

Sosial glede hos barn med autismespekterforstyrrelser

*En intervjuundersøkelse om foreldres
opplevelse av situasjoner, der barn med
autismespekterforstyrrelser har glede av å
være sammen med andre*

Tonje Valmestadrød



Masteroppgave i spesialpedagogikk
Institutt for spesialpedagogikk
Det utdanningsvitenskapelige fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

Vår 2014

Sosial glede hos barn med autismespekterforstyrrelser

© Tonje Valmestadrød

2014

Sosial glede hos barn med autismspekterforstyrrelser

Tonje Valmestadrød

<http://www.duo.uio.no/>

Trykk: Grafisk Senter, Oslo

Sammendrag

Bakgrunn for problemstillingene

Sosiale utfordringer er en av kardinalsymptomene ved autismspekterforstyrrelser. Tradisjonelt har barn med autisme blitt beskrevet som barn som ikke opplever sosial glede. I dag er beskrivelsene mer nyanserte. Beretninger fra mennesker med autismspekterforstyrrelser forteller om mange opplevelser av sosial glede. Men på grunn av deres sosiale vansker har mennesker med autisme større behov for tilrettelegging i sosiale situasjoner. I spesialpedagogisk arbeid vektlegges eksplisitt opplæring av sosiale ferdigheter hos barn med autisme. Siden mye tid brukes på opplæring innenfor deres vanskefelt, er det fare for mistriivsel. Bakgrunnen for oppgaven er ønske om å belyse hva som kjennetegner situasjoner der barn med autisme opplever sosial glede. Ved slik kjennskap, kan en enklere tilrettelegge for at barna får positive sosiale opplevelser. Mine problemstillinger er som følgende:

I hvilke situasjoner kan barn med autismspekterforstyrrelser ha glede av å være sammen med andre, i følge foreldrene?

Hva kjennetegner disse situasjonene?

Metodisk og teoretisk tilnærming

Med utgangspunkt i oppgavens tema og problemstillinger valgte jeg å ta i bruk kvalitativt forskningsintervju, med foreldre til barn med autismspekterforstyrrelser. Studiens fokus er situasjoner som *barna* har glede av å være sammen med andre, basert på foreldres beskrivelser. Informantgruppen består av åtte foreldre til barn med autisme. Oppgaven har et fenomenologisk perspektiv og en hermeneutisk tilnærming. Teori om autismspekterforstyrrelser er sammen med funnene grunnlaget for diskusjonen. Funnene og diskusjonen er fremstilt tematisk.

Resultater

Funnene viser at foreldrene opplever at deres barn med autisme kan ha glede av å være sammen med andre, så lenge det skjer på barnets premisser. Formålet med studien har vært å få mer kjennskap til hva som kjennetegner situasjoner, der barn med autisme viser sosial glede. Informantene vektlegger særlig følgende som betydningsfulle faktorer: selve aktiviteten, barnets opplevelse av trygghet og andres tilpasning av sin væremåte. Informantene har knyttet forskjellige aspekter til disse tre faktorene, som diskuteres i oppgaven.

Forord

Sosial trivsel hos barn med autismspekterforstyrrelser har interessert meg over lenger tid, og det har vært spennende og lærerikt å arbeide med oppgaven.

Det er mange jeg ønsker å takke som har bidratt i denne prosessen. Aller først vil jeg takke dere foreldre som valgte å stille som informanter. Å få et innblikk i deres barns liv har vært et privilegium og jeg er takknemlig for at dere gjorde denne oppgaven mulig.

Jeg ønsker å takke min veileder, Heidi Mjelve, for god hjelp og konstruktive tilbakemeldinger. Når jeg har følt at jeg har stått fast har du hjulpet meg videre i prosessen.

Det har vært mer latter enn jeg forutså dette semesteret, takket være dere medstudenter på lesesalen. Pausene har virkelig vært preget av mye «sosial glede». Da dagene ble lenger og lenger på Blindern, ble «middagsklubben» god å ha. Tusen takk til dere alle.

Tusen takk til familie og venner for at dere stiller opp for meg. Spesielt vil jeg takke foreldrene mine, Åse og Øystein og min gode venninne, Anne-Lise. Dere har støttet meg og vært til stor hjelp.

Til slutt vil jeg takke deg, Svenn Olav, for middager, husarbeid, korrekturlesing og ikke minst at du er en tålmodig lytter. Du har vært fantastisk.

Oslo, Mai, 2014

Tonje Valmestadrød

Innholdsfortegnelse

1	Innledning	1
1.1	Bakgrunn for valg av tema.....	1
1.2	Oppgavens problemstillinger	2
1.3	Teoretisk grunnlag.....	3
1.4	Disposisjon for oppgaven	4
2	Teoretisk og faglig plattform.....	5
2.1	Autismespekterforstyrrelser	5
2.2	Sosialt samspill.....	7
2.3	Kommunikasjon	9
2.4	Utvikling av forestillingsevne	10
2.5	Repetitiv atferd.....	11
2.6	Andre atferdstrekk.....	12
2.7	Teorien om sinnet.....	16
2.8	Har barn med autisme glede av å være sammen med andre?	18
2.9	Oppsummering av teori	20
3	Metodisk tilnærming.....	23
3.1	Kvalitativ metode	23
3.1.1	Vitenskapsteoretisk perspektiv	23
3.1.2	Det kvalitative forskningsintervju.....	25
3.2	Datainnsamling	26
3.2.1	Utvalg av informanter.....	26
3.2.2	Utforming av intervju spørsmål	28
3.2.3	Gjennomføring av intervju	29
3.3	Bearbeiding av datamaterialet.....	31
3.3.1	Transkribering.....	31

3.3.2	Analyse og tolkning av data.....	32
3.3.3	Fremstilling	34
3.4	Validitet og reliabilitet.....	35
3.4.1	Validitet	35
3.4.2	Reliabilitet.....	38
3.5	Etiske betraktninger.....	38
4	Presentasjon og diskusjon	41
4.1	Aktivitet	41
4.1.1	Sanstimulerende aktivitet	42
4.1.2	Fysisk aktivitet	44
4.1.3	Systempreget aktivitet	45
4.1.4	Variasjon av aktivitet.....	46
4.1.5	Sosiale aktiviteter?	47
4.2	Trygghet.....	49
4.2.1	Forutsigbarhet	50
4.2.2	Begrensning av stimulering	56
4.2.3	Mestring.....	60
4.3	Andres væremåte.....	63
4.3.1	Holdninger og følelser	64
4.3.2	Kommunikasjon og samspill	68
4.3.3	Delaktighet.....	73
5	Avslutning	77
5.1	Avsluttende konklusjoner	77
5.2	Studiens begrensninger.....	79
5.3	Refleksjoner om veien videre	81
	Litteraturliste.....	83
	Vedlegg.....	87

1 Innledning

Som innledning til denne oppgaven ønsker jeg å beskrive bakgrunnen for valg av tema.

Deretter presenterer jeg studiens problemstillinger og redegjør for sentrale begreper. For å belyse oppgavens problemstillinger har jