

Selvskadende atferd – Kommunikasjon og Kontroll

Denne artikkelen er basert på et foredrag holdt på årets Nafo-seminar på Storefjell. Foredraget presenterte et case der relativt alvorlig selvskading hos en lavtfungerende ungdom med autisme er blitt betydelig redusert gjennom dels å bygge opp et kommunikasjonssystem for eleven og dels å gi eleven kontroll i kravsituasjoner. Denne artikkelen tar for seg teoretisk grunnlag og forståelse, metodisk vinkling og gjennomføring av tiltaket samt resultater i caset.

Innledning

Tiltaket artikkelen omhandler ble utviklet for en elev ved Nordvoll skole og autismesenter i perioden høsten 1997 til våren 2001. Nordvoll skole og autismesenter er en bydekkende spesialskole i Oslo som gir tilbud til barn og unge innenfor hele autismespekteret. Nordvoll skole er også et supraregionalt ressurscenter som tilbyr veiledning, kurs og forelesninger i Oslo og nærkommunene. På skolen er det gjennom flere drøftinger i personalet utviklet og nedskrevet et felles syn på autisme, læring og pedagogiske konsekvenser som skal være styrende for all virksomhet på skolen.

Vårt syn på autisme bygger på Lorna Wings triade (kvalitative avvik i sosialt samspill, verbal og nonverbal kommunikasjon og aktivitets- og interesse repertoar.) Vi mener at autisme er en biologisk betinget utviklingsforstyrrelse som varer livet ut. I tillegg legger vi vekt på de store forståelsesvanskene mennesker med autisme har, spesielt i sosiale situasjoner. På Nordvoll mener vi at mennesker lærer ved å mestre (ikke ved å prøve og feile) og vår oppgave blir derfor å legge til rette for mestring for den enkelte. Vi mener at læring er en prosess som pågår kontinuerlig og i alle miljøer og at samarbeid mellom elevens ulike arenaer er nødvendig. Opplæringsmål og metoder skal derfor velges i samarbeid med foreldre og andre nærpersoner. I vår pedagogiske virksomhet ønsker vi å sikre livskvalitet for elevene. Vi er opptatt av å utvikle elevenes sterke sider og dekke individuelle behov. En nøyaktig kartlegging av hver enkelt er derfor en forutsetning.

Læring gjennom mestring

Det er vanlig å hevde (blant annet innenfor kognitiv læringsteori) at de handlinger en person får flest repetisjoner på er de handlinger personen lærer. Sagt på en annen måte; hvis vi vil at en person skal lære en bestemt handling må vi sørge for at personen får mulighet til å utføre handlingen gjentagende ganger. På legmannsspråk blir dette dekket av uttrykket "øvelse gjør mester!" Hvis vi utfører en handling på en bestemt måte flere ganger lærer vi å utføre handlingen på akkurat denne måten – vi lager oss et "mønster" for hvordan handlingen utføres. Dette betyr at hvis en person har flest repetisjoner på å feile vil personen fortsette med det. Ut fra en slik forståelse blir det viktig å legge til rette for flest mulig repetisjoner på mestring.

Et eksempel på dette fra mitt eget liv: Hver påske drar jeg og ungene på tur til et utkikkstårn i min hjemby. Dette er den eneste gangen jeg kjører på de kanter. Jeg vet godt hvor tårnet ligger og har vært der mange ganger. Hver gang vi skal dit kjører jeg likevel feil – en avkjøring fra hovedveien for tidlig. Jeg vet at jeg pleier å kjøre feil – likevel gjør jeg det gang

på gang. Det er som noe sier meg at ”her var det kjent, her har jeg kjørt før” når jeg kommer til den avkjøringen jeg ikke skal ta. Jeg har flest repetisjoner på å kjøre der derfor fortsetter jeg med det enda jeg vet at jeg pleier å kjøre feil! Hvis det hadde vært med en kjentmann de første gangene jeg skulle kjøre hadde jeg mestret å kjøre riktig med en gang og fortsatt med det. Jeg har altså ikke lært noe som helst gjennom prøving og feiling men derimot lært den handlingen jeg har flest repetisjoner på (å kjøre feil.)

Hvis vi vil at en elev skal lære en handling må vi altså legge til rette for at eleven gjør handlingen riktig gjentatte ganger. Dette betyr at vi må gi akkurat så mye hjelp som eleven trenger for å få det til. For å vite hvor mye og hva slags hjelp eleven trenger må vi vite noe om hvilke ferdigheter som trengs for å utføre handlingen og hvilke av disse ferdighetene eleven har / ikke har. Dette krever en god kartlegging av eleven i forhold til den enkelte handling vi vil at eleven skal lære.

Sikring av livskvalitet

Hva er livskvalitet? For meg setter dette begrepet fokus på den enkelte persons egen opplevelse av sin livssituasjon og inneholder elementer som trivsel, trygghet og livsglede. For å gi en annen person økt livskvalitet må vi derfor vite noe om denne personens ønsker og behov. Hvordan har personen det? Hvordan liker han å ha det? Hva liker han å holde på med? Hvem vil personen omgås? Hvor er personens grenser i ulike situasjoner? Dette er bare noen av de mange spørsmål vi må finne svar på for å kunne hjelpe en annen person til bedre livskvalitet slik jeg ser det. Når vi har med mennesker å gjøre som ikke selv greier å uttrykke sine behov på en slik måte at vi forstår blir det å hjelpe til med å øke disse menneskenes livskvalitet en større utfordring. Det er ikke slik at det vi selv ser på som forutsetninger for et godt liv nødvendigvis er riktig for den personen vi forsøker å hjelpe. For eksempel liker noen mennesker veldig godt å være ute i naturen og mener at deres livskvalitet ville blitt betydelig redusert hvis de ikke fikk anledning til turer i skog og mark. Andre synes kanskje det å omgås venner på cafe og lignende er det som gir deres liv mening. Hvis en friluftsjentusiast person skulle bestemt at ”cafe – personen” skulle ha daglige skogsturer er det ikke sikkert dette ville økt dennes livskvalitet? Kanskje tvert i mot? Kartlegging, observasjon og tolkning blir derfor vesentlige verktøy når vi skal finne ut hva som er viktig for den enkelte. Personens nærmeste blir nødvendige informanter og samarbeidspartnere.

Noe av det første vi må finne ut av er hvordan personen kommuniserer. Har personen et funksjonelt og gjensidig kommunikasjonssystem? Hvis vi har mistanke om at personen ikke forstår det vi forsøker å formidle og / eller vi ikke forstår personens uttrykk blir det å bygge opp et funksjonelt kommunikasjonsverktøy som fungerer begge veier førsteprioritet. Det finnes mange måter å kommunisere på foruten tale, for eksempel kan vi bruke tegnspråk, pictogram, fotografier eller konkrete for å symbolisere ulike gjenstander, situasjoner og aktiviteter. Hvilket kommunikasjonsverktøy som passer for den enkelte kan vi bare vite etter å ha kartlagt personens kommunikative ferdigheter og behov.

Å kunne kommunisere funksjonelt er en viktig del av livskvalitetsbegrepet. Dette henger blant annet sammen med det å kunne kontrollere egen situasjon, noe de fleste av oss setter pris på. Det å oppleve at vi har kontroll over egen situasjon er en forutsetning for trygghet. Hvis vi opplever å miste kontroll blir vi utrygge, trivselen blir dårligere og livskvaliteten forringes.

Mennesker som ikke har et funksjonelt kommunikasjonsverktøy kommuniserer ofte sine behov gjennom atferd og kan da utvise det vi definerer som atferdsvansker. Det finnes mange

former for atferdsvansker, som selvstimulering, tilbaketrekning, utagering og selvskading. De fleste former for avvikende atferd kan sies å formidle at noe er galt, at personen ikke trives eller ikke får dekket viktige behov. Mye kan altså rettes ved endringer i miljøet rundt personen.

Selvskading

Vi kaller det selvskading når en person mer eller mindre bevisst påfører seg selv fysisk skade, for eksempel ved å slå eller bite seg selv, dunke hodet i veggen, trykke inn øyeeplene, rive av seg hårtuster og lignende. Selvskading kan også være spisevegring.

Det er flere måter å fokusere på fenomenet selvskading. Vi kan være opptatt av årsaker til selvskadingen og knytte dette til diagnose eller sykdom og personens forståelsesnivå og historikk. Vi kan se på hvordan personen er oppdratt, hvilke påvirkninger og opplevelser personen har hatt, hvordan miljøet er tilrettelagt rundt personen, personalets kompetanse osv.

En annen vinkling er å analysere selve selvskadingsatferden i forhold til hva som setter i gang og opprettholder denne atferden. Vi ser da på hva som skjer rett før målatferden, hvordan selve målatferden forløper og hva som skjer rett etterpå. Ved å analysere den selvskadende atferden på denne måten kan vi bli oppmerksomme på miljøbetingelser som er med på å forsterke atferden og som ved endring kan redusere den.

Et tredje fokus vi kan ha på selvskading er å se på selvskadingens funksjon. Vi stiller oss spørsmålene; hva er personens mål med atferden, hva ønsker personen å oppnå, hva er atferden et uttrykk for? Denne formen for analyse forutsetter detektivarbeid, hypoteser og spekulasjoner fra vår side i de tilfeller der personen ikke selv kan forklare hvorfor han skader seg selv.

Det er viktig å huske at det fokus vi velger påvirker hvordan vi forholder oss til atferden og hvordan vi forstår eleven. Det er derfor etter min mening fruktbart og nødvendig å skifte mellom disse tre måtene å betrakte selvskading på for å få et helhetlig bilde av og forståelse for situasjonen. I denne artikkelen vil jeg imidlertid konsentrere meg om selvskadingens funksjon.

Selvskadingens funksjoner

Når et menneske skader seg selv kan dette ha flere funksjoner. Ofte handler det imidlertid om å få kontroll over egen situasjon. Skadingen kan for eksempel tjene som avleder fra andre smerter eller ubehag personen opplever, for eksempel fysiske ubehag som tannverk, menstruasjonssmerter og hodepine eller psykiske ubehag som angst, redsel og forvirring. Personen påfører seg selv smerte for på en måte å "overdøve" det ubehaget han selv ikke kan kontrollere. På denne måten forsøker personen å få kontroll.

En annen funksjon selvskading kan ha er rett å slett for å ha noe å gjøre eller for å kontrollere hva som kommer til å skje. Hvis en person ikke vet hva som skal skje eller det ikke er noe som skjer kan det å skade seg selv være en måte å sette i gang noe på. Når personen skader seg selv vet han hva som vil skje (for eksempel at noen kommer og forsøker å stanse ham.) Å ikke vite hva som skal skje fører til utrygghet og gjennom å ta kontrollen og sette i gang et hendelsesforløp (skade seg – bli stoppet) skaper personen en trygghet for seg selv.

Selvskading kan også fungere kommunikativt. Mange personer som ikke har et funksjonelt kommunikasjonssystem bruker atferden sin for å formidle ønsker og behov. Ofte har de erfaring med at andre reagerer på atferden kanskje gjennom å gjette seg fram til hva det er personen ønsker. Selvskading forteller oss at det er noe som ikke er bra, at personen er frustrert over noe. Dette fører som regel til at vi forsøker å finne ut hva det er som frustrerer personen og gjøre noe med det – og dermed er gjetteleken i gang! Selvskadende atferd kan også i enkelte tilfeller fylle flere funksjoner samtidig. I denne artikkelen er det imidlertid selvskadingens kommunikative funksjon som vil stå i sentrum.

Hva er det den selvskadende personen sier gjennom sin selvskading? Ofte er skadingen et uttrykk for en frustrasjon og kan oversettes til utsagn som for eksempel: jeg kjeder meg, jeg vil ikke, jeg kan ikke, jeg er redd, jeg forstår ikke, du forstår ikke, se meg da etc. Med et funksjonelt – kommunikativt fokus på selvskading blir vi opptatt av å tolke atferdens hensikt – hva er det personen egentlig formidler gjennom sin atferd? Et slikt fokus gjenspeiler en forståelse på at all atferd er kommunikasjon. Denne forståelsen avhenger av en utvidet definisjon av begrepet kommunikasjon. Hvis vi mener at kommunikasjon er en bevisst handling, dvs at den som kommuniserer bevisst ønsker å formidle noe blir forståelsen feil. En utvidet definisjon inkluderer også uttrykk som personen selv ikke formidler bevisst til andre men som likevel forteller oss noe om personen.

Hvem skal ha kontrollen?

Som tidligere sagt har selvskading ofte en kontrollerende hensikt – dvs. at personen bruker selvskading som et middel for å ta kontroll over egen situasjon, for eksempel for å slippe unna krav eller ubehag, oppnå goder eller skape trygghet. Når personen selvskader funksjonelt og oppnår det han ønsker er det han som har kontrollen. Vi har da to alternative tiltaksutgangspunkt – enten å ta kontroll over personen og få ham til å gjøre det vi ønsker gjennom ulike tiltak, eller å gi personen mer hensiktsmessige strategier for å oppnå det han ønsker og dermed la personen beholde kontrollen. Et felles mål for disse to vinklingene er at selvskadingen skal opphøre. Hvilken innfallsvinkel vi velger er blant annet avhengig av vårt syn på læring og livskvalitet.

Med utgangspunkt i at læring skal skje gjennom mestring og at livskvalitet bygger på personens egen opplevelse av behovsdekning, trivsel og trygghet blir det naturlig å legge til rette for at personen beholder kontrollen i situasjonen. For å nå målet om å redusere eller fjerne selvskading blir tiltaket da å hjelpe personen til andre og mer hensiktsmessige måter å dekke den funksjonen selvskadingen har.

For å finne fram til de riktige tiltakene for personen er det nødvendig å først ha gjennomført en funksjonsanalyse av selvskadingen. Deretter må vi identifisere alternativ atferd som dekker de samme funksjonene. Disse nye strategiene må oppfattes som mer effektive i forhold til måloppnåelse av personen enn de gamle strategiene (selvskading) og som mer akseptable av omgivelsene. De nye strategiene må dessuten være tilpasset personens ferdigheter og forståelse og til hver enkelt situasjon og funksjon. Det er spesielt viktig at personen selv oppfatter den nye atferden som ”bedre” enn å selvskade – hvis ikke vil personen ikke selv velge denne atferden og vi må til med bruk av belønning eller straff for å få personen til å endre atferd. Gjør vi det er det vi som overtar kontrollen. Når personen selv ser at den nye atferden er ”bedre” (dvs. mer lettvinnt) vil han selv velge å benytte denne og beholder da kontrollen i situasjonen.

I tråd med prinsippet om læring gjennom mestring må vi sikre at personen mestrer den nye atferden på første forsøk - dvs. at den fører til det personen ønsker å oppnå. Vi må derfor gi personen så mye hjelp at han mestrer atferden og legge til rette for at målet med atferden oppnås. Et eksempel kan være hvis selvskadingens funksjon er å slippe et krav (selvskadingen kommuniserer personens ønske om å komme unna) så må den nye strategien føre til at personen slipper unna hver gang inntil atferden er etablert. Her er det viktig å ta hensyn til tidsperspektivet – noen lærer ny atferd raskt mens andre bruker lang tid. Inntil atferden er etablert (dvs. til personen har forstått at atferden fører til ønsket mål og er mer effektiv enn den gamle atferden og benytter atferden selvstendig og på eget initiativ) må atferden føre til måloppnåelse for personen hver gang. For å sikre effektiv læring er det viktig at alle de som skal være med å hjelpe personen til å endre atferd er enige om hvordan de skal forholde seg, hvor raskt de skal gå fram og hvor mye og hvilken hjelp de skal gi i den enkelte situasjon.

Casebeskrivelse

Tiltaket denne artikkelen skal beskrive ble utviklet for ei jente som når tiltaket startet var 13 år. Hun har diagnosen Tuberøs sklerose med tilleggsdiagnosene autisme, psykisk utviklingshemming og epilepsi. Jenta fungerer evnemessig tilsvarende under 12 mnd. nivå. Motorisk har hun relativt store vansker, hun har en delvis lammelse i den ene siden, har ustø gange, bruker bare den ene hånden funksjonelt og har dårlige finmotoriske funksjoner. Utredninger har vist at hun har kontinuerlig epileptisk aktivitet. Hun hadde ikke ved oppstart et funksjonelt kommunikasjonssystem men lang erfaring på å bruke atferd som et middel til å oppnå det hun ville. Hun var svært selvskadende og virket generelt ulykkelig og frustrert. Jenta skadet seg selv ved å dunke bakhodet eller pannen i vegger og bord, bite seg selv i underarm og hånd og slå seg selv i hode og mage. Hun benyttet også spisevegring som strategi i perioder. I perioder kunne hun trekke seg tilbake og være vanskelig å nå inn til, hun selvstimulerte relativt mye (silte lys gjennom fingrene, veivet med hodet og laget ”brølelyder” etc) og kunne også gå til ”angrep” på materiell og i noen grad på personer. Jenta viste minimal utholdenhet i kravsituasjoner og hadde et meget begrenset repertoar av aktiviteter hun likte å holde å med. På den positive siden må nevnes at jenta er en selvstendig, målbevisst og utholdende person når det gjelder å oppnå det hun har bestemt seg for. For eksempel var hun villig til å skade seg selv i timevis bare for å slippe å spise den siste brødbiten... Å beholde kontrollen er viktig og trygghetsskapende for henne og å bli fratatt kontrollen (via omgivelsenes krav) førte som regel til store frustrasjonsutbrudd med selvskading og utagerende atferd som uttrykk.

Vår kartlegging viste at hun var god på å tolke fotografier og at hun forsto en del verbalspråk knyttet til kjente situasjoner. Vi fant at hun også forsto enkelte verbale instruksjoner når de kom utenfor vanlig kontekst. Hun viste forståelse for enkelte håndtegn, men hadde selv for store motoriske vansker til å utføre tegn selvstendig. Kartleggingen viste oss videre at hun hadde ferdigheter til å trykke på stor bryter og kunne imitere denne atferden og at hun mestret å kjenne igjen, gripe og levere foto av ønsket objekt. Hun har relativt tydelig kroppsspråk og en del av lydene hennes kan tolkes, men for å gjøre dette må man kjenne henne godt, derfor var dette ikke et funksjonelt uttrykk for henne i alle sammenhenger / på alle arenaer.

Funksjonsanalysen av den selvskadende atferden viste oss at hun benyttet selvskading som uttrykk for flere ting; som frustrasjon over å ikke forstå eller bli forstått, som forsøk på å slippe unna krav, som middel for å avlede seg selv fra ubehag i kroppen og som måte å få andre til å komme med tilbud på. I tillegg kunne det virke som om selvskadingen hadde en selvstimulerende funksjon, en måte å ”vekke” seg selv på.

Tiltak

I forhold til selvskadingens selvstimulerende og avledende funksjoner knyttet vi først og fremst dette til det ubehag epilepsien ga henne. Situasjonen er slik at epilepsien hennes er vanskelig å regulere ved medisin og vi måtte derfor her søke å utvikle mer egnede strategier for henne i forhold til å si fra om det ubehag vi antok at hun opplevde. Mange av anfallene hennes artet seg på en slik måte at vi ikke var sikre på om det var anfall eller om atferden skyldtes andre ting. En del av anfallene hadde heller ingen synlige symptomer for oss. I samråd med jentas lege kom vi derfor fram til at en egnet strategi kunne være å gi henne mulighet til å be om hvile eller pause når hun selv følte behov for dette. Det var viktig at hun ble akseptert på dette, at vi ikke overprøvde henne i forhold til behovet for å slappe av. Det ble opp til oss å avgjøre hvor lang pausen skulle være utfra en vurdering av situasjon og dagsform. For å regulere pausetiden innførte vi bruk av varselur. I situasjoner der vi mente hun ikke trengte lang pause stilte vi uret på to til fem minutter. Hun hadde imidlertid anledning til å be om mer pause hvis hun følte behov for det. Jenta fikk mulighet til å be om hvile (ligge på sofaen inne på rommet sitt) eller pause (sitte i sofakroken i fellesrommet) ved å gi oss foto av henholdsvis hvile og pausested.

Bildekommunikasjon

Jenta hadde ingen adekvat funksjonell kommunikasjon, men uttrykte ønsker, behov og frustrasjon gjennom atferd. Vi hadde sett at hun viste interesse for og var god til å tolke fotografier og at hun kunne levere bilder til oss for å be om det som var på bildet. Vi kom derfor fram til at fotografier var et egnet kommunikasjonsmaterieell for henne. Kommunikasjon skal gå begge veier, dvs. ikke bare skulle jenta kunne uttrykke egne ønsker og behov til oss, men hun skulle også forstå det vi ønsket å formidle til henne. Oppretting av et gjensidig kommunikasjonssystem skulle være med på å redusere den selvskadende atferden i forhold til funksjonene avledning, be om tilbud / uttrykke ønske samt avhjelpe jentas frustrasjon knyttet til å forstå og bli forstått.

Bildekommunikasjonssystemet ble delt i to; dagsplan / arbeidsplan, som inneholdt våre beskjeder til jenta og kommunikasjonstavle, som inneholdt det vi antok jenta hadde behov for å uttrykke. Alt var laget i laminerte fotografier festet til veggen med borrelås. Vi innførte det nye systemet gradvis, med bare et par bilder til å begynne med. Etter hvert som hun viste at hun forsto hva bildene symboliserte og brukte dem riktig ble nye bilder lagt til. Det var viktig å ha bilder av gjenstander, aktiviteter og steder som vi så at jenta hadde behov for å snakke om, ikke bare av ting vi mente hun burde trene på. Dette er i tråd med oppfatningen av livskvalitet som noe personlig og ikke som noe som andre kan definere for en. Bilder som var spesielt viktige var bilder av hvile og pause samt av favorittgjenstander og aktiviteter og av ulike spiselige ting jenta liker.

Et av de første bildene vi innførte var bildet av en bestemt type kjeks som jenta liker svært godt. Det var viktig for oss å velge noe vi var sikre på at hun ville ha for å få anledning til mange repetisjoner på bruk av bildet. Målet var at hun skulle se at det å gi oss bildet var en enklere vei til å få kjeks enn de tidligere strategiene hennes (selvskading med påfølgende gjetting fra vår side.) Vi ville at hun skulle forstå poenget med å kommunisere – at det er lurt å henvende seg til andre. Det var derfor nødvendig at overlevering av bildet førte til utdeling av kjeks hver gang. For å øke antall repetisjoner med mestring delte vi kjeksen i relativt små biter og krevde at hun skulle gi oss bildet for hver ny bit. Jenta måtte oppnå kjeks hver gang hun ba om det inntil vi var sikre på at hun stolte på den nye strategien, dvs. inntil den var etablert. Dette tok relativt lang tid, men etter ca ett skoleår med kjeksspising, begynte jenta å vise at hun hadde forstått og tatt til seg prinsippet med bildekommunikasjon.

