

ASPERGER SYNDROM

”Asperger syndrom. Symptomenes innvirkning på undervisning og skolevalg.”

Prosjektoppgave av Ingvild Kalsnes Jørstad
Kull H-01, Universitetet i Oslo, medisinsk fakultet
Veileder: Eili Sponheim

Jeg bygde meg en bro
Fra ingensteds til ingenting
Og undret meg på om det kom til å være noen ting
På den andre siden

Jeg bygde meg en bro
Fra tåkeheimen over til mørket
Og håpet at jeg ville finne lys
På den andre siden

Jeg bygde meg en bro
Fra fortvilelsen og over forglemmelsen
Og visste at det fantes håp
På den andre siden

Jeg bygde meg en bro
Fra helvete og over kaos
Og regnet med å finne styrke
På den andre siden

Jeg bygde meg en bro
Fra helvete og over frykten
Det ble en god bro, en strek bro
En vakker bro

Alene bygde jeg broen min
Med bare hendene som verktøy
Utelukkende med min stahet som støtte
Min tro som bruspenn og mitt blod som nagler

Jeg bygde meg en bro og gikk over ...
Men det var ingen som kom meg i møte
På den andre siden

Skrevet av Aspergerpasient Jim (Cesaroni og Garber 1991, s. 311) fra Tony Attwood (2004)

1. INNHOLDSFORTEGNELSE

1. INNHOLDSFORTEGNELSE	side 2
2. ENGLISH SUMMARY	side 3
3. INNLEDNING	side 3
a) kort om min bakgrunn	
b) historien om asperger og autisme	
c) problemstilling og begrunnelse for valget	
4. METODE	side 4
a) metode; begrunnelse, fordeler og ulemper	
b) faglitteratur	
c) intervju og observasjon	
5. RESULTATER	side 6
Del 1 – Faglitteratur	side 6
A – Autismespekteret	side 6
a) det autistiske spekteret	
b) kjennetegn autisme og asperger	
c) forskjeller mellom AS og høytfungerende autister	
d) diagnosekriterier asperger	
B - Problemområder AS, særlig i forhold til skole	side 8
a) sosial adferd	
b) vennskap	
c) språk	
d) interesser og rutiner	
e) motorisk klossethet	
f) kognisjon	
g) sansemessig overfølsomhet	
C - Skole og undervisning	side 11
a) integrering	
b) faglige vansker	
c) ekstrahjelp og særbehandling	
d) spesielle teknikker	
e) vanlig skole eller spesialscole	
f) tiltak for lærere	
g) familiens rolle	
h) legens rolle	
Del 2 - Intervju og observasjon	side 15
a) rektor og nordvoll skole	
b) spesiallærer	
c) vanlig lærer	
d) elevene i klassen	
e) observasjon av tre elever	
f) psykiater	
6. OPPSUMMERING OG DISKUSJON	side 18
7. KONKLUSJON	side 20
a) vanlig skole versus spesialscole	
b) problemområder	
c) legens rolle	
8. KILDER	side 21
9. VEDLEGG	side 23
a) vedlegg 1: Diagnosekriterier for AS (Gillberg og Gillberg)	
b) vedlegg 2: Diagnosekriterier for AS (Szatmari og medarbeidere 1989)	
c) vedlegg 3: Diagnosekriterier for AS ICD-10 (WHO 1993)	
d) vedlegg 4: Diagnosekriterier for AS (DSM IV)	

2. ENGLISH SUMMARY

Asperger syndrome (AS) is a neurobiological pervasive developmental disorder and part of the autism spectrum disorders (ASD). It was first described in 1944 by the physician Hans Asperger. AS characteristics are limited interests and rituals, peculiarities in speech, socially inappropriate behavior, poor nonverbal communication and clumsy motor movements.

The aim of this study was to research:

1. AS-characteristics.
2. The criterions for choosing special school versus ordinary school for AS-children.
3. How the symptoms affect education.
4. Opinions in special literature, among teachers, students and psychiatrists about this subject.

A qualitative research method was used. I read special literature, and the principal at Nordvoll (ASD-school), two teachers, a psychiatrist and seven AS-children were interviewed.

My informants and the theoreticians agree that:

1. Individual evaluation of each child is necessary before school attendance.
2. There are great challenges concerning school integration, especially because of socially inappropriate behavior.
3. A supporting teacher is useful.
4. Good communication between the school and the families is important.
5. Physicians should elucidate the characteristics of the AS-patient thoroughly and be a guide for the school and the parents.

There is currently no consensus whether AS-students *always* should start in an ordinary school or not. The child and its family should be a part of this decision. *Clearer guidelines are needed.* Some scientists say AS-children *can* develop a relationship with normal children, but my informants disagree. More research on ASD is needed, because clinical characteristics among patients with the same diagnosis are often very different.

3. INNLEDNING

a) Kort om min bakgrunn

Jeg er medisinstudent ved Universitetet i Oslo, og kom i kontakt med barnepsykiatrien da jeg var utplassert i 8.semester ved Sogn Senter for Barne og Ungdomspsykiatri (SSBU) høsten 2004. Jeg har også deltatt på "Psykiatrikonferansen 2005" som gikk over to dager på Sundvolden Hotell i Buskerud. Temaet var "Kan det være Asperger?" Da jeg var utplassert i 10. semester fikk jeg være skolelege, og ble kjent med en Aspergerelev som gikk i vanlig skole. Jeg har jobbet som legevikar ved Fredrikstad sykehus på voksenpsykiatrisk akuttavdeling, og snakket med voksne med AS. Jeg vil takke min veileder Eili Sponheim, min mor og psykiater Eline Jørstad, bibliotekarene på Rikshospitalet og SSBU, overlege Jarle Johansen, elever og pedagoger jeg har snakket med og spesielt Nordvoll skole for all hjelp jeg har fått i arbeidet med denne oppgaven.

c) Historien om Asperger og autisme

Syndromet "infantil autisme" (barneautisme) ble først beskrevet i 1943 av den amerikanske barnepsykologen Leo Kanner. De 11 barna som Kanner beskrev hadde dårlige sosiale relasjoner fra første leveår. Talespråk, i den grad det forekom, ble ikke brukt kommunikativt (Kaland 1999).

Hans Asperger ble født i Wien i 1906, og døde i Wien i 1980. Han publiserte sine materialer kun på tysk, og det synes som om han savnet ambisjoner om å nå ut til flere enn forskere i sin hjemby

om sine oppdagelser blant 400 barn med ”autistisk psykopati”. Trolig har disse faktorene bidratt til at AS ble mindre omtalt enn Kanners syndrom. Asperger har sitert Kanner, men Kanner har ikke sitert Asperger. I følge hans datter, Maria Asperger-Felder, var hennes far ”distansert, merkelig, opptatt av sitater, isolert fra familien og uten interesse for omgjengelighet” (Gillberg 1993). Det er grunn til å tro at Hans Asperger selv må ha hatt god personlig kjennskap til den typen problemer som han selv anså var grunnleggende i den autistiske personligheten.

I Aspergers doktorgradsavhandling (publisert 1944) beskrev han fire gutter med uvanlige språklige, sosiale og tankemessig evner, og betraktet det som en type personlighetsforstyrrelse. Han laget ingen liste med sentrale diagnostiske kriterier, men la vekt på følgende:

1. Barna var sosialt sære.
2. De var markert egosentriske, sensitive for kritikk, men lite oppmerksomme på andres følelser
3. De hadde gode grammatiske evner, stort ordforråd og pedantisk tale.
4. De hadde dårlig nonverbal kommunikasjon og påfallende monoton intonasjon.
5. De hadde spesielle særinteresser.
6. De var intelligensmessig nær det normale, men hadde likevel vansker med vanlig skolearbeid.
7. Motorisk koordinasjon og bevegelsesmønster var generelt dårlig.
8. De var påfallende i sin mangel på ”sunn fornuft”.

(Wing 1997)

I tillegg til dette nevnte Asperger uvanlig respons på sensoriske stimuli, aggresjon, destruktivitet, rastløshet og stereotyp lek. Det er verd å merke seg at alle disse karakteristika også forekommer ved Kanners syndrom (Wing 1997). Den britiske barnepsykiateren Lorna Wing var den første som brukte betegnelsen AS (Asperger syndrom) i en artikkel publisert i 1981. Hun mente syndromet måtte innlemmes i et videre spekter av autistiske tilstander.

b) Problemstilling og begrunnelse for valget

Barnepsykiatri er et stort fagfelt. Siden jeg har hospitert ved SSBU ble AS et tema. Valget av yrke stod mellom ”lege eller lærer” da jeg satt med vitnemålet i handa etter videregående. Feltet ”skole og AS” ble derfor et utgangspunkt. AS er en relativt ”ny” diagnose, og man regner at opptil 1-10 barn/10.000 fødte hører hjemme i denne gruppen (Wing og Gould 1979, Steffenburg og Gillberg 1986). Stadig flere får diagnosen, og det trengs flere pedagoger og kliniske spesialister for å lage et best mulig opplegg rundt pasienten. Derfor ville jeg undersøke:

1. Generelt: Grundig gjennomgang av Asperger syndrom
2. Hva bør være kriteriene for å velge spesialskole versus vanlig skole for barn med AS, og hva er viktig i forhold til problemområder?
3. Hva sier faglitteraturen, spesialskolen, den vanlige skolen og legen om dette?

Min oppgave er således en studie i to deler; faglitteraturens mening og intervjuede informanternes mening om problemstillingen.

4. METODE

a) Metode; begrunnelse, fordeler og ulemper

Valget stod mellom kvalitativ og kvantitativ metode for undersøkelsen. En kvantitativ metode ville være å lage et spørreskjema med klare svaralternativer, men dette ville kreve en stor undersøkelsesmengde, noe jeg ikke hadde ressurser til. Jeg valgte derfor en **kvalitativ metode**, en metode innenfor samfunnsvitenskap og humanoria. Forskeren bruker her seg selv som instrument, og kan fange opp meninger om en problemstilling som ikke lar seg tallfeste.

Forskerens ståsted, interesser og personlig erfaring avgjør problemstillingen, perspektivet, metode og utvalg, hvilke resultater som besvarer de viktigste spørsmål og hvordan konklusjonen skal vektlegges og formidles (Malterud 1996, via internett). Min oppgave blir å formidle forståelse av en problemstilling rundt AS i skolen, problemområder i forhold til dette og legens rolle. En kvalitativ metode passet best til dette; nemlig å søke kunnskap om menneskers livsverden.

Fordeler ved en slik metode er at intervjuobjektene kan utdype sine meninger ganske fritt. Man kan se nærmere på deres erfaring og kunnskap. Gjennom tilstedeværelse og observasjon øker muligheten for å tolke svarene riktig i forhold til hva intervjuobjektene mener. Metoden kan også være hurtigere enn kvantitativ metode. Resultatene presenteres som sitater, ikke som tabeller.

