

VOKSNE ASPERGERE

-En brukerveiledning for venner

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

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

Gratulerer!

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

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

[?]

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

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

[!]

ASPERGER - EN KJAPP INNFORING

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

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

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

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

FØRST LITT OM Å VÆRE EN VENN

Sårbarheten for å få "et slag i trynet" er stor for en med disse vanskene. Når vedkommende står i en vanskelig situasjon, mestrer han eller hun ikke å søke støtte eller finne løsninger. Risikoen for å brenne inne eller søke de feile løsningene er stor om en ikke har noen som er oppriktig interessert i hva han eller hun har å slite med.

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

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

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

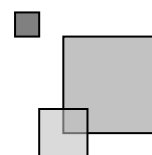
...en som tror på de vanskelighetene vi møter (fordi de er virkelige men ofte blir ignorert eller avfeid som overdrivelser)

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

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

INNHOLD

Forord med kjapp innføring (hvis ikke du leser noe annet, så les den)	2
Ord om venner og innhold	3
Kommunikasjon	5
Følelser	9
Sansemessig overfølsomhet	11
Overbelastning	12
Rutiner	13
Evne til intensivt fokus	13
Mat	14
Stimming	14
Om å få diagnose i voksen alder	15
Litteratur og nettsider for de som vil ha	16
En oppsummering til slutt (late individer kan hoppe hit)	17



KOMMUNIKASJON

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

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

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

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

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

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

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

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

OM Å FORSTÅ ANDRE

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

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

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

OM Å VÆRE SOSIAL

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

Sosiale situasjoner man ikke er vant til og ikke føler seg trygg i, fører til mye nervøsitet. Jo mer stressa en asperger er, jo dårligere blir de sosiale evnene (Artig problemstilling, ikke sant?). Noen snakker omtrent ikke når de er sammen med personer som de ikke møter ofte. Andre snakker

altfor mye eller avbryter stadig. De fleste fungerer mye bedre når de får være sammen med andre i små porsjoner om gangen. Få personer er lettere å forholde seg til.

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

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

Uskrevne regler er vanskelige å få med seg. Det kan være nødvendig at du konkret forklarer hvordan det er forventet at man skal oppføre seg. Fortell hva som passer i én setting, men ikke i en annen. Har en asperger sagt noe som virker respektløst og uhøflig er det for eksempel ikke sikkert han forstod at det var en upassende bemerkning i den situasjonen.

OM ØYEKONTAKT

Mange har problemer med øyekontakt. *Skal jeg se på deg nå? Har jeg sett for lenge på deg nå? Burde jeg se bort nå, eller er det feil? Når skal jeg se på deg og når skal jeg se bort? Hvis ikke jeg ser deg i øynene, hvor skal jeg feste blikket da?* Dette gjør at du kanskje ikke får den responsen du ønsker - den du snakker med virker kanskje unnvikende eller uinteressert. En del barn med asperger har opplevd å stadig ikke bli trodd når de snakker sant, fordi de unngår å se den voksne i øynene.

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

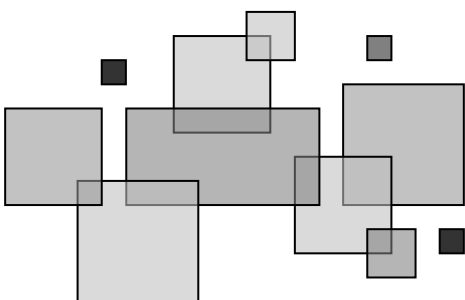
Å ha en samtale med noen som nesten ikke ser på deg i det hele tatt virker nok veldig unaturlig på deg, men å føle seg fri til å slippe å måtte se direkte på deg kan være svært forfriskende for den som har asperger. Det kan gjøre at det blir lettere for henne å kommunisere med deg. Å opprettholde øyekontakt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

OM Å SNAKKE SAMMEN

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

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

Mange opplever at de tenker seg mange ulike teorier om hva som foregår i en sosial situasjon (*han mener det han sier, eller*



han mener det ikke, han vil jeg skal forstå at han mener noe helt annet isteden, eller han mener det ikke, han prøver å narre meg eller kanskje han mener det bare litt osv.) men ikke greier å finne ut hvilken tolkning som er den riktige. Det virker som om nevrotypikere gjør slike analyser mye hurtigere og har en instinktiv sans for hvilken teori de skal satse på.

Vær tålmodig når du stiller spørsmål. La personen få tid til å forstå og komme med et svar. Prøver du å presse personen til å respondere raskere, øker du stresset og resultatet er at det tar lengre tid. Det kan også være vanskelig å svare på spørsmål som er diffust definert - som for eksempel forklare hvordan man har det, hva man tenker om en sak, hva man gjorde i helga. Du vil ikke ha en total og altomfattende rapport, men hva skal jeg begynne med? Hva skal jeg ta med og utelate? Hvilke detaljer er relevante for deg? Det kan hjelpe være mer konkret.