Alle aktiviteter vi brukte på dagsplanen hang også tilgjengelig på kommunikasjonstavlen i tillegg til de aktiviteter jenta selv foretrakk. Nye aktiviteter og gjenstander ble innført via dagsplanen for så å bli satt opp på kommunikasjonstavlen. På denne måten søkte vi å gi jenta et innhold i begrepet / ordet (dvs vise henne hva bildet symboliserte.) I tråd med normal språkutvikling er det nødvendig å vite hva et ord står for før man selv kan ta det i bruk. Alle bilder ble merket med tekst slik at alle jenta kommuniserte med ville forstå hva det dreide seg om og benevne bildene på samme måte. Vi bestemte at for å si at jenta sa noe til oss så skulle hun ha levert bildet. Vi kommenterte da for eksempel ”du sier kjeks – da går vi og finner det!” Grunnen til at vi ikke ”hører” hva hun sier før hun leverer bildet til oss er for å gi henne en mulighet til å tenke og ombestemme seg før hun sier noe. Det hender at hun tar ned et bilde fra tavla, holder litt i det for så å henge det opp og velge et annet. Hvis vi skulle kommentert bildet med en gang hun tok tak i det ville dette kunne virket som mas eller at det var vi som bestemte hva hun skulle si (tok kontrollen fra henne.) Det kunne også føre til at hun glemte hva det var hun skulle si fordi hun ble forstyrret i sin tankerekke. Det var altså viktig å ta hensyn til tidsperspektivet og gi eleven tid til å finne fram til det rette ordet.

Det var viktig for oss at kommunikasjonssystemet skulle være tilgjengelig for jenta til enhver tid. Det ble til tider tungvint å stadig måtte innom rommet der tavlen hang for at hun skulle få sagt noe. Det ble derfor utviklet en kommunikasjonssperm som inneholdt de samme bildene som på tavlen og festet på samme måte med borrelås. Denne permen kunne vi ta med oss overalt. Bildekommunikasjonssystemet ble overført til de andre arenaene jenta befinner seg på i tråd med vårt mål om at jenta skal kunne kommunisere uavhengig av hvor hun er.

Talebryter

En av de mest hyppige funksjonene jentas selvskading hadde var forsøk på å slippe unna krav. Hun hadde meget lav utholdenhet i kravsituasjoner og oppfattet det meste av dagsplanaktivitetene som krav. Ofte startet protestene allerede når hun ble ført til en aktivitet og så økte selvskadingen inntil personalet vurderte det som uforsvarlig å fortsette. På denne måten førte jentas selvskading som regel til at hun slapp ut av kravsituasjonen, den selvskadende atferden som middel for å slippe unna ble forsterket opp av at personalet ”ga opp” til slutt.

Med utgangspunkt i vårt syn på mestring, kontroll og livskvalitet begynte vi derfor å lete etter alternative strategier jenta kunne bruke for å slippe ut av krav. Det den selvskadende atferden kommuniserte var et ønske om å bli ferdig med et krav. Jenta hadde altså behov for en måte å si ”ferdig” på. Hun hadde vist at hun forsto både håndtegn og det talte ordet ”ferdig”, men klarte ikke å bruke tegnet selvstendig på grunn av dårlig håndmotorikk. Vi vurderte hvorvidt det gikk an å lage et bilde av ”ferdig”, men kom fram til at dette var vanskelig da dette ordet ville bli benyttet i mange ulike situasjoner. Vi tenkte også på å prøve ut et ”nei-kort” (rødt kort med svart kryss på) som flere av de andre elevene bruker. Kartlegging hadde imidlertid vist oss at hun ikke forsto mer abstrakte symboler som for eksempel pictogram og vi mente derfor at nei-kortet antagelig ville bli for vanskelig for henne. I løpet av kartleggingen hadde vi sett at hun kunne imitere å trykke på stor bryter. Ved hjelp av Hjelpemiddelsentralen i Oslo fant vi fram til talebryteren ”Big Mack” der man kan lese inn et ord eller en setning som så utløses ved et lett trykk på bryteren. Vi bestilte et sett brytere (en til hver arena jenta er på) og fikk en jevnaldrende jente til å lese inn ordet ”ferdig.”