Ulemper ved en slik metode er at jeg ikke kan trekke bastante konklusjoner fordi utvalget er for lite til å være representativt. Ikke alle intervjuobjektene var anonyme under undersøkelsene, og metoden kan være årsaken til at de ikke eventuelt svarer i overensstemmelse med det de selv mener. Intervjuer kan lede de til å svare det de tror man vil høre, eller svare strategisk riktige svar.

b) Faglitteratur

Det var viktig for meg å ha gode bakgrunnskunnskaper før jeg gikk inn på problemstillingen. Jeg omtaler derfor først AS og autisme generelt. De diagnostiske kriteriene for AS diskuteres, og det finnes kriterieforskjeller som jeg til en viss grad har tatt opp. Jeg valgte å fokusere mest på forskjellene mellom AS og høytfungerende autister. Det er legens oppgave å sette diagnose, og kriteriene kommer derfor naturlig inn og får konsekvenser for skolevalg.

Ved vurdering av faglitteratur så jeg på *autentisitet* (særlig viktig i forhold til internett), *troverdighet*, *representativitet* og *tolkningen*. Jeg valgte å hente inn faglitteratur først og fremst fra lærebøker. Disse bøkene har jeg funnet på SSBU og Rikshospitalet, og artiklene er i hovedsak hentet fra biblioteket på SSBU. De fleste av bøkene er nordiske, men jeg har også lest amerikanske og engelske bøker om emnet. Jeg har lest artikler på nettet og PubMed, prosjektrapporter og bl.a. brukt Autismeforeningens egen avis "Autisme i dag". Jeg søkte etter artikler med henblikk på "undervisning + AS", "skole + AS" og "kliniske trekk + AS". Mitt utvalg av artikler og bøker er i forskningssammenheng av "eldre" årgang, og kan kritiseres for å være "for gamle" og "lite oppdaterte". Jeg har også undersøkt nyere artikler, men disse inneholdt ikke særlig ny informasjon omkring problemstillingen. Mitt utvalg av bøker og artikler var gode nok for å gi meg et *overblikk* over kunnskap rundt problemstillingen. Jeg har brukt forskningslitteraturen først og fremst for å sette meg inn i problemområdene ved AS. Hovedvekten av arbeidet med denne oppgaven ligger på intervju- og observasjonsdelen. Faglitteraturen er som et bakteppe for dette.

c) Intervjuer og observasjon

Jeg valgte å innhente så mange opplysninger som mulig om et mindre tall utvalgte undersøkelsesobjekter. Disse enhetene var rektor, spesiallærer, vanlig lærer, psykiater og syv AS-elever. Etter å ha avtalt intervju gav jeg beskjed om hva problemstillingen min og fokuset mitt var. Mitt kvalitative intervju var et rettet åpent intervju, der jeg både diskuterte kliniske trekk ved AS og problemstillingen. Jeg valgte å ikke ha fastsatte spørsmål, men heller en åpen rettet samtale omkring problemstillingen. Jeg brukte ikke båndopptager, men skrev notater til alle spørsmål. Jeg gjorde en feltobservasjon av elevene i skolesettingen, der jeg fulgte dem i deres naturlige miljø. Det var en åpen og delvis deltagende form for observasjon, der de var klar over min grunn for tilstedeværelse. Dette fikk jeg tillatelse til av Nordvoll skole, mot at jeg anonymiserte opplysningene.

Jeg analyserte, organiserte, forenklet og tydeliggjorde deretter datamaterialet etter hva jeg synes var viktigst i forhold til problemstillingen.

Forskningsprosessen er valg av tema og problemstilling, utvelging av enheter og variabler, innsamling, behandling, analyse og tolkning av data og utarbeiding av forskningsrapport. Jeg ser i ettertid at det kunne vært en fordel å ha brukt et spørreskjema, men følte at jeg ville ta de store linjene omkring problemstillingen. Jeg skulle gjerne vært lenger på Nordvoll og observert, men pga tidlig sommerferie lot dette ikke seg gjøre. Jeg så på hvordan elevenes ulike kliniske trekk påvirket hverdagen, hvordan lærerne individualiserte undervisningen og også hvorfor nettopp disse elevene gikk i spesialskole. Jeg kunne også med fordel observert en AS-elev i vanlig skole etter å ha valgt problemstilling, men har tidligere gjort dette da jeg var utplassert i allmennpraksis. En av elevene på Nordvoll gikk også i vanlig skole fire av fem dager i uka.

5. RESULTATER

Del 1 – Faglitteratur

A - AUTISMESPEKTERET

a) *Det autistiske spekteret*

Gjennomgripende utviklingsforstyrrelser omtales ofte som ”det autistiske spekteret”. Lorna Wing brukte begrepet for å sette fokus på forskjellene i interesser/aktiviteter, kommunikasjon og sosialt samspill mellom pasienter med autismlignende tilstander. Inndeling av spesifikke undergrupper langs spekteret er forbundet med stor usikkerhet (Kaland 2003). Grensene er svært flytende.

b) *Kjennetegn autisme og Asperger*

Pasienter med **barneautisme** viser forsinkelse og avvik i utviklingen av en lang rekke psykologiske funksjoner. Det kjennetegnes ved sosial svikt, svikt i forestillinger, fantasi og lek og kommunikasjonsvanskeligheter (Wing 1997). Barneautisme manifesterer seg før det tredje leveår. Barnet er påfallende uinteressert i kontakt, og utvikler ikke et impressivt / ekspressivt språk på normalt vis. Omkring 50 % utvikler språk, men bruker det ikke på vanlig kommunikatív måte. Barnet framstår som regelbundet og ritualisert med snevre og stereotype interesser og bevegelsesmønstre. Ofte forekommer svær mental retardasjon (75 %), familiær opptreden av autisme, vanskeligheter i graviditet eller i det perinatale forløp (Thomsen og Skovgaard 2001).

Pasienter med **Asperger syndrom** blir av Lorna Wing (Burgoine og Wing 1983) beskrevet som personer med manglende empati, liten evne til å inngå vennskap og ensidig og naiv interaksjon. De har en pedantisk språkbruk med hyppige gjentakelser, dårlig ikke-verbal kommunikasjon og særinteresser som oppsluker dem. Motorikken er klossete (Attwood 2004, s.16). Kaland (2003) beskriver pasientene som ensomme, sære, originale og med intense og monomane interesser. Det er påfallende sprik mellom områder de behersker godt og der de er helt klossete.

I diskusjonen om hvorvidt AS er en høytfungerende variant av barneautisme eller en selvstendig tilstand legges følgende kliniske forskjeller fram: AS-barn scorer oftest normalt på IQ-tester, de kan ha spesifikke evner, de utvikler symptomer senere og utvikler språk. Prognose og forløp er bedre, og de er oftest motorisk klossete.

c) *Forskjellen mellom AS og høytfungerende autister (HFA)*

Skal en tilstand være spesifikk må årsaken være kjent og skille seg fra andre tilstander. Selv om noen studier indikerer signifikante forskjeller mellom AS og HFA på noen kognitive funksjoner, synes de ”fenotypiske” uttrykk ved AS og HFA å være relativt homogene (Kaland 1999). Forskjellene mellom AS og HFA bør undersøkes nærmere (Bjørklund 1998). Det er viktig at de diagnostiske kriteriene for AS er så enhetlige som mulig og ikke overlapper med barneautisme.

Mangel på dette innebærer fare for feildiagnostisering og svekket statistisk styrke i forskningsmessige sammenhenger (Ehlers 1997).

Attwood (2004) mener at begrepene er mer like enn ulike. De befinner seg innenfor det samme spekteret, og det vil alltid være gråsoner. Wing mener AS skiller seg tidlig fra infantil autisme, særlig i forhold til språk, kognitive og motoriske funksjoner (Kaland 2003). Van Krevelen (1971) påpekte at språket hos barn med autisme ikke har en kommunikativ funksjon, i motsetning til barn med AS. En generell konklusjon har vært at avvik i språk og kommunikasjon kommer sterkere til uttrykk ved HFA enn ved AS (Kugler 1998). Markert ordrikdom med lange talestrømmer og ustanselige monologer er blitt anført som karakteristisk for AS, men ikke for HFA (Eisenmajer m.fl 96).

Gillberg (1997) mener motorisk klossethet er mer vanlig ved AS, og en av de mest påfallende forskjeller. Gillberg (1989) sammenliknet 23 AS-barn med 23 autistiske barn, som var matchet med hensyn til alder og IQ. Han konstaterte følgende forskjeller: frekvensen av AS-lignende problemer hos foreldre var høyere blant barn med AS (57 % mot 13 %), motorisk klossethet var hyppigere blant barn med AS (83 % versus 22 %), selv om Gillberg ikke dro dette inn som diagnostisk kriterium i sin undersøkelse; innsnevrede interesser ble konstatert hos 99 % av barn med AS, men kun hos 30 % av de autistiske. Nevrobiologiske tester viste ingen forskjeller.

Sannsynligheten for å utvikle en sekundær psykiatrisk forstyrrelse er større for AS enn for HFA (Szatmari et al., 1989). Van Kreulen (1971) samlet et register av forskjeller (*se tabell under*). Han konkluderer med at det oppstår autisme når det er en genetisk disposisjon for AS pluss tilstedeværelse av hjerneskade.

Tabell; Van Kreulens karakteristika ved AS (1971)

	Barneautisme	AS
1. Manifestasjon:	Første leveår	Tredje leveår
2. Tale og gange:	Går først, snakker senere	Går sent, snakker før man kan gå
3. Språk:	Ingen kommunikativitet	Kommunikativt, men enveispreget
4. Blikk-kontakt:	Andre eksisterer ikke	Unnvikende mot mennesker
5. Verdensbilde:	Lever i sin egen verden	Lever i vår verden på sin måte
6. Sosiale prognose:	Dårlig	Ganske god
7. Karakteristika:	Psykotisk prosess	Personlighetstrekk

Det er klart at Kanner beskrev barn som i sin alminnelighet hadde lav begavelse, mens Aspergers pasienter oftest hadde begavelse innenfor normalområdet og enkelte ganger meget høy intelligens (Gillberg 1997). Er det en vei ut av ”hønen-eller-egget”-situasjonen mellom diagnose og forskning”, spør F. Happe seg i en artikkel fra 1995. Hun foreslår å lete etter egentlige undergrupper i den autistiske populasjonen, undersøke de kliniske skjønn og se de teoretiske skjvhetene som ligger bak diagnosen.

d) Diagnosekriterier Asperger

AS er i dag inkludert i ICD-10 og DSM-IV. Verken Hans Asperger eller Lorna Wing beskrev bestemte kriterier for diagnostisering (Attwood 2004, s.24). Klinikere kan velge mellom fire sett med kriterier. *Se vedlegg 1 til 4.* Følgende kriterier er et generelt og kort sammendrag av disse:

- 1.** Ingen forsinkelse av impressivt eller ekspressivt språk
- 2.** Avvikende evne til sosialt samspill
- 3.** Innsnevret, repetitiv og stereotyp adferd eller usedvanlige særinteresser
- 4.** Motorisk klossethet
- 5.** Skyldes ikke andre lidelser eller tilstander

B - PROBLEMOMRÅDER ASPERGER SYNDROM, særlig i forhold til skole

a) Sosial adferd

Gruppens særpreg er prøvd forklart fra ulike teorier og hypoteser. Den mest omtalte er teorien kalt "theory of mind", der hovedtanken er at autister ikke har evne til å se andres perspektiv (Baron-Cohen 1989). Andre resultater viser det motsatte (Bowler 1992). "Relevansteorien" fokuserer på språk- og kommunikasjonsvansker, og sier at gruppens sosiale vansker har sammenheng med alvorlige kommunikasjonsforstyrrelser (Happè 1994). Ozonoff (1991) mener de har en svekket igangsettende evne, "executive function". De har derav manglende evne til å utføre målrettede handlinger som igjen vil gi sosiale vansker. Testen "sosial know-how" ble laget i den hensikt å prøve å forstå autistenes problemer. Hovedpoenget med testen var å se på om disse var i stand til å ta hensyn til den sosiale *konteksten* en handling var del av, og om sosiale regler ble brukt hensiktsmessig (Dewey i Firth 1991). Resultatene viste at AS-pasienter tok lite hensyn til den sosiale konteksten, og hadde få begrunnelser av sosial karakter for hva de gjorde. Ut fra undersøkelsen kan det se ut som enkle og klart definerte situasjoner beherskes, men at de mer sammensatte og broklete situasjonene ikke mestres på samme måte (Ervik 1996).

