser 1998;2010 s 85)

Begrunnelsen er at man skal være så fri og åpen som mulig for å oppdage begrepene som vokser frem. (Glaser 1998;2010)

I første del som består av kapittel 1 og 2, beskrives bakgrunn for valg av problemstilling og hva som er målsetting med den. Det gjøres rede for avgrensinger i studien, og hva som er forskers bakgrunn og perspektiv. Videre beskrives Asperger syndrom som diagnose og fenomen. Dette for å gi lesere som ikke kjenner diagnosens utfordringer og særtrekk, et innblikk i dette.

I andre del, som består av kapitlene 3 -6, er det i tråd med grounded theory en presentasjon av valgt metode, gjennomføring og analyse av data. Videre beskrives utvalg, etiske betraktninger og gjennomføring av datainnsamling. Deretter kommer bearbeiding og analyse av data. Denne delen skal gi leserne anledning til å følge prosessen med å finne frem til sentrale funn og teorier.

I tredje del, kapittel 7, presenteres forskning og forklaringer på Asperger syndrom, samt en oppsummering av behandlingsmuligheter i Norge, egne underkapittel om forskning på gruppeintervensjoner, levekår for voksne og psykiske lidelser hos gruppen.

I fjerde og avsluttende del, drøftes funnene med teorien, for å se på sammenhenger og forklaringer. Studiens styrker og svakheter drøftes i kapittel 9, og konklusjon kommer i kapittel 10.

2 INTRODUKSJON TIL ASPERGER SYNDROM

Asperger syndrom og autisme nevnes ofte sammen, og det hevdes at de har de samme underliggende årsaker og funksjonsvansker. (Gillberg 1997). Både AS og autisme defineres som en gjennomgripende utviklingsforstyrrelse (WHO 1992).

Barn med AS og autisme viser vanligvis ingen særlige ytre tegn på denne alvorlige tilstanden. Det tilsynelatende normale barnet, som gjerne også viser bemerkelsesverdige ferdigheter på noen enkeltområder har forundret både foreldre og fagfolk. Fortellinger om ”barnet i glasskulen” bar nok med seg et håp om at man kunne ”komme inn til” eller finne nøkkelen som ville løse det ”uforløste” i barnet, og det ville få en normal utvikling. Det er et stort spenn i funksjonsnivå hos personer med denne type lidelser, fra dyp utviklingshemming til intelligensnivå langt over det normale. Imidlertid er en av kriteriene for diagnosen Asperger syndrom, at man har en normal eller over, intelligens.

2.1 Autisme – en gåte?

Uta Frith skriver i boka ”Autims – explaining the enigma.” (Frith 1989;2003) om ”Autismens fortryllelse”. Her gjengir hun ulike fortellinger og historiske nedtegnelser om personer man i ettertid kan tenke hadde lidelser i autismspekteret. Hvis vi skal følge hennes tanker, så er det en ”fortryllelse”, eller noe eventyraktig over tilstanden. En ”gåte” som man prøver å løse, som kanskje også appellerer mer enn hva andre funksjonshemninger gjør.

Et eksempel er historien om Frans av Assisi’s medhjelper broder Enebær. (Frith 1989;2003) Broder Enebær fremstilles i fortellingene som uskyldig, naiv og god, og ute av stand til å gjøre gale ting. Folk som møter han, beundrer han, og respekterer hans uskyld.

Frith(1989, 2003) hevder også at man i flere kjente detektivskikkelser har benyttet seg av noen av de karakteristiske autistiske trekkene, som dette med særinteresser og opptatthet av detaljer og mønster. For eksempel i Conyan Doyles skikkelse Sherlock Holmes, og Agata Christies Hecule Poirot.

I komi – serien ”Big bang theory”, møter vi karakteren ”Sheldon”, hvor man kan mistenke at man har benyttet seg dette:

“Sheldon is characterized as having an overtly intellectual personality: he exhibits a strict adherence to routine, a tenuous understanding of irony, sarcasm and humor, a vocal admiration for his superior intellect, and a general lack of humility. These characteristics provide the bulk of his character's humor and the center of some episodes. He has been described as the show's breakout character. Reviewers and fans have speculated that Sheldon's personality traits are consistent with a diagnosis of Asperger syndrome...” (Wikipedia 2011)

Aspergers syndrom hevdes da også å være de ”geniales syndrom”, og både forskere og andre tror at personer som Albert Einstein, Ludvig Wittgenstein og Leonardo Da Vinchi har hatt Aspergers syndrom. (Gillberg 1997; Baron – Cohen 2000; Kaland 2006) Noen stiller spørsmålet - hvor ville verden vært dersom vi ikke hadde personer med AS? Mange beundrer de særlige kvalitetene noen personer med diagnosen har, som for eksempel en særlig evne til å være opptatt av detaljer, til å fordype seg og komme til bunns i ting. Ryktene om at Bill Gates og andre kjente gründere har Asperger syndrom er levende. Og det kan være en inspirasjon for flere som kanskje like gjerne opplever at diagnosen er tung å bære.

Jeg synes det er viktig å huske, at tross alt er vi vel flest som er ”nokså vanlige”, og det er vel grunn til å tro at det er slik for personer med Asperger syndrom også. Min erfaring er at mange opplever store begrensinger i sin livsutfoldelse og deltakelse i samfunnet på grunn av sin diagnose.

”Daniel” (18) i boka ”Jag er är ändå jag” skriver:

*Først vill jag klargöra mitt syn på diagnosen Asperger syndrom. Som ni kanskje förstått tidigare är jag rett skeptisk.
”Om vi tänker oss att det finns ett x antal svårigheter en människa kan ha. Det ä normalt med tio av dem, men tyvärr råkade jag ha 13. Har man under tio är man ”normal”, men har man flere än tio är man ”aspergare” Därför är jag oprörd över min dom. Det hadde nog varit lättare om jag hade haft 25 svårigheter, för då hade jag nog märkt att jag var mer ”annorlunda”. ... Jag vet ”normala” personer som har samma problem som jag själv. Det kan gälla allt möjligt, som att skaffa kompisar, ringa, fråga om saker, träffa tjeier, hitta på nya saker....Men de hadde turen att uppfylla några kriterier färre enn jag och därför har de inte fått diagnosen. ” (Daniel i Ekman, 2005, s 93)*

2.2 Diagnosens utvikling

Det er den østerrikske legen Hans Asperger som har gitt navn til diagnosen Asperger syndrom. Han var den første, som i 1944, systematisk beskrev barn med det han kalte ”autistisk psykopati”. (Asperger 1944;1996) Han oppfattet disse barna som annerledes enn andre barn med psykotiske tilstander, og mente at de var en egen gruppe. Han beskrev fire caser grundig, og gjorde en oppsummering av særtrekk som han mente barn med denne lidelsen hadde. Omtrent samtidig hadde Leo Kanner (1943) beskrevet barn med det han også kalte autisme. Symptombeskrivelsene til Kanner og Asperger hadde mye til felles, selv om Hans Asperger beskrev casene mer i detalj, og i hans beskrivelse av gutten Fritz V, kan man gjenkjenne typiske trekk for diagnosen Asperger syndrom. (Asperger 1944;1996; Kanner 1943;1996; Frith,1989; 2003,)

Det har vært en stor diskusjon om årsaksforhold, og mødres manglende interesse for barna har vært fremholdt som årsak til lidelsen. Dette stod i kontrast til hva Kanner og Asperger opprinnelig hadde tenkt, nemlig at det kunne være en biologisk årsak til tilstanden. (Kaland 2000) Micael Rutter gjorde en studie av rumenske barnehjemsbarn som ble adoptert til England på 90 tallet. Barna hadde vært utsatt for grov omsorgssvikt. Barna ble først testet ved ankomst, og resultatene ble sammenliknet med engelske barn med autisme. Ved fire års alder hadde begge grupper autistiske symptomer, men en re – test to år senere, viste at barnehjemsbarna tok igjen det forsømte, mens barna med autisme også utviklet seg, men forble autistiske. Dette taler for at selv om et barn kan oppleve deprivasjon, og av den grunn fremstå med utalte autistiske trekk, kan adekvat stimuli korrigere dette. (I Frith 1989;2003) Senere forskning har da også ført til at det er enighet om at oppvekst og barndomsopplevelser ikke er årsak til autisme (Duvold & Sponheim 2002)

På slutten av 70 – tallet ble det satt i gang mer systematisk forskning på autisme som en egen tilstand, og man gjenoppdaget at også barn med normal kognitiv funksjon kan ha autistiske vansker. Lorna Wing og J. Gould gjorde en stor studie av 914 barn med fysiske eller utviklingsmessige funksjonshemminger i Camberwell i London. Man ville finne ut i hvor stor grad de typiske autistiske trekk som var beskrevet hos Kanner og Asperger fantes hos funksjonshemmede barn. Ut fra denne store gruppen fant man 173 barn med symptomer. Forskerne identifiserte en gruppe med typiske autistiske trekk, men

registrerte også en gruppe som ikke helt passet inn i dette, men som mer stemte overens med Aspergers case, og med liknende problemer som de en finner ved autisme. Disse personene hadde relativt høy begavelse og bedre framtidsutsikter enn de som passet inn i Kanners (1943) beskrivelse av autisme. (Wing & Gould 1979).

Studien reiste en hypotese om at tre hovedsymptomer er til stede i alle barn med lidelser i autismespekteret, også barn med AS, og at det dermed er det snakk om et syndrom heller enn tilfeldige symptomer som kan variere mellom casene.

Laura Wings ”triade” av symptomer som definerer syndromet er:

*... absence or impairment of two-way social interaction;
Absence or impairment of comprehension and use of language, non-verbal as well as verbal; and absence or impairment of true, flexible imaginative activities, with the substitution of a narrow range of repetitive, stereotyped pursuits. Each aspect of this triad can occur in varying degrees of severity, and in association with any level of intelligence as measured on standardised tests. (Wing 1981, s14)*

Det var Lorna Wing som byttet navn på Hans Aspergers ”autistic psykopathi” og innførte Asperger syndrom i stedet. Hun mente at dette er et mer nøytralt begrep, og at det var viktig å skille denne lidelsen fra diagnoser karakterisert som personlighetsforstyrrelser. Videre mente hun at det ennå gjenstod å vise om Kanners beskrivelse av infantil autisme og Aspergers beskrivelse av autistic psykopathi egentlig er variasjoner av en felles underliggende årsak, eller om det er ulike årsaker til tilstandene. Av den grunn mente hun at det inntil videre var naturlig å snakke om et autistisk kontinuum eller spekter, og at Asperger syndrom er en tilstand med samme årsak som autisme, men hvor symptomene da er mildere. Dette begrunnes med hennes ”triade” av symptomer, som hun mener kan gjenfinnes hos alle. Hun antok at det kunne være en felles svekkelse eller skade på hjernens funksjon som er nødvendig for å kunne f.eks tolke sosiale signaler mv. Og at dette medførte at tilrettelegging og bistand ville inneholde elementer av det samme for hele gruppen, selv om evnenivået og muligheter til å utvikle seg vil være svært forskjellig, fra de som ikke utvikler språk, til personer med universitetsutdanning. Årsaken til tilstanden, mente hun er ikke nødvendigvis den samme, her kan det være tale om en rekke forhold, både før under og etter fødsel, eller genetiske forhold. Hensikten med denne diagnosen, sier hun, er at foreldre og lærer skal kunne gjenkjenne og akseptere de særlige vanskene denne gruppe har, og gjennom dette kunne gi dem den bistanden de trenger for å utvikle seg til selvstendige liv som voksne. (Wing 1981)

Asperger syndrom ble etter dette gjenstand for større oppmerksomhet og mange har etter hvert engasjert seg i forskning, både på årsaken til syndromet, forekomst, behandlings og utviklingsmuligheter, livskvalitet, opplæringsstrategier, hjerneforskning, genetikk.

2.3 Diagnostisering

I Norge og Europa, brukes WHO's diagnosesystem ICD – 10¹. Systemet finnes i to utgaver, beregnet på klinisk praksis eller forskning. Jeg velger i det følgende å forholde meg til den kliniske utgaven av ICD-10. (WHO 1992)

Asperger syndrom er plassert i Kap F 84 I ICD – 10, "Gjennomgripende utviklingsforstyrrelser" (WHO1992)

Overordnet diagnosebeskrivelse for kapittelet er:

" ..en gruppe karakterisert ved kvalitative forstyrrelser i sosialt samspill og kommunikasjonsmønstre samt ved et begrenset, stereotypt og repetitivt repertoar av interesser og aktiviteter- Forstyrrelsen er gjennomgripende og preger individets utfoldelse i alle situasjoner.. " (WHO 1992)

Diagnosen ble tatt inn i kapittelet i 1992, kodet som F84.5:

"Tilstand med usikker nosologisk² validitet, kjennetegnet ved kvalitative forstyrrelser av gjensidig sosialt samspill som ved barneautisme, sammen med et begrenset, stereotypt, repetitivt repertoar av interesser og aktiviteter. Syndromet atskiller seg fra autisme ved at det ikke foreligger generell forsinkelse, hemming av språket eller kognitiv utvikling. Tilstanden er ofte forbundet med uttalt klossethet. Det er tydelig tendens til at tilstanden vedvarer gjennom ungdomsalderen og inn i voksenalderen. Psykotiske episoder kan opptre tidlig i voksen alder"
(WHO 1992)

ICD – 10 har utarbeidet diagnostiske retningslinjer som er noe mer utfyllende i forhold til kriterier som må oppfylles. Det er verd å merke seg at Asperger syndrom skiller seg fra autisme ved at det ikke er noen klinisk signifikant generell forsinkelse i språk eller kognitiv utvikling. (WHO 1992). Christoffer Gillberg og Lorna Wing hevder at både AS og autisme har de samme underliggende årsaker og funksjonsvansker, og er de som beskrives i Wings triade (Wing 1981). De hevder at ulikhetene mellom diagnosene

¹ International Classification of Diseases.

² Nosologi - sykdomslære, systematisk beskrivelse av en eller flere sykdommer. (Store norske leksikon)

skyldes at graden av vanskene er lettere hos personer med AS enn hos personer med autisme, mens hovedtrekkene, hva som forårsaker er de samme. (Gillberg 1997)

Diagnostisering av Asperger syndrom en krevende prosess. Det er ikke bare å ta en blodprøve, eller en fysisk undersøkelse for å bekrefte eller avkrefte diagnosen. Det er gjerne en møysommelig tverrfaglig innsats som ligger til grunn for diagnosen, og prosessen er krevende for personen selv som må delta i ulike tester og svare på mange spørsmål. Det må også pårørende, for anamnese er viktig i denne prosessen. (Helse-Midt 2011)

Diagnosen Asperger syndrom stilles vanligvis ikke de første leveårene, de fleste får den i skolealder. Dette skyldes at symptomene kan være diffuse og det kan være for mye usikkerhet knyttet til om vanskene skyldes en litt forsinket utvikling eller om det er noe som vil vedvare.

Flere har hatt innvendinger til diagnosekriteriene, og kritikken handler blant annet om at kriteriene som er satt opp i diagnosemanualene ikke skiller godt nok mot andre lidelser som kan være av forbigående karakter, som depresjon, sosiale atferdsavvik, eller selektiv mutisme. Det hevdes også at kriteriene ikke er dekkende for de casene som opprinnelig er beskrevet. (Gillberg 1997).

Det kan virke som om det fortsatt er noe usikkerhet rundt diagnosens beskrivelse og kriterier.

2.4 Forekomst

Studier av forekomst antyder at tallet på personer med autisme og Asperger syndrom er økende. Imidlertid er få av disse studiene gjort på store befolkningsgrupper. Det har også vært uklarheter om diagnosekriterier, og diagnosen har vært lite kjent blant behandlere. Det kan altså være flere forklaringer på at forekomsttallene er økende.

En review – artikkel fra 1999 sammenlikner 20 studier av forekomst som er gjennomført mellom 1966 og 1997. Her fant man en økning i forekomst fra 0,5 pr 1000 i 1966, til 1 pr 1000 i 1997. (Gillberg og Wing 1999).

Nyere forskning viser at minst 3-5 per 1000 innbyggere kan ha diagnose innen autismespekteret, altså en ti – dobling fra 1966 (Fombonne 2003).

Det hevdes at funksjonshemmingen er vanligere hos gutter enn hos jenter, og en antar et forholdstall på 4 gutter for 1 jenter. (Duvold & Sponheim, 2002)

Imidlertid hevder Kopp (2005) at dette kan henge sammen med at man i hovedsak har rettet undersøkelsene inn mot gutter og menn, og av den grunn er også de diagnostiske kriteriene fokusert på menn. Hun antyder at jenter får andre diagnoser i stedet for autismspekterdiagnoser, som ADHD, OCD, anorexia nervosa, selektiv mutisme. Hun peker på at det er en kjønnsforskjell i det sosiale samspillet, og dette medvirker til at jentene ikke oppdages da de ikke fullt ut fyller de diagnostiske kriteriene som er satt med utgangspunkt i mannlig atferd. Videre at man har begrenset kunnskap om jenter og autisme, og at en nå må styrke det kliniske arbeidet slik at jenter med autismetilstander blir oppdaget og får behandling (Kopp 2005)

SINTEF gjorde en undersøkelse på oppdrag fra Sosial og Helsedirektoratet for å si noe om prevalens av autisme i Norge. Det ble hentet tall fra Norsk pasientregister, som samler inn data fra spesialisthelsetjenesten. Dette registeret har dessverre ikke tall fra hele spesialisthelsetjenesten, og resultatet av denne undersøkelsen viser en forekomst langt under det som hevdes internasjonalt. (Hem og Husum 2008)

På voksenhabiliteringstjenesten St. Olavs hospital, settes det autismspekterdiagnoser på voksne personer. De siste årene er det en økning i henvisninger fra rusomsorgen og psykiatri med tanke på å utrede personer med rusproblemer og psykiske lidelser for diagnosen Asperger syndrom. Diagnosen er forholdsvis ny, så det er sannsynlig at flere personer med AS ikke er fanget opp som barn, men vanskene kan ha satt sine spor i form av tilleggslidelser.

Fombonne (2009) hevder at økning i forekomst, skyldes lite kjennskap til diagnosen, og at mange land ikke har gjort grundige nok kartlegginger. Hvis en relaterer dette til norske forhold, ser vi at Hem og Husum(2008) i sin undersøkelse peker på flere vansker med å finne gyldige tall. Blant annet at diagnostisering er spredt på mange instanser, og det er ikke noe fellessystem som gjør det mulig å sammenlikne data og få frem tall for hele landet.

2.5 Årsaker til autisme og Asperger syndrom.

Man mener å ha funnet at det er en betydelig arvelighet i forhold til autisme og AS, (Brambilla mfl. 2004, Santangelo mfl, 2005; Frith, 1989; 2003) Det er ikke funnet en enkel biologisk markør, og man har heller ikke en forventning om å finne en slik. Trolig er det flere gener som er involvert. Det er heller ikke funnet noen helt klar og avgrenset hjerneorganisk forandring ved disse tilstandene, men det er beskrevet endringer i frontallappen, amygdala, cerebellum og hippocampus. (Brambilla mfl. 2004, Santangelo mfl, 2005; Frith 1989;2003). Det er enighet om at autismspektertilstandene er nevrobiologisk betingete forstyrrelser som påvirker nervesystemets utvikling. Man er også enig i at oppvekst eller opplevelser i barndommen ikke er årsak til autisme. (Duvold & Sponheim 2000)

3 METODE

Bakgrunn for valg av forskningsspørsmål er at jeg som co – terapeut i en samtalegruppe hvor fem av syv deltakere hadde diagnose Asperger syndrom, opplevde at gruppen etter kort tid, ”fant tonen” og koste seg med småprat både før og etter terapitimen. Dette var en pussig kontrast til min forståelse av at personer med AS hadde store vansker med ”small talk”, og var svært lite sosiale. Det var jo nettopp gruppens målsetting å gi muligheter til å prøve ut egne ferdigheter i en sosial setting, men så langt jeg kunne se, var den sosiale aktiviteten større i pausene enn i terapitimen.

Jeg bestemte meg for å finne ut noe om dette, og mente at den beste måten å gå frem på, var å spørre deltakerne selv. Det er flere måter å finne ut hva folk mener om et fenomen på. Det er svært vanlig med meningsmålinger, om alt fra politiske preferanser til hvilket vaskepulver man foretrekker. Disse undersøkelsene bruker kvantitativ metode, og trekker ofte et utvalg som er representativt for en gruppe. Utvalget blir intervjuet eller svarer på et spørreskjema med forhåndsdefinerte spørsmål. Dataene analyseres og man får ofte oppgitt resultatene i tall eller prosenter. (Thagaard 2009, Ringdal 2009).

Det ble fort klart for meg, at en slik tilnærming var vanskelig å gjennomføre i min studie. Dels fordi det tilgjengelige utvalget av voksne personer som både hadde diagnosen og som har deltatt i en samtalegruppe er nokså begrenset, men også fordi forskningsspørsmålet i seg selv definerer at det er informantenes egne refleksjoner om et fenomen det er ønskelig å innhente. Og det er forskningsspørsmålet i en undersøkelse som er avgjørende for hvilken metode som velges. Man må sikre seg at metoden som velges er det beste ”instrumentet” for å få frem ønsket informasjon. (Thagaard, 2009) Mens kvantitativ metode baserer seg på å presentere resultater i talldata og tabeller, og av den grunn trenger en viss mengde enheter for å kunne beskrive forhold mellom disse, presenterer kvalitative metode funn som tekst eller case, og disse kan være hentet inn fra få enheter. (Ringdal 2009: 22)

3.1 Bakgrunn og refleksjon for valg av kvalitativ metode

Naturvitenskapene har som et hovedmål å etablere universelle lovmessigheter, mens samfunnsvitenskapen er opptatt av å forklare samspills og samfunnsfenomen i ulike kontekster. (Ringdal 2009: 42 -43). Asperger syndrom har både en nevrologisk side og en sosial samspillside. Mye av forskning om AS er konsentrert om å definere diagnosen, både etiologisk, nevrologisk og nevropsykologisk. Denne forskningen bruker helst et kvantitativt forskningsperspektiv. Det finnes etter hvert litt forskning på personer med AS sine subjektive opplevelser av diagnosen. (f.eks Jones og Meldal 2001; Kittelsaa 2000; Müller m.fl 2008) Denne forskningen bruker kvalitative metoder.

Det kvalitative forskningsperspektivet baserer seg på sosial konstruktivisme; antakelsen om at vår sosiale verden, virkelighet og vår kunnskap er sosialt konstruert. Virkeligheten, som den fremstår for oss, er skapt av interaksjon mellom oss som individer og bygger på den historiske og kulturelle kontekst vi er en del av. I dette perspektivet er ikke målet for forskningen å skape eller avdekke universelle lover. Her er det snakk om at vi i den sosiale, kulturelle og historiske virkelighet vi er i interaksjon i, skaper vår sosiale virkelighet og vår livsverden (Flick 2007; Alvesson &Sköldberg, 2007)

Forskningsspørsmålet handler om erfaringer, opplevelser og subjektive synspunkter. Kvalitativ metode egner seg godt til å studere personlige og sensitive emner, og kvalitativ forskning egner seg når det finnes lite forskning fra før. Informantene i denne studien har alle Asperger syndrom, og de har alle deltatt i en gruppeintervensjon sammen med andre fra samme diagnosegruppe. Det er få som fyller kriteriene for deltakelse i studien, og det er flere etiske hensyn å ta. Alt dette taler for kvalitativ metode. (Thagaard 2009; Ringdal 2009).

Christoffer Gillberg (2002) peker på at vanskene hos denne gruppen ligger i forståelse, og tolkning av andre, og han anbefaler at omgivelsene tilpasser seg personenes vansker, for å lette kommunikasjon og samhandling. Med bakgrunn i dette perspektivet vurderte jeg det som viktig at jeg kunne etablere en personlig kontakt med informantene. Jeg ville komme nært inn på informantene og på dataene. Med bakgrunn i informantenes kommunikasjonsvansker anså jeg det som viktig å kunne være fleksibel og kunne justere

og forklare underveis. Slik kunne jeg følge informantenes refleksjoner underveis, uten å måtte ”styre” retningen for mye. Slik kunne jeg gi informantene mulighet til å bidra med det som var viktig for dem i forhold til situasjonen det forskes på. I denne studien vurderte jeg det som viktig at jeg brukte meg selv som et middel til å få informasjon. (Flick 2007; Kvaale 2007; Thagaard 2009)

Ved å velge en kvalitativ metode, velger en også vekk mulighetene til å generalisere funnene. Funnene i kvalitativ metode er beskrivende for et fenomen, men kan vanligvis ikke generaliseres til å gjelde andre enn nettopp deltakerne i studien. (Ringdal 2009; Thagaard 2009)

Da er det også viktig å ta med at i dette perspektivet, er forskning også en interaksjon mellom forsker og objektet for forskningen. Forskeren bruker seg selv som et viktig instrument gjennom hele forskningsprosessen. (Flick 2007, Thagaard 2009)

3.2 Beskrivelse og begrunnelse for bruk av Grounded Theory

Grounded theory, eller empiribasert teori, har røtter i symbolsk interaksjonisme. Symbolsk interaksjonisme handler om hvordan mennesker samhandler, og hvordan mening dannes i sosiale sammenhenger mellom personer. (Alvesson & Sköldberg 2007; Thagaard 2009) Grounded theory tar sikte på å generere teori fra datamaterialet, teori som kan beskrive eller forklare hva som skjer i den sosiale kontekst som det studeres i. Denne teorien som skal ”springe ut av” empirien, oppfatter jeg handler om en ny forståelse eller beskrivelse av de fenomenene det forskes på. Metoden baserer seg altså på å generere teori induktivt, heller enn å verifisere teorier som allerede er erkjent. (Glaser 1998;2010,Thagaard 2009)

Studiens mål er å kunne beskrive opplevelsene personer med Asperger syndrom har når de deltar i samtalegrupper. Grounded theory er en metode som passer til å forske på et empirisk datamateriale. Gjennom systematisk innsamling og analyse av data, skal det produseres resultater som er forståelige både for forskere og legfolk. Hypoteser som dannes i analysen forfremmes til teori når den aksepteres som sannsynlig og nyttig forklaring på det den gjelder for. I grounded theory kan man hente data fra mange kilder, og intervju og fokusgrupper er blant dem. (Glaser 1998;2010; Alvesson & Sköldberg 2007)

Med mitt utgangspunkt var jeg på utkikk etter en metode som kunne hjelpe meg til å finne en forklaring på hva som gjorde at personer med AS, slik jeg hadde oppfattet det, trivdes sammen i grupper, og tilsynelatende kommuniserte bedre sammen med andre som har samme diagnose, enn sammen med såkalte ”nevrotypiske”. Ved å intervju personer med AS om sine opplevelser i samtalegruppene, ville jeg samle informasjon som gjennom systematiske analyser kunne oppsummere hva deltakerne opplever i samtalegruppene. Funnene fra analysen vil danne grunnlag for å utvikle en teori som beskriver hva som foregår i gruppene. Forskerens jobb består i følge Glaser, ikke i å finne en perfekt beskrivelse av et område, men heller å utvikle en teori som er dekkende for mye av det som foregår i konteksten. I denne sammenhengen forstår jeg teori som det å finne en ny forståelse for noe, et nytt bilde av noe. Denne teorien skal kunne være til nytte for feltet, og skal kunne gjenkjennes og forstås og tas i bruk i det feltet det forskes på. (Glaser 1998;2010;)

Denne studien ønsker å forklare og forstå hvorfor deltakere i disse gruppene finner stor glede av å være i en slik gruppe, gjennom å hente data fra deltakernes egne fortellinger om sine opplevelser. Jeg har valgt grounded theory fordi denne metoden har som målsetting å utvikle teorier fra empiri.

Metoden er i hovedsak induktiv, en begynner med for eksempel ett intervju, og sammenlikner dette med neste intervju, og neste igjen, slik bygges etter hvert en mer generell kunnskap, basert på informasjon fra flere; ”snøballsmetodikk”. (Glaser 1998;2010; Alvesson & Sköldbberg 2008) Dette passer godt både til problemstillingen, som handler om personers opplevelser, og til å analysere data som samles inn, ved at personers opplevelser sammenliknes for å identifisere forskjeller og likheter. Grounded theory forutsetter at prosessen fortsetter til forskeren er fornøyd med at det ikke er mer å finne. Analyse av data og datainnsamling foregår samtidig, nettopp fordi man skal la temaene ”vokse” ut av de empiriske dataene. Gjennom selektiv utvelgelse av hvor man henter data, i forhold til hva man har, bygger man mer og mer kunnskap om det man forsker på. Dette gjøres til man ikke finner ny informasjon om det en studerer, da har en nådd ”saturation” (metning) Glaser 1998;2010)

Forskeren kan bevege seg frem og tilbake mellom transkripsjoner, memoer, notater og etter hvert forskningslitteraturen, både intervjuer, fortellinger, observasjoner, biografier, filmer, dagbøker. Metoden etterstreber at forsker frigjør seg fra sin forforståelse, og

anbefaler at forskning på feltet ikke leses før en har gjort deler av analysen og har funnet hypoteser fra data. En skal unngå at en allerede ved oppstart har dannet seg for mange meninger om hva dette handler om. (Glaser 1998;2010).

Med min bakgrunn som terapeut kan jeg vanskelig helt fri meg for forutinntatthet. Det kan imidlertid være en fordel at jeg har erfaring fra samtaler med personer med AS. Det er anbefalt at man har grunnleggende kjennskap til syndromet og hva kommunikasjonsvanskene består i. (Gillberg 2002) Den teoretiske forståelsen av Asperger syndrom, nyere forskning på levekår hos voksne personer med diagnosen, er innhentet i etterkant av intervjuene. Men siden forsker også har vært co – treapeut i en terapi - gruppe og også arbeider med psykoedukasjon av pasienten med Asperger syndrom er naturligvis mye av dette kjent på forhånd.

3.3 Intervju og fokusgrupper

Intervju har som mål å få kjennskap til hendelser, fenomener eller personlige oppfatninger hos personer eller organisasjoner. Alle profesjonelle intervjuer har sine metoder og teknikker for å få frem best mulige data. Jeg ville hente data fra personer med AS som selv hadde deltatt eller deltok i samtalegrupper, og valgte intervju som metode. Det kvalitative forskningsintervjuet er en metode for å få informantenes beskrivelser av verden med deres egne ord, som den fremstår for dem. (Kvale 2007)

Anna Kittelsaa gjorde en studie av levekår og psykiske vansker hos personer med AS i Trondheim (Kittelsaa 2000) Her ble det prøvd ulike metoder for datainnsamling. Hun beskriver vansker forbundet med å bruke spørreskjema som redskap for å samle inn informasjon fra informanter med AS. Kirsten Akerlie brukte spørreskjema i sin studie av AS og kommunikasjon (Akerlie 2000). Begge beskriver behovet for å tilpasse spørreskjemaene slik at de blir konkret og tydelig nok. Dette har jeg også opplevd i min praksis. Flere av mine pasienter ønsker bistand til å fylle ut søknadsskjema og liknende som de får tilsendt fra for eksempel NAV. Vanskene består ofte i at spørsmålene ikke blir forstått, og man må gi bistand i form av oppklarende samtaler. Det å ha vansker med å tolke og forstå kommunikasjon er en av kjernevanskene ved denne diagnosen.(Gillberg 2002)

Kittelsaa (2000) konkluderte med at åpne intervjuer eventuelt supplert med noe skriftlig materiale var en god metode for datainnsamling hos personer med AS. Valget falt på å gjøre semi – strukturerte intervju¹. De fleste informantene hadde fortsatt tilknytning til en formell gruppe, og jeg bestemte meg for å tilby at intervjuet kunne foregå som såkalt fokusgruppeintervju. Fokusgrupper kan defineres som et intervju i en gruppe eller en diskusjon i en gruppe. Dette avhenger av moderatorens² rolle, og i hvor stor grad hun styrer samtalen. (Barbour 2007)

Det er viktig å utarbeide spørsmål som er meningsfulle og forståelige for dem som skal intervjues. De må også være av interesse og relevans for deltakerne. (Kvale 1996;2007). I tråd med grounded theory må spørsmålene være åpne, og egnet til å få inn den informasjonen som er nødvendig for å belyse forskningsspørsmålet slik at det er mulig å forme teorier. I denne studien ble det utarbeidet en informasjonsbrosjyre som kort og konkret ga en beskrivelse av hensikten med studien, og hvor også spørsmålene ble presentert. Informantene har vansker som gjør kommunikasjon begge veier mer utfordrende enn hos andre, og jeg fant det nødvendig å være så kort og presis som mulig i informasjonsbrosjyren til informantene (vedlegg 2).

Kittelsaa (2000) beskriver at det i forberedelsen til hennes studie ble vurdert av fagfolk og pårørende at det var nødvendig å ha med en støtteperson som skulle tolke informasjon mellom informant og intervjuer, og være et kjent ansikt i intervjusituasjonen. Imidlertid viste det seg i hennes studie at de fleste informantene med diagnose AS, ikke ønsket å ha med noen støtteperson. Studien peker imidlertid på at støttepersoner bidrar med utfyllende informasjon. Eksempelvis ved å minne informantene om hendelser som de glemmer eller unnlater å fortelle om. Kittelsaa reiser spørsmålet om dette egentlig er ønsket av informantene. Det hevdes også i denne studien, at informantene ga et noe mer idyllisk bilde av situasjonen enn hva pårørende og støttepersoner fortalte om. (Kittelsaa 2000) Dette ble også undersøkt av Cedelund m flere (Cederlund, Haberg, Gillberg 2010). Funnene fra denne undersøkelsen tyder på at det er en forskjell på hvordan personer med Asperger syndrom og pårørende vurderer tyngden av vanskene. Særlig gjelder dette vansker i forhold til relasjoner med jevnaldrende, vansker med sosiale regler og smale interesser.

¹ *semistrukturert intervju*, spørsmålsformuleringen ikke nøyaktig nedtegnet, men formulert i form av stikkord eller tema som intervjueren skal ta utgangspunkt i når han formulerer spørsmålet.

² Moderator – fokusgruppens leder

I denne studien valgte jeg å bare konsentrere meg om hva deltakerne i med AS selv fortalte. Jeg ga ikke noe tilbud om å ta med støttepersoner på intervjuene, men lot dette være opp til hver enkelt eventuelt å foreslå. Begrunnelsen for dette var, at det i denne studien var ønskelig å holde fokuset på den personlige opplevelsen hver og en har. Det er uten tvil viktig og interessant å høre hva pårørende og støttepersoner opplever at deltakeren opplever. I denne studien var ikke dette i fokus.

3.4 Utvalg

Kvalitative studier baserer seg på strategiske utvalg, altså at en velger informanter som har egenskaper eller/og kvalifikasjoner som passer i forhold til problemstillingen og teorien i undersøkelsen. (Thagaard 2009:55)

Det er tre viktige forhold som er lagt til grunn ved utvelgelse av informanter i denne studien; de må være voksne, de må ha diagnose Asperger syndrom og de må ha deltatt i en form for samtalegruppe sammen med andre som har samme diagnose.

I planlegging av studien ble det vurdert hvordan en kunne sikre at informantene har diagnosen, og om det er mulig å finne noen variasjon i hvordan informantene fungerer. Det ble vurdert om det ville være hensiktsmessig å bruke et enkelt kartleggingskjema som deltakerne skulle fylle ut i forkant av intervjuene, og som kunne gi informasjon til bruk for å beskrive utvalget bedre. Etter en orienteringsrunde i forhold til mulige kartleggingsverktøy vurderte jeg det slik at det ikke var realistisk å finne et redskap som ville være både akseptabelt for aktuelle informanter å fylle ut, og etisk forsvarlig innen for rammen av dette prosjektet å be om. Jeg fant ikke redskaper som på en kortfattet måte gir tilstrekkelig valid informasjon til at det er rimelig å konkludere med hvorvidt personen har en diagnose eller ikke. Tvert imot er diagnostisering av denne type lidelse en møysommelig prosess, som både inneholder informasjon fra komparanter samt observasjoner mv.

Dette viste seg heller ikke å bli noe problem. I informasjonsbrosjyren ble det gjort klart at deltakerne skulle ha diagnose Asperger syndrom, og i måten rekrutteringen foregikk på, lå det implisitt at det bare var personer med diagnosen som fikk tilbud om deltakelse. Det kan selvsagt ikke garanteres at det ikke var noen informanter som ikke hadde Asperger syndrom. Imidlertid er det da mest sannsynlig at verken personen selv eller

behandler var klar over det. Flere av deltakerne fikk tilbud om deltakelse i gruppe knyttet til diagnostiseringsprosessen, som et psykoedukativt tilbud.

Utvalget kan da karakteriseres som et "tilgjengelighetsutvalg" (Thagaard 2009:56). altså at en rett og slett har spurt de som er tilgjengelig, og fyller kriteriene for deltakelse.

Det er ikke mange personer i Norge som er voksne, har diagnosen AS og har deltatt/deltar i en samtalegruppe. Thagaard (2009) problematiserer at dette kan føre til at informantene er kjent av forsker på forhånd, og at det kan påvirke den informasjonen som gis. Av utvalget på totalt 17 personer, hadde to av informanter vært mine pasienter i en periode.

Patton (2002) foreslår mange måter å tenke strategisk rundt utvalg til kvalitative intervju. Man kan for eksempel lete etter forskjeller, i dette tilfellet kanskje forskjellige formål med gruppene, og prøve å få med informanter som representerer ulikheter. Eller ulikhetene kan gå på den personlige opplevelsen av å leve med en funksjonshemming, alders og kjønns sammensetning.

I dette prosjektet har alle som har meldt sin interesse for å bli informanter, blitt tatt med. Man kan stille spørsmål ved om disse informantene er et gjennomsnitt av deltakere i samtalegrupper. Aldersmessig er det god spredning. Begge kjønn er representert, men kun tre kvinner av 17 deltakere. Dette er ikke så galt når man vet at denne funksjonshemmingen i første rekke er beskrevet hos menn. Det ble sendt ut forespørsel til hele landet, og informantene i studien kommer fra ulike landsdeler, og ulike opprinnelige gruppestrukturer.

Imidlertid finner jeg det rimelig å anta at det er forskjell på de som melder seg til et slikt intervju, og de som velger å la være. Det er viktig å peke på at utvalget er gjort blant personer som på en eller annen måte er i, eller nokså nylig har vært i en behandlingssammenheng. Hvorvidt dette betyr at informantene skiller seg ut fra gruppen av personer med Asperger syndrom generelt, kan man ikke svare på.

Det synes ikke å være noe i måten som utvalget er fremkommet på, som ikke samsvarer med å bruke grounded theory som metode.

3.5 Etiske betraktninger

Denne studien retter seg mot informanter som for manges tilfelle er i behandling for sine vansker, eller som på grunn av sin diagnose må sees på som en gruppe det bør tas særlige hensyn til. (Helsinkideklarasjonen 2009)

Thagaard peker på at det er viktig å vurdere de etiske implikasjonene ved å studere bestemte grupper. (Thagaard 2009:63). Informantene i denne undersøkelsen kan defineres som en sårbar gruppe på flere måter. De har en diagnose som gjør at de lever et liv ”på grensen til ” et vanlig liv, og ikke alle ønsker verken å ha en diagnose eller å bekjentgjøre at de har det. (Murray 2007: 9 -18). Konfidensialitet og anonymisering blir viktige stikkord i arbeidet. (Ringdal 2009:430) Det er et viktig prinsipp at deltakelse i forskningsprosjekter ikke skal skade informantene. I intervju situasjonen er det viktig å møte informanten med respekt, og ikke utsette noen for utilbørlig påvirkning, eller kommentere reaksjoner for å få frem meninger eller synspunkter. (Thagaard 2009) Dette er også nedfelt i Helsinkideklarasjonens punkt 21:

”Forsøkspersonenes rett til å verne om sin integritet må alltid respekteres. Alle forholdsregler skal tas for å respektere forsøkspersonenes privatliv, behandle pasientopplysninger konfidensielt og redusere til et minimum studiens mulige innvirkning på vedkommendes fysiske og mentale integritet og personlighet.”

Forskningsplan for studien ble forelagt Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) for godkjenning. Godkjenning ble gitt i mai 2010. (Vedlegg 1) Hver helseregion har en egen REK, som skal påse at forskning i helsefag foregår på en forsvarlig måte. De regionale komiteene vurderer alle konkrete forskningsprosjekter innen helsefaglig forskning. Studien ble ikke startet før godkjenning av REK forelå. For prosjekter som omfattes av helseforskningsloven skal det nå kun søkes Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) om godkjenning. Studien har rettet seg etter retningslinjene fra REK, og dette har også vært sentralt i planlegging av studien.

Det er viktig å sikre deltakerne konfidensialitet. Studiens informanter er fra flere deler av landet. Ingen personlige data er brukt i studien. Alle informantene har skrevet under på samtykkeskjema for deltakelse. Disse skjemaene inneholder kun navn. De som ønsket det, kunne sette på kontaktadresse i form av telefonnummer eller epostadresse. Disse sa seg villig til å kunne bli kontaktet for utfyllende informasjon dersom det var behov for det. For øvrig er det mulig å få kontakt med deltakerne igjen gjennom ”Nasjonalt

nettverk for psykoedukative grupper for personer med Asperger syndrom”, Trondheim kommune og Habiliteringstjenesten for voksne, St.Olavs hospital.

Rapporten tar hensyn til at det er få informanter fra ett område, av den grunn er det lagt opp til at det ikke refereres fra hvilken gruppe eller landsdel sitater mv kommer fra. Det er likevel trolig at noen av informantene selv, eller andre fra samme gruppe som var til stede under intervjuet, kan kjenne igjen noen av utsagnene. Av kontrollhensyn blir grunnlagsdata oppbevart forsvarlig nedlåst fram til 2016. Deretter vil data bli slettet.

Dette fordi instanser som kan tenkes å kontrollere grunnlagsmaterialet, f eks.

forskningsansvarlige, Uredelighetsutvalget for forskning og Helsetilsynet skal kunne be om å få materialet utlevert. Informantene er kjent med dette. Materialet er forsvarlig sikret, og oppbevares i egen forseglet mappe i brannsikkert låsbart skap på

Habiliteringstjenesten for voksne, St.Olavs hospital. Det er jeg som forsker som er ansvarlig for datamaterialet i denne perioden.

4 GJENNOMFØRING AV DATAINNSAMLING

4.1 Møte med "Nettverket"¹

Jeg har møtt tre ganger i Autismenhetens "Nasjonalt fagutviklingsnettverk om psykoedukative grupper for personer med Asperger syndrom"² (Autismenheten 2011)

Det første møtet jeg deltok på, var i november 2009, mens jeg ennå var i ferd med å utarbeide forskningsplanen. I nettverket deltok både erfarne behandlere, som hadde drevet samtalegrupper som faste tiltak over lang tid, sammen med andre som stod i startgropen til å få til et tilbud. Noen grupper hadde eksistert i 10 år, med samme behandlere. Jeg fikk inntrykk av at dette flere steder ikke var faste etablerte tiltak, men mer ad hoc løsninger eller prosjekter. Deltakerne i nettverket uttrykte slik jeg oppfattet det, en tro på at grupper som et tilbud til personer med AS var nyttig på flere plan, og en iver etter å bevise dette slik at man kunne utvikle tilbudet til flere. Imidlertid kunne ikke jeg akkurat si hva som var det viktigste med disse gruppene, beskrivelsen av innhold og aktivitet varierte. Man hadde imidlertid slik jeg oppfattet det, en tro på det psykoedukative i gruppene, at man lærer mer om sine vansker i et fellesskap og at dette styrker den enkelte. Dette kommer nå enda tydeligere frem på de nye nettsidene til Autismenheten.(Autismenheten 2011) Jeg noterte meg inntrykk og fakta i memoer som ble brakt inn i analysen.

Det andre møtet i Nettverket var i juni 2010. Da fikk jeg anledning til å presentere prosjektskissen. Jeg ba også om tillatelse til å sende invitasjon til informanter gjennom nettverkets deltakere, som jo også var ledere for samtalegrupper på sine respektive hjemsteder. På denne måten ble informasjon om prosjektet, og invitasjon til mulige informanter spredt over hele landet. Dette så jeg som en fordel, da det kunne medvirke til en større spredning i meninger og gjennom det, et mer solid datamateriale enn om det bare kom fra samme landsdel.

Det siste møtet jeg har deltatt på, var i november 2011. Jeg var da godt i gang med analysearbeidet, men hadde fortsatt ett intervju igjen. På dette møtet ble tre ulike grupper presentert. Gruppene hadde delvis ulike målsettinger og innhold, og det var interessant å

¹ "Nasjonalt fagutviklingsnettverk om psykoedukative grupper for personer med Asperger syndrom"

² Forkortet til "Nettverket" i resten av oppgaven

få et innblikk i variasjonene i tilbudet. Dette er ikke et fokus i denne studien, og informantene har ikke blitt spurt konkret om innhold, selv om dette jo selvsagt blir berørt i svarene fra informantene.

4.2 Rekruttering

De fleste informantene er rekruttert gjennom ”Nettverket.” Gruppelederne, som jeg ble kjent med på nettverkssamlingene, fikk tilsendt en formell henvendelse (vedlegg 3), og gjennom denne henvendelsen ble 14 personer rekruttert. En av deltakerne ble rekruttert fra den gruppen jeg selv var co – terapeut for. I evalueringssamtalen etter denne gruppen ble avsluttet, ble deltakerne spurt om det var i orden å motta et brev om et års tid med forespørsel om deltaking i denne studien. Dette sa flertallet ja til. (vedlegg 4) For å unngå at deltakerne skulle følte seg forpliktet til å stille opp, ble informasjon til denne gruppen sendt ut av sekretær på avdelingen. Videre gikk det en forespørsel til en gruppe i kommunen, gjennom leder for tiltaket.(vedlegg 5).

Alle henvendelser inneholdt et formelt brev samt en brosjyre med informasjon om prosjektet og et samtykkeskjema. Gruppelederne ble bedt om å formidle brosjyren og eventuelt være et bindeledd til meg ved behov. (vedlegg 2)

Ved to anledninger ble jeg bedt om å informere gruppen om prosjektet i forkant av intervjuene. Det syntes å påvirke antall deltakere. Jeg antar at muligheten til å stille spørsmål om prosjektet, og hva som var forventet av informantene, samt at jeg ble presentert, medvirket til at flere ønsket å delta. Det samme var inntrykket i forhold til hvorvidt man ville intervjues som gruppe eller som enkeltperson. For noen var det avgjørende at man kunne bli intervjuet i en til en setting, mens for andre var det avgjørende at man kunne delta i en gruppe.

4.3 Informantene

Fjorten menn og tre kvinner meldte seg som informanter. De kommer fra tre landsdeler, og har en aldersspredning på 17 – 50 år. Alle hadde deltatt i minst en gruppe, noen hadde deltatt i flere grupper. Alle oppga å ha fått tilbud om deltakelse i grupper av sin behandler. Mer enn halvparten fikk dette tilbudet i etterkant av diagnostisering. De som hadde deltatt i disse gruppene, oppga at formålet var å lære mer om diagnosen. Kun to av informantene var på intervju – tidspunktet del av en psykoedukativ gruppe, de andre deltok i mer fritids – og aktivitetsorienterte grupper og sammenkomster. Fokus under intervjuene var på grupper de hadde deltatt i, men mitt inntrykk var at i samtalen handlet svarene også om mer generelle betraktninger rundt det å være sammen med andre som har AS, til forskjell fra å være sammen med såkalt ”nevrotypiske”. Da oppfattet jeg det som om de også tok med erfaringer de hadde fra disse nye og mer fritidsorienterte gruppene.

Informantene som meldte seg til å delta fordelte seg slik:

Intervjuer	Antall	Alder	Menn	kvinner	fokusgruppe	individuell
Vest	5	20 – 35	5	0	3	2
Sør	2	45 – 50	1	1	0	2
Midt	12	17 – 30	9	2	7 + 4	4
Samlet	19 ¹	17 – 50	14	3	3+7+4=14	8

4.4 Gjennomføring av intervjuene

Det første intervjuet ble gjort i september med en informant som tidligere hadde deltatt i den gruppen jeg selv hadde vært co – terapeut i. Avtale ble organisert over epost, og han ble intervjuet på mitt kontor. Informanten hadde deltatt på en oppsummeringssamtale etter gruppebehandlingen, og det var særlig interessant å høre hans refleksjoner nå ca ett

¹ To informanter ble intervjuet to ganger

års tid etter gruppen ble avsluttet. Informanten hadde gjort seg opp klare og gjennomtenkte meninger om spørsmålene, og jeg følte at informasjonsinnhentingene fikk en god start.

De neste intervjuene ble også foretatt i september, i Vest, på et treffsted for personer med Asperger syndrom. Dette er et åpent treffsted, hvor flere som tidligere har deltatt i psykoedukative grupper hos habiliteringstjenesten for voksne, møtes. Andre er også velkommen. Jeg fikk anledning til å legge frem hva jeg ønsket å vite noe om, og forklare hvordan intervjuene foregikk, samt hvilke spørsmål som ble stillet. Det var i utgangspunktet kun to personer som hadde meldt sin interesse, men dette innlegget inspirerte ytterligere tre personer til å delta. I løpet av de kommende timene ble det gjennomført to individuelle intervjuer, samt ett fokusgruppeintervju. Jeg ble deretter invitert til et måltid, og fikk hilse på flere av de tilstedeværende. Flere tok kontakt med meg i etterkant og ville gjerne fortelle litt om sin egen aktivitet og interesse. Dette var interessant å observere; det var som om flere nå gjerne ville bidra med noe, og jeg følte meg som en betydningsfull person.

Nå hadde jeg allerede mye informasjon, og i tråd med grounded theory gikk jeg i gang med transkribering og analyse.

Jeg fikk oppgitt kontaktinformasjon til aktuelle interesserte deltakere fra leder for samtalegrupper i Sør. Deretter kontaktet jeg dem, og gjorde avtaler om hvor og når intervjuene skulle foregå. Intervjuene ble gjennomført i starten av oktober. Begge ønsket at intervjuet skulle foretas hjemme hos dem. De fikk tilsendt skriftlig informasjon om avtalen og prosjektet. Denne samtalegruppen har eksistert i ti år, og begge informantene hadde deltatt i gruppen i mange år. Møtehyppighet var en gang i måneden, og leder av gruppen hadde vært den samme det meste av tiden. Informantene ga uttrykk for at det hadde vært en god støtte å ha denne gruppen og håpet at tilbudet kom til å fortsette. Begge disse informantene hadde lang erfaring med deltakelse i grupper, noe som ga et annet perspektiv enn de som har deltatt i kortvarige tilbud.

I Midt hadde jeg utvekslet flere eposter med leder for en ungdomsgruppe hvor deltakerne hadde fortsatt å møtes etter avsluttet psykoedukativ gruppebehandling. Vi gjorde en avtale om å delta med informasjon om prosjektet i slutten av oktober. Det hadde vært en viss utskifting, slik at de nåværende deltakerne hadde erfaringer fra ulike grupper også, i tillegg til erfaring fra den nå – værende gruppen. Gruppen ble nå drevet av foreldre, og

de pårørende hadde også mulighet til erfaringsutveksling på et annet rom enn deltakerne. De møttes en gang i måneden, mest for sosialt samvær. En fagperson bistod med organisering og var til stede som observatør i gruppen under intervjuet. Jeg møtte som avtalt til et møte i gruppa for å fortelle om studien. Etter innlegget ga gruppedeltakerne uttrykk for at de hadde forventninger om at intervjuene skulle gjøres med det samme, og da dette også var greit for foreldrene, ble det sånn. En av deltakerne ønsket å bli intervjuet individuelt, og det ble gjort, men hun kom også etter hvert tilbake til gruppen under fokusgruppeintervjuet og deltok også der. En av deltakerne var under 18 år, og hans far var til stede og kunne skrive under på samtykkeskjemaet sammen med sønnen. De øvrige var over 18 år, og kunne skrive under selv.

Jeg hadde nå fått mye data, og kunne gjenkjenne felles trekk i materialet. Noen tema pekte seg klart ut som viktig for alle informantene. Med så mye materiale kjente jeg ikke lenger noe behov for å samle inn mer data. Jeg hadde allerede opplevd at informantenes bidrag samsvarte på flere områder, og det ble ikke brakt inn noen nye momenter i de siste intervjuene.

Imidlertid hadde jeg allerede vært i kontakt med en gruppe til i Midt, og da jeg ble kontaktet for å avtale dato for intervju, valgte jeg å gjennomføre dette også. Intervjuet ble gjennomført i slutten av november, og jeg var allerede godt i gang med analyse av data.

Den siste gruppen som ble intervjuet hadde fire deltakere. Det viste seg at to av disse også hadde deltatt på intervjuet i en annen gruppe. Alle fire i denne gruppen, hadde deltatt i samtalegrupper tidligere, men var nå sammen i en fritids og aktivitetsgruppe. De hadde erfaringer fra ulike andre grupper. Refleksjonen i dette intervjuet refererte seg både til de tidligere gruppene, men også til nåværende gruppe. Denne gruppen bidro ikke med nye momenter, men utfylte og bidro med flere uttalelser som belyste allerede kjente tema.

Personer med Asperger syndrom kan være sensitiv for ytre stimuli, som lys, lyder, rom og støy og kan lett la seg avlede eller miste fokus. De kan også ha vansker med å forstå og tolke verbal og nonverbal kommunikasjon. Dette kan være med å påvirke resultatet. (Gillberg 2002) Mitt inntrykk er at informantene syntes det var interessant å reflektere rundt spørsmålene. Jeg måtte ved flere anledninger utdype spørsmålsstillingen og komme med konkrete eksempler. Samtalen hadde også en tendens til å ”flyte ut” i assosiasjoner.

I denne studien, der alle informantene hadde kommunikasjonsvansker, var det særlig viktig for meg å forsikre meg om at jeg hadde forstått. Å forstå avsenders budskap er en vesentlig del av et intervju (Kvale 2007). Før avslutning av hvert intervju, oppsummerte jeg det jeg hadde oppfattet som de viktigste momentene, og ba om bekreftelse på at dette var riktig forstått. Jeg spurte også om det var tema eller spørsmål jeg burde ha stilt, og åpnet for mulighet til å komme med andre perspektiv og tema enn de jeg hadde tatt opp.

Jeg noterte hendelser og inntrykk etter og under hvert intervju. Det ble gjort lydopptak av alle intervjuer og fokusgruppeintervjuer. I tråd med grounded theory ble analysearbeid startet etter første intervju, med transkribering av lydopptak, og gjennomlesing av notater.

5 ANALYSE AV DATA

5.1 Fra lydopptak til tekst.

En samtale er et direkte samspill mellom to eller flere personer. Det er mange forhold som påvirker samtaler mellom mennesker utover det rent språklige uttrykket. Dette kan for eksempel være kroppsspråk, stemning, tempo, klima, trygghet. Også hvilke språk som brukes, hverdagspråk eller offisielt språk, og om deltakerne har samme oppfatning av ord og uttrykk. Ytre forhold som lys, temperatur, rom forhold, samt kroppsspråk og stemning kan påvirke hvordan samtalen/intervjuet arter seg. (Kvale, 2007)

For å bearbeide og trekke mening ut av intervjuene, ble disse tatt opp som lydopptak og deretter transkribert. I denne prosessen forsvinner en del data. Når tekst leses i etterkant kan det for eksempel være vanskelig å oppfatte hvilke følelsesuttrykk som fulgte med utsagnet, eller om kroppsspråket tilla utsagnet en spesifikk mening.

Jeg har transkribert alle innsamlede data selv. Dette er gjort parallelt med innsamling av data. Dette er en fordel både fordi jeg da får høre opptakene, det som har foregått en, to, tre ganger til. Uansett hvor nøyaktig en transkripsjon foregår, vil den medføre en reduksjon av data, og data fremstår nå i en ny form. Forsker opptrer nå både som tekstskaper og teksttolker (Brekke, 2006).

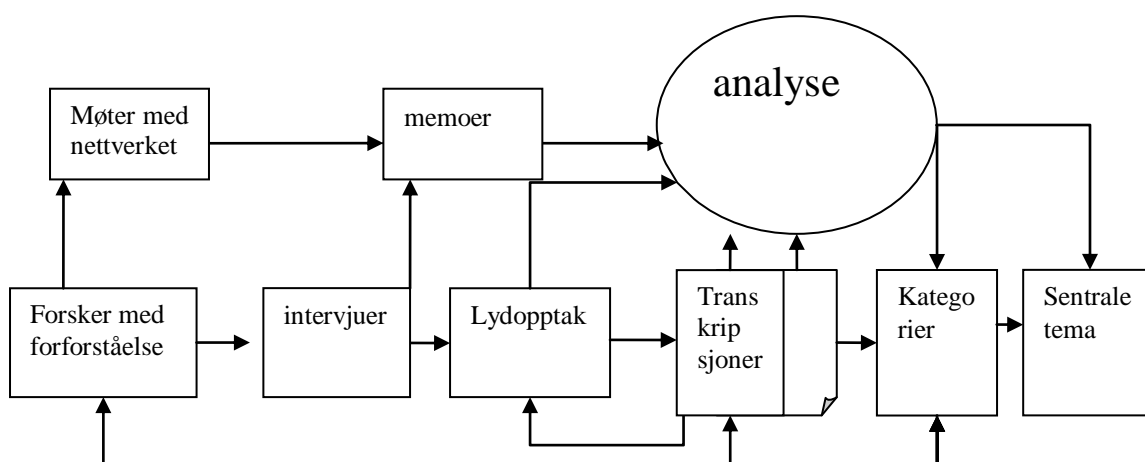
Dette er et viktig perspektiv å ta med seg, særlig i forhold til denne gruppen informanter som har spesifikke kommunikasjonsvansker. Jeg har gjort mitt beste for å skrive av det jeg har hørt, og ikke gjort forkortinger i transkripsjonen. Jeg har lagt inn avsnitt for pauser som er gjort i setninger, tatt med gjentakelser, noen ja'er, hm'er og andre pause – tenke ord. Informanters og forskers innspill er angitt med ulike bokstaver, slik at hver enkelts utsagn skal kunne gjenkjennes i ettertid.

Når intervjuene leses i etterkant, fremstår den skrevne teksten annerledes enn lydopptaket. Man kan si at transkripsjon er en transformasjon, materialet skifter form, fra tale til skriftspråk. (Kvale 2007) Allerede her skjer en fortolkning av materialet, ved at tegn tas med eller utelates, at latter eller uro, velges med eller utelates. Mine lydopptak

har vært tilgjengelig for meg i hele prosessen, og det har vært nyttig å ha muligheten til å lytte etter der jeg har vært usikker på hva som menes.

5.2 Analyse

I samsvar med grounded theory har analysen gått parallelt med innsamling av data, og informasjon fra de første intervjuene har påvirket samspillet og min interaksjon, på det etterfølgende intervjuene. Allerede under de første møtene i ”Nasjonalt nettverk for psykoedukative grupper for personer med Asperger syndrom”, og videre gjennom intervjuene, gikk tankene om hva er det dette handler om. Hva er det som er felles, hva forteller informantene, og hva forteller andre om disse gruppene? Er det noen tema som enkelte informanter er mer opptatt av enn andre? Hvorfor det? Disse tankene har fått lov til å utvikle seg i takt med informasjonsinnhenting. Interessante temaer og utsagn som er kommet frem fra noen informanter er med som underpunkter i intervjuene av andre. (Glaser, 1998; 2010). På denne måte har kunnskapene ikke bare øket i volum, men også i ”høyden”. Altså – man får informasjon om flere tema, men også ny informasjon om samme tema. Ta for eksempel om gruppen skal ha en leder eller ikke. Informantene var opptatt av dette, og det var ulike meninger. Dette ble etter hvert som jeg fikk flere innspill på det brakt inn som tema også i de andre intervjuene. I prosessen ble flere aspekter ved ledelse brakt frem, hvorfor ledelse, hva med brukermedvirkning? Flere notater om ledelse ble ”bygget i høyden”.



Figur 1 Modell av arbeidet med analysen

Man kan si at analysen startet allerede i møtet med nettverket, gjennom skriving av memoer, og samtaler med gruppeledere. Figur 1 er et forsøk på å visualisere hvordan analysen er en prosess hvor en hele tiden kan gå tilbake til innsamlet data og gjøre nye analyser av tidligere behandlet materiale. Informantenes beskrivelse av sine opplevelser, og inntrykkene fra intervjuene, memoer fra nettverksmøtene og fra intervjuene er grunnmaterialet for analysen. Det gjennomanalyse av de transkriberte intervjuene og i memoene kategoriene har vokst frem, gjennom gjentatte sammenlikninger og kodinger. Analysen er en induktiv prosess hvor en gjennom sammenlikninger av flere enheter finner fellesnevnerne og felles betydninger og substans.

I fig 2, (se under) beskrives den konkrete analyseprosessen av materialet og hvordan sentrale temaer er utledet:

Trinn	Formål
Koding 1	Gjennomlesning av transkribert data, samt notater og memos – notere i marginen og på eget ark, kodeord til hjelp for å identifisere hva det handler om. Danne et helhetsbilde med foreløpige kategorier
Koding 2	En reduksjon og forenkling av tekst, med uttrekk av meningsbærende ord og setninger – like utsagn kodet sammen + er viktige utsagn glemt?
kategorier	Ord og setninger fra koding 1 og 2 ble sortert i kategorier etter betydning og substans(eks: vennskap, ledelse, felles vansker)
Aksial koding	Kategoriene ble analysert, og modifisert (når, hvor hvorfor)
Selektiv koding	Ut fra disse kategoriene ble det identifisert noen kjerne-kategorier som er beskrivende for hva informantene har fortalt

Fig 2 Skjematisk fremstilling av analysen

Analyse av data har foregått ved en konstant komparativ analyse og startet med en åpen koding, der målet var å lete etter betydninger, betingelser og symboler til foreløpige kategorier. I den åpne kodingen ble datamaterialet først transkribert og lest.

I del en av analysen ble temaer som dannet seg underveis i innsamling av data, notert ned, og ved gjennomlesning av alle transkriberte data og memoer, ble utvalgte

betydningsfulle stikkord, setninger og meningsbærende enheter trukket ut. Disse ble sortert i foreløpige kategorier.

I del 2 av analysen ble det foretatt en reduksjon og forenkling av tekst og uttrekk av meningsbærende enheter. Disse ble også sortert i foreløpige kategorier. Neste trinn var å analysere disse foreløpige kategoriene, aksial koding, som gikk ut på å redusere og sortere i kategorier etter betydning.

Deretter ble det gjort en selektiv koding hvor noen kjerne kategorier eller begreper ble identifisert. (se fig 3, s 44). Kategoriene ble delt i to grupper, med hver sin overskrift; ”Støttespiller” og ”likesinnet”. Dette skal illustrere to viktige sider – på den ene siden en erkjennelse av et behov for at noen bistår, mens man på den andre siden har opplevelsen av å være en likesinnet. Midt mellom disse, er informantenes beskrivelse av følelsen, opplevelsen, av å være en av mange oppsummert.

Disse kategoriene er igjen analysert og ”teoretisert” ved å definere hva de representerer. Kategoriene presenteres etter hvert som sentrale funn i studien. Begrepene som brukes i beskrivelsen av sentrale funn er såkalt ”in vivo” benevnelser, altså de er hentet fra datamaterialet. Utledet av disse sentrale funnene presenterer jeg til sist min overordnede teori.

støttespiller

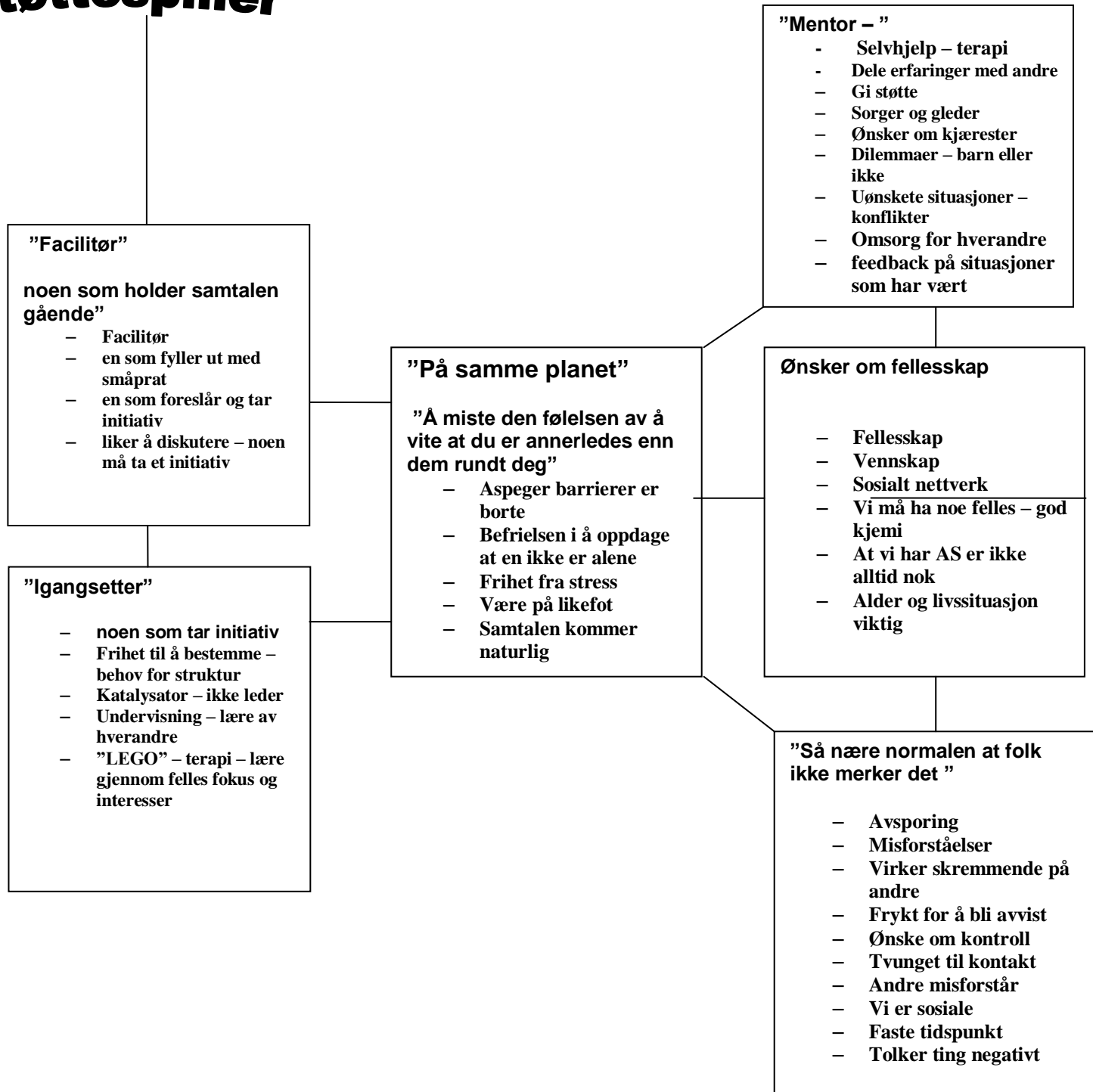


Fig 3 Kjerne kategorier

6 PRESENTASJON AV FUNN

6.1 Innledning

I dette kapitlet presenteres funnene fra analyse av data, sammen med forskerens utdypinger og kommentarer. Informantene har reflektert rundt spørsmål om hvorfor de har deltatt i samtalegrupper, om positive og negative erfaringer, og hva de tenker om fremtidig deltakelse eller utforming av tilsvarende grupper. Det presenteres fire sentrale funn, utledet gjennom en komparativ analyse. Sitater fra transkribert materiale belyser og eksemplifiserer ytterligere funnene. I arbeidet med å sette ord på kategorier, er det tatt utgangspunkt i såkalte ”in vivo” benevnelser, uttrykk som informanter har brukt for å beskrive fenomenet.

6.2 ”På samme planet”

Å delta i en gruppe med andre som også har Asperger syndrom gir en følelsen av å:

- *slippe Asperger barrierer*
- *slippe å føle seg alene*
- *være fri fra stress*
- *slippe angsten for å dumme seg ut*
- *å være en av flere*
- *kommunisere fritt*

Dette funnet har jeg kalt ”på samme planet”, et uttrykk som ble brukt av en av informantene som beskrivelse på opplevelsen av å være i gruppe med andre som også hadde diagnosen AS. Dette at en på en måte delte skjebne, ble av flere uttrykt som en styrke. At en ikke lenger følte seg helt alene om å være annerledes:

- følelsen av å bli gal fordi jeg kjente ingen som hadde det som meg, følelsen av å måtte være på vakt når jeg er sammen med A4 – mennesker, spørsmål om å leve ikke bare overleve, leve med et underliggende kaos og usikkerhet -

En slipper ”Aspergerbarrierer” som å føle seg dum, føle at en blir gjort narr av, ikke forstå sosiale situasjoner, kaos og usikkerhet og misforståelser. Jeg forstår dette som at det ikke bare handler om det å dele felles skjebne, men at det også er et uttrykk for at en faktisk føler seg mer vel sammen med andre som har samme diagnose. I informantenes beskrivelser kommer mange inn på forholdet til ”A-4” – menneskene eller de

”nevrotypiske”. De beskriver at de opplever stress og usikkerhet i samvær med andre, og at en kan føle seg misforstått og latterliggjort. Man har lyst til å bli akseptert, men føler på usikkerheten. Mange beskriver at de slipper unna dette stresset, denne følelsen av å måtte være på vakt for å unngå å dumme seg ut, når de er sammen med personer ”som er som oss”.

Det å være på vakt hele tiden hører sammen med kjernevanskene. Å delta i gruppen ble beskrevet som et fristed der stress forsvant og man kunne slappe av. Informantene beskrev dette som:

-Det er ikke det at jeg er annerledes og prøver å tilpasse meg, det er rett og slett det at de er som jeg ikke sant?

-Ja akkurat, den der at du mister den følelsen av å vite at du er annerledes enn de andre rundt deg...

- ... hvis noen har lyst å gå ut fem minutt, slipper en å forklare eller finne en unnskyldning – det er en naturlig del av livet vårt rett og slett

- ...du trenger ikke føle et press om å være åpen om det fordi en av premisene er at alle vet hvordan man har det mer eller mindre

God kommunikasjon er en viktig del av denne følelsen. I gruppen forstår en hverandres kommunikasjon bedre enn en forstår andre menneskers kommunikasjon. Dette kom til uttrykk ved at informantene fortalte om at det var enklere å kommunisere med personer med AS:

- det at det er likesinnete som er der, at samtalen kjem helt naturlig, skjer automatisk, ureflektert, det er bare å møte opp, det var kjempeartig –

.. å snakke med folk som ikke har noen diagnose, det er ganske vanskeligå snakke med folk som har diagnosen er mye lettere

Dette gjenspeilet seg i fokusgruppeintervjuene også. Det var ikke på noen måte vanskelig å få samtalen til å gå mellom deltakerne, eller å engasjere deltakerne i en samtale. Og man ønsket nettopp å ha mer av denne opplevelsen. Dette å kunne samtale om ting man var opptatt av, engasjert i. Men alle er selvsagt ikke opptatt av det samme til enhver tid, og personer med AS har ofte særinteresser som man kan snakke om i det uendelige uten

at andre er interessert. At noen ”nerder” ble likevel fremhevet som bedre enn å reflektere over et bestemt tema introdusert av lederen:

- altså det er mer interessant å nerde om noe som noen er nerd i, enn det å bare skulle mer eller mindre småprate om noe som ingen egentlig har noe klart forhold til-

- ... hvor det var sånn at det liksom begynte med å ha en runde med gode råd, så hadde vi en ti minutter med digresjon for hver person, som ikke var like morsomt som å bare, det var ikke det som var morsomt med å komme hit, å sitte og snakke om et tema, men.. så det funka ikke like bra-

Man kan undres på om personer med AS forstår hverandres kommunikasjon bedre enn man forstår andres kommunikasjon, slik at uavhengig av tema er det mer tiltrekkende å snakke om noe som andre med diagnosen tar opp, enn å snakke om det som er meningsfullt for en utenforstående å ta opp. Jeg satt igjen med en klar opplevelse fra alle informantene av at det ikke var på grunn av ledernes valg av tema de møtte opp i gruppen. Heller tvert imot, man møtte på tross av temavalg. Flere påpekte at den sosiale aktiviteten foregikk i pausene heller enn i gruppen, og at gruppen kunne være ganske taus når man skulle drøfte tema som var presentert. Dette forstår jeg som at noe av det som oppleves vanskelig i kommunikasjon med andre mennesker, ikke er like vanskelig når man kommuniserer med personer med AS – diagnose. Og kanskje er det ganske enkelt slik at når man har samme sosiale og kommunikative vansker, så blir også kommunikasjon med andre som har samme vansker enklere nettopp fordi at kommunikasjonen følger en annen logikk enn den som er vanlig i samfunnet for øvrig.

6.3 Så nære normalen at folk ikke merker det.

Følelsen av å være

- *marginalisert*¹
- *mistenkelliggjort*
- *miste kontroll*
- *frykt for å bli avvist*
- *være på vakt*

¹ - *marginalisert* - «bevege seg i en gråson mellom sosial integrasjon og samfunnsmessig utstøtning»

Å være en person som har Asperger syndrom, betyr også at en har en skjult vanske, noe ikke andre kan se. Flere beskriver hvordan de bruker krefter på å skjule vanskene sine og prøver å fremstå som ”vanlige”. Man kan føle seg misforstått og mobbet, og føle seg usikker på folks hensikt med det de sier. Å ta kontakt med andre er vanskelig, en er usikker på hvordan en blir oppfattet og føler på redsel for å bli avvist. Dette kan nok føre til at en i stedet velger å la være å ta kontakt. Å jobbe i lunsjen er en strategi for å unngå å måtte være sosial i et uforutsigbart rom med særlig mye ”small talk”. Det er Ok å være student, viktig å komme til bunns i ting, men andre studenter er uforutsigbare. Alt dette koster krefter, en vanlig dag på jobben eller på skolen er full av uforutsigbare hendelser. Informantene fortalte at de også hadde andre sosiale kontakter enn de man fant gjennom gruppene. For noen var det rett og slett familien, for andre var det barndomsvenner. Det ble også anbefalt å starte i en fritidsaktivitet som for eksempel et sangkor. Ingen hadde store nettverk, og flere mente de mistet sine tidligere venner fordi de ikke klarte å opprettholde kontakten, men var avhengig av at vennene tok initiativ. Et tilbaketrukket liv kan være et resultat av at det er for ressurskrevende å opprettholde fasaden, og å holde på vennskap.

...Det hadde vært greit med noen bekjenskaper som hadde en litt dypere personlig forståelse av problemstillingen, for det er på en måte abstrakt for alle andre da, .altså de ...sånn jeg forstår det så har ikke folk merket det, eller skjønt det om jeg har forklart det...

Det kan være vanskelig å forstå, og som nevnt er dette en skjult funksjonshemming som man først oppdager i samspill med angjeldende person. Og en som ikke har kunnskap om diagnosen vil vanligvis ikke oppdage at det er en funksjonshemming, men heller at noe udefinerbart er annerledes.

Dagens samfunn fremelsker sosiale ferdigheter, og i større grad enn tidligere kan man høre at sosial kompetanse etterspørres i arbeidslivet. Fleksibilitet, evne til å forandre seg, gruppearbeid, vektlegges i utdanning. Mange utfordringer i vårt sosiale samfunn kan oppleves like begrensende for personer med AS, som fortauskanter og trapper for personer som er avhengig av rullestol. Å måtte sitte på seter som er vendt mot hverandre på buss eller trikk er ”tvangssosialisering” som kan sees på som en slik hindring. Noen ganger blir man helt uforskyldt beskyldt for å stirre. Det er fort gjort å holde blikket for

lenge – for hvor lenge er normalt? Episoder som dette er med å holde spenningsnivået høyt.

Min påstand er at det er like mye andre folk som misforstår meg som det er jeg som misforstår dem, det er et inntrykk jeg har, at folk reagerer negativt på ett eller annet jeg ikke helt har styringen på...

Kanskje man kan forstå det bedre hvis man prøver å forestille seg å være på en reise i en annen kultur, der normer for hva som er vanlig atferd er annerledes enn hos oss?

...skrekken for det å miste kontroll, man har det underliggende kaoset og usikkerheten...

Et gjennomgående trekk var at deltakerne fortalte at selv om vanskene vedvarer, så lærer man, og man tilpasser seg. Men det har vært vanskeligheter. Mobbing, ensomhetsfølelse, følelsen av å være som fra en annen planet.

”... jeg ønsker virkelig ikke at andre skal oppleve det jeg har gjort”.

Noen av informantene peker på at psykoedukasjon er et viktig bidrag til å lette vanskene. Man snakker om ”brikker som faller på plass”, eller å kjenne seg igjen i andre. Andre peker på at modning kan gjøre situasjonen lettere selv om vanskene ikke forsvinner:

...så føler jeg nok at jeg har mye mer sjølinnsikt... jeg levde i min egen lille boble, og hadde ikke ... men etter hvert så har jeg skjønt mye mer av meg selv...

Det handler ikke alltid om at man ikke vil være sammen med andre, men man kan ha hatt uheldige opplevelser:

... folk tolker at vi ikke er sosiale, for at vi kanskje i en del situasjoner ikke takler ting... eg vet jo det at når de tok opp enkelte ting som liksom skulle være morsom, når jeg var ung, så ville ikke jeg være med på det, og det ville vel si... eh, kanskje folk da tolket at jeg ikke hadde lyst til å være sosial...

Flere tok opp temaet samliv, stifte familie, finne en partner. Engstelse for at mulige barn kan arve syndromet er også et tema. Ønsker om å ha noen som en kan dele slike tanker med, ikke bare profesjonelle, men andre som er i samme båt, som kan reflektere rundt det, dele engstelsen kanskje?

- jeg har ikke lyst til å påføre... å få noen med mine defekter

- jeg kan ikke med god samvittighet utsette et annet menneske for det jeg har gått gjennom?

6.4 Facilitør – ”noen som holder samtalen gående”

Behov for noen som

- *fyller ut med småprat*
- *foreslår og tar initiativ*
- *gir frihet til å bestemme*
- *sørger for struktur*

Det har ikke vært vanskelig å ”komme i snakk” med informantene, verken som gruppe eller som enkeltpersoner. Praten har gått livlig, mange har bidratt med mye, og det har vært fint å reflektere rundt synspunkter sammen med informantene. Det kan være vanskelig å forstå at ”small talk” kan være et problem. Imidlertid gir flere uttrykk for usikkerhet og manglende initiativ til å drive en samtale. Flere synes det er både interessant og hyggelig å delta på en samtale, selv om flesteparten vil mene at småprat er bortkastet tid. Dette kan henge sammen med vanskene med å oppfatte og forstå ting som ikke er konkret, og vanlig småprat har ofte ikke annet formål enn at personene liker å snakke sammen. Man er ikke avhengig av at det er et tema, samtalen kan ta alle retninger. Det kan tenkes at i grupper med personer som alle har AS, er man mer opptatt av å snakke rundt et spesifikt tema. Å snakke sammen krever at noen tar et initiativ, og dette med igangsetting er en vanske mange har.

I intervjuene, og kanskje særlig når jeg leste transkripsjonen, så ble det tydelig at her var det svært mange avsporinger, som igjen førte til avsporinger, og i mange tilfeller kom vi aldri tilbake til utgangspunktet. En informant med gode kunnskaper om datainnsamling uttrykte bekymring for om jeg i det hele hadde klart å samle noen opplysninger som kunne brukes i den sammenhengen det var tenkt. Dette med avsporinger var mange klar over, og det ble nevnt flere ganger. Jeg kjenner igjen dette fra terapisaamtaler, man vil til bunn i et problem, dette forutsetter at alle sider kommer frem, noe som er nesten umulig, og som kan føre samtalen inn i et spor som ikke fører tilbake. Eller, at å svare på et spørsmål kan ta hele timen. Det er en begynnelse men ingen slutt.

En ”facilitør” eller ”moderator” kan fylle rollen med å sette i gang samtalen, sørge for at deltakerne legger planer og ellers sørger for en struktur som driver tiltaket.

...og det er litt det man søker, noen som er behagelig å snakke med, som holder det gående, fordi når jeg ikke har noen som drar det i gang, så blir jeg bare gående der og tusle..

...vi tre hadde vansker med sosial kontakt, visste ikke hva vi skulle åpne med, og klarte ikke å holde samtalen gående, men vi hadde mer vi kunne tilføre hverandre, og Kari fungerte som er katalysator for det...

6.5 "Igangsetter" – noen som tar initiativ

De fleste beskriver et behov for at noen tar initiativ. At gruppene ikke ville kunne fortsette uten en slags leder, selv om mange absolutt ikke ønsker at en leder skal bestemme. Det er bare det at det er nødvendig at man møtes til samme tid, ellers treffes man ikke, og det kan være forandringer som det må varsles om. De fleste informantene mente at det var nødvendig å ha en leder eller noen som kunne sette i gang eller ta seg av praktiske ting. Noen mente at dersom det ikke var satt av et fast møtetidspunkt så ville man ikke klare å administrere dette som et likemannstiltak.

Hvis noen sa at " i morgen møtes vi på Øya, drar til Prinsen kino og ser film, etterpå spiser vi middag sammen..., ja, ja... jeg hadde kommet som et skudd.."

Men det betyr ikke at jeg ikke har lyst til å være med ikke sant. Men eg liker ikke til å ta initiativ til at : "No samles vi folkens." Eg er ikke den initiativtakeren, men mister gode venner sikkert fordi eg ikke tar initiativ

Det kan være vanskelig å opprettholde et nettverk. Mange beskrev at de hadde venner, særlig fra barndommen, enkelte hadde bevart disse også i voksenlivet, andre hadde mistet kontakten. Det kan oppleves at det er mer anstrengende å være med kollegaer og skolekamerater. En føler at en ikke kan være seg selv helt og fullt, må forestille seg, tilpasse seg hele tiden.

6.6 "Nettverk"

Fylle behovet for

- Fellesskap
- Vennskap
- Sosialt nettverk
- Dele erfaringer
- mentor¹ som gir støtte, omsorg, håp

Flere informanter ønsket å ha noen å diskutere med, sammenligne seg med, ha et sosialt nettverk, noen som støtter og gir trøst. Jeg la særlig merke til en dialog i en gruppe, hvor noen av gruppedeltakerne var eldre enn de andre. Gjennom denne dialogen ble det gitt tilbakemeldinger, råd, og spøkefulle kommentarer. Det var som en samtale på lunsjrommet mellom gode kollegaer, eller som onkler i samtale med sin nevø. Det slo meg at dette aspektet – ikke bare de formelle situasjonene som selvsagt også kan være aktuelle – men dette uformelle, hvor en kan lære gjennom å snakke med noen som har erfaring – det må være både nyttig og uunnværlig. Og selvsagt veldig hyggelig for den som kan bidra med noe. Det er flere områder i livet hvor kunnskap deles mellom personer like mye som man lærer om det på skolen eller i formelle settinger. Sjekking for eksempel – og det var nettopp det denne samtalen dreiet seg om – det lærer en kanskje mest av å diskutere og utveksle erfaringer med andre – det er i hvert fall det som er mest vanlig. I oppveksten lærer vi fakta på skolen, erfaringene får vi i praktiske forsøk og samtaler med jevnaldrende.

..og det er en sånn type ting jeg gjerne skulle snakke med andre om, har de vært borte i problemstillingen, hvordan har de håndtert det, hvor langt har de gått i sitt vanlige liv....veldig mye ønsker om erfaringsutveksling egentlig, diskusjoner rundt temaer, hvordan forholder man seg til andre mennesker.....

Blant informantene var det et aldersspenn fra 17 år til ca 50. Flere av de som følte at de var kommet over den verste kneiken – som kjente og visste hva vanskene i diagnosen gikk ut på, og som hadde funnet seg en plass i livet, hadde ønske om å kunne bidra med erfaringer og opplevelser fra eget liv. Hjelp til så andre skulle slippe å oppleve det som de selv hadde opplevd i oppveksten.

¹ mentor– ” en person som drar nytte av sin kunnskap for å lære og veilede andre.”

... så er det også litt at jeg på en måte gir ut mye av mine erfaringer og det kan jo også være veldig nyttig for meg selv... å føle at jeg er til nytte sånn sett...

En var opptatt av å formidle, og ville gjerne være bruker -representant:

..jeg ønsker faktisk å involvere meg. For jeg vet at det ville være lærerikt for alle parter. Drømmen er å stå på en talerstol ...

Informantene fortalte om erfaringer fra både oppvekst og dagligliv. Alle hadde gått vanlige skoler, noen var fortsatt skoleelever eller studenter. Andre var ferdigutdannet og hadde yrkesutdanninger eller universitetsgrader. De fortalte at diagnosen ga ulikt utslag. Det var interessant å høre hvordan man kunne diskutere og utveksle erfaringer om vanskene. De eldste kunne fortelle at selv om man ikke mistet vanskene med alderen, så ble det bedre etter hvert:

- i løpet av årene, så føler jeg nok at jeg har veldig mye mer sjølinnsikt, for på 90 tallet så hadde jeg ikke sjølinnsikt i det hele tatt, jeg levde i min egen lille boble, og hadde ikkemen etter hvert så har jeg skjønt mye mer av meg selv-

Ikke alle passer sammen

Man skal likevel være oppmerksom på at det ikke alltid er slik at alle passer sammen i samme gruppe. Flere hadde synspunkter på at forhold som alder, kjemi og funksjonsnivå kunne være betydningsfullt for om man trivdes i en gruppe. Noen kan ha vansker med å slippe andre til, andre har vansker med i det hele tatt å få sagt noe. De ulike vanskene som diagnosen gir, vil etter informantenes mening også kunne spille en rolle for hvor tiltrekkende det er å være i gruppen.

6.7 Teorien om å forstå hverandre bedre enn andre.

Utgangspunktet mitt for å gjøre denne studien, var å prøve å finne svar på mitt inntrykk av at det var i pausene deltakerne i samtalegruppen ”øvde” mest på sosialt samvær. Gjennom informantenes fortellinger om hvorfor de startet i gruppen, hva de opplevde som positivt og negativt og hvordan de kunne tenke seg en samtalegruppe i fremtiden har jeg kommet frem til følgende:

At personer med Asperger syndrom forstår hverandre bedre enn de forstår andre.

Dette utleder jeg av at informantene ga overveldende tilbakemeldinger på at det var enklere å kommunisere med personer med AS. Et av syndromets kjennetegn er nettopp at man har forstyrrelser knyttet til å forstå andres kommunikasjon. Det er da påfallende at de som er intervjuet klart beskriver at det er enklere å forstå hverandres kommunikasjon.

”vi er jo mer vant til å være mer direkte med hverandre – er ikke sånn inne på de sublime tingene – sier en ting og mener noe annet ”

Kan det da tenkes at forstyrrelsen fører til en likhet i hva man oppfatter av kommunikasjon, og at dette medfører en gjensidig forståelse som en ikke oppnår med andre?

Når informantene i studien beskriver at deltakelse i grupper med andre som har AS, gjør at de slipper Asperger barrierer, slipper å føle seg alene, kommunisere fritt, er fri fra stress, føler seg som en av flere, kan man tenke seg at dette også handler om at de intuitivt forstår hverandre bedre enn de forstår andre, nettopp fordi de forstår og forholde seg til omgivelsene på samme måte?

Informantene har gitt mange tilbakemeldinger på hvor betydningsfulle gruppene er i hverdagslivet. Som selvtillitsboost, som en sosial arena, en plass å gå med utfordringer i hverdagslivet.

Det blir også en vane, og et ønske om at dette skal vare livet ut, hva skjer hvis gruppen legges ned?

Det var interessant å følge med på de ivrige fortellingene i gruppene som målbar fellesskapet og lettelsene i form av å ”være på samme planet”. At samtalen kunne foregå helt fritt for stress eller redsel for å dumme seg ut. Man snakket om venner, om at hverdagslivet ”ute” var stressende og fullt av fallgruber. Om ensomhet.

Det var litt uventet, fordi selv om dette med ensomhet, og mobbing, (Dubin 2007)er skrevet en del om i litteraturen, er det fortsatt også en oppfatning av at sosialt nettverk og vennskap ikke er et behov hos personer med Asperger syndrom. At man faktisk foretrekker å være alene.(Martinsen og Tetzner 2007) Det var ikke mitt inntrykk. Mitt inntrykk var at man kunne foretrekke å være alene fordi det å være sammen med ”nevrotypiske” var så uforutsigbart og stressende at det var bedre å være alene. I

informantenes fortellinger er det en overbevisende tendens mot at man er glad for, og ønsker sterkt å ha noen å dele opplevelser med, å utveksle erfaringer eller å diskutere interesseområder eller filosofiske og religiøse spørsmål med.

..” ..drømmen er å ligge å slappe av i enga med en kamerat, og småprate og dele erfaringer om livet....”

Det var mange fortellinger om de typiske vanskene som personer med AS opplever, misforståelser, tvangssosialisering på bussen, stirring, følelsen av å bli ledd av, å være nesten normal men ikke helt, vansker med skole og jobb, en følelse av å bli satt utenfor, være utenfor. Flere fortalte om angst og tvangstanker, noen fortalte om psykiske sammenbrudd. I fokusgruppene kunne jeg registrere at dette var noe en kunne utveksle erfaringer om. Man hadde for eksempel en felles forståelse av ubehaget ved å sitte vendt mot hverandre i buss og tog.

Alle ønsket å fortsette i en gruppe. Ønskene om hva denne gruppen skulle bidra med for egen del varierte. Det var flere innspill på viktigheten av å matche deltakerne. Alder, kjønn, bakgrunn og sosiale preferanser kan være viktige elementer i forhold til å lage en gruppe som deltakerne føler tilfredsstillende egne ønsker. Videre var det mange innspill knyttet til ledelse eller ikke, tema eller ikke. Utsagnene kunne tyde på at selv om det selvsagt var velkomment med informasjon, og alle var enige i viktigheten av ledelse – eller ”igangsetter” og ”facilitator”, som jeg har valgt å kalle det, så var det nettopp en nyanse mellom å bli fortalt eller selv å fortelle som kom frem som viktig.

”Vi er demokratisk – alle avgjørelser tas etter håndsoppregning” – eller

”hvorfor skal vi sitte å høre på noe helt uinteressant når folk har mange tema de gjerne vil snakke om?”.

”Fint med en leder – men trenger vi en som bestemmer noe annet enn når vi skal spise og hvor vi skal gå?”

”Ønsker meg en terapi – gruppe som gir muligheter til refleksjon over viktige forhold i livet.

Jeg opplevde også flere eksempler på at man ga hverandre støtte og omsorgsfulle kommentarer under samtalene, i fokusgruppene som direkte kommentarer til hverandre,

eller i individuelle samtaler som eksempler og ønsker om å kunne bidra slik at andre kunne komme lettere gjennom vanskelige faser eller situasjoner.

7 FORSKNING, PRAKSIS OG TEORI OM ASPERGER SYNDROM

7.1 Innledning

I tråd med grounded theory har jeg valgt å plassere teorier og forklaringsmodeller om AS etter presentasjon av funn. Dette for å skille prosessen med å analysere data, og la teori vokse frem av data, mest mulig upåvirket av eksisterende forklaringer. I dette kapittelet presenterer jeg de konkrete vanskene, og de mest kjente teoriene som forklarer disse vanskene. Jeg presenterer også forskning på bruk av grupper som tiltak for å utvikle sosiale ferdigheter og som psykoedukasjon. Til slutt i kapittelet presenterer forskning om levekår og psykiske lidelser.

7.2 Beskrivelse av de konkrete vanskene

Mennesker med AS har normale eller over normale intellektuelle ferdigheter. (Baron – Cohen 2000) Til tross for dette griper denne funksjonshemmingen inn i de fleste livsområder. Personer med diagnosen forteller om vansker i samspill med søsken, mor og far, jevnaldrende, skolekamerater, i idrett, lek, studier og arbeidsliv. De kan bli oppfattet som annerledes og sære. I klassen kan eleven med AS stå frem som en liten professor, fordi han kan komme med lange utlegninger om et fenomen. Det finnes mange anekdoter, for eksempel om den flinke skiløperen som under en konkurranse stopper opp og setter på plass løypeanvisningsflagg, eller fotballspilleren som plutselig blir fanget av en detalj på sidelinjen og stopper opp i spillet. (Martinsen og Tetzner 2007) Flere av pasientene har fortalt om opplevelsen av at andre har noe sammen som man selv ikke er del i. De bruker uttrykk som ”nevrotypiske” eller A4 – mennesker som en beskrivelse på forskjellen mellom seg og de som ikke har diagnosen. De forteller om vansker med å forstå eksamensoppgaver som inviterer til selvstendig tenkning, som kan ende med besvarelse helt på siden av hva lærer forventer, og føre til stryk, mens en konkret beskrevet oppgave innen samme tema, gir en A.

7.2.1 Språk og kommunikasjonsvansker:

Vi forstår kommunikasjon ut fra hvilken kontekst den forekommer. Dette skjer umiddelbart, uten at det foregår noen bevisst tolking. Hvis noen spør deg om når bussen kommer, vil du umiddelbart referere dette til den bussen som vanligvis stopper f.eks i nærheten av hvor du får spørsmålet, og det er unødvendig å avklare hvilken buss det spørres etter. Vanligvis vil en også umiddelbart forstå intensjonen med spørsmålet, for eksempel at personen lurer på om han er kommet for seint. Vi forstår kommunikasjon i en sammenheng, en kontekst. Dette er vanskelig for personer med AS. Disse kommunikasjonsvanskene er relatert til sosial bruk av språket, ikke til språkets grammatiske oppbygning. Det er det kontekstuelle, det implisitte i samtalen som er vanskelig. Dette fører til misforståelser, og i voksen alder beskrives opplevelse av stress og ubehag på grunn av engstelse for å misforstå eller dumme seg ut. (Attwood 2000; Martinsen & Tetzner 2007)

Dette kan også handle om gester eller kroppsspråk. Mennesker med AS har vansker med å tolke mimikk, øyebevegelser og andres følelsesuttrykk. Mye av våre responser på andres henvendelser styres også av dette nonverbale. Meningsinnholdet er ulikt om en setning sies som spøk, eller i en alvorlig situasjon. Denne nonverbale kommunikasjonen læres gjennom hele livet, i sosiale sammenhenger, ikke som strukturert undervisning, og det ser ut til at personer med AS ikke lærer dette i tilstrekkelig grad, og kan ha behov for eksplisitt opplæring (Attwood 2000; Martinsen og Tetzner 2007)

7.2.2 Å forholde seg til andre

Som for språk og kommunikasjon er det vanskelig for personer med AS å forstå andre menneskers intensjoner med handlinger, og oppfatte konteksten i situasjoner. De kan komme med upassende utsagn, såre eller støte noen, bryter uskrevne sosiale regler og kan oppfattes som egosentriske. Dette gjør til at de fort faller ut av sosiale sammenhenger i skole og fritidsaktiviteter. Mange føler seg ekskludert, og føler seg mobbet i oppveksten (Dubin 2007;2010) dette kan ha sammenheng med fortolkning av sosiale situasjoner, hvor noen kan ha en tendens til å oppfatte hendelser som mer ubehagelig og provoserende enn det andre oppfatter det som (Martinsen og Tetzner 2007).

Det kan være vanskelig for omgivelsene å oppfatte hvor hemmende disse vanskene er. Man kan tolke manglende deltakelse som manglende motivasjon, og brudd på sosiale regler som dårlig oppdragelse. Det er også glidende overganger, og mange i normalbefolkningen har også vansker med sosial kontakt, eller kan være eksentriske. Det kan føre til at omgivelsene oppfatter det som et spørsmål om å ta seg sammen.

Vi lærer sosiale regler i samspill med andre, og kravene øker med alder. Særlig i tenårene er venner og sosial kontakt viktig for å lære smidige omgangsformer og forstå uutalte koder og regler. Mange med AS deltar ikke i slike sammenhenger, og har heller ikke muligheter til å tilegne seg disse reglene implisitt. Blir reglene uttalt, skrevet ned, eller gjennomgått i klassen, læres de like godt som hos andre barn.

(Dubin 2007;2010;Martinsen og Tetzner, 2007)

7.2.3 Særinteresser og vansker med endringer

Personer med AS kan ha vansker med å forholde seg til nye steder, eller ha ønsker om at ting skal ha sin faste plass. De kan utvikle vaner og rutiner som medfører mye stress og engstelse dersom de endres. Mange har et særlig behov for oversikt, kontroll og trygghet. Noen ønsker lister, eller nøyaktige beskrivelser av hverdagen sin, og får vansker dersom det skjer endringer i systemene.

Mange kan fordype seg i et enkelt nokså snevert tema, som temperaturvariasjoner i Sahara, og dette kan være en altopplukende interesse som en gjerne vil fortelle om, eller finne ut mer om. Dette er både en styrke og en svakhet. I mange sammenhenger er det svært nyttig å ha evnen til å fordype seg, f. eks for å finne opp nye ting, innen forskning osv. Andre ganger kan det være sosialt ekskluderende å hele tiden ville trekke tilbake til et tema som ingen andre enn du selv er opptatt av.

Det virker å være en forskjell på hvordan personer med AS sorterer sanseinntrykk sammenliknet med andre. I strømmen av sanseinntrykk, velger vi alle ut hva vi fokuserer på, avhengig selvsagt av kontekst og personlige preferanser. Hva som er meningsfullt og viktig varierer. Imidlertid virker det å være sammenfallende at mange med AS ser detaljer heller enn helhet. Deres fokus kan bli oppfattet som detaljer og uvesentligheter.(Martinsen og Tetzner 2007)

7.2.4 Omfattende forståelsesvansker

På grunn av vanskene som er beskrevet over, opplever mange med AS at det er svært krevende å være sammen med andre. De bruker mye krefter på å holde oversikt over kommunikasjon som for de fleste skjer intuitivt, ureflektert og uten noe form for anstrengelser. Vi kan sammenlikne det med den automatiseringen som skjer når vi for eksempel lærer oss å kjøre bil, eller stresset vi følt første gang vi skulle finne frem på en flyplass. For personer med AS foregår langt mer av dagens hendelser på et bevisst kognitivt nivå, og mange opplever at de blir overbelastet uten at de har gjort noe ekstra utover å stå opp, og finne veien til jobben.

Mange med AS opplever stress i hverdagen, og føler seg trøtt og sliten. Dette er belastninger det er vanskelig å kvitte seg med. Man velger heller å isolere seg, for å spare seg selv for unødig stress. Langtidsvirkninger kan være angst og depressive tilstander. (Martinsen og Tetzner 2007)

Oppsummert kan vanskene beskrives som:

- 1) Bokstavelig forståelse av det folk sier, og regler for sosial atferd*
- 2)Filtreringsproblemer: oppfatter og legger merke til andre ting enn det andre mennesker gjør i samme situasjon*
- 3) Skjevt fokus: er opptatt av og interessert i andre forhold enn andre mennesker, vurderer andre forhold som viktigere enn det andre mennesker gjør*
- 4) Vanskeligheter med å forholde seg til flere ting som foregår samtidig (Martinsenog Tetzner. 2007 s.33)*

7.3 Psykologiske forklaringsmodeller på vanskene med AS

Studier finner indikasjoner på at mentaliseringsprosesser forklart ved "theory of mind" (Kaland 2000, Baron-Cohen, Leslie & Frith, 1985) , "executive functions" og "weak central coherens" (Frith, 1992, 1996; Happè, 1999) kan forklare hvorfor personer med Asperger syndrom har funksjonsvansker.

Under beskrives de tre ulike områdene, og hvilke utfall man tenker de kan ha hos personer med Asperger syndrome.

7.3.1 ”Theory of mind”

Vi forstår andre ut fra den enkeltes bakgrunn, kunnskaper, interesser og følelser, og folks atferd styres av hvordan de oppfatter situasjoner, ikke nødvendigvis av hva som faktisk er. I tolkningen kan vi gjenkjenne at andres kunnskaper, følelser eller fokus er annerledes enn vårt. Vi kan oppfatte at vi sitter inne med mer kunnskap enn andre, og velge om vi vil dele eller ikke.

Utviklingen av ”theory of mind” starter med ”felles fokus” som nok mange kan kjenne igjen i samvær med 6 – 12 mnd gamle barn, ”klappe søte”, ”Å så stor du er” osv.. (Frith, 1989;2003, Kaland,2000)

Evnen til å få kjennskap til andre folks ønsker og forståelse, kalles ”mentalisering” eller ”Mind reading”. Denne evnen gir oss muligheten til å forutse hva andre personer vil komme til å gjøre. ”Theory of mind”, er altså en måte å forklare en bestemt del av vår kognitive funksjon. I denne forståelsen ligger det at vi har en mengde ubevisst kunnskap om hvordan andre tenker og føler. Å gjenkjenne følelser og intensjon hos andre ved å tolke kroppsspråket korrekt, gjør kommunikasjon mye mer effektivt. Uten denne evnen er det vanskelig å få til en felles forståelse og kommunikasjon. Dette er en svært viktig del av sosiale ferdigheter. (Baron-Cohen, Leslie,Frith, 1985)

Det har vært gjort mange studier på dette, ikke bare knyttet til personer med AS, men generelt for å forstå hvordan vi tenker og handler i samspill med andre. Utviklingen starter i småbarnsalder gjennom det som kalles ”felles fokus”. Denne prosessen er avvikende hos barn med AS. (Kaland,200, Baron-Cohen,Leslie,Frith,1985)

I 1985 lanserte Baron - Cohen, Leslie og Frith holdepunkter for at personer med autisme har vansker med, å ta andre menneskers perspektiv og oppfatning. De brukte ”Sally and Anne” eksperimentet på 20 autistiske barn, og på to kontrollgrupper, en med 27 normalt utviklede 4 ½ åringer, og en med 20 barn med Downs syndrom.

Eksperimentet bruker to dukker, Sally og Anne. Forskeren viser barnet en enkel skisse (se under) av disse. Først kontrolleres at barna vet navnet på dukkene (naming question) Sally har en kurv, og Anne har en boks. Sally legger en klinkekule i kurven og går ut. Mens Sally er ute, og ikke følger med, tar Anne klinkekulen ut av Sally’s kurv og

legger den i sin eske. Når Sally kommer tilbake blir barna spurt hvor de tror (the belief question) at Sally vil kikke etter klinkekulen sin.

Hvis barna da sier: ”I kurven”, har de bestått testen. De gjenkjenner da at dukken nå tror at kulen er på samme stedet som da hun gikk ut. Sier de i esken, har de ikke forstått at Sally ikke vet at kulen er flyttet. Det stilles to kontrollspørsmål ”hvor er kulen?” (reality question), og ”hvor var kulen først?” (memoryquestion) Ut av denne testen, trekkes slutningen at barn som ikke klarer testen, ennå ikke har utviklet en forståelse av at andres perspektiv kan være forskjellig fra deres.

Over 80 % av barna i kontrollgruppene klarte eksperimentet, bare 20 % av barna med autisme klarte det. Konklusjonen forskerne dro, var at den feilen barna med autisme gjorde i deres undersøkelse, viser en spesifikk mangel, som ikke kan tilskrives den generelle effekten av redusert kognitiv funksjon, da barn med Down syndrom klarte oppgavene på høyde med normalbarna.

Det er gjort flere studier om ”theory of mind” og dens betydning for personer med AS. Blant annet har Nils Kaland (2000) gjort en norsk doktorgrad hvor han har utført eksperimenter med mer avanserte tester, ”pudsige historier”, på personer med AS. Hans konklusjoner er at personer med AS har større vansker enn normalbefolkningen, en ”gradert sinnblindhet” som kjennetegnes ved langsom psykomotorikk og markant større preferanse og suksess i forhold til konkrete, fysiske forhold enn til attributtering av mentale tilstander ”(Kaland 2000, s181)

I gruppeintervju stilles følgende spørsmål:

Jeg spør: *Er det noe jeg ikke har spurt om som jeg burde spurt om?*

A svarer: *Ja du kunne ha spurt om det er noen regler det er viktig å ha med hvis det skal startes en ny gruppe.*

Jeg trodde at han skulle forstå mine forventninger, og utdype dette med eksempler. Imidlertid måtte jeg faktisk stille spørsmålet

” Er det noen regler det er viktig å ha med dersom en skal starte en gruppe for personer med Asperger?”

Dette forsår jeg som et eksempel på denne informantens vansker med å intuitivt og gut fra kontekst forstå at jeg hadde forventninger om at han skulle fortsette og utdype innspillet sitt, altså vansker med ”mindreading”.

Den ene av Lorna Wings triade av symptomer er: ...”absence or impairment of two – way social interaction”. “Theory of mind” eller “mindblindness” er ment å forklare hvorfor det er så vanskelig for personer med AS å forstå andres sosiale intensjon og kommunikasjon.

7.3.2 Eksekutive funksjoner

Eksekutive vansker er en ”paraplybetegnelse ” på mange ulike funksjoner. (Stenberg, 2007,s.2) Det er mentale prosesser som gir oss en bevisst kontroll over hva vi tenker og hva vi gjør. Det gir oss muligheter til å planlegge, organisere og kontrollere vår atferd. Eksekutive funksjoner handler om å ta beslutninger og sette dem ut i livet. Dette er prosesser vi normalt lærer i oppveksten. Det hevdes at personer med AS har vansker med disse funksjonene. Barn har vansker med å legge en plan for å løse et problem, denne ferdigheten utvikles over tid. Personer med AS kan være svært smarte, men mangle evnen til å planlegge og gjennomføre en oppgave. Dette kan for eksempel gi seg utslag i at man ikke klarer å levere arbeider som planlagt i studiene, eller kommer til kort i å få gjennomført vanlige dagligdage oppgaver som er mer eller mindre automatisert hos andre. Dette kan være personlig hygiene, stell av hus, å tilberede og spise mat. Bistand til å utvikle rutiner og lage planer kan være tilstrekkelig for at personen overvinne disse vanskene. En assistent eller person som kan bidra med å minne på, og lage planer, kan være tilstrekkelig for at en person skal kunne gjennomføre sine studier.(Mogstad,2009)

Eksekutive vansker kan sees hos andre grupper også, blant annet hos personer med andre nevropsykologiske lidelser som ADHD og personer med schizofreni (Gillberg, Frith,1989;2003; Gillberg, 1997; Stenberg, 2007)

7.3.3 ”Central Coherens”

Personer med AS kan ha en tendens til å henge seg opp i detaljer, og blir aldri ferdig med prosjekter. Dette er både en styrke og en svakhet. Noen ganger er det fordel med å være detalj - styrt, i enkelte yrker er det en forutsetning for å klare jobben. Men andre

ganger trenger vi å få oversikt, og hvis en ser bare detaljene mister en oversikten over hele situasjonen.

Central Coherens er en måte å forklare hjernens evne til å bearbeide informasjon om verden rundt oss. Informasjonen kommer inn i hjernen i små deler, og detaljer. Disse må settes sammen til helheter hvis vi skal klare å se hele bildet. Uttrykket ”å se skogen for bare trær” eller for personer med AS ” Å se trærne uten å se skogen” kan være en metafor for denne evnen. (Frith 1989;2003)

Det hevdes da at personer med As har en svak central coherens, og at dette for eksempel kan medvirke til at det er vanskelig å få med seg detaljer i et ansiktsuttrykk. En gjenstand som er stabil, som en kopp er da lettere å forstå. Svak central koherens kan forklare måten personer med AS setter sammen informasjon på. En person med AS kan være svært god til å identifisere mangler i et bilde, eller se en skrivefeil i et ord. Der vi ser det store bilde, og kanskje ikke en gang legger merke til manglene, fordi vi kan tenke oss til hva helheten er, vil personer med autisme lettere legge merke til den ene lille mangelen. I mange sammenhenger er det viktig å kunne se sammenhenger mellom ting, å kunne sortere ut uvesentligheter. Vi husker hovedtrekk, ikke hele sekvenser av samtaler, og har en evne til å skape mening og oppdage betydning og struktur i alle ting. (Frith,1989;2003)

7.4 En annerledes kognitiv stil eller profil.

Kognitiv stil referer seg til den foretrukne måte et individ oppfatter omgivelsene på, og hvordan dette påvirker samspill og valg av for eksempel studier. Noen er mer interessert i hvordan ting fungerer enn hvordan mennesker fungerer.

Blant annet Baron – Cohen (2000) drøfter om Asperger syndrom representerer en annerledes kognitiv profil. I dette legger han til grunn at man kan forstå vanskene som personer med diagnosen har, som kontekstavhengig. I vårt samfunn hvor det er stort fokus på sosiale ferdigheter og team - arbeid, faller personer med AS gjennom, mens i et samfunn hvor fysikk, logikk og konkrete omgangsformer er mer fremelsket, vil personer med AS kanskje klare seg bedre enn såkalte nevrotypiske.

Anders Haugen drøfter AS i lys av Roussaus teorier om barnet som en ubeskrevet tavle (tabula rasa) som formes inn i samfunnet. (Haugen, 2009) Han foreslår at personer med

AS ikke lar seg så lett forme til samfunnets for tiden mest ønskelige form, og av den grunn da blir sett på som avvikende.

Kaland (2008) drøfter om man kan se på manglende sosial interesse som et avvik. Han argumenterer med at en matematiker nødvendigvis bruker mye tid på å løse matematiske problemer og liten tid på å reflektere rundt mentale prosesser hos mennesker. Derimot vil en psykolog bruke mesteparten av sitt yrkesliv på nettopp dette. Vi har alle ulike preferanser, ulike kognitive stiler, uten at dette blir forstått som en funksjonshemming. Tvert imot blir det ofte oppfattet som en styrke at en har en særlig evne til fordyping i et fag.

7.5 Forskning på gruppeintervensjoner for personer med AS.

Internasjonalt finnes det flere eksempler på ulike programmer, metoder, og tilnærminger som handler om å lære barn og unge med Asperger syndrom å fungere bedre med sine vansker. For eksempel har Vermeulen (2008) laget et omfattende program som er oversatt til norsk. Her fokuseres det på selvtillit og psykoedukasjon. Attwood (2000) beskriver ulike strategier for å forbedre sosial integrasjon av barn med diagnosen. Målsettingen hans er å lære bort strategier for å bedre den sosiale funksjonen, og han hevder at dette er viktige bidrag i å forebygge angst og depresjonssymptomer hos gruppen. Det synes som om disse oppleggene først og fremst er rettet mot å forbedre den enkeltes fungering gjennom trening og opplæring. Programmenes effekt måles gjerne ved å måle atferdsendringer.

De fleste forskningsartikler om gruppeintervensjoner som tilbud til personer med AS, er også opptatt av å måle fremgangen i sosiale og kommunikative ferdigheter hos deltakerne. Howlin and Yates (1999) beskrev erfaringer fra et tiltak med sosial trening i grupper for ungdom og unge voksne på Maudley hospital i London. Gruppene hadde særlig fokus på kommunikasjon, og brukte øvelser på konkrete situasjoner, for eksempel rollespill av samtaler med sjefen, jobbintervju mv. De hevder at slike grupper kan ha stor verdi, og kan spille en viktig rolle i det å oppmuntre til å utvikle mer effektive sosiale strategier. De viser også til artikler som beskriver at det meste av treningen til bedre sosial fungering foregår som individuelle tiltak, og trening på helt spesifikke tema, som f.eks å bedre øyekontakt.(Howlin and Yates 1999)

Bauminger (2007) og Mackay, Knott, Dunlop (2007) beskriver gruppeintervensjoner for skolebarn i å bedre sosiale ferdigheter og kommunikasjonsferdigheter med tanke på øket ferdigheter til vennskap og kontakt med andre barn. De finner positive resultater i gruppene, men Bauminger peker på at dette ikke nødvendigvis overføres til friminuttene i skolen.

Det finnes noe forskning som beskriver utbyttet personer med AS selv rapporterer på å delta i grupper, men lite av denne forskningen har hentet data fra personene selv. Imidlertid konkluderes det her med stor nytteverdi (Howlin and Yates 1999; Weidle 2006) Müller m.fl (2008) intervjuet 18 personer med AS om deres opplevelse av sosiale utfordringer og behov for støtte. Deres undersøkelse finner flere felles opplevelser, som en følelse av isolasjon, vansker med å initiere sosiale aktiviteter, vansker knyttet til kommunikasjon, lengsler etter tettere kontakter. I forhold til ønsket støttetiltak nevnes små grupper, strukturerte sosiale aktiviteter bygget på felles interesser bl.a.. Jones og Meldal (2001) gjorde en studie av personlige nettsider hvor personer med Asperger syndrom presenterte seg. I deres konklusjoner kommer det frem at mange personer med denne diagnosen har sterke ønsker om vennskap og at en prøvde å tilpasse seg samfunnets regler, til tross for negative hendelser. Det som ble løftet frem som mest betydningsfullt i denne artikkelen, er at man fant at personer med AS var en god støtte for hverandre både sosialt og følelsesmessig.

Nasjonalt kompetansesenter for autisme, har gitt ut en rapport om erfaringer fra samtalegrupper for personer med Asperger syndrom. Her beskrives et tilbud til grupper av unge, 12 – 18 år, som har vært drevet i 5 år. Erfaringene er overveiende positive, og samtalegrupper sees som et verdifullt tilbud, både av ungdommene, familiene og terapeutene. Bedret selvtillit er en av tilbakemeldingene som gis. (Weidle m.fl.2006)

På barne – og ungdomspsykiatriske klinikk, St.Olavs hospital i Trondheim tilbys psykoedukative grupper til barn og unge i etterkant av utredning og diagnostisering av AS. Den yngste gruppen er for barn fra 8 års alder. Dette tilbudet er dokumentert gjennom evalueringsrapporter og artikler, og tilbakemeldingene fra brukerne er positive. (Weidle mfl 2006)

Nasjonalt kompetansesenter om autisme har i en ti – års periode arrangert samtalegrupper for voksne personer med Asperger syndrom. (Steindal 2006)

Det er mitt inntrykk at flere av disse tilbudene i høy grad er avhengig av ildsjeler i de enkelte miljøene. De er prosjektrettet, eller drevet på en slags forsøksbasis. Selv om det arrangeres grupper i hele landet, er det ikke et tilbud til alle. Det er gjort lite forskning på effekten av disse gruppene, og det er selvsagt ønskelig med et bredere grunnlag for å si om dette er en god forebyggende metode, og hva i så fall personer som deltar kan forvente å få ut av dette. Denne studien vil belyse hva et lite utvalg av brukere mener om tiltaket.

Det er få studier med utgangspunkt i hva personer med denne diagnosen forteller selv, og hva de selv mener er både støttende og hva som oppleves som vanskelig. Men det finnes etter hvert et stort antall selvbiografier skrevet av mennesker med Asperger syndrom. (Gerland 1996, Williams, 1996, Møller – Nordby, 2009). Disse beskriver høyst personlige forhold, men gir et godt innblikk i hva personer med denne diagnosen kan streve med.

7.6 Hvordan går det med de voksne?

Det er først de senere årene det begynner å komme undersøkelser som beskriver hvordan levekårene er for voksne med Asperger syndrom. Under følger kort hovedfunn i noen undersøkelser:

I 2000 gjorde Anna Kittelsaa en studie om levekår og psykiske vansker hos ni personer med Asperger syndrom. Hun konkluderer med at de som ennå bor hjemme i foreldrehjemmet, har vanlige gode levekår, mens flere av de voksne informantene har hatt vansker i arbeidslivet. Noen har mistet jobben, andre har ikke kommet seg skikkelig i gang.

Mats Cederlund og Christopher Gillberg (2007) gjorde en studie av 70 personer med AS, fem år etter at diagnose var stillet. De fant at 27 % klart seg godt, mens 26 % levde tilbaketrukne liv uten jobb og venner.

Marc R. Woodbury - Smith og Fred R: Volkmar (2008) presenterte i en oversiktsartikkel at man har funnet at så mange som 20 % kanskje ”vokser ut av” lidelsen – altså viser symptom som tilfredsstillende kravene til diagnose som barn, men ikke som voksen, og at flere har en bedring av symptomene. De hevder likevel at flere longitudinelle studier

viser at selv om mange opplever forbedringer av symptom over tid, vil vansker med kommunikasjon, sosial tilpasning og et uavhengig liv også være ved i voksen alder.

Megan Farley m.fl (2009) undersøkte levekår hos 41 personer med autisme og normal kognitiv funksjon, og fant at halvparten kom ut med ”svært god” eller ”god” på en livskvalitets skala.

Oppsummert kan en si at selv om det er forholdsvis lite tilgjengelige studier som gir et bilde av livet til voksne med AS, er dette en lidelse som varer livet ut. Hvorvidt en har behov for ulike støttetiltak i voksen alder varierer, også type og omfang varierer.

7.7 Psykiske lidelser hos personer med AS

Personer med autismspektertilstander og Asperger syndrom har en sårbarhet for å utvikle psykiske lidelser. Mange føler seg annerledes enn andre, og opplever nederlag og mobbing fra skolekamerater. Dette, sammen med en generell følelse av annerledeshet og utrygghet i forhold til å ikke forstå hendelser i livet sitt, kan være medvirkende årsak til psykiske vansker som depresjon og angst. (Shtayermann 2007, Gillberg 2002, Berney 2007, Andrews 2007)

Lidelser som ADHD, Tourette syndrom, affektive lidelser og spiseforstyrrelser forekommer hyppig. (Gillberg 2002: 48 – 58) En del personer diagnostiseres som voksne, men Berney (2007:103 -104) hevder at det fortsatt er for lite fokus på diagnosen i voksenpsykiatrien til tross for at både schizofreni, tvangsnevrose, dyssosial personlighetsforstyrrelse og AD/HD kan forveksles med Asperger syndrom.

Hofvander mfl, gjorde en undersøkelse av psykiatriske og psykososiale vansker hos 122 personer (67 m.AS) personer med autismspekter diagnoser og normal intelligens. Det konkluderes med at de kliniske symptomene på autisme, også vedvarer i voksen alder, og at pasienten med diagnoser i dette spekteret er særlig utsatt for tilleggs lidelser som ADHD, angstlidelser og depresjon, men også andre lidelser, i tillegg til andre psykososiale vansker. (Hofvander m fl, 2009)

Etter hvert som barna vokser til, sees en økt risiko for å utvikle psykiske vansker som angst, lav selvtillit, emosjonelle vansker og depresjoner (Tantam, 2000; Shtayermann, 2007). En særlig vanskelig periode er tenårene og tidlig voksen alder. I denne perioden

stilles større krav til selvstendighet, og økende forventninger til vennskap og sosiale funksjoner. Dette kan det være svært vanskelig for personer med Asperger syndrom å leve opp til.

En pasient kom med følgende utsagn:

”Jeg ser at min søster og min mor har en kontakt som jeg aldri kan få til, og det er trist å tenke på.”

7.8 Behandlingstilbud i Norge

Det er ikke noen særordninger for personer med Asperger syndrom i Norge. Denne gruppen har like rettigheter til samme fellesgoder som alle andre. Og det betyr selvsagt at man har rett til tilrettelegging i barnehage, skole og fritid dersom man ved sakkyndig vurdering har behov for det. I spesialisthelsetjenesten gjelder det samme. Har man behov for utredning eller behandling blir det vurdert om man har et behandlingsbehov som gir ”rett til helsehjelp”. Det er imidlertid opprettet et nasjonalt senter, og egne spesialist – team på helseregion – nivå. Også i spesialpedagogiske senter, og på kommunalt nivå er det ulike grupper som arbeider med kompetanseheving om diagnosen, og utredning av enkeltpersoner.

Nasjonalt

Nasjonalt kompetansenettverk for autisme, har ansvar for å utvikle og spre spesialisert kompetanse i tjenestetilbudet til mennesker med autismspekterforstyrrelser.

Dette kompetansemiljøet, v/ Kari Steindal, har opprettet ”*Nasjonalt fagutviklingsnettverk om psykoedukative grupper for personer med Asperger syndrom*”, som arrangerer treff to ganger i året for helse og pedagogisk personell fra hele landet som engasjerer seg i å drive samtalegrupper for personer med AS. Steindal har vært en pådriver for å utvikle tilbud om psykoedukative samtalegrupper over hele landet. Bakgrunnen for dette er at man har erfaring for at det er et godt tilbud til både ungdom og voksne med AS. (Steindal 2006) Nettverket arbeider med erfaringsutveksling med tanke på å få opprettet flere tilbud. De psykoedukative gruppene arbeider med utgangspunkt i ulike teoretiske tilnærminger og alle legger vekt på individuell tilpasning.

På Autismeenhetens nettsiden oppgis følgende som målsettinger for å drive psykoedukative grupper for personer med AS :

1. Motvirke isolasjon og ensomhet
 2. Forebygge tilleggsvansker
 3. Identitetsutvikling, selvbilde og selvtillit
 4. Lære sosiale regler og kommunikasjon
- (Autismeenheten 2011)

Regionalt

Helseforetakene har opprettet tverrfaglige team ("nevroteam") som har som oppgave å sørge for kompetanseheving i regionene ved å arrangere konferanser for de som arbeider med diagnosegruppene, flere har også utarbeidet veiledere med tanke på diagnostisering og behandling. De ulike helseforetakene har sin egen tradisjon for hvem som mottar pasienten med denne diagnosen og hvem som behandler dem. Det er også vanlig at innenfor ett og samme foretak kan utredning og behandling foregå hos forskjellige instanser. Både barne- og voksenhabiliteringstjenestene i Helse -Midt utreder og behandler Asperger syndrom. Trondsletten habiliteringssenter i Trondheim har et eget autismeteam, mens det er barne og ungdomspsykiatriske poliklinikk på Øya som gjør flest diagnostiseringer av unge med Asperger syndrom. På voksensiden er det habiliteringstjenesten for voksne på Brøset som trolig får flest henvisninger om diagnostisering.

I SINTEF's kartlegging fra 2008 påpekes denne variasjonen i hvem som har tilegnet seg kompetanse om autisme og AS, og hvor det da er mest naturlig å henvende seg for behandling:

Vi har inntrykk av at det forekommer usikkerhet og utydighet omkring hvilken instans som skal stille autismediagnoser. Rutine for utredning, diagnostisering og helsetjenester for denne gruppen pasienter ser ut til å være forskjellig organisert fra fylke til fylke. (Hem og Husum 2008; s25)

Kommunalt

Noen kommuner har utarbeidet helhetlige planer for hvilke tilbud de gir til personer med autisme. Bergen kommune kan være et eksempel på det. (ref...) Pedagogisk psykologisk

tjeneste i Bergen har et eget fagteam som veileder skoler og barnehager eller foreldre etter behov.

Trondheim kommune v/ Kultur og fritid driver flere aktivitets og fritidsgrupper for personer med AS. Etterspørselen har vært stor, og det opprettes flere grupper etter hvert.

NAV

Har utarbeidet en veileder i samarbeid med Nasjonalt Kompetansesenter for autisme om diagnosen og anbefalinger i forhold til tilrettelegging for sysselsetting.

8 DRØFTING

I kapitlene ”presentasjon av Asperger syndrom og ”forskning, praksis og teori om Asperger syndrom”, har jeg presentert et bilde av syndromet, både de mer allmenne oppfatningene og sykdomsforklaringer og forskning. Videre har jeg gjort en systematisk innsamling og analyse av fortellinger, fra 17 personer med AS som deltar/har deltatt i grupper med andre med samme diagnose.

I drøftingen vil jeg se teori og forklaringsmodeller om AS opp mot egne funn og drøfte dette.

Jeg vil også trekke inn dagens perspektiver på psykisk lidelse og funksjonshemming i drøftingen.

8.1 Den samme kognitive profilen

Min teori om at personer med Asperger syndrom forstår hverandre bedre enn de forstår andre, kan sees opp mot begrepet ”annerledes kognitiv stil”. Dette lanseres av Simon Baron – Cohen som en modell for å definere AS. Baron – Cohens poeng er at personer med AS representerer en kognitiv stil som i hovedsak er mest opptatt av å forstå hvordan objekter som maskiner og apparater fungerer, mens majoriteten av befolkningen er bedre på å forstå menneskers tanker, følelser og hensikter. Personer med AS har i større eller mindre grad svakt utviklet ferdigheter i å forstå andre, mens de kan ha overlegne ferdigheter i å forstå fysiske fenomener.(Baron-Cohen 2000)

Teorien om svak sentral koherens drøftes også som et eksempel på annerledes kognitiv stil. Sentral koherens handler om i hvor stor grad man er fokusert på detaljer på den ene siden og helhetsinntrykk på den andre siden. I dette ligger også at personer med AS har vansker med å bruke kontekst til å forstå hele bildet.(Frith 1998;2003)

Dette fører tanken inn på at personer med AS kan ha en felles måte å oppfatte verden på, og man kan da tenke seg at de har en felles kognitiv profil. Dette kan støtte min teori om at personer med AS forstår hverandre bedre enn de forstår andre.

Attwood (2000) hevder at man bør bruke barnets naturlige interesser som utgangspunkt for læring. Dette beskrives i en forskningsartikkel av LeGoff (2004) som oppdaget at to gutter som ventet på hans venteværelse søkte kontakt med hverandre en dag en av guttene hadde med seg LEGO. Le Goff ble så fasinert av dette, at han gjorde en studie på bruk av LEGO som terapeutisk medium for å bedre sosial kompetanse hos barn med AS. Hans konklusjon er at LEGO virker bra, men som han sier, det kan andre ting også gjøre, bare de er motiverende for barna.

Gillberg (1998) peker også på at når det gjelder personer med AS, er det viktig å støtte opp om særinteressene deres, og ikke ensidig prøve å forandre personene til å "bli mer lik oss".

Oppsummert kan dette også tolkes til å handle om at man i større grad må invitere til at personer med AS selv bidrar med sine kunnskaper om egne behov og egne interesser i forhold til hvordan man best kan tilrettelegge for utvikling og trivsel.

...og så føler jeg vel at jeg lærer egentlig mer av det der å snakke om det vi har lyst til, med dem som har samme diagnose , enn at vi skal hold oss til tema , rett og slett hvordan vi tør, at vi tør å ,ja holde oss liksom til en vanlig samtale, hvordan forholder vi oss til det, ja, til diagnosen våres isteden for at vi har tema som .. når vi har problema med å holde på en vanlig samtale, det er det som vi må trene på, det er det vi trenger...(Informant)

8.2 "Det går ikke an å få en firkantet plugg inn i et rundt hull"

Det er enighet om at gruppen personer med AS har betydelige ressurser i form av kunnskaper og ferdigheter på en rekke områder. Det er vel også enighet om, og forskningsmessig belegg for at gruppen også har mange vansker, ved at de har mangler i kunnskap og ferdigheter som er nødvendig for å fungere tilfredsstillende i dagens samfunn.(Howlin, Baron – Cohen, Kittelsaa; Martinsen, Gillberg):

En tidligere pasient oppsummerte sin situasjon slik:

"Jeg ser det mer og mer, min situasjon er slik: - det går ikke å få en firkantet plugg inn i et rundt hull. "

Og det har han helt rett i. Hvem er det da som skal forandre seg? Skal personer med AS sosialiseres inn i samfunnet, eller skal samfunnet tilpasse seg personer med AS sine behov?

Vi kan se AS i lys av den internasjonale definisjonen av funksjonshemming:

«Disability is a complex phenomena that is both a problem at the level of a person's body, and a complex and primarily social phenomena. Disability is always an interaction between features of the person and features of the overall context in which the person lives, but some aspects of disability are almost entirely internal to the person, while another aspect is almost entirely external.»
(WHO.)

Denne måten å forstå funksjonshemming på, innebærer at man tenker at vanskene ikke er en målbar statisk størrelse, men et samspill mellom individets forutsetninger og samfunnets krav.

Da diagnosen ble lansert, hadde den som hensikt å rette fokus mot en gruppe barn som hadde store vansker i skole og livet for øvrig (Wing 1981) Og som beskrevet tidligere, er det uten tvil mange symptomer som kan defineres som funksjonshemmende.

Simon Baron – Cohen reiser spørsmålet om Asperger syndrom nødvendigvis skal karakteriseres som en funksjonshemming. Han hevder at i vår verden hvor alle forventes å være sosiale, vil personer med AS bli vurdert til å ha en funksjonshemming, men at man kan se for seg andre omgivelser hvor personer med As ikke vil bli betraktet som funksjonshemmede. (Baron – Cohen 2000)

Informantene i studien ga tydelig uttrykk for at det ikke er enkelt verken å være barn eller voksen med AS, og jeg ser ingen grunn til å underkommunisere deres vansker.

Kirsti Malterud og Per Solvang (2005) problematiserer helsepersonells oppfatning av sårbarheter, sykdom og funksjonshemminger som svakheter som må behandles, og drøfter nytten av å heller fokusere på styrke og ressurser til personer med kroniske lidelser, med tanke på mestringsstrategier i eget liv. Medisinsk behandling og diagnostisering har sine begrensinger, ikke alt kan kureres, trenes eller læres, og hvilken nytte har man da av en diagnose? (Malterud og Solvang, 2005)

Samfunnets krav er ulikt etter hvilke kontekst man ferdes i. Mange personer med AS klarer seg bra hjemme hvor de er vant til en struktur og vanligvis foreldre som setter grenser og betingelser. Noen forteller at det å være i militæret fungerer bra. Mens

universitetet, som har store krav til selvstudium og gruppearbeid, kan bli vanskeligere å håndtere på egen hånd.

Det finnes noen forsøk på å konstruere egne "AS – vennlige" miljøer. I Danmark er det startet en bevegelse som skal sørge for bedre muligheter for lønnet arbeid for personer med Asperger syndrom. "Specialisterne" ble etablert i 2004, og bruker de karakteristiske trekkene ved autisme som positive kvalifikasjoner til jobb. De fremhever evnen til å jobbe systematisk, konsentrert, detaljfokusert og utholdende. Selskapet har nå 40 medarbeidere med autismspekterforstyrrelsesdiagnoser. De fleste medarbeiderne arbeider som konsulenter for eksterne firmaer. En utvidelse til fem større europeiske byer er under planlegging og gjennomføres i 2011. I 2009 ble en tilrettelagt ungdomsskoleutdanning etablert. (Specialistpeople 2011)

En gruppe som har valgt å etablere en egen struktur i samfunnet er døve. De har utviklet et eget språk, og søker sammen i egne foreninger og samfunn. Døve kan også ha store vansker i sosiale sammenhenger, i arbeidsmarkedet, og oppleve isolering og marginalisering. Mange opplever vel de samme vanskene som personer med AS. Det døve fellesskapet tilbyr sosial tilhørighet og betrakter seg selv som mer enn en interessegruppe:

"Det å være döv er mer enn bare å mangle hørsel. Det er mer enn bare det å bruke tegnspråk. De erfaringer som døve gjør på tvers av alle andre ulikheter, er kjernen i det som kalles "Deafhood". Dette er en kontrast til den rent medisinske forståelsen av døvhet og det er et begrep som knytter seg til dannelse av identitet og selvforståelse. Begrepet "Deafhood" er lansert av Paddy Ladd, Senior Lecturer i Deaf Studies ved Universitetet i Bristol, England." (Norges døveforening 2011)

Ved å skape et fellesskap og løfte frem dette som en kultur, skapes en annen forståelse. Når døve er sammen, oppleves ikke døvheten som en funksjonshemming. Funksjonshemmingen oppstår i samhandling med hørende. Sammen står man sterkere, og det å dele byrdene gjør dem lettere å bære.

Dette var også en av de sterkeste representerte funnene i studien. Å føle seg som en av mange, og føle at samtalen fløt fritt og uten anstrengelser reduserte stresset og redselen

for å dumme seg ut. Dette kan sammenliknes med beskrivelsen Helene gjør av å være døv blant døve:

”... For ein gongs skuld fekk eg med meg alt som skjedde, og eg holdt ut heile kvelden. Ikkje eit vondt ord om dei høyrande venene mine, men det er eit faktum at når ein høyrer så dårleg som eg gjer, så får eg med meg 10-5 prosent av det som blir sagt når alle er samla.....så kjenner eg kor mykje eg har sakna døvemiljøet. Eit meir ope og inkluderande miljø skal ein leite lenge etter. I døvemiljøet følar eg at eg kan vere meg sjølv, ikkje den usikre meg som vert begrensa av hørselen og usikkerhet i høve til kropp. ”(Helene , blogg 2011)

Mye av fokuset i opplæring og tiltak til personer med AS handler om å tilby opplæring og trening som kan normalisere væremåte slik at den passer bedre med samfunnets forventninger.(Vermeulen 2007; Martinsen og Tetzner 2007) Informantenes fortellinger om opplevelse av stress og annerledeshet i møte med verden, kan møtes på andre måter enn ved at den enkelte må endres. Samfunnets krav kan også endres. En av forandringene kan bestå i å utvikle grupper som fungerer som ”stressfri sone ” for personer med AS. Informantenes fortellinger gir et klart ”dem og oss” bilde, noe som støtter opp under teorien om et behov for å slappe av hos likesinnede.

8.3 Vennskap og sosial tilhørighet

Personer med Asperger syndrom har vansker med å utvikle vennskap, i hvert fall vennskap i tradisjonell forstand. De har en annerledes måte å samhandle på, vansker med nonverbale signaler og har oftest store vansker med å utvikle gode relasjoner og vennskap med jevnaldrende, og å opprettholde vennskap. (Bauminger 2007) Vennskap og samhandling med andre er en svært viktig arena for utvikling og læring. Normalt utvikles vennskap seg naturlig gjennom lek og samhandling med andre, og vennskap utgjør et viktig bidrag til den emosjonelle og kognitive utviklingen. Vennskap gir mulighet til å øve på sosiale ferdigheter, utveksle tanker og ideer, prøve ut følelsesuttrykk, dele og samarbeide. Viktigheten av å ha et vennenettverk øker med alderen, og i tenårene får ofte venner stor betydning og bidrar til at vi forstår og utvikler vår egen personlighet. Evne til å utvikle reelle, gjensidige vennskap, særlig i

ungdomsårene, antas å være et viktig grunnlag for seinere sosialt samspill. (Kvello 2008, referert i Ramsøy Halle 2010)

Til tross for at personer med AS har vansker med å utvikle vennskap med andre, finner flere at barn med autisme ønsker seg venner, og føler seg ensomme. Det pekes på at man må skille mellom vanskene personer med AS har, og ønskene deres. Det hevdes at det er vanlig å koble personer med AS sine manglende sosiale ferdigheter med en forståelse av at dette er valgt av personen selv. At en er uinteressert og ikke ønsker venner og sosiale relasjoner. I studier hvor personer med AS selv er intervjuet om dette, finner en at ønske om sosiale relasjoner var til stede hos de fleste, og at mange hadde gjort flere forsøk på å passe inn, eller hadde valgt å fremstå ”som en ensom ulv”, nettopp fordi det ble for vanskelig å passe inn. (Bauminger 2007; Jones og Meldal 2001; Müller m.fl, 2008; Humfrey & Lewis 2008) Dette støtter funnene i studien, hvor flere beskriver marginalisering og stress knyttet til det å tilpasse seg normalbefolkningen, mens de opplever fravær av stress og fravær av annerledesfølelse når de er sammen. Det er også min kliniske erfaring i samtaler med voksne som har Asperger syndrom at mange lengter etter fellesskap med andre. Flere ønsker om å finne en sosial tilknytning, og prøver f.eks å tilpasse seg miljøer som har sosiale treffpunkter, som religiøse miljøer, politiske grupper, musikkmiljøer og andre åpne miljøer:

... ”Det er trist å tenke tilbake på at jeg avslutter fire års studier i denne byen, uten å ha fått meg en eneste venn, og ikke har opplevd noe av det studentlivet som andre forteller om..”
(student med AS)

Mange av informantene snakket om venner og vennskap. Flere nevner gruppene som en arena for å skaffe seg og opprettholde vennskap eller sosiale kontakter. Noen fortalte at de mistet venner fordi de ikke klarte å opprettholde kontakten.

”Theory of Mind” gir en forklaring på hvorfor det er vanskelig for personer med AS å knytte sosiale kontakter. Vi utvikler våre sosiale ferdigheter fra det første smilet som spedbarn, og gjennom samhandling med både voksne og barn lærer vi og utvikler vår egen personlighet, og vår forståelse av andre og andres personlighet. Vi gjenkjenner og kan tolke andres oppfatninger med utgangspunkt i våre egne. Forskning viser at for personer med AS foregår ikke denne prosessen naturlig. Det som normalt læres intuitivt og forhåndsprogrammert må læres kognitivt, må ”pugges”, og mye blir aldri automatisert. Dette hevder forskere er årsaken til at personer med AS har vansker i

sosiale sammenhenger og vansker med språk og kommunikasjon. (Frith 1989;2003, Baron-Cohen..Kaland, 2000)

Som beskrevet over, foregår svært mye læring i samhandling med andre, og det er lett å forstå at oppgavene er formidable når dette skal skje gjennom tradisjonell opplæring.

Dette ble tatt opp i intervjuene på ulike måter:

” Ja, ..og så nå har jeg den fordel at i det jeg har sett noe, så kan jeg gjenkjenne det senere.. jeg bygger opp en empirisk database, jeg lærer det på en ja, hva skal vi si, akademisk måte snarere enn en på en intuitiv måte.. (fra en informant)

det betyr at jeg forstår 30% av kommunikasjonen da..hvis 70 % er kroppsspråk da... 30 % som jeg får med alt? ja jeg forstår vel litt likevel av kroppsspråket da.. hvis jeg ser deg skikkelig sint da f.eks så ser jeg det ja.at jeg må være litt forsiktig. .(fra en informant)

Denne ”mindblindness” bidrar til at sosialt samvær blir vanskelig og stressende. Man må hele tiden bruke sin oppmerksomhet til å tolke å forstå på et bevisst nivå, ikke på et intuitivt nivå.

”Ja, for en bruker mye mer energi – så vidt eg forstår då. ... at eg bruker mye mer energi på å være sosial. Selv om det ikkje nødvendigvis alltid er vanskelig. Og så merker en at eg blir utslitt av det.”

I teorien om forstyrrelser i eksekutive funksjoner kan man finne en forklaring på hvorfor personer med AS har vansker med å opprettholde ønsket vennskap. I intervjuene finner en et klart overvekt av personer som ønsker seg både sosiale kontakter og vennskap. Studier viser at flere beskriver at de opplever ensomhet og å være satt utenfor samfunnet. Flere beskriver vansker med å finne og opprettholde ønskelige kontakter. I intervjuene påpeker flere at det er et behov for en igangsetter, en som sørger for at ting planlegges og settes i gang. Eksekutive vansker handler om arbeidsminne, planlegging og å komme i gang med aktiviteter. Forskning viser at personer med autisme, også personer med AS har vansker med eksekutive funksjoner. For denne gruppens del handler det om planlegging og mental fleksibilitet som de mest typiske vanskene.

”ja..ikke noe med at... jeg kunne stilt om på sekundet omtrent..men liksom det at noen andre tar det initiativet da.. for jeg vil gjerne være med, men synes det er vanskelig ..”

Det er mange hindringer i veien for å klare å opprettholde vennskap. Dette kan forklares både ut fra eksekutive vansker, som planleggings og igangsettingsvansker, men også ut fra vansker med ”mindreading”, ved at det i samtaler med nevrotypiske er mer uforutsigbart hva som forventes. Dersom man antar at personer med AS har en felles

kognitiv stil, kan dette føre til at i samtaler med andre som har samme vansker føler en seg mer vel, mer avslappet, ..” *fordi de andre er som meg...*”. Til tross for dette pekes det på at vanskene er der, og selv om det er ”.. *ufattelig mye enklere å snakke med en som har diagnosen, enn en som ikke har den..*” tyder informantenes opplysninger på at man trenger en facilitør.

Informantenes opplysninger gir uttrykk for at gruppene kan være et sted for vennskap, sosial sammenheng, erfaringsutveksling mv. Men dette gir seg ikke selv. Det må organiseres, og mye tyder på at det klarer de ikke selv.

8.4 Psykiske lidelser

Personer med AS er mer utsatt for å utvikle psykiske lidelser enn andre. For så vidt alle psykiske lidelser, men i hovedsak angst og depressive lidelser.(Hofvander m.fl 2009). Flere informanter fortalte at det hadde hatt psykiske vansker, eller ”sammenbrudd”. De beskrev stresset som preget dem i hverdagslivet, og fravær av stress når de deltok i grupper.

Å tilby personer med AS deltakelse i grupper, kan være en måte å forebygge ensomhet, minske stress og redusere risiko for psykiske lidelser. Voksne med Asperger syndrom kan ha nytte av å gå i samtalebehandling med tanke på å forstå egen situasjon og bearbeide følelser rundt opplevelser som mobbing, utestenging og den generelle følelsen av annerledeshet. Det mest vanlige er at det skjer individuelt, men i regi av Nasjonalt kompetansenettverk for autisme arrangeres møter i Nasjonalt fagnettverk om psykoedukative grupper for personer med Asperger syndrom, er å stimulere til utvikling av disse tilbudene som faste tiltak på landsplan.

Gillberg hevder at de fleste personer med autismspektertilstander (AST) og AS ikke trenger behandling i tradisjonell forstand. Hvis det psykososiale miljøet kan tilpasses bedre, slik at det kan møte enkeltindividenes særlige behov, så vil dette være til hjelp. Han mener likevel at det krever betydelig innsikt kommunikasjonsvanskene og de kognitive vanskene som følger med diagnosen, for å kunne forstå og kommunisere med denne gruppen (Gillberg 2002)

Man kan forstå angst og depresjon som en reaksjon på en uforståelig verden med daglig opplevd stress og slitasje. Antonovsky lanserte begrepet opplevelse av sammenheng

”Sense of coherence”. Dette skal uttrykke indre og ytre omgivelser som er forutsigbare, strukturerte og forståelige, samt ressurser slik at en kan møte kravene fra verden, og at kravene er utfordrende, verdt investering og engasjement. (vist til i Almvik og Borge 2006) Personer med AS beskriver i denne studien mangler på opplevelse av sammenheng.

9 STYRKER OG SVAKHETER VED STUDIEN

9.1 Troverdighet:

Mine utfordringer i denne studien er flere. Jeg har valgt å gjøre studien på et felt som også er en del av mitt fagfelt, og som jeg kjenner fra arbeidet mitt. Dette gir utfordringer i forhold til objektivitet og troverdighet. I hvor stor grad er studien preget av min forforståelse? Og hvordan har min forforståelse virket inn på funn, refleksjoner, datainnsamlingen, analysen?

Jeg har også valgt en forskningsmetode, grounded theory, som jeg hadde stor tro på var det rette valget for mitt forskningsspørsmål. Imidlertid tenker jeg nå at jeg ikke hadde tilstrekkelig kunnskap til å hele tiden vite hva som var det riktige neste trinn i prosessen. Det har vært ”learning by doing”, noe som Glaser forsåvidt inviterer til, ”just do it!” (Glaser 2010)

Min interesse for temaet ble vekket gjennom rollen min som co -terapeut i en gruppe. Men også fordi jeg har som oppgave både å arbeide med psykoedukasjon og habilitering for personer med AS. Dette gjør at jeg har kjennskap til mange av vanskene denne gruppen opplever i hverdagslivet sitt. Jeg kjenner også vanskene med å forstå og formidle som denne gruppen opplever i sosiale og formelle situasjoner. Dette mente jeg kunne være en utfordring for hvordan data ble behandlet og videreformidlet. I etterbehandling av intervjuer, med transkribering og analyse kan en miste viktige poenger, eller tolke utsagn på en måte de ikke var ment som. Dette kan være en ekstra utfordring når personene som intervjues har formidlingsvansker. Som forsker på eget felt tror man kanskje også at man forstår mer enn hva man faktisk forstår, og på den måten tolke og ”legge ord i munnen” til informantene som de ikke vil kjenne seg igjen i. I denne studien mener jeg at det har vært en fordel at jeg har kommunisert med personer med AS tidligere. Dette begrunnes med at jeg da har gjort meg noen erfaringer, slik at jeg er mer bevisst også på min rolle som fasilitør. Men – det kan jo også føre meg ut i en lederrolle hvor jeg i større grad stiller ledende spørsmål. Jeg har lyttet til lydopptakene, flere ganger, og må vurdere mine intervjuferdigheter til å være litt skuffende. Altfor mange ganger stiller jeg spørsmål som er upresise, bruker unødig mye ord, og er uklare. Noen ganger er jeg overrasket over at informantene faktisk svarer adekvat på det jeg

forsøker å spørre om. Kanskje bedømmer jeg meg for strengt, kanskje ville en annen person slett ikke vært mer tydelig, heller tvert om. Dette er vanskelig å vurdere. Imidlertid merket jeg meg flere situasjoner hvor jeg måtte forklare på nytt hva jeg spurte om, men for det meste fløt samtalen uten stopp, og uten at jeg måtte forklare mine spørsmål. I noen intervjuer går samtalen mer trått enn i andre, og min påvirkning i form av stadige spørsmål, er mer tydelig. I andre intervjuer, går samtalen av seg selv, og jeg bruker lite spørsmål for å få frem fortellingene.

Gjennomgående i alle intervjuene er at de er fulle av avsporinger som fører samtalen ut av sitt opprinnelige spor. Jeg kunne helt klart ha vært mer tydelig på å sette retningen igjen. Det er en avveining i forhold til å kanskje miste perspektiver som ikke hadde kommet frem hvis ikke samtalen hadde tatt dette sporet.

Det er likevel høy grad av samstemthet blant informantene om funnene i denne studien.

9.2 Bekreftbarhet

I teorikapittelet og i drøftingen presenteres forskning som bekrefter funnene i denne undersøkelse. Det er samsvar mellom hva andre studier beskriver fra samtalegrupper for personer med AS, og informantene i denne studien har fortalt om hva de opplever. Det er gjort rede for en sammenheng mellom kognitiv profil og følelsen av fellesskap mellom deltakerne med AS, og dette er drøftet opp mot forskning på feltet som samsvarer med dette.

Informantene i denne studien har alle nylig vært i en behandlingssituasjon i spesialisthelsetjenesten, og utvalget kan av den grunn ha bias for eksempel i form av at de kan være særlig motivert av, eller på annen måte ha følt seg forpliktet til å svare på en spesiell måte. Jeg har imidlertid ikke sett tegn til det.

9.3 Overførbarhet

Denne studien er en kvalitativ studie med 17 informanter. Det er ikke et representativt utvalg, og selv om informantene kommer fra flere grupper, er ikke dette en forskning som automatisk kan overføres til andre situasjoner.

Imidlertid føyer resultatet seg inn i annen forskning og evaluering av samtalegrupper for personer med AS, og det er svært mange likhetstrekk mellom resultatet fra denne studien og andre studier om samme tema.

Grounded theory forutsetter at teorier som presenteres skal kunne gjenkjennes og forstås av deltakere og andre som har, i dette tilfellet, kjennskap til grupper for personer med AS. Deres gjenkjennelse, vil styrke overførbarheten til liknende situasjoner.

10 KONKLUSJON

Asperger syndrom er altså en lidelse med usikker nosologisk validitet. Dette betyr at diagnosen bygger på kriterier som er definert gjennom og forklart ved personens atferd. Det er forsket mye for å finne indikatorer på et nevrobiologisk nivå, som kan forklare autisme, men man har fortsatt ikke kommet i mål. Av den grunn kan det være vanskelig å sette et klart skille mellom personer med Asperger syndrom, og personer i normalpopulasjonen. Populært kan man si at diagnosen beskriver vansker eller styrker som også normalbefolkningen har. Anerkjente vitenskapsmenn må ha evner til fordypning, og sette alt til side for å nå ny kunnskap, kunstnere likeså. Mange har vansker med sosial fungering, og er ensomme, uten at dette kan sies å være en funksjonshemming. Dette at symptomene kan være allmenne og lik de vanskene vi også kan slite med til tider, gjør at det ikke alltid er lett å gjenkjenne omfanget av vansker denne gruppen opplever, og det kan også være vanskelig både for personene selv og oss andre å se dette som en funksjonshemming.

I denne studien har jeg møtt 17 personer med Asperger syndrom som alle har sine særegne vansker, ingen er like. Det har også sine egne opplevelser av hva som fungerer aller best for seg selv når det gjelder. Dette har også Hans Asperger passet på å ta med i sin beskrivelse i 1944:

” og en anden, nok så væsentlig indvending: Alt for let kan den, som anvender dette personlighedsbetraktningssystem, forledes til den konklusion, at den menneskelige personlighed lader sig forklare ud fra ideen om, at helheden er lig med summen af enkeltdelene. Hvis man vil yde mennesket, som et levende, høyt organiseret væsen, fuld retfærdighed, kan man ikke forstå det ud fra ideen om, at helheden er lig summen av enkelt delerne . Den menneskelige personlighed er en organisme, hvilket vil sige: Ethvert af menneskets karaktertræk står i forbindelse med de øvrige og får gennem disse øvrige sin bestemte nuance og kaster selv et bestemt lys på alle de andre. Tyngden på en vægt, hvor forskellige kvantiteter giver et bestemt slutresultat kan ikke tjene som et billede på den menneskelige personlighed. Det kan snarere det væv, hvor alle de mange levende tråde binder

og holder hinanden fast. Den enkelte siden af sjælen er derfor ingen konstant, som kun afviger i kvantitet og som kan sættes ind i et regnskab, der er derimod tale om talrige kvalitative forskelligheder, som kun med forbehold kan sammenlignes med hinanden.

Det er viktig å ikke ta for lett på vanskene som denne gruppen opplever. Mange klarer å fungere i samfunnet, men kun med store anstrengelser, og stilles hele tiden i situasjoner hvor stress og engstelse stjeler krefter i dagliglivet. Diagnosen er ny, mye er ennå uoppdaget, og trolig vil de som vokser opp nå, ha bedre forutsetninger for å takle hverdagslivet enn de som vokste opp for 30 år siden. Mer forskning og mer informasjon ut til skoler og arbeidsgivere vil bedre situasjonen.

Med bakgrunn i funn i denne studien, vil det være av interesse å undersøke nærmere om det er slik at personer med AS har en felles kognitiv stil som gjør at de er bedre i stand til å forstå hverandres kommunikasjon enn det de forstår av nevrotypiske sin kommunikasjon. Hvis dette er tilfelle, vil det å gi muligheten til å delta i selvvalgte nettverk som er organisert og ledet være et bidrag til å tilfredsstille manges lengsel etter venner, nettverk og sosiale sammenhenger. Å tilpasse samfunnets krav til individets forutsetninger vil bidra til å minske funksjonsvanskene.

Samtalegrupper, fritidsgrupper eller psykoedukative grupper; disse tilbudene er ennå i startgropen. Med bakgrunn av funnene i denne studien, foreslås det at man i større grad tilpasser gruppene med tanke på hvem som passer sammen, og engasjerer personer med AS mer i planlegging av gruppene og innholdet. Kanskje bør behandlingsgruppene i større grad bruke lærings og mestringsperspektivet som mal for utvikling av tilbudet.

Videre er det viktig at grupper følges av forskning for i størst mulig grad å finne metoder som tilfredsstiller behovene til deltakerne.

Man må også huske på at

”.. Ja det er ikke sånn at du kan si hei til, eller finner en som har Asperger ute i naturen, det blir jo ikke som å observere en elg, nei det er helt umulig å se, jeg hadde aldri funnet noen på egen hånd, det er helt umulig å se.”(Informant)

11 LITTERATURLISTE

- Alvesson M & Sköldbberg K (2007): *Tolkning och reflexion. Vetenskapsfilosofi og metod.* Studentlitteratur AB.Lund.
- Akerlie K(2008): *Hvordan opplever voksne med Asperger syndrom samtaler med andre, og hva hemmer og hva fremmer kommunikasjon?* Avhandling til Mastergrad i spesialpedagogikk. Det utdanningsvitenskapelige Fakultet Universitet i Oslo.
- Andrews D. N. (2007): Psykisk helse i forhold til diagnose, åpenhet og selvtillit for mennesker med Asperger syndrom. I Murray Dinah (red): *Å leve med Asperger ;åpenhet,selvtillit,diagnostisering* .Damm&Søn
- Asperger H. (1944) Die Autistischen Psychopathen im Kindesalter Til dansk v/ Kristiansen Søren (1996) Vidensenter for autisme. Danmark 1996.
- Attwood T. (2000): “*Strategies for improving the social integration of children with Asperger syndrome.*” Autism vol 4(1)85 – 100.
- Barbour R. (2007): “*Doing focus groups*”. Los Angeles, London; New Dehli; Singapore
- Baron-Cohen S.(1999): A Matematician. A Physicist and a Computer Scientist With Asperger syndrome; Performance on Folk Psykology and Folk Physics Tests *Neurocase* (1999) Vol 5,pp.(475 -483)
- Baron-Cohen S(2000) Is Asperger syndrome/high-functioning autism necessarily a disability?. *Development and psycophatology*, 12, (2000) 489 – 500.
- Bauminger N (2007) Brief Report: Group Social-Multimodal Intervention for HFAS. *Autism Deelopment Disorder* (2007) 37:1605–1615
- Berney T: Psykiatri og Asperger syndrom: I Murray Dinah (red): *Å leve med Asperger ;åpenhet,selvtillit,diagnostisering* .Damm&Søn
- Brambilla,P, Hardan AY, di Nemi SU, Caversazi E, Soares JC, Perez J, Barale F: The functional neuroanatomy of autism. *Functional Neurology*. 19(1):9-17, 2004 Jan-Mar.
- Brekke M (2006): ”*Å begripe teksten. Om grep og begrep i tekstanalyse.*” Høyskoleforlaget, Oslo

Cederlund M, Hagberg B, Billstedt E, Gillberg C & Gillberg C: Asperger Syndrome and Autism: A Comparative Longitudinal Follow-Up Study More than 5 Years after Original Diagnosis. *Journal of Autism & Developmental Disorder*.10.2007/s10803-007-0364-6

Dubin N (2007): "Asperger syndrom og mobbing. Strategier og løsninger." Kommuneforlaget AS.2010.Oslo

Duvold, K. & Sponheim, E. (2002). Autisme og andre gjennomgripende utviklingsforstyrrelser. I B. Gjørum & B. Ellertsen (red.), *Hjerne og adferd*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Flick.U (2007): Designing Qualitative Research . *Sage Publications: Los Angeles, London; New Dehli; Singapore*.

Fombonne E, Tidmarsh L (2003). Epidemological data on Asperger disorder. *Child Adolesc Psychiatr ClinN Am* **12** (1): 15–21.

Fombonne E (2009) Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatric Researrch* 2009; 65: 591–8.

Frith U (1989;2003): Autisme en gâdes afklaring. *Hans Reitzels forlag. København 2005*.

Ghaziuddin M (2008): Defining the Behavioral Phenotype of Asperger Syndrome. *Journal of Autism & Developmental Disorder* 38:138–142

Gerland G (1996): *En riktig människa*. Bokforlaget Cura . Sverige.

Gillberg, C (1998): *Barn, ungdom og voksne med Asperger syndrom. Normale, geniale, nerder?* Ad Notam Gyldendal AS 1998

Gillberg C: (2002) *A guide to Asperger syndrome*.Cambrigde university press, Cambrigde 2002.

Glaser Barney G (1998;2010) Att göra grundad teori – problem,frågor och diskussion. *Sociology Press* 2010.

Green J, Gilchrist A, Burton D, Cox A: (2000) Social and psychiatric functioning in adolescents with Asperger syndrome compared with conduct disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, Vol. 30, No. 4*,

Haugen A (2009): *Is Asperger syndrome a developmental disorder?* Studentoppgave v/NTNU , Pedagogisk institutt

Helene. Tilgjengelig på <http://32628.vgb.no/tag/d%C3%B8v/> [lastet ned 25.02.11]

Hofvander B., Delorme R., Chaste P., Nydén A.,Wentz E., Ståhlberg O., Herbrecht E., Stopin A., Anckarsäter H., Gillberg C., Råstam M., LeboyerM.,: "Psychiatric and psychosocial problems in adults with normal-intelligence autism spectrum disorders" *BMC Psychiatry* 2009, **9**:35 doi:10.1186/1471-244X-9-35

Howlin Patricia, Yates Pamela (1999): "The potential effectiveness of social skills groups for adults with autism." *Autism vol 3(3)* 299-307.

Howlin Patricia (2003): "Outcome in High-Functioning Adults with Autism With and Without Early Language Delays: Implications for the Differentiation Between Autism and Asperger Syndrome?" *Journal of Autism and Developmental Disorders, Vol. 33, No. 1, February 2003*

Humphrey N & Lewis S (2008) "Make me normal." *Autism. Vol 12(1)* 23 – 46.2008

Jones R. S.P. og Meldal T. O (2001): "Social relationship and Aspergers`s syndrome." *Journal of Learning Disabilities. Vol5(1)* 35 – 41.2001

Kaland N (2000): "Evne til metalisering ved Asperger syndrom.En studie av mentalisering, sentral koherens og eksekutive funksjoner". Levert som avhandling til dr.polit.granden ved Psykologisk institutt Universitetet i Oslo 2000.

Kaland N (2006) : "Ungdom og vennskap: Hvorfor har ungdom som er kognitivt - «annerledes», -vansker med å etablere og opprett-holde vennsksrelasjoner til typisk ungdom?" Norsk pedagogisk tidsskrift nr 03,2006

Kaland N (2003) "Asberger syndrom og kognitiv profil". Nordisk tidsskrift for spesialpedagogikk 04/2003.

Kanner L (1943) "Autistic disturbans of affective contact." Til dansk v/ Kristiansen Søren (1996) Vidensenter for autisme. Danmark 1996.

Kittelsaa A.M. (2000): ”Asperger syndrom. Levekår og psykiske vansker”. Rapport fra forprosjekt. Institutt for sosialt arbeid. Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet. Trondheim 2000.

Kopp S. (2005) Køn og autisme – fokus på piger med autismspektrumtilstande *Autismebladet 4:2005*. Danmark

Kvale S. (2007): ”*Doing intervjues*”. Sage publications Ltd. London

Lawson W (2007: ”*Stå frem*”. I Murray Dinah (red): ”*Å leve med Asperger ;åpenhet,selvtillit,diagnostisering.*” Damm&Søn

LeGoff D. B. (2004):Use of LEGO as a Therapeutic Medium for Improving Social Competence. *Journal of Autism and developmental disorders*, Vol 34,No5, Oct 2004)

Mackay T, Knott F & Dunlop A.W. (2007): Developing social interaction and understanding in individuals with autism spectrum disorders: A groupework intervention. *Journal of Intellectual &Developmental Disability* . Des 2007;32(4):279-290

Malterud K og Solvang P (2005): Vulnerability as a strengt: Why, When,and how? *Skandinavian Journal of Public Health*, 2005;33(Suppl 66): 3 - 6.

Martinsen H og von Tetzner S (2007): ”*Barn og ungdommer med Asperger syndrome. Perspektiver på språk, kognisjon, sosial kompetanse og tilpasning.*” Gyldendal Norsk forlag AS 2007.Oslo

Müller, E, Schuler, A, og Yates gG.B.: Social challenges and supports from the perspective of individuals with Asperger syndrome and other autism spectrum disabilities *Autism 2008* Vol 12(2) 173–190;

Mogstad A (2008) *Sammenbrudd i selvstendighet og psykisk helse hos unge voksne med høytfungerende autismspektertilstander – systemiske og terapeutiske implikasjoner.* Oppgave til klinisk spesialist psykologi. NTNU. Upublisert

Murray D (red): *Å leve med Asperger;åpenhet,selvtillit,diagnostisering.* Damm&Søn

Nasjonalt kompetansesenter for Autisme (2011) Nasjonalt fagutviklingsnettverk om psykoedukative grupper for personer med Asperger syndrom. Tilgjengelig fra <http://www.autismeenheten.no> [lastet ned 25.03.2011]

Neset, B og Skullerud ,E 2009: Samtalegruppe for personer som har vansker i sosialt samspill» Habileringsgruppen for voksne, St.Olavs hospital. Intern evalueringsrapport.(upublisert)

Newport J.(2001):”*Your life is not a label :A guide to living fully with autism and Asperger´s syndrome for parents, professionals and you!*” Arlington: Future Horizons.

Norges døveforbund (2011)
http://www.deafnet.no/nor/forsiden/erf_database/doeve_og_doevhet_generelt [Lastet ned 25.02.2011]

Patton. M.Q. (2002). “*Qualitative Research And Evaluation Methods.*” London: Sage Publications Ltd.

Ramsøy Halle H (2010): *I'ts cool to have a friend. A qualitative study of adolescent girls with MMR, mild mental retardation, their thoughts reflections and experiences regarding friendship and relations to peers.* Avhandling til Mastergrad, NTNU . Trondheim 2010.

Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (2011)
Helsinkideklarasjonen. Tilgjengelig fra
<http://www.etikkom.no/retningslinjer/helsinideklarasjonen> [lastet ned 20.02.2011]

Ringdal K (2009): *Enhet og mangfold 2.utgave.* Fagbokforlaget. bergen 2009

Santangelo, S L. Tsatsanis, K: What is known about autism: genes, brain, and behavior. *American Journal of Pharmacogenomics.* 5(2):71-92, 2005.

Stenberg N (2007): Asperger syndrom og eksekutive funksjonsvansker: konsekvenser for behandling. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening, Vol 44,nummer 3,2007, side 254-260*

Shtayermann O (2007): Peer victimization in adolesencts and young adults diagnosed with Asperger´s syndrome: A link to depressive syntomatology, anxiety syntomatology and suicidal ideation. *Comprehensive Pediatric Nursing USA, 30:87 -107,2007.*

Steindal K(red.): (2006)Erfaringer fra samtalegrupper for personer med Asperger syndrom. *Autismeenheten.no* .

Specialistpeople foundation(2011) Tilgjengelig på <http://www.specialistpeople.com> [lastet ned 25.032011]

Thagaard T (2009): *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode. 3. utgave.* Fagbokforlaget, Bergen.2009.

Vermeulen P (red): *Jeg er noe helt spesielt! Psykoedukasjon for mennesker med autisme og Asperger syndrom.* ”Universitetsforlaget 2008.

Weidle, B. Bolme, B. Hoeyland, A L: Are peer support groups for adolescents with Asperger's syndrome helpful? *Clinical Child Psychology & Psychiatry. 11(1):45-62, 2006 Jan.*

Woodbury-Smith M R., Volkmar F R: Asperger syndrome, *European Child & Adolescent Psychiatry Vol. 18, No. 1,2009.*

World Health Organization: (1992) The ICD -10 classification of mental and behavioural disorders: Clinical descriptions and diagnostic guidelines. World health Organization, Geneva:WHO

Wing, L. Gould, J.(1979) Severe impairment of social interaction and associated abnormalities in children: epidemiology and classification. *Journal of Autism & Developmental Disorders. 9(1):11-29, 1979 Mar.*

Wing L (1997) The autistic spectrum, *The Lancet*; Dec 13, 1997; 350,

http://en.wikipedia.org/wiki/Sheldon_Cooper

Vedlegg 1

Fra: Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk REK midt

Til:

Ellen Saur
ellen.saur@hint.no

aina.h.lio@hint.no

Dokumentreferanse: 2010/679-2

Dokumentdato: 21.04.2010

SAMTALEGRUPPER FOR PERSONER MED AUTISMESPEKTERTILSTANDER SOM ASPERGER SYNDROM INFORMASJON OM VEDTAK

Prosjektleders prosjekttale: Bakgrunn for prosjektet er erfaringer fra behandlingsgruppe hvor pasientene hadde diagnose Asperger syndrom(AS) og andre Autismespektertilstander(AST) . Diagnosene kjennetegnes ved at mennesker som har dem, har vanskelig for å forstå andre i sosialt samspill og andres følelsesmessige reaksjoner. Å forstå og tolke kommunikasjon, da særlig nonverbal, er vanskelig. Mange plages av isolering, ensomhet, angst og depresjoner, også andre psykisk lidelser forekommer hyppig i denne gruppen. Til tross for sine sosiale vansker, virket det som pasientene fungerte bra sammen i denne gruppen, og tidligere forskning og fagartikler fra lignende grupper beskriver samme erfaring. Formålet med prosjektet er å gjennomføre et kvalitativt forskningsprosjekt hvor pasienter i målgruppen intervjues, individuelt, eller i fokusgrupper for å få frem og systematisere deltakernes opplevelser, som grunnlagsinformasjon til utvikling av nye gruppetilbud, og for ! å øke kunnskap og videre forskning.

Med hjemmel i lov om behandling av etikk og redelighet i forskning § 4 og helseforskningsloven § 10 har Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, Midt-Norge vurdert prosjektet i sitt møte 26. mars 2010 med følgende vilkår og vurdering:

- Komiteen viser til prosjektprotokoll og til målsetting og plan for gjennomføring og finner at prosjektet har et forsvarlig opplegg som kan gjennomføres under henvisning til evt. merknader og vilkår for godkjenning, jf. hlf. § 5.
- Komiteen viser til at det kan være en særlig utfordring å ha pasienter med denne diagnosen i gruppesamtaler da de kan ha problemer nettopp å opptre i grupper. Komiteen vil understreke at alle i fokusgruppeintervjuet må samtykke til deltakelse. Det er oppgitt at det skal inkluderes mellom 10 og 50, og det er uklart hva som ligge i dette. Betyr dette at det er usikkert hvor mange det vil være som sier ja til å delta, ell! er er det andre begrunnelser for et så vidt inklusjonstall? Komiteen ber om en kommentar til dette.
- Komiteen ber om at grunnlagsdata ikke blir anonymisert, slettet eller destruert, men blir oppbevart på en betryggende måte i minimum 5 år etter prosjektslutt av kontrollhensyn. Det må opplyses i informasjonsskrivet at slik oppbevaring blir gjennomført. Følgende tekst kan brukes: "Av kontrollhensyn blir grunnlagsdata oppbevart forsvarlig nedlåst fram til ???.???.2???" (En dato, minimum 5 år etter prosjektslutt). Deretter vil data bli slettet. Det er "navn på prosjektleder/eller dataansvarlig" som er ansvarlig for

datamaterialet i denne perioden. Instanser som kan tenkes å kontrollere grunnlagsmaterialet er f. eks. forskningsansvarlige, Uredelighetsutvalget for forskning og Helsetilsynet".

- Komiteen ber om å få tilsendt revidert informasjonsskriv. Komiteens leder får fullmakt til å vurdere det reviderte skrevet, og denne godkjenning må være klar før prosjektet settes i gang.

- Prosjektleder skal sende sluttmelding til den regionale komiteen for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk når forskningsprosjektet avsluttes. I sluttmeldingen skal resultatene presenteres på en objektiv og etterrettelig måte, s! om sikrer at både positive og negative funn fremgår, jf. hfl. § 12.

Vedtak:

"Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, Midt-Norge godkjenner at prosjektet gjennomføres med de vilkår som er gitt."

Vedtaket kan påklages og klagefristen er tre uker fra mottagelsen av dette brev, jf. hfl. § 10 og fvl. §§ 28 og 29. Klageinstans er Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM), men en eventuell klage skal rettes til REK Midt-Norge. Avgjørelsen i NEM er endelig. Det følger av fvl. § 18 at en part har rett til å gjøre seg kjent med sakens dokumenter, med mindre annet følger av de unntak loven oppstiller i §§ 18 og 19.

Med hilsen

Sven Erik Gisvold
Leder i komiteen

Arild Hals
Kontorsjef, REK Midt-Norge

Vedlegg 2

Hva forteller deltakere i samtalegrupper?

Et forskningsprosjekt om hva deltakere med autismspekterforstyrrelser som Asperger syndrom og liknende vansker forteller om å delta i samtalegrupper

Prosjektleder/intervjuer Bjørg Neset,
Torshaugveien 3
7020 Trondheim
Tlf : 99419923
Epost : bjorg.neset@stolav.no; bjoe-nes@online.no

Innsamlet data vil benyttes i arbeid med masteroppgave i psykisk helsearbeid ved Høgskolen i Nord- Trøndelag.
Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, (REK) har godkjent prosjektet



Informasjon om prosjektet:

Personer som har Asperger syndrom eller liknende tilstander, kan noen steder få tilbud om å delta i en samtalegruppe.

Hvordan gruppene er organisert og tema samtalegruppene tar opp, kan være forskjellig.

I prosjektet ønsker en å høre deltakerne i disse gruppene fortelle om hvordan de opplever samtalegruppene.

Prosjektet ønsker å intervju flere som har erfaring med samtalegrupper. Intervjuene kan enten foregå i grupper, eller hver enkelt kan intervjues.

Formål med prosjektet:

Ved å systematisk samle inn informasjon fra deltakere i samtalegrupper vil prosjektet kunne si mer om hva som er viktig i planlegging av slike tiltak.

Det finnes lite forskning på hva deltakere i denne målgruppen selv mener om samtalegruppetilbudet.

Dette prosjektet har få deltakere, så man kan ikke generalisere resultatene. Men man kan si noe om hva deltakerne i dette prosjektet beskriver, Resultatene øker den generelle kunnskapen og kan også gi nyttig informasjon til andre forskningsprosjekt.

Spørsmålene som stilles er:

Hvordan og hvorfor ble du/dere med i gruppen?

Hvordan opplever du/dere å delta i en gruppe?

Hva er positivt?

Hva er negativt?

Er det å delta i en gruppe også interessant i fremtiden?

Dersom det er interessant, hvordan skulle denne gruppen være innrettet?

Fokusgruppeintervju:

Dersom du er deltaker i en samtalegruppe nå, blir hele gruppen invitert til å delta.

Da kan intervjuet være et såkalt fokusgruppeintervju, altså at hele gruppen intervjues samtidig. Det hele foregår som en gruppesamtale.

I et fokusgruppeintervju stilles de samme spørsmålene som ved individuelle intervjuer.

En person leder samtalen og setter frem spørsmålene. Intervjuer kan stille oppklarende tilleggsspørsmål til disse hovedspørsmålene. Den andre er observatør.

Det tas lydopptak av hele intervjuet.

Individuelt intervju:

Dersom du ønsker at intervjuet skal foregå individuelt, vil intervjuer møte deg på nærmere avtalt sted for å gjennomføre samtalen.

Intervjuet foregår som en samtale med denne personen hvor spørsmålene som er vist over blir stilt.

Intervjuer kan stille oppklarende tilleggsspørsmål til disse hovedspørsmålene.

Det tas lydopptak av hele intervjuet.

Anonymisering/behandling av innsamlet data:

Det kreves ingen personlige data utover underskrift på samtykkeskjema. Disse oppbevares forsvarlig til prosjektet er over. Da makuleres de.

Alle lydopptak transkriberes til tekst. Både lydopptak og transkribert materiale oppbevares forsvarlig innelåst, og kun intervjuer har tilgang. Av kontrollhensyn blir grunnlagsdata oppbevart forsvarlig nedlåst fram til 30. mars 2016.

Da slettes alt.

Samtykkeerklæring:

Informert samtykke:

Det er viktig at du kjenner til følgende:

- Din deltagelse er frivillig og du har rett til å velge å ikke svare på noen spørsmål.
- Du kan trekke deg når som helst i prosessen, og ikke føle et press for å måtte besvare.
- Intervjuene og sluttdata anonymiseres slik at ingen kan gjenkjennes.
- Sensitiv informasjon som måtte komme fram vil bli behandlet konfidensielt.

Takk for din interesse!

Ønsker du mer informasjon, imøteses gjerne henvendelser til:

Björg Neset tlf: 99419923

Bjorg.neset@stolav.no

Jeg er gjort kjent med informasjon om prosjektet og intervjuene, og sier meg villig til å delta:

Dato / Navn

Jeg kan kontaktes for avtale på (telefon, epost eller postadresse)

Vedlegg 3

Björg Neset
Torshaugveien 3
7020 Trondheim
Tlf: 99419923
Epost: bjorg.Neset@stolav.no ; bjoe-nes@online.no

Informasjon til ledere for grupper/treffsteder for personer med Asperger syndrom og liknende vansker

Som ledd i masterstudie i helse og sosialfag ved Høgskolen i Nord Trøndelag ønsker jeg å gjennomføre et forskningsprosjekt om hva deltakere med Asperger syndrom om å delta i samtalegrupper.

Prosjektets intensjon er å spørre deltakerne selv om deres opplevelser.

Forventet resultater er en generell økning av kunnskap om problemstillingen, som kan danne grunnlag for annen forskning eller bidra med informasjon for planlegging av nye tiltak.

Problemstillingen er:

Hva forteller deltakere med Asperger syndrom om å delta i samtalegrupper?

Jeg trenger deres bistand til å formidle informasjon og invitasjon til grupper og personer dere har kontakt med.

Inkluderingskriterier:

Voksne personer som deltar i samtalegrupper og som har diagnose Asperger syndrom. Formålet med samtalegruppen er ikke avgjørende.

Voksne personer som har deltatt i samtalegrupper de to siste årene, og som har diagnose Asperger syndrom. Formålet med samtalegruppen er ikke avgjørende.

Vedlagt finner dere en kort informasjonsbrosjyre, med samtykkeerklæring. Denne er ment som informasjon til gruppedeltakerne.

Jeg håper dere kan formidle informasjonen til aktuelle deltakere, og også bidra med formidling av kontakt mellom interesserte informanter og meg.

Deltakerne kan velge om de vil intervjues individuelt eller i grupper. Jeg vil komme til det stedet som passer best for informantene, og jeg kan godt gjøre et fokusintervju på en avtalt gruppesamling eller i forkant eller etterkant av dette.

Ta gjerne kontakt for ytterligere informasjon.

Hilsen Björg Neset

Vedlegg 4

Björg Neset
Torshaugveien 3
7020 Trondheim
Tlf: 99419923
Epost: bjorg.Neset@stolav.no ; bjoe-nes@online.no

**Til
Kulturenheten
Trondheim kommune**

Viser til telefonkontakt med....., som jeg forstår leder et treffsted for personer med diagnose Asperger syndrom. Jeg arbeider på habiliteringstjenesten for voksne, St.Olavs hospital, og er i gang med en master i psykisk helsearbeid.

Jeg ber med dette om anledning til å kontaktefor å få hans bistand til å formidle informasjon om mitt prosjekt, til deltakerne på dette treffstedet. Dette for å rekruttere informanter til prosjektet mitt.

Jeg håper atkan dele ut informasjonsbrosjyrer, eller at jeg eventuelt etter avtale kan komme og gi informasjon, og dersom det er interesse for det, kan gjøre et fokusgruppeintervju av de av deltakerne som er interessert i det.

Prosjektet er godkjent av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk.
Vedlagt er informasjon om prosjektet, samt en kopi av informasjonsbrosjyre til deltakerne.

Hilsen

Björg Neset

Vedlegg 5

Navn og adresse

DERES REF

VÅR REF

DATO

FORSPØRSEL OM DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKT.

Denne forespørsel går til deltakere i samtalegruppe for personer med autismspekterforstyrrelser som Asperger syndrom og liknende vansker.

Vedlagt finner du en brosjyre med informasjon.

Dersom du kan tenke deg å delta, kan du skrive under på baksiden av en av brosjyrene og oppgi epostadresse, telefon eller adresse, og sende dette tilbake til prosjektleder i vedlagt frankerte konvolutt. Du blir da kontaktet.

Du kan også henvende deg på telefon, sms eller epost til prosjektleder, for ytterligere informasjon, eller for å delta.

Prosjektleders navn og adresse:

Björg Neset

Tlf: 99419923

Epost: bjorg.neset@stolav.no; bjoe-nes@online.no

Dersom du ikke ønsker å delta, kan du se bort fra denne henvendelsen.

Vennlig hilsen

Rigmor Utheim
Sekretær