Bryteren ble tatt med overalt hvor jenta befant seg og hver gang vi så at hun var i ferd med å starte selvskading for å slippe et krav, håndledet vi henne til å trykke på bryteren, bekreftet

”du sier ferdig,” og fjernet kravet. Etter hvert kunne vi bare peke mot bryteren når vi så hun var ferdig og spørre ”hva sier du?” Vi skrev ned en nøyaktig plan for avtrapping av hjelp fra håndledning via peking og verbal instruks (hva sier du?) til selvstendig bruk av bryteren og hadde jevnlig møter for å drøfte progresjon. Det var viktig (som med bildekommunikasjonen) å sikre mestring og måloppnåelse for jenta hver gang hun brukte bryteren inntil vi visste at atferden var etablert. Vi diskuterte også hvorvidt alle skulle bruke bryteren eller om bare eleven skulle bruke den og kom fram til at siden hun forsto ferdigtegnet samt det talte ordet og at bryteren representerte hennes stemme, var det bare hun som skulle si ferdig via bryteren.

Et problem vi forutså var at siden jenta viste motstand mot alle krav og så ut til å oppfatte de fleste dagsplanaktiviteter som krav, kunne det hende at hun med bruk av talebryteren ville være ferdig med dagens aktiviteter i løpet av første skoletime! Dagsplanen er en gjensidig avtale mellom personalet og elevene og det å henge opp flere aktiviteter på planen i løpet av dagen ville være å bryte denne avtalen og gjøre dagen uforutsigbar og frustrerende for jenta. I og med at hun oppfattet det meste på planen som krav hun ikke ville være med på, var det imidlertid ikke vanskelig for henne at vi fjernet aktiviteter vi ikke fikk tid til. Vi valgte derfor å fullstappe planen med aktiviteter slik at vi var rimelig sikre på at det var mer enn nok til å fylle en dag. Hvis vi ikke fikk tid til alt passet vi på at de aktivitetene vi fjernet (sammen med eleven) var aktiviteter hun tidligere hadde vist at hun likte dårlig, slik at det å bruke tid på aktiviteter /krav (som vi jo ønsket at hun skulle gjøre) ikke skulle føre til at hun ble straffet ved å ”miste” noe hun satte pris på.

Som med bildekommunikasjonen var det viktig at alle arenaer jenta befant seg på fulgte opp opplegget. Innføringen av talebryteren ble derfor planlagt sammen med jentas nærperso-ner og det ble satt av god tid til drøftinger og oppfølging av både bildekommunikasjonen og bruken av talebryteren på våre jevnlig møter.

Resultater

Vi begynte med å innføre bildekommunikasjon høsten 1997 og startet med to bilder (bokstavkjeks og nonstop) som var to ting vi mente jenta likte. I starten brukte vi disse bildene kun i forbindelse med særtrening der hun fikk velge hva hun ville ha som belønning. Problemet her var at særtreningsøktene absolutt ikke fungerte. Denne måten å jobbe på viste seg å være uegnet for jenta og førte bare til store utagerende frustrasjonsutbrudd der gjenstander ble kastet rundt og der selvskadingen ble forverret. Vi antok at jenta opplevde treningen som meningsløs og derfor ble utrygg i situasjonen. Vi fjernet derfor denne aktiviteten og laget i stand en tavle der bildene hang synlig for jenta til enhver tid og forsøkte å oppfordre til at hun kunne bruke dem når som helst. Det viste seg imidlertid etter en stund at hun ikke var særlig interessert i noen av bildene og vi antok at hun enten ikke likte disse tingene så godt som vi hadde trodd eller at hun ikke forsto at hun kunne bruke dem på eget initiativ (hun forbandt kanskje bildene med særtreningen og de negative opplevelsene der?) Etter en ny kartlegging fant vi fram til en annen kjekstype hun tydelig viste at hun likte og lot dette bildet ligge tilgjengelig. Samtidig innførte vi bilder på dagsplanen. Etter ca et skoleår var vi sikre på at jenta hadde forstått bruken av kjeksbildet og så at hun brukte dette på eget initiativ. Vi så også at hun kjente igjen og forholdt seg til de bildene vi brukte på dagsplanen. Vi gjennomførte en gradvis økning av bilder i løpet av perioden høsten 1997 til våren 2001. I dag har hun over 40 bilder hun forstår og bruker aktivt. Vi har sett at jenta lærer og tar i bruk nye bilder i økende tempo. Hun bruker bildene både mellom og underveis i aktiviteter og kan også kombinere flere bilder (for eksempel spise kjeks + høre musikk.) Bildene har primært en be-om funksjon for jenta og neste mål vil være å bruke bildene til å fortelle om opplevelser.