Attwood mener følgende er viktige metoder for sosial trening:

- 1.** Vise hvordan en kan
 - a) Sette i gang, opprettholde og avslutte sosialt samvær.
 - b) Være fleksibel, samarbeidsvillig og dele med andre
 - c) Holde seg for seg selv uten å såre andre
- 2.** Forklar hva barnet *skulle* ha gjort
- 3.** Forsøk å få en venn til å komme til barnet og motiver til lagidrett og foreninger
- 4.** Bevisstgjør barnet på å observere hvordan andre barn oppfører seg
- 5.** Vis alternative måter å be om hjelp på og stimuler potensielle vennskap
- 6.** Vært et godt forbilde når man forholder seg til barnet
- 7.** Legg til rette for at en kan ha det morsomt i frikvarterene
- 8.** Prøv å få tilsatt hjelpelærer på skolen
- 9.** Bruk sosiale historier til å forklare signaler og hendelser
- 10.** Sett i gang støttegrupper der man:
 - a) Trener på alternativ adferd og demonstrerer upassende adferd
 - b) Stimulerer til åpenhet via poesi og selvbiografier
 - c) Gir veiledning og trening i bruk av kroppsspråk
- 11.** Lag øvelser som viser hvordan en venn bør oppføre seg
- 12.** For å hjelpe til med å forstå følelser:
 - a) Lag prosjekter der man arbeider om en følelse av gangen
 - b) Vis hvordan man kan besvare følelser i konkrete situasjoner
 - c) Innlær ferdige setninger som kan brukes der en blir forvirret
- 13.** For å hjelpe til med å uttrykke følelser:
 - a) Bruk en skala for å visualisere
 - b) Bruk videoopptak og rollespill for å øve opp evnen til ansiktsuttrykk
 - c) Bruk ledende spørsmål eller dagbøker for å stimulere til større åpenhet.

(Attwood, 2004, side 73-74)

Metoden Sosiale historier (SH) ble utviklet av pedagogen Carol Gray (USA) på 1990-tallet for å få AS-pasienter til å klare seg bedre sosialt. Den skal gi informasjon om hva de gjør feil i sosiale settinger, hva som skjer, hvordan andre oppfatter situasjonen, hva som er vanlig å gjøre i situasjonen og hvorfor. SH er tekster og bildesekvenser som tar sikte på å fremme sosial forståelse gjennom å presentere informasjon visuelt. Nordvoll skole bruker i dag denne metoden i sin undervisning (Gjesti og Fjæran 2003).

Det sies at AS-barn har manglende empati, men de kan ha evne til å vise omsorg. De blir forvirret over andres følelser. Kliniske studier viser at barn med AS ikke bruker øyekontakt for å understreke viktige elementer i konversasjon. Det er mulig å lære dette, men det tar tid og mange lærer bare hvordan en skal skjule den manglende evnen (Attwood 2004, s. 61-62).

b) Vennskap

AS-barn har vanskelig for å knytte emosjonelle bånd (Attwood 2004). Tenåringer med AS synes ikke å tenke på den relative måten som er en forutsetning for å dele erfaringer med andre (Gutstein 2003). En pasient med AS definerte en venn som ”en person som svarer på e-mail” (Kaland 2003). I tenårene endrer karakteren av vennskap seg, og dette bidrar ofte til å forverre de sosiale vanskene. AS-barn mangler ofte *motivasjon* til å utvikle vennskap (Gutstein 2003). Likhet er et av hovedkriteriene for vennskap, og mange med AS finner venner med samme diagnose (Attwood 2004). Skolen er et sosialt læringsmiljø som AS-barn har problemer med. Enkelte barn har lett for å utnytte naiviteten til AS-barn (Attwood 2004). Mobbing er også et stort problem (Kaland 2003).

c) Språk

Barn med AS har manglende forståelse for språkets kommunikative sider. Språket virker ofte gammeldags, og barna har manglende forståelse for ironi og dobbeltbetydninger. De feiloppfatter ofte uttrykk som ”på bedringens vei” (oppfattes som en gateadresse), eller ”stå på egne ben” (oppfattes som om noen fysisk står oppreist) (Gillberg 1998).

Attwood mener følgende strategier er viktig i forhold til språk:

1. Pragmatikk

- a) Øv inn passende åpningsreplikker
- b) Overbevis pasienten om at det er greit å si ”jeg vet ikke”
- c) Øv opp signaler for når det er riktig å svare, avbryte eller skifte tema
- d) Hvisk barnet i øret hva det skal si og vær et forbilde når det gjelder innlevelse
- e) Bruk taleøvelser og drama for å utvikle kunsten å konversere
- f) Bruk sosiale fortellinger og tegneseriesamtaler som verbale og visuelle hjelpemidler

2. Bokstavelig tolkning

- a) Tenk hvordan beskjeder kan misforståes og forklar billedlig tale og talemåter

3. Prosodi: Vektlegg ord, rytme og stemmeleie for å understreke nøkkelord og følelser

4. Pedantisk tale: Unngå abstraksjoner og upresisheter

5. Særegne ord: Et ekte kreativt aspekt ved AS som skal oppmuntres

6. Høyttenkning: Motiver til hvisking og ”tenke det, men ikke si det” når andre er i nærheten

7. Auditiv diskriminering og forvrengning

- a) Motiver barnet til å be om å få beskjeder gjentatt, forenklet eller nedskrevet
- b) Husk pause mellom beskjeder

8. Verbal flyt: Angst kan hemme talen og skape behov for behandling

(Attwood 2004, side 99)

Nordvoll skole har utviklet et spill, ELTHO-spillet, som brukes for å bedre språket. De har laget kort med ord, uttrykk og spørsmål som gås igjennom for å lære om dobbeltbetydninger og få generell allmennkunnskap.

d) Interesser og rutiner

Barn med AS er svært vanebundet og dagliglivet kan være dominert av ritualer. De kan reagere med voldsom motstand mot selv små endringer. Interessene er ofte av faktakarakter (astronomi, meteorologi, jernbane osv). Dette påtvinges familiemedlemmer og kamerater, og gjør at omgivelsene fort går lei (Gillberg 1998).

Attwood mener følgende strategier er viktige i forhold til rutiner og vaner:

1. Særinteresser:

- a) Gjør det enklere å føre samtaler og indikerer intelligens
- c) Sørger for orden, stabilitet og er en måte å skaffe seg glede og avkobling på

2. Metoder 1:

- a) Kontrollert tilgang for å begrense varigheten av virksomheten
- b) Utnyttelse for å styrke motivasjonen og gi mulighet for arbeid/sosial kontakt
- c) Rutiner er en måte å få dagliglivet mer forutsigbart på

3. Metoder 2:

- a) Insisterer på kompromisser og reduser angstnivået
- b) Øv opp forståelsen av tid og planer ved å indikere varighet og rekkefølge av aktiviteter

(Attwood 2004, side 115)

e) Motorisk klossethet

AS-barn er ofte motorisk klossete og har stiv gange. Ved funksjonsnevrologisk undersøkelse finnes ofte nevrologiske soft-signs, f. eks ubehjelpsom motorikk og vanskeligheter med kompliserte perseptuelle funksjoner samt dysdiadokokinesi. De snubler ofte i sine egne ben, søler, ufrivillig støter mot andre og irriterer medelever (Gillberg 1998).

Attwood mener følgende strategier er viktige i forhold til motorisk klossethet:

1. **Gå og løpe:** Styrker koordinasjonen i ben og armer
 2. **Ballferdighet:** Øv på å kaste og ta imot baller, slik at barnet kan være med i gymtimen
 3. **Balanse:** Bruk apparater på lekeplasser, i skolegård og gymnastikksal.
 4. **Håndskrift:** Bruk tastatur og tilpassede treningsmetoder
 5. **Hurtig utføring av oppgaver:** Gi veiledning og motivering til å roe ned tempoet
 6. **Slappe og umodne grep:** Treningsprogram bør utføres av fysioterapeut
 7. **Bevegelsesforstyrrelser:** Undersøk om det er Tourettes, katatoni eller henvis til spesialist.
- (Attwood 2004, side 125-126)

f) Kognisjon

Kognisjon omfatter tanker, læring, hukommelse og fantasi. AS-pasienter har nedsatt evne til ”å lese andres tanker” og vanskeligheter med kognitiv fleksibilitet (Happé 1994). Et typisk trekk ved dette er at de lærer lite av sine egne feil. Fordi den generelle evneprofilen til AS-barn vanligvis er svært ujevn er det *tallmessige* ved en IQ-test av begrenset betydning. *Profilen* er langt viktigere (Attwood 2004). Noen utvikler ”hyperleksi”, dvs. en uvanlig evne til å *gjenkjenne* ord, men nedsatt evne til å *forstå* betydningen av ordene. De har en god semantisk hukommelse, dvs. de husker f. eks bussrutene. De har derimot dårligere personlig episodisk hukommelse, dvs. de har nedsatt evne til å huske personlige hendelser – som f.eks hvordan bussturen føltes (Jordan og Powell 2000). AS-barn skaper seg gjerne fantasiverdener, særlig når de ikke forstår eller blir forstått i den virkelige verden (Attwood 2004, side 141). De har en visuell måte å tenke på. Ulempen med dette er at mye undervisning er basert på auditive prinsipper. Lærere kan legge mer vekt på visualisering (Attwood 2004).

g) Sansemessig overfølsomhet

Hos ca 40 % av barna med autisme finner vi uvanlige reaksjoner knyttet til sansemessig overfølsomhet. Mye tyder på at det samme er tilfellet hos barn med AS (Attwood 2004). AS-barn blir ofte forvirret fordi de ikke forstår at andre ikke reagerer likt. Det vanligste er overfølsomhet for lyd og berøring, men også smak, lys, farge og lukt. På den andre siden hender det at barna er relativt ufølsomme for smerter, varme og kulde, som andre barn reagerer kraftig på (Attwood 2004).