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

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

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

OM Å SNAKKE (SÅNN I DET HELE TATT)

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

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

Mange - veldig mange - hater telefoner. De unngår i det lengste å måtte ta en telefon eller unngår det totalt. Problemene er mange av de samme som ved en vanlig samtale, men i større grad fordi det er enda vanskeligere å vite for eksempel når man skal snakke og ikke.

OM Å HILSE PÅ FOLK

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

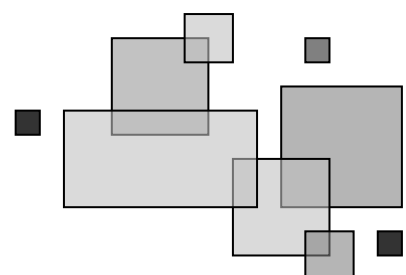
- Det kan være anstrengende å måtte lage lyd med stemmen, særlig hvis man befinner seg i en situasjon som allerede er slitsom.
- Man kan rett og slett glemme det. Hvis det er helt åpenbart at du ser ham og han ser deg, er det jo ikke nødvendig å si til hverandre at dere gjør det.
- Hvis dere allerede har sagt hei til hverandre tidligere på dagen er det ikke nødvendig å gjenta det (særlig ikke hvis man i utgangspunktet er av den oppfatning at hilsing er overflødig).
- Å ta hverandre i hånda kan oppfattes som et overtramp mot ens personlige sfære. Det er dessuten en ytterst uhygienisk og irrasjonell skikk siden ingen lenger bærer sverd. Dessverre er dette vanligvis vanskelig å unngå når man møter nye mennesker.

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

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

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

Det kan også være at personen har en tendens til å reise uten å si hade. Det kommer antageligvis av at han ikke har noe behov for dette selv, og ikke kommer til å tenke på at det kan være viktig for deg. Eller han vet ikke hvordan han skal få sagt det, kanskje redd for å avbryte, eller han ønsker ikke å måtte få noe oppmerksomhet (en avskjedshilsen kunne tenkes å utløse en farvel-klem eller tidkrevende småprat på vei ut).



FØLELSER

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

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

Dette betyr at selv om man er fullt ut i stand til noe en dag (eller et øyeblikk), betyr ikke det at det trenger å være slik en annen dag. Personer som ikke selv er så sensitive kan lett tro at dette skyldes vrangvilje. Den som har asperger kan også få skyldfølelse og tro dette selv. Dette kan være veldig nedbrytende. Dersom en person med asperger føler at han ikke greier en bestemt ting en dag kan det kanskje gå an å gjøre utfordringen lettere, for eksempel å godta at han ikke snakker med dere den dagen selv om han er sammen med dere.

Svært mange har store problemer med å gjenkjenne og beskrive følelser eller hva som foregår inni en. Dette henger nok også noe sammen med at språket i seg selv er basert på nevrotypikeres opplevelse av verden (for eksempel var det vanskelig å finne passende ord til avsnittet om overbelastningsreaksjoner).

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

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

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

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

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

HAR ASPERGERE EMPATI?

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

åpenbar fysisk årsak og medfører fysisk skade, men vanskelig for å forstå komplekse følelser som oppstår i mellommenneskelige relasjoner.

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

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

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

SANSEMESSIG OVERFØLSOMHET

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

Vi mangler filtre som kan hjelpe oss til å sortere og takle ubehagelige sanseintrykk. Det virker som om overfølsomheten avtar noe når man blir voksen, men det er store variasjoner fra dag til dag (eller i løpet av dagen) og det er svært individuelt hva man syns er behagelig eller plagsomt.

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

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

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

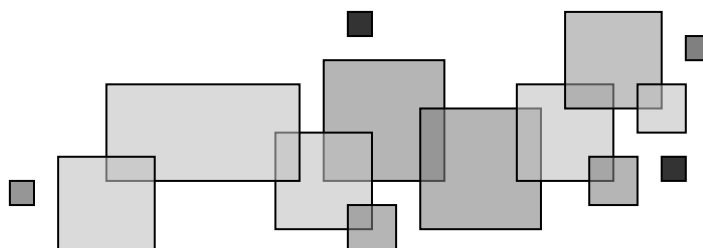
En del har stor motvilje mot å bli tatt på. Særlig når det kommer uventet. En lett berøring kan føles som et elektrisk støt eller som om man brant seg. Ofte er mer kraftig trykk ikke så ubehagelig som forsiktig berøring. Denne motviljen har gjerne ikke bare en rent sensorisk side, vi har ofte behov for trygge private grenser. Ikke ta på en person med asperger med mindre du er sikker på at det er greit.