En utfordring for oss som personale er å stadig holde kommunikasjonstavlen / permen oppdatert slik at jenta har mulighet til å be om det som til enhver tid finnes. Det er også viktig for oss å ikke fjerne bilder selv om gjenstandene / aktivitetene på bildene ikke lenger er tilgjengelige. Dette fordi bildene er jentas ord og det ikke ville være riktig å frarøve henne språket. Når hun velger et bilde av noe hun ikke kan få kommenterer vi heller for eksempel ”du sier ball – men det har vi ikke” eller ”du sier snurrebass – den er hjemme.” Dette ser vi på som første skritt i det å bruke bildene som kommentar – eller for å fortelle om noe.

Når det gjelder talebryteren ble bruken av denne etablert raskere enn bildekommunikasjonen. Jenta brukte i underkant av 4 måneder på å bli selvstendig i bruken av bryteren (progresjon fra full håndledning til selvstendig bruk) og erstatte den tidligere selvskadende atferden med bruk av bryteren i situasjoner der hun ønsket å slippe unna krav. Hun bruker nå bryteren i de fleste situasjoner på en rolig og selvstendig måte. Vi tror at bryteren gir henne en trygghet på at det er hun som kontrollerer varigheten av et krav og dette har ført til at hun har økt utholdenheten i kravsituasjoner betydelig. Som et eksempel kan nevnes spisesituasjonen som var et av de vanskeligste krav vi kunne stille til henne i perioder. I lang tid var det å spise på skolen noe hun hadde store protester mot og de fleste måltid endte med alvorlig selvskading og utagering. Vi forsøkte mange ulike tiltak for å gjøre måltidene til positive situasjoner for henne uten å lykkes. Når vi innførte talebryteren ble den brukt også i denne situasjonen. For å sikre at hun skulle få i seg noe mat i løpet av skoledagen innførte vi imidlertid flere måltider på dagsplanen. Hun hadde også mulighet for å be om måltid utenom planen ved hjelp av kommunikasjonstavlen / permen. Etter at hun fikk lov å avslutte måltidet med å si ferdig og ble respektert på det, så vi en gradvis endring også av denne situasjonen. I dag sitter jenta fornøyd ved matbordet og spiser sin mat for rolig å avslutte når hun selv syns det er nok.

Generelt sett er jenta nå ei blid, trygg og kontaktsøkende jente. Vi ser at trivselen er betraktelig økt og selvskading forekommer svært sjelden og i langt mildere grad enn tidligere. Hun har stor tillit til hjelpemidlene sine (bildekommunikasjonen og talebryteren) og bruker dette aktivt på alle arenaer. Hun bruker lengre tid på dagsplanaktiviteter enn tidligere og klarer å stå i krav betydelig lengre enn før. Alt dette forteller oss at jentas livskvalitet er blitt økt gjennom tiltakene og hun er i stadig utvikling!

Oppsummering

Målet med tiltakene som er beskrevet i denne artikkelen var fjerning eller redusering av selvskadende atferd som fungerte som en måte å slippe unna krav, en måte å få tilbud på, en avledning fra fysiske og psykiske ubehag og som uttrykk for frustrasjon over å ikke forstå / bli forstått. Tiltakene ble bygget på prinsippene læring gjennom mestring og å la eleven beholde kontroll over egen situasjon med det langsiktige målet økt livskvalitet. Vi innførte et gjensidig kommunikasjonssystem basert på fotografier samt en talebryter med ordet ”ferdig” som kunne brukes for å slippe unna krav. Vi så at den selvskadende atferden gradvis forsvant og ble erstattet med den nye atferden og at jenta generelt fikk en økt trivsel, utholdenhet og selvstendighet på alle arenaer. Dette forstår vi som at jentas livskvalitet er bedret.

Jeg tror at årsaken til at tiltakene lyktes er at de er bygget på en grunnleggende respekt for mennesket med autisme, et ønske om å legge til rette for fungering på egne premisser uten en målsetting om normalitet eller tilpassing til normalkulturens krav. En grundig kartlegging og et godt samarbeid med jentas nærperso-ner har vært alfa og omega for å få dette til. Funksjonalitet har vært et bærende stikkord, langsiktig og helhetlig tenking har vært rammene for alt som er blitt gjort. Tiltakene har blitt utformet med utgangspunkt i jentas behov,

interesser, styrker og ferdigheter. Alt dette gjør at det som er blitt beskrevet i denne artikkelen er et personlig opplegg, spesielt tilpasset denne ene eleven. Tiltakene kan ikke uten videre overføres slik de er til andre personer, men jeg mener likevel at de prinsipper og tenkemåter tiltakene hviler på er så generelle at de også kan legges til grunn for tiltak for andre personer med lignende problematikk. Det grunnleggende og overbyggende prinsipp må være å SE den personen det gjelder – hva personen har behov for og sliter med og så lage tiltak som er tilpasset personens nivå og livssituasjon.