Attwood mener følgende strategier er viktige i forhold til sansemessig overfølsomhet:

1. **Auditiv:** Unngå visse lyder, lytting til musikk kan kamuflere annen lyd, reduser bakgrunnsstøy og bruk av ørepropper.
 2. **Taktil:** Kjøp plagg som tolereres, prøv sensorisk integrering, og massasje kan hjelpe
 3. **Mat:** Unngå tvang, prøv forsiktig nye matvarer, særlig når barnet er avslappet
 4. **Visuell:** Unngå sterkt lys, bruk solbriller ute og gardiner innendørs
 5. **Smerte:** Se etter adferdsendringer som kan tyde på smerte, oppmuntre barnet til å fortelle om smerte og forklar hvorfor, tegn på ubehag kan være alvorlig sykdom
- (Attwood 2004, side 161).

C - SKOLE OG UNDERVISNING

a) Integrering

Integrering er et problem for barn og unge med AS. Den sosiale utilstrekkeligheten kommer til syne ettersom barnet vokser, og dette kan gi en kraftig depresjon (Attwood 2004).

Kaland (1996, s.159) mener følgende er viktig for integrering:

1. Barnet må være normalt intelligent, ha gode, språklige ferdigheter og lite avvikende adferd
2. Familien må være enige i integreringen, og barnets trivsel er en forutsetning for dette
3. Skolen bør samarbeide med foresatte, som bør gis mulighet for kontakt med andre i samme situasjon
4. Skolen må ha et godt opplegg og støtte barnet etter behov
5. Det bør gis grundig informasjon før skolestart og utredning av barnets ferdigheter før dette

Integrasjon er vanskelig. Den autistiske måte å tenke på er annerledes, og lærere og støttepersonale må vite så mye som mulig om AS. Barnet får ofte enetimer på skolen, blir derfor lite sammen med andre barn og kan bli utskilt. Mange med AS skjønner ikke poenget med skoleoppgavene. God kommunikasjon mellom lærer og profesjonelle er nødvendig for å gi rett oppfølging. Barnets aktive medvirken er viktig. Her nevnes: tilpasning av pensum og å styre sjansene for positivt samvær med andre barn. Fire rammer er påpekt: lokalitet, sosialitet, funksjonalitet og tilpasning av pensum og undervisning. Et viktig argument for integrasjon er utilstrekkeligheten ved spesialundervisning. Lærere og ”normale” får økt positiv reaksjon overfor pasienten, men for pasienten selv er det noe varierende resultater. Mange blir sett på som ”noen med dårlig oppførsel”. Det er viktig å huske på at det endelige målet er integrasjon i *samfunnet*, ikke bare i skolen. (Jordan og Powell 2000).

b) Faglige vansker

I kapittel 5 (del 1, avsnitt B) har jeg generelt gått gjennom problemområdene, og delvis hvordan dette virker inn på skolesituasjonen. AS-barn setter ofte høye mål og krever perfeksjon. De gjør det ofte bra på barneskolen, men jo høyere klassetrinn, jo dårligere resultater. På videregående kreves det større refleksjons- og analyseevne, begrepsforståelse og evner til problemløsning (Attwood 2004). Til tross for at mange med AS er normalt begavede har mange lærevansker (Kaland 1996). De har vanskelig for å fokusere på oppgaver som ikke er av deres interesse, og sliter med å se helheten (Lovecky 2004).

c) Ekstrahjelp og særbehandling

Barn med AS bør få hjelp til å utvikle akseptabel sosial adferd, enten alene eller i grupper, og hjelpelærer anbefales. Hvor mye hjelp som trengs er individuelt. Hjelpelærerens oppgave er å sette ut i livet treningsprogram som er utarbeidet av spesialister, program som styrker atferdsmessige, sosiale, språklige og sensoriske ferdigheter (Attwood 2004, s 199-200).

AS-barn trenger særbehandling. Eksempler på dette er: tilpassede oppgaver, pause etter avtale, bruk av PC, tilrettelagt gymnastikk, periodevis fritak fra fag, generelle oppskrifter (f. eks: slik skriver jeg stil, hva gjør jeg i friminuttet) og eget opplegg i prosjektarbeid (Gjesvik 2001, s 11).

d) Spesielle teknikker

Et suksessfullt instruksjonssystem er TEACCH-programmet. Det er utviklet i North Carolina, USA. Dette bruker visuelle kjennetegn. Fargeområder indikerer hvor barnet skal være, hva det skal gjøre, hvor arbeidet skal begynne, bli plassert og avsluttes og hvor man kan leke. Det er imidlertid viktig at dette arbeidet individualiseres etter AS-barnets egne evner og miljø (Howlin 1998).

Nordvoll skole har utviklet et tilretteleggingssystem for AS (Gjesti 2001):

1. Fysisk struktur:

a) *Merking av omgivelsene:* Lokalene får symboler som viser rommenes aktiviteter

2. Rammestruktur

a) *Dagsplanen:* Skal gi oversikt over dagens aktiviteter og begivenheter, samt rekkefølgen. Det brukes ulike farger for ulike aktiviteter "Hvite felt" kan åpnes, der eleven selv bestemmer innholdet, slik at elevene har en påvirkningsmulighet.

b) *Overgangskort:* Et ensfarget kort som eleven skal kunne plassere på dagsplanen for å bekrefte at "nå er du framme"

c) Annet: Uke-, måneds- og årsplan

3. Situasjonsstruktur:

a) *Arbeidsplaner:* Forteller om innholdet i dagens aktiviteter

b) De kan være i form av laminerte remser man kan ta med seg

4. Oppgavestruktur:

a) *Varselur:* Aktiviteten varer til klokken ringer

b) *Avkrysningskjema:* Krysse av for hver oppgave som er utført

c) *Telleringer:* Indikerer antall repetisjoner av en oppgave

5. Ferdigbegrepet

a) For å sikre forutsigbarhet og forståelse av omfang må alt ha en klar start og slutt

b) *Ferdigkasse:* En boks med lokk plassert på fast sted og merkes når eleven er ferdig

6. Mestring:

a) Valg av aktiviteter må være i forhold til elevens interesser og ferdighetsnivå

b) *Tilstrekkelig hjelp:* Avtrappes i takt med økt mestring

c) *Baklengs kjeding:* Eleven hjelpes i en oppgave bortsett fra den siste
Hjelpen blir etter hvert avtrappet baklengs

d) *Tid:* Det må taes hensyn til hver enkelt elevs latenstid

e) *Motivasjon:* Må velge oppgaver etter interesser og sterke sider til AS-eleven

e) Vanlig skole eller spesialskole

De siste 20 årene har undervisningen av autister forandret seg dramatisk. Tradisjonelt ble de plassert i små klasser på egne skoler, gjerne sammen med mentalt retarderte. Fra begynnelsen av 80-tallet forandret dette seg, særlig p.g.a. foreldrenes innsats og den generelle deinstitutionaliseringen av samfunnet (Bryson, Rogers, Fombonne 2003).

Kaland mener at barn med AS bør begynne i vanlig skole og være fullt integrert (Kaland 1996). Tony Attwood mener også dette, da det er viktig for AS-barn å se jevnaldrende elever med passende sosial adferd. Læreren står foran en stor utfordring, og må få god informasjon om AS. Undervisningen må individualiseres. Samtidig bør barnet, ved f. eks start på videregående, forberedes lang tid i forveien (Attwood 2004). Mange har behov for spesialundervisning, en

rettighet etter opplæringsloven § 5-1 (www.elevsiden.no). Torill Fjæran (2005) mener valget av skole avhenger av elevens forutsetninger og behov, bostedsskolens forutsetninger og eksisterende tilbud.

I følge Jordan og Powell (2000) er det viktig med tidlig spesialundervisning. Det kan utvikles en ”omvendt integrering”, der barna med normal utvikling blir ”integrert” i AS. I følge en gruppe leger, som har lært vanlige barn å leke med AS-barn, har *det* vært vellykket å øke den spontane lekeadferden hos AS-barn (Jordan og Powell 2000, s 208). Karen Williams mener barn med AS som er meget emosjonelt sårbare kan ha utbytte av en spesielt strukturert undervisningsklasse. Å holde de innenfor normal undervisning kan føre til lavere selvfølelse og at de kanskje utvikler depresjon (Williams 1995).

I følge en prosjektrapport fra Trondheim kommune fra april 2006 kommer viktigheten av at AS-elevne, med svært ulikt symptombilde og opplæringsbehov, *kategoriseres* som grunnlag for diskusjon og anbefaling av skoleplassering og tilsynsbehov før/etter skoletid. De deler inn i tre grupper: Liten grad av funksjonshemming, spesielle behov og ekstraordinære behov. *Se tabell.*

1. Liten grad av funksjonshemming, KATEGORI 1

Barnet har utbytte av å gå i nærskolen, sosialt og faglig. Liten funksjonshemming.

2. Spesielle behov, KATEGORI 2

Barnet har et individuelt språk, som krever kjennskap til barnet av alle. Passivitetsproblemer og angst tilstede, mer enn én diagnose, lite impulskontroll, utagerende atferd, selvskading og variasjon i dagsform, motivasjon og atferd.

3. Ekstraordinære behov, KATEGORI 3

Som under spesielle behov, men i større omfang. Barnet har høy grad av motorisk uro, selvskading som kan gi varig skade, konstant medisinsk oppfølging og alvorlig problemadferd.

Det bør utarbeides et skjema i samarbeid med spesialister og foreldre som skal resultere i en elevprofil. Det er viktig at man i overgangen mellom skoler har tidlig melding om dette (to år før start). Overføring av kunnskap, jevnlig evaluering og hospitering på skolen før start er viktig.

Grunnleggende retningslinjer skal være:

1. Barnet skal, i den grad det er mulig, ha deler av sin skolehverdag sammen med andre barn.
2. Barnet skal ha samme skoletilbud i omfang om det går på vanlig- eller spesialskole
3. Elever i kategori 1 skal i utgangspunktet gå i nærskolen
4. Elever i kategori 2 skal enten gå i nærskole eller spesialskole
5. Elever i kategori 3 skal gå direkte til spesialskole

(Prosjektrapport ”Opplæringstilbudet for barn og unge med autisme og Asperger syndrom”, Trondheim kommune 2006 ved prosjektleder Hans Jacob Busch).

f) Tiltak for lærere

Lærere skal veilede eleven og beskytte mot f. eks mobbing. Elever uten individuell oppmerksomhet kan bli noe fjerne og inaktive (Kaland 1996, s 196). I klassen møter man mange sosiale treningssituasjoner, og under følger en metodeliste som kan forberede sosiale ferdigheter:

1. Bruk andre barn som forbilder og oppmuntre barnet til samarbeid
2. Vær et forbilde i din kontakt med barnet og forklar alternative måter å få hjelp på
3. Stimuler mulige vennskap og sørg for veiledning i frikvarterene
4. Vær oppmerksom på at barnet kan ha to personligheter
5. Hjelpelærer

(Attwood 2004, s 41-44)

Læreren bør erkjenne at deres mål for barnet ikke alltid er det samme som foreldrenes. Når lærere inndrar foreldre for samarbeid bør de forsikre seg om at de setter en felles dagsorden, og at partnerskapet ikke betyr at foreldrene støtter lærernes mål (Jordan og Powell 2000, s 210).

g) Familiens rolle

Barnet er en stor utfordring for familien. Det er viktig å ikke mystifisere syndromet, men å gi det et navn som f. eks søsken kan bruke ovenfor sine kamerater (Gillberg 1998). Foreldrene bør observere barnet når det leker med andre, og lage en liste over hva det trenger spesiell øvelse i.

1. Begynne, drive på og avslutte en lek
 2. Fleksibilitet, samarbeid og evne til å dele
 3. Hvordan unngå sosial lek på en passende måte
 4. Forklar alltid hvordan det burde ha oppført seg
 5. Inviter en venn med hjem og få barn til å bli med i foreninger.
- (Attwood 2004, s 39-41).

h) Legens rolle

Legen er kliniker og diagnosesetteren. På SSBU fikk jeg følge utredningen av flere barn med AS. Det ble gjort en individuell psykiatrisk og somatisk undersøkelse, spesialundersøkelser, diagnostiske familiesamtaler og innhentning av opplysninger fra skolen.

Diagnostikk er nyttig både i forhold til foreldrearbeid, tilrettelagte tiltak og etiologi. Det finnes en ”screeningundersøkelse”, CHAT, som kan brukes på f. eks helsestasjonen fra 18 måneders alder og kan være nyttig for å vurdere barns samhandlingsevner. Ved videre utredning brukes vanlig klinisk undersøkelse og anamnese, ulike standardiserte intervjuer og observasjoner (f. eks. ADI (foreldreintervju, Autism Diagnostic Interview) og ADOS (strukturert lekeobservasjon, Autism Diagnostic Observation Schedule) samt observasjon på kjent arena med jevnaldrende (E. Wannag, http://www.med.uio.no/rh/bk/publ/Veil_genPed/13_NevrolSykd.doc).

Nevropsykologiske tester som brukes er WISC-R og utviklingstester (f.eks Vineland). WISC-R undersøker kognitive forstyrrelser og språklig og ikke-språklig intelligens. Vineland er en sosial adferdstest. Den brukes særlig i Danmark med henblikk på avklaring av visio-motorisk funksjon.

Innenfor det autistiske spekteret finnes det flere undergrupper. Forskjellen mellom AS og barneautisme må undersøkes: Har barnet utviklet språk? Har de spesifikke evner? Scorer de normalt på intelligenstester? Er de motorisk klossete? Legen må ved diagnostikk spesielt ta stilling til hvor i spekteret barnet befinner seg. Differentialdiagnostisk må man vurdere schizoid personlighetsforstyrrelse (*mangler særinteresser som ved AS*), tvangspreget personlighetsforstyrrelse (*mangler særinteresser og har bedre kontaktenner enn AS*), og OCD (*symptomene er jeg-fremmede, i motsetning til AS*) (Thomsen og Skovgaard 2001). I vedlegg 1 til 4 refereres fire ulike kriterieoppsett for diagnostisering av AS.

Utredning: Det er sjelden supplerende undersøkelser ved AS er patologiske. Det er viktig å best mulig forsikre seg om at sanseapparatet fungerer, spesielt vurdering av syn og hørsel og en må ofte nøye seg med en klinisk vurdering. Ofte sees flere nevrologiske soft-signs og generell dårlig motorikk. Videre anbefales det at det taes EEG, MR cerebrum, kromosomundersøkelser (i forhold til fragilt-X-syndrom), metabolsk screening i urin og blod samt thyroideafunksjonsprøver. Det er ofte vanskelig å få disse barna til å samarbeide om undersøkelser (E. Wannag, http://www.med.uio.no/rh/bk/publ/Veil_genPed/13_NevrolSykd.doc)

På SSBU bruker man komparentopplysninger fra foreldre og lærere aktivt i diagnostiseringen, og man legger opp en best mulig strategi for barnet sammen gjennom fellesmøter. Når det gjelder valg av skole, enten vanlig skole eller spesialskole, kan legen bli bedt om å komme med konkrete råd om dette i forhold til AS-pasientens generelle funksjonsnivå.

Del 2 – intervju og observasjon

a) Rektor og Nordvoll skole

Torsdag 08.06.06 intervjuet jeg rektoren ved Nordvoll skole. Jeg gjorde avtale med rektoren om å hospitere i tre dager på skolen i klassen for AS-elever.

Min informant refererte følgende: Nordvoll skole og autismesenter er en bydekkende kommunal spesialskole og supraregionalt ressurscenter i Oslo som gir tilbud til barn og unge innenfor autismespekteret. Alle elevene får en Individuell opplæringsplan (IOP) som gjelder for et kalenderår av gangen. Elevene får også individuell plan (IP) som skal omfatte alle elevens livsområder og strekke seg over en periode på 3-5 år. IP utvikles i samarbeid med nærpersoner og samarbeidspartnere som er viktig for eleven. Målsettingen er at alle elever skal ha en arbeidsplass å gå til etter avsluttet skolegang.

Som omtalt under kapittel 5 (del 1, avsnitt C, nr d (spesielle teknikker)) har Nordvoll laget et spesialopplegg for elevene. Skolen har innredet hvert rom til egnet bruk. Det var et naturfagsrom, matterom, kjøkken, språkrom, gymnastikksal og uteområde. Skolen har også et fellesrom der man har klassens time og sosiale aktiviteter. Alle rommene var merket med bilder og tekst, slik at det gikk klart fram hva som foregikk der. Det var en spesiell farge for hvert fag. Det var bilder av alle elevene og lærerne på veggen i gangen. Alle elevene fikk ukeplan og dagsplan, slik at de var nøye informert om undervisningen på forhånd. Rutiner er viktig. Elev syv (se omtale nedenfor) fikk lage et prosjekt om "tog i London" i geografitimen. Tog er elevens særinteresse, og man brukte dette aktivt for å lære om den engelske hovedstaden. Alle barna fikk konkrete oppgaver og hjelp til hvordan de skal starte og avslutte disse. Lærerne får jevnlig veiledning og informasjon om AS. Det er stadig kurs, og Nordvoll prøver å holde seg oppdatert best mulig om autisme.

b) Spesiellærer

Informanten fra Nordvoll mener at AS-elever viser en meget ulik evneprofil, og ikke alle elevene ved skolen har de "klassiske trekkene". Informanten mener at "den lille professortypen" er nettopp denne klassikeren. Mange av elevene sliter med aggresjon og angst, og ikke alle har sterke intellektuelle evner. Noen er sosialt interesserte, andre er innesluttete. *Det er derfor viktig med riktig diagnostisering og grundig utredning fra barnepsykiatriens side, her kommer legen inn som en viktig støttespiller.* Særlig de med komorbide lidelser byr på problemer. Spesiellæreren fortalte om alle barna i AS-klassen, og også hvorfor de begynte på Nordvoll, og dette er referert i kapittel 5 (del 2, avsnitt d (elevne i klassen)).

Informanten mener valg av skole avhenger av familiens ressurser, barnets ressurser og skolens ressurser. Informanten mener at barna i utgangspunktet bør gå på vanlig skole, men at dette bør vurderes jevnlig med tanke på de overnevnte ressursene, og ikke være en fast regel.

Informanten snakket mye om sosiale problemer. Informanten mener at barna ofte har vanskelig for å sette ord på det som plager dem. Barna forstår ikke andres følelser, ei heller sine egne. Det blir derfor vanskelig å integreres i "vanlige barns verden". AS-elever forstår dårlig sosiale koder og ironi. Det blir lett misforståelser. Derfor er sosial trening et av hovedfokusene ved Nordvoll skole, forteller informanten. Evneprofilen må utredes nøye. Her har man ekstra kompetanse fra

barnepsykiater. Nordvoll skole har opplegg som konkret kan hjelpe AS-elevene til å sette ord på følelser og lære om andres gjennom programmer utviklet av Carol Gray og et spill som heter JENS, der barna blir kjent med sin diagnose og hvorfor de er som de er.

Min informant mener at samarbeidet med de foresatte er god. Foreldrene er glade for at barna får et mer skreddersydd opplegg, og de aller fleste familier har merket bedring av hjemmesituasjonen etter at barnet startet på Nordvoll. Det er også lite mobbing på Nordvoll.

c) Vanlig lærer

Min informant mener AS-elever er en stor utfordring. Det er alltid en frykt for at barnet med AS skal bli mobbet og frosset ut i klassen. Samtidig er det viktig at andre barn ikke bare møter ”vanlige” elever i sin hverdag, men at de får møte noen som er annerledes slik at toleranse kan utvikles. Barn med AS har det best i nærmiljøet sitt, hvor de kjenner miljøet, lærerne og elvene. Derfor er det best at de starter i vanlig skole, så langt dette går. Hvis AS-eleven henger for mye etter i undervisningen, hvis integreringen ikke fungerer og hvis det krever for mye oppmerksomhet og ressurser mener informanten at spesialskole bør vurderes.

AS-elever kan også få gode forbilder i vanlig skole. Læreren må gi ekstra oppmerksomhet til eleven, noe som kan føre til mindre oppmerksomhet til andre barn. Læreren mener at informasjon er det viktigste, og at de andre elevene i utgangspunktet bør bli fortalt om diagnosen slik at sjansen for mobbing minker. Hvis foreldrene er mot dette, bør de generelt overtales. Særinteresser brukes delvis aktivt for å få barnet gjennom undervisningen, men det er ikke i alle fag dette lar seg gjennomføre, og problemene øker etter hvert som barnet blir eldre. Eleven har også ofte et eget opplegg i timene. Det er viktig at man også får vite om hvordan barnet har det i hjemmet. Om det oppfører seg annerledes hjemme enn på skolen, bør man finne ut om det bør gjøres ekstra tiltak i skolen. Hjelpelærer og assistent er effektivt. Læreren mener at legen må spille en rolle for informasjon om barnet og dets evneprofil, og at dette bør gjøres i samarbeid med foreldre. En AS-elev krever et teamwork fra mange instanser.

d) Elevene i klassen (referat fra spesiallærer)

Elev en var den klinisk ”friskeste”. Eleven har assistent ved vanlig videregående skole, og p.g.a. noe økte problemer med å henge med i tempoet i undervisningen gikk vedkommende på Nordvoll en dag i uken. Eleven mente dette var nyttig, for da fikk eleven møte noen som var ”litt som meg”. Eleven mente det gikk fint å gå i vanlig skole fire dager i uken, for ”ingen plager meg” og ”læreren er vennligsinnet”.

Elev to gikk i vanlig skole fram til slutten av barneskolen. P.g.a. økende sosial utilfredshet og frustrasjoner over å føle seg annerledes uten å forstå hvorfor, fikk eleven et stort sammenbrudd. Eleven ble sendt til barnepsykiatrisk utredning, og ble beskrevet som psykotisk. Eleven fikk senere diagnosen AS. Eleven går på spesialskole hovedsakelig p.g.a. sterk angst for sin gamle skole. Foreldrene støttet skolebyttet. Eleven var rigid og lite samarbeidsvillig ved skolestart på Nordvoll, men dette endret seg. Eleven beskrives som ”en professor” og et ”typisk AS-barn”.

Elev tre gikk på vanlig skole fram til videregående, da de sosiale problemene og samspillet med de andre elevene gradvis ble dårligere. Eleven forelsket seg i læreren sin, og skjulte ikke dette for noen. Eleven ble derfor mobbet, og læreren mistet kontrollen.. Familien følte de ikke hadde nok ressurser til å klare å ta ansvar for barnet, og elevens psykiske tilstand påvirket dem sterkt. Eleven har kjendiser som særinteresser, og er stadig på jakt etter deres autografer.

Elev fire har også gått på vanlig skole fram til videregående, men fikk store samspillsproblemer med sine medelever. Eleven kunne bli oppfattet som noe usympatisk, og tok lite hensyn til andre.

Eleven var svært omstendelig i sitt arbeid med oppgaver og hadde problemer i flere fag. Eleven er generelt sosial interessert, og vil gjerne være høflig mot andre. Eleven har derimot ikke innsikt i sin egen oppførsel, og det oppstod konflikter i klassen som vanskelig lot seg håndtere.

Elev fem er en engstelig og tilbaketrukket person som beskrives som en ”grå elev” i klasserommet. Eleven led av sosial angst, og foreldrene mente eleven trengte tryggere rammer. Eleven fungerte godt i hjemmet, men var ”som en østers” på skolen. Etter at eleven kom på Nordvoll har vedkommende vist gode intellektuelle evner og har stadig framgang.

Elev seks beskrives som en ”diagnosemikstur”- elev. Eleven startet på Nordvoll p.g.a. stor sosial angst, frustrasjoner over sin egen utilstrekkelighet og derav følgende passivitet på sin vanlige videregående skole. Eleven har AD-HD, Tourettes og AS. En barnepsykiater vurderte at Nordvoll ville sikre eleven et bedre undervisningstilbud enn vanlig skole.

Elev syv har tog som særinteresse, og dette opptok hele elevens verden. Eleven var svært dårlig til å skjønne og bruke sosiale spilleregler, og fikk lite kontakt med andre. Eleven selv er stort sett fornøyd, men skolen klarte ikke å undervise eleven p.g.a. rigid holdning og ”alt skulle handle om tog”. Eleven krevde mye oppmerksomhet, og det ble vurdert at spesialscole var best.

Nordvoll skole har ”klassens time” en gang i uka. Da er det en tradisjon å spille ELTHO-spillet, omtalt under kapittel 5 (avsnitt B, nr c (språk)). I spillet voldte spørsmålene omkring ord og uttrykk særlig problemer. Ingen visste hva uttrykket ”gå inn i seg selv” betydde. Læreren forklarte dette, og elevene fikk i oppgave å gi eksempler på hvordan de kunne bruke det. Sosiale regler ble også diskutert. ”Hva betyr det å ha respekt for hverandre” og ”hva er en venn” var noen av spørsmålene. Elev fire mente venner var ”noen man avtalte å være venner med”. Læreren snakket om hvordan venner deler opplevelser og at man skal ta hensyn til hverandre. Det virket som elevene på skolen har en sterk tilknytning til Nordvoll, og ønsker å fortsette der.

e) Observasjon av tre elever

Jeg observerte elev fem, elev to og elev tre på et eget klasserom med lærer, elev og u.t. tilstede.

1) Naturfag med elev fem:

Elev fem var stille og virket noe ”innelåst” i sin egen verden. Eleven svarte med korte ”ja og nei” på de fleste spørsmål, og holdt seg på god avstand til læreren. Eleven brukte ikke blikkontakt, men utførte alle oppgaver uten problemer og virket samarbeidsvillig. Eleven uttrykte at det var fint å gå på Nordvoll, siden det var oversiktlig og mindre bråk her enn på den vanlige skolen. Eleven var sensitiv for høye lyder, og dette førte til konsentrasjonsproblemer. Eleven foretrakk å være alene på rommet i timen, men tillot at læreren hjalp eleven med å sette i gang og gå igjennom oppgavene etter at timen var over. Eleven var opptatt av å få klare beskjeder om hva man skulle gjøre, hvor mange oppgaver man skulle løse, og at en setning alltid måtte få plass på en linje. Dette førte til at eleven brukte lenger tid på å gjennomføre oppgaver, noe det ble tatt hensyn til.

2) Engelsk med elev to

Læreren snakket engelsk, mens eleven konsekvent svarte på norsk. Eleven var opptatt av å vite nøyaktig hva man skulle gjøre, og skrev dette ned på et ark for å ”holde oversikt”. Elevens stemme var umelodios og høy på upassende tidspunkter. Eleven satt veldig nærme læreren, og avbrøt ham ofte. Elevens håndskrift var nærmest uleselig. Eleven hadde god øyekontakt med lærer, men ikke med meg. Eleven arbeidet sakte og omstendelig, men de intellektuelle evnene var gode. Eleven sa ”jeg vet ikke helt” på spørsmål om hvorfor eleven går på Nordvoll. ”Det er en velfungerende undervisning her”, sa eleven. ”Du skjønner - jeg har et kartotek i hodet. Det er en

velsignelse”. Videre sa eleven kort at barndommen ikke var god, og at det er trygt å være på Nordvoll. ”Alle som ikke er trygge, burde gå i spesialskole”, sa eleven.

3) Matematikk med elev tre

Elev tre sa trivsel var viktigst for skolevalg. Eleven fortalte at ”ingen forstod meg” på den gamle skolen. I timen virket eleven trøtt og uengasjert. Læreren roste eleven hver gang eleven fikk til en oppgave, og forklarte rolig hvis oppgaven var feil. Eleven virket sosialt interessert, og stilte mange spørsmål om mine interesser. Stemmen og hele framtoningen var noe barnlig og ukritisk. Eleven hadde god blikkontakt. Eleven hadde problemer med å forstå hvorfor man måtte lære om tall, og la hodet på pulten og startet å snorke høyt. Eleven fikk derfor pause i arbeidet, og gikk seg en tur med læreren og u.t. Undervisningen ble avbrutt. Eleven hadde en noe stiv gange, og virket ”klumpete”. Eleven snakket om kjendiser hele gåturen, og fortalte ivrig om sine autografer.

f) Psykiater

AS-pasienter er veldig forskjellige i forhold til evnenivå, forteller informanten. Det er viktig å ha grundig utredning i forhold til sterke og svake sider. (Dette har jeg kort gått igjennom i kapittel fem (del en, avsnitt C, nr h (legens rolle))). Eleven bør starte i vanlig skole, og trenger ekstra hjelpetiltak som støttekontakt. Skolen bør ha et tett samarbeid med alle instanser. Skolen ser hvordan barnet fungerer i samspill med ”vanlige barn”. Foreldrene ser barnet hjemme. Skole, foreldre og psykiater må sammen komme fram til en felles strategi. Psykiateren bør gi råd til lærere, og informere dem om syndromet og guide dem. Hvis eleven, selv med problemer på vanlig skole, ønsker å fortsette, bør legen være en støtte i dette – hvis det er faglig forsvarlig. Etter bruk av klinisk skjønn må man vurdere om elevens ønske, og evt. foreldrenes ønske, skal slå igjennom. Det samme gjelder ved søknad om spesialskole, altså den omvendte situasjonen. I motsetning til den ”klassiske autisten” er det ikke alle med AS som blir diagnostisert tidlig nok. Man kan maskere symptomene og bare se barnet som ”annerledes”. I ungdomsskolealderen kan barnet gå inn i en depresjon, da forskjellene mellom AS-elever og ”vanlige elever” blir klarere. Jo tidligere et barn får diagnosen, jo bedre er det. Mange med AS kan leve et tilnærmet normalt liv, men vil alltid ha problemer. Noen blir gift, andre lever i sølibat. Det er viktig at de får veiledning i forhold til arbeid de kan utføre, slik at de føler seg nyttige i samfunnet.

6. OPPSUMMERING OG DISKUSJON

Ut fra problemstillingen vil jeg nå ta for meg informantenes utsagn opp mot faglitteraturens.

a) Vanlig skole eller spesialskole

Attwood (2004) mener barna bør starte i vanlig skole, at de bør forberedes og få individualisert undervisning. Kaland (1996) er enig i dette. Torill Fjæran (2005) mener valget avhenger av elevens forutsetninger og behov, bostedsskolens forutsetninger og eksisterende tilbud. Jordan og Powell (2000) mener det bør startes *tidlig* med spesialundervisning, og at det bør foregå en ”omvendt integrering”. K. Williams (1995) mener emosjonell sårbarhet er det viktigst. Ved høy sårbarhet bør spesialskole velges for å hindre depresjon. I en prosjektrapport fra Trondheim kommune (2006) foreslår man å dele elevene med AS inn i tre faste kategorier som en rettesnor for skolevalg. Ingen av mine informanter brukte slike kategorier. **Spesiallæreren** mener valget avhenger av familiens, barnets og skolens ressurser. Informanten ville ikke fastsette noen standard mal. **Læreren i vanlig skole** mener barnet har det best i nærmiljøet, og at barnet bør starte i vanlig skole. Læreren er enig med Attwood og Kaland. Hvis barnet ikke får god nok undervisning grunnet forskjellige vansker og dårlig integrering bør spesialskole vurderes. **Psykiateren** mener også at barnet bør starte i vanlig skole med en støttekontakt. Hvis det er uenighet om valget, bør elevens og familiens ønske helst gjennomføres. Flere av **elevene** forteller

at spesialskole var bra for dem. De fikk ”treffe noen som var som meg” og ”mer trygghet”. Både teoretikerne og informantene mente det krevdes individuell vurdering av hvert barn før skolestart. Jeg ser at det ikke er enighet om at det burde bli fast praksis å la barnet alltid starte på vanlig skole, selv om de fleste av teoretikerne og informantene mener dette.

b) Problemområder

Når det gjelder integrering mener Kaland (1996) det er viktig at barnet har et godt språk, ikke avvikende adferd, får god informasjon før skolestart og at barnet er utredet nøye. Powell og Jordan (2000) sier det er viktig å huske på at barnet også skal integreres i samfunnet, ikke bare i skolen. Faren ved enetimer er at barnet ikke blir så godt integrert. **Spesiallæreren** mener mange av elevene ofte har dårlig innsikt i sin egen situasjon, noe som vil vanskeliggjøre integreringen. **Læreren i vanlig skole** mener det er viktig at vanlige barn også blir integrert med AS-elevne, som også Jordan og Powell (2000) har nevnt. **Psykiateren** mener det er viktig å finne problemområdene for AS-barnet. Jeg ser at begge grupper ser store utfordringer i forhold til integrering, og at det blir viktig å utrede elevens sterke og svake sider. Informantene forteller om problemer de har sett, teoretikerne beskriver generelle problemer.

Ervik (1996) mener AS-barn klarer enkle situasjoner, men ikke sammensatte. En hjelpelærer kan brukes for å bevisstgjøre adferden, og det bør oppfordres til vennskap (Attwood 2004). Kaland (1996) sier mobbing er et stort problem. **Spesiallærer** sier AS ikke forstår sine egne eller andres følelser. De klarer ikke lese sosiale signaler. Mange av elevene hadde få eller ingen venner. **Læreren i vanlig skole** forteller det alltid er en frykt for at barnet blir mobbet. Mange av **elevne** fortalte at de hadde blitt mobbet på sin vanlige skole, men ikke alle. De følte seg lite forstått. Ut i fra hva mine informanter mener og teoretikerne anbefaler kan det bli vanskelig for barn med AS å tilpasse seg i skolen, først og fremst p.g.a. problemer med sosialt samspill. Begge grupper rapporterer om mobbing i den vanlige skolen.

Evneprofilen er viktigst (Attwood 2004). AS-elever har en visuell tankegang, en ulempe i vanlig skole som ofte blir styrt etter auditive prinsipper. De har ofte dårlig kommunikativt språk og forstår ikke ironi (Gillberg 1998). Mange har også sansemessig overfølsomhet (Attwood 2004). De er ofte vanebundet (Gillberg 1998). De har vanskelig for å fokusere på oppgaver som ikke er av deres interesse (Lovecky 2004). Attwood (2004) sier særinteressene kan utvikle seg til å bli grunnlag for et yrke. De er ofte svært motorisk klossete (Gillberg 1998). **Spesiallæreren** mener elevene har en svært varierende evneprofil. De faglige vansker varierer også, men ofte henger det sammen med rigide rutiner som krever for mye tid. De blir derfor hengende etter. Mange har spesialinteresser, men *ikke* alle. Det oppstår ofte misforståelser mellom lærer og elev pga dårlig kommunikasjon. **Læreren ved den vanlige skolen** synes det er en utfordring med AS fordi de krever mye oppmerksomhet. De forsøker å bruke spesialinteresser som ledd i undervisningen, men det er ikke i alle fag dette lar seg gjennomføre. **Psykiateren** sier også at AS-barn har veldig ulike evnenivåer. Bare to av **elevne** har klare særinteresser, elev syv elsker tog og elev tre kjendiser. Særlig elev fem har en utpreget ordenssans, og bruker mye tid på å løse oppgaver. Også elev en falt ut av tempoet i undervisningen. Alle barna hadde problemer med det sosiale samspillet grunnet dårlig kommunikativt språk. Elev to hadde også et utpreget gammelmodig språk og monoton stemme. Flere av elevene hadde en lite leselig håndskrift og gikk på en stivbent måte. De varierte intellektuelt sett. Teoretikerne beskriver AS jevnt over som en mer homogen gruppe enn informantene. Det var bare en av elevene som passet til det ”klassiske AS-barnet”.

Læreren skal beskytte mot mobbing (Kaland 1996), og det er viktig å finne en felles dagsorden med foreldre og lærer (Jordan og Powell 2000). En hjelpelærer kan gå gjennom treningsprogram med AS-eleven, som også kan ha behov for en-til-en-undervisning (Attwood 2004). Gjesti (2001)

mener det kreves særordninger for AS-eleven hvis den skal gå på vanlig skole. **Spesiallæreren** forteller at man generelt har et godt samarbeid med familiene. Det er lite mobbing på Nordvoll. Noen elever har vist intellektuell forbedring. Skolen har klare rammer for undervisningen, og struktur og forutsigbarhet er viktig. Alle lærerne er spesialister. **Lærer i vanlig skole** forteller at det er fare for at AS-eleven blir hengende etter. En støttelærer hjelper. De har også et eget opplegg i timene. Det er viktig å ha med familien på laget. Klassen bør få informasjon om syndromet. Jeg ser at både teoretikerne og informantene legger vekt på nytten av et godt samarbeid mellom skole og hjem, og at hjelpelærer er nødvendig. Spesialskolene har mer tyngde enn vanlige skoler i forhold til struktur på undervisning og nok oppmerksomhet til AS-eleven.

c) Legens rolle

Teoretikerne sier legens rolle er diagnostikk og utredning gjennom standard undersøkelser. Særlig barn med dårlig sosial funksjon og avvikende adferd i tenårene bør sjekkes i forhold til spørsmålet; ”kan det være Asperger?” (Malt, Rettstøl, Dahl 2003). **Spesiallæreren** mener legens viktigste område er å utrede evneprofilen. **Lærer i vanlig skole** mener også dette, og at man får informasjon om barnet i samarbeid med foreldre. **Psykiateren** mener man bør gjøre en generell utredning, at det er viktig å finne problemområder og gi råd. Teoretikerne og informantene er stort sett enige om legens rolle – en utreder og veileder. Jeg ser at flere poengterer nytten av jevnlig undersøkelse av barnet, og at AS ikke er en statisk lidelse.

7. KONKLUSJON

De fleste av teoretikerne og informantene mener det samme om mange av spørsmålene, men grunnlaget for meningene er forskjellig. Informantene beskriver hva de har sett, mens teoretikerne har en mer generell framtoning. Ofte får ikke teoretikerne fram variasjonen i symptomer som informantene beskriver, og under mine observasjoner ble jeg overrasket over hvor forskjellige alle syv barna med samme diagnose var. Det viktigste fellestrekket var dårlig sosial funksjon og kommunikasjonsproblemer. Psykiateren sa at det av og til virker som forskjellene er større enn fellestrekkene. Lorna Wing kaller det autistisk spekter. Jeg har vurdert informantenes utsagn mot teoretikernes utsagn i forhold til problemstilling.

Det er enighet om:

1. Legens rolle er å utrede barnet grundig og veilede familie og skole.
2. Hjelpelærer i skolen er viktig for eleven med AS
3. Mobbing er et problem i den vanlige skolen
4. Evneprofilen bør utredes grundig og også oppdateres
5. Det er vanskelig for AS-elever å tilpasse seg den vanlige skolen
6. Barnet må få god informasjon før skolestart, og forberedes på dette.

Det er uenighet om:

1. Motorisk klossethet; ICD-10 mener at dette er et vanlig symptom, men ikke nødvendig kriterium. Noen forskere mener det som skiller AS fra HFA er nettopp motorisk klossethet. Mine informanter beskriver alle elevene som klossete og fysisk keitete.
2. Kaland, Attwood, psykiateren og lærer i vanlig skole mener AS-elever bør starte i nettopp vanlig skole. Trondheim kommune mener AS-eleven bør deles i tre grupper avhengig av funksjon, som deretter vil avgjøre om de skal gå i vanlig skole eller spesialskole. Spesiallæreren og spes.ped. Fjæran mener det bør avgjøres etter ressurser til barnet, familien eller skolen og vil ikke fastsette noen mal. Resten av teoretikerne mener det er best med spesialundervisning.

3. Attwood mener barn og unge med AS kan utvikle normale forhold til andre. Mine informanter sier at ingen av deres AS-elever hadde utviklet normale forhold til andre barn. Gillberg mener svakheter med å passe inn i grupper fortsetter i voksen alder.

Jeg konkluderer med følgende: Barn med AS lever i vår verden – på sin måte. Særlig de sosiale problemene som smerter mest, og frustrasjoner omkring dette kan føre til sekundære psykiske forstyrrelser. Det er derfor viktig å utvikle barnets sterke sider, ikke minst oppdage dem, og her kommer skolen, hjemmet og legen inn som viktige faktorer.

Det er ingen fast mal på om barna bør gå i spesialscole eller vanlig skole. Forslaget om å kategorisere elevene i tre grupper er en god ide, men man trenger klarere retningslinjer. Her har legen en viktig rolle i forhold til å kartlegge evneprofil. De aller fleste barn med AS er intelligensmessig nær normalområdet, og derfor blir det naturlig å først og fremst velge vanlig skole som førstevalg. Det er viktig at også foreldrenes og barnas ønsker blir hørt. Det er viktig å gi skolen og foreldre grundig informasjon om symptomer og metoder for særlig sosial trening.

Forskere og informanter beskriver felles problemområder for barna, men forskerne har en tendens til å bli generelle i sine beskrivelser. Det bør forskes mer på det autistiske spekteret, siden variasjonen innenfor samme diagnose er såpass stor og grensene er flytende.

8. KILDER

- Attwood, T. (2004). *Asperger syndrom, en håndbok for foreldre og fagfolk*. ISBN 82-04-1043-0. N.W. Damm og Sønn
- Baron-Cohen, S. (1998). An assessment of violence in a man with Asperger syndrome. *Journal of child psychology and psychiatry* 29, 351-360
- Bjørklund, G. (1998). Barn med Asperger syndrom. I: *Autisme i dag (2000), bind 27, nr 1*
- Bowler, DM. (1992). "Theory of mind" in Asperger's syndrome. *Journal of child psychology and psychiatry* 33, 877-893
- Bryson, SE., Rogers, SJ., Fombonne, E. (2003). Autism spectrum disorders: Early detection, intervention, education and psychopharmacological management. *Can J Psychiatry, Vol 48 No 8*, 506-516
- Burgoine, E., Wing, L. (1983). Identical triplets with Asperger syndrome. *British Journal of Psychiatry* 143, 261-265
- Busch, HJ (prosjektleder). (2006). Opplæringstilbudet for barn og unge med autisme og Asperger syndrom. *Prosjektrapport Trondheim kommune*, 9-15
- Dewey, M. (1991). Living with Asperger syndrome. I: Firth, U.(red): Autism and Asperger syndrome. Cambridge: Cambridge University Press
- Ehlers, S. (1997). Asperger's syndrome: Epidemiological, cognitive, language and neurological aspects. *Upublisert doktorgradsavhandling*.
- Eisenmajer, R. m.fl. (1996). Comparison of clinical symptoms in autism and Asperger's disorder. *Journal of American Academy of child and Adolescent psychiatry* 35, 1523-1531
- Ervik, S. (1996). Sosial forståelse hos ungdom med Asperger syndrom. *Nordisk tidsskrift for spesialpedagogikk* 4, 161-169.
- Fjæran, T. (2005). *Årsmoteseminar om autisme og Asperger syndrom*. Nordlendingen 1/05. Autismeforeningen i Norge, Nordland fylkeslag
- Gillberg, C. (1989). Asperger syndrome in 23 swedish children: a clinical study. *Developmental medicine and clinical neurology* 31, 520-531
- Gillberg, C. (1993). Hans Asperger, mannen bakom syndromet. *Autisme i dag, bind 20 nr 1*, 27-28
- Gillberg, C. (1997). *Barn, ungdommer og vuxna med Asperger syndrom. Normala, geniala nördar?* Stockholm: Cura
- Gillberg, C. (1998). *Barn, ungdommer og voksne med Asperger syndrom*. ISBN 8241-7094-12. Ad Notam Gyldendahl
- Gjesti, E. (2001). *Om tilrettelegging for mennesker med autisme og Asperger syndrom*. Opplæringsområde kommunikasjon. Dokumentsamling, hefte nr 2, Nordvoll skole og autismesenter

- Gjesti, E., Fjæran, T. (2003). *Sosiale historier og visuelle forklaringer*. Dokumentsamling, hefte nr 4, Nordvoll skole og autismesenter
- Gutstein, SE. (2003). *Can my baby learn to dance? Exploring the friendships of Asperger syndrome teens*. I: Willey, LH. (red): *Asperger syndrome in Adolescence. Living with the ups and downs and things in between*. London: Jessica Kingsley Publishers
- Happé, F. (1994). An advanced test of theory of mind. *Journal of autism and development disorders Vol 24 nr 2*, 129-154
- Happé, F. (1995). En introduksjon til autisme. *Psykologiske teori*. Hans Reitzels Forlag kapittel 8, 104-124
- Howlin, P. (1998). *Children with autism and Asperger syndrome. A guide for Practitioners and Carers*. Chichester: John Wiley
- Jordan, R., Powell, S. (2000). *At bygge bro, at forstå og undervise barn med autisme*. ISBN 7706236. Dansk psykologisk forlag, København.
- Kaland, N. (1996). *Autisme og Asperger syndrom – "theory of mind", kommunikasjon og pedagogiske perspektiver*. ISBN 8200225054. Universitetsforlaget
- Kaland, N. (1999). *Asperger syndrom, høytfungerende autisme og diagnostiske problemstillinger*. I: *Autisme i dag*, årgang 26, nr 2. ISSN 0803-530X.
- Kaland, N. (2003). *Barn og unge med Asperger syndrom*. Utdanning nr 8 mars 2003, 78-82
- Kugler, B. (1998). *The differentiation between autism and Asperger syndrome*. *Autism 2*, 11-32
- Lovecky, DV. (2004). *Gifted children with AD-HD, Asperger syndrome and other learning deficits*. Jessica Kingsley Publishers LTD, London England.
- Malt, UF., Retterstøl, N., Dahl, A. (2003). *Lærebok i psykiatri*. ISBN 82-05-28070-3. Gyldendahl Norsk Forlag AS
- Ozonoff, S. (1991). Asperger syndrome: Evidence of an Empirical Distinction from High- Functioning Autism. *Journal of child Psychology and Psychiatry Vol 32 nr 7*, 1107-1132
- Steffenburg & Gillberg (1986). Autism and autistic-like conditions in Swedish rural and urban areas: A population study. *British Journal of Psychiatry 149*, 81-87
- Szatmari, P., Bremner, R., Nagy, J. (1989). Asperger syndrome: a review of clinical features. *Canadian Journal of Psychiatry 34*, 554-560
- Thomsen, PH., Skovgaard, AM. (2001). *Børne- og ungdomspsykiatri*. ISBN 87-7749-179-3. FADL's Forlag Aktieselskap, Copenhagen
- Van Krevlen, DA. (1971). Early infantile autism and autistic psychopathy. *Journal of autism and childhood schizofrenia*, 82-86
- Wetten, N., Utklev, H., Larsen, L., Hyni, A. (2005). *Barn og unge med Asperger syndrom*. Semesteroppgave pedagogikk, Høgskolen i Vestfold
- Williams, K. (1995). Understanding the Student with Asperger Syndrome: Guidelines for Teachers. *Focus on autistic behaviour, Vol 10, No 2*
- Wing, L., Gould, J. (1979). Severe impact of social interaction and associated abnormalities in children: epidemiology and classification. *Journal of autism and developmental Disorders*, 11-29
- Wing, L. (1981). Asperger's syndrome, a clinical account. *Psychological Medicine 11*, 115-129
- Wing, L. (1997). Det autistiske spektrum. Hans Reitzels Forlag, København.
- Wing, L. (2003). *The autistic spectrum*. ISBN 1841196746. Constable and Robinson.

Internett

- http://www.elevsiden.no/psykisk_helse
- <http://www.autismeforeningen.no>
- <http://ainame.stud.hive.no/Pedagogikk2/mappeoppgave.uke39.html>
- <http://www.home.no/akeda/fl2hit/vm2002-09-23.html>
- http://www.su.hio.no/sufag/forelesninger/kval_kvant.ppt#23
- http://www.med.uio.no/rh/bk/publ/Veil_genPed/13_NevrolSykd.doc

9. VEDLEGG

a) **VEDLEGG 1** (Attwood 2004, s 219-220)

Diagnosekriterier for AS (Gillberg og Gillberg)

1. Store problemer med gjensidig, sosial samhandling (*minst to av følgende*)

- a) Nedsatt evne til kontakt med jevnaldrende
- b) Likegyldig ovenfor kontakt med jevnaldrende
- c) Redusert evne til å oppfatte signaler for sosial omgang
- d) Sosialt og emosjonelt upassende adferd

2. Monomane, ensidige interesser: (*minst ett av følgende*)

- a) Som utelukker andre beskjeftigelser
- b) Som gjentas stereotype
- c) Med innlærte fakta uten dypere mening

3. Tvangsmessig behov for å innføre ritualer og interesser: (*minst ett av følgende*)

- a) Som påvirker hele tilværelsen for personen selv
- b) Som påtvinges andre mennesker

4. Tale- og språkproblemer: (*minst tre av følgende*)

- a) Sen utvikling av tale
- b) Ytre sett perfekt ekspressivt språk
- c) Formelt, pedantisk språk
- d) Eiendommelig stemmemelodi, stemmen enstonig, skarp eller avvikende på annen måte
- e) Sviktende språkforståelse, inkl. feiloppfatning av ordenes underforståtte betydning

5. Problemer med ikke-verbal kommunikasjon: (*minst ett av følgende*)

- a) Begrenset bruk av gester
- b) Klosset, tafatt kroppsspråk
- c) Mimikkfattigdom
- d) Avvikende ansiktsuttrykk
- e) Eiendommelig, stivt blikk

b) **VEDLEGG 2** (Attwood 2004, s 221-222)

Diagnosekriterier for AS (Szatmari og medarbeidere – 1989)

1. Sosial isolasjon: (*minst to av følgende*)

- a) Ingen nære venner
- b) Unngår andre
- c) Uinteressert i å skaffe seg venner
- d) En einstøing

2. Nedsatt evne til sosialt samspill: (*minst ett av følgende*)

- a) Henveder seg til andre bare for å få egne behov tilfredsstilt
- b) Klossete sosiale forsøk på kontakt
- c) Ensidige krav ovenfor jevnaldrende
- d) Vanskelig for å oppfatte andres følelser
- e) Likegyldig ovenfor andres følelser

3. Nedsatt evne til ikke-verbal kommunikasjon: (*minst ett av følgende*)

- a) Sparsom mimikk
- b) Barnets følelser kan ikke avleses i ansiktsuttrykket
- c) Kan ikke gi talende øyekast

- d) Ser ikke på andre
- e) Bruker ikke hendene for å uttrykke seg
- f) Gestene er store og klossete
- g) Kommer for tett inntil andre

4. Unormal tale: (*minst to av følgende*)

- a) Avvikende tonefall
- b) Snakker for mye
- c) Snakker for lite
- d) Mangler forbindelse med samtaleemnet
- e) Egenartet bruk av ord
- f) Stadige tilbakevendende språklige sjablonger i tale

c) **VEDLEGG 3** (Attwood 2004, s 223-224)

Diagnosekriterier i følge ICD-10 (WHO 1993)

1. Fravær av klinisk signifikant, generell forsinkelse i språklig og kognitiv utvikling

Diagnosen forutsetter at enkelte ord er uttalt ved toårsalderen eller tidligere, og at kommunikative fraser har vært brukt ved treårsalderen eller tidligere. Evne til å klare seg selv, adaptiv adferd og nysgjerrighet ovenfor omgivelsene i de tre første leveår skal ligge på et nivå som er i overensstemmelse med normal intellektuell utvikling. Den motoriske utviklingen kan imidlertid være noe forsinket, og motorisk klossethet er vanlig (men ikke nødvendig) diagnostisk kriterium. Isolerte spesielle talenter, ofte relatert til unormale interesser og beskjeftigelser, er vanlige, men kreves ikke for diagnose.

2. Kvalitative avvik i gjensidig sosial interaksjon: (*minst to av følgende*)

- a) Kan ikke benytte øyekontakt, ansiktsuttrykk, kroppsholdning og gester på en adekvat måte i omgangen med andre mennesker
- b) Mislykkes i å utvikle (på en måte som er i overensstemmelse med mental alder, og på tross tilstrekkelige muligheter) venneforhold som omfatter gjensidig utveksling av interesser, aktiviteter og følelser
- b) Sviktende sosioemosjonell gjensidighet, som viser seg ved nedsatt eller avvikende reaksjon på andre menneskers følelser, og/eller sviktende tilpasning av atferden til den sosiale sammenhengen, og/eller svak integrasjon av sosial, emosjonell og kommunikativ atferd, deler ikke spontant sin glede, sine interesser eller aktiviteter med andre mennesker (har f. eks ikke noe behov for å vise, ta frem eller peke ut ting so han/hun synes er interessante for andre mennesker).

3. Begrensede, gjentatte og stereotype atferdsmønstre, interesser og aktiviteter: (*minst to av følgende*)

- a) Overdreven opptatthet av en eller flere stereotype og begrensede interesser, som er unormale med hensyn til innhold eller retning: en eller flere interesser, som er avvikende når det gjelder deres intensitet og begrensede karakter, men ikke når det gjelder innhold eller retning.
- b) Tilsynelatende tvangsmessig avhengighet av spesifikke, ikke-funksjonelle rutiner eller ritualer
- c) Stereotype og gjentatte motoriske uvaner som omfatter enten hånd-/fingervifting eller vridninger, eller komplekse bevegelser med hele kroppen
- d) Beskjeftigelse med deler av gjenstander eller ikke-funksjonelle deler av leketøy (som deres lukt, opplevelsen av overflatestrukturen, eller støy/vibrasjon som de gir fra seg).

d) **VEDLEGG 4** (Attwood 2004, s 225-226)

Diagnosekriterier for Asperger syndrom (DSM IV)

1. Kvalitativt svekket evne til sosialt samspill, som viser seg på to av følgende måter:

- a) Påtagelig manglende evne til å bruke ikke-verbal atferd som øyekontakt, ansiktsuttrykk, kroppsholdning og gester som ledd i det sosiale samspillet
- b) Manglende evne til å etablere venneforhold som svarer til utviklingsnivået.
- c) Deler ikke spontant glede, interesser eller aktiviteter med andre (f. eks viser ikke, tar ikke med seg eller gjør ikke andre oppmerksomme på slikt som er av interesse).
- d) Mangel på sosial eller emosjonell gjensidighet

2. Snevre, repetitive og stereotype adferdsmønstre, interesser og aktiviteter som gir seg minst ett av følgende uttrykk:

- a) Overdreven opptatthet av en eller flere stereotype og begrensende interesser som er unormale i intensitet eller fokusering
- b) Ikke-fleksibel fiksering ved spesifikke, ikke formålstjenelige rutiner eller ritualer
- c) Stereotype og gjentatte motoriske bevegelsesmanerer (f. eks vifte eller vri hendene eller fingrene, kompliserte bevegelser med hele kroppen).
- d) Intens opptatthet av deler av ting

3. Avviket forårsaker klinisk signifikant reduksjon av funksjonsevnen i arbeidet, sosiale eller i andre viktige henseender

4. Ingen klinisk signifikant forsinkelse av den generelle språkutviklingen (f. eks enkelte ord i toårsalderen, kommunikative fraser i treårsalderen).

5. Ingen klinisk signifikant forsinkelse i den kognitive utviklingen eller i utviklingen av aldersadekvate hverdagslige aktiviteter, adaptiv adferd (ut over sosialt samspill) og nysgjerrighet på omgivelsene i barndommen.

6. Kriteriene for noe annet spesifikt gjennomgripende avvik i utviklingen eller for schizofreni er ikke oppfylt.