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

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

Overfølsomhet for lys kan gjøre at en solskinnsdag virker smertefull. Å befinne seg på steder med mange ting å se på, stadige omskiftninger og ting som beveger seg kan slite en ut på samme måte som med lyder. Noen reagerer på lysstoffrør og greier ikke være i rom med slik belysning eller blir svimle og får vondt i hodet av pc-skjermer med for lav oppdateringsfrekvens.

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



OVERBELASTNING

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

Det er fånyttet å prøve å resonnerer eller snakke personen "til fornuft". Hun hører deg kanskje, men evnen til å kommunisere er sterkt redusert. Det er umulig å skulle foreta valg eller tenke gjennom ting (dersom dette skjer i en konfliktsituasjon, så vær klar over at du *kan bare ikke* vinne noen diskusjon overhodet. Vent til det har gått over så kan dere snakke rolig sammen etterpå). Personen har faktisk ikke kontroll og kan ikke "ta seg sammen".

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

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

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

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

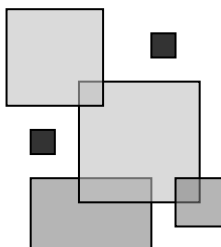
RUTINER

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

Rutinene våre kan virke helt meningsløse for deg, men plutselige endringer kan forårsake stor fortvilelse og kanskje mer stress enn vedkommende greier å takle. Det er lettere å godta endringer hvis du viser forståelse for det. Hvis man får de mest nødvendige kravene sine dekt, kan man ofte slappe såpass mye av at man greier å imøtekomme krav fra andre om ting som er viktige for dem.

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

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



EVNE TIL INTENSIVT FOKUS

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

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

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

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

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

MAT

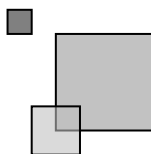
Personer med asperger kan være utrolig sære når det gjelder mat. Det kan komme av overfølsomhet for smak, lukt, eller hvordan maten føles i munnen. Mange vil helst spise det samme hver dag eller har ganske få typer mat å velge mellom. Andre elsker å prøve nye ting.

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

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

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

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



STIMMING

(Stimming - av engelsk *self-stimulatory behavior*)

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

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

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

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

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

OM Å FÅ DIAGNOSEN SIN

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

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

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

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

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

Å få sove.

Motorikk. Mange kan være klossete, stadig dunke borti ting, være litt treige.

Tics.

Plagsomme tanker som kan grense opp mot tvangstanker (slags tanke- eller emosjonelle tics?).

Balansesansen, derunder bilsyke.

Å vurdere avstander, hastigheter osv.

Å gjenkjenne ansikter (parapognosi).

Huske høyre/venstre.

Korttidshukommelsen.

Jobben sin. De fleste greier det faglige aspektet greit, men takler ikke det sosiale. Jobbintervjuer er trøblete.

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

LITTERATUR OG NETTSIDER

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

Nettsider om autisme av autister

www.creative-minds.info/Lorelei/Home.htm (engelsk)
www.aspergerinformation.net/ (engelsk)
thiswayoflife.org/index.html (engelsk)
<http://www.elmindreda.org/reflections/> (engelsk/svensk)

Diskusjonsforum for aspergere

www.bokstavbarna.no (norsk)
www.autismesiden.no (norsk)
www.wrongplanet.net (engelsk)

Forskjellig

www.hu.sll.se/gn/opencms/web/AF/index.html
Svensk nettside med enkelte velfunderte artikler om autisme og asperger syndrom.

www.autisme.dk/default.asp
Danske videntcenter for autisme (legg spesielt merke til *Attwood* og *Greys kriterier for oppdagelse av aspje* som beskriver asperger syndrom fra et positivt synspunkt, under artikler om diagnostisering).

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

<http://www.autistics.org/library/more-autistic.html>
Engelsk artikkel som tar opp ulike grunner til at man kan virke mer autistisk enn tidligere.

<http://www-users.cs.york.ac.uk/%7Ealstair/survival/>
Engelsk overlevelsesguide for aspergere, skrevet av Marc Segar som hadde asperger selv.

Bøker

Tony Attwood: *Asperger syndrom - en håndbok for fagfolk og foreldre*
En god bok som tar for seg barn med asperger.

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

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

Gunilla Gerland: *En riktig människa*

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

Malin Nordgren: *Jag avskyr ordet normal* (intervjuer med forskjellige personer)

OPPSUMMERING AV PRAKTISKE TIPS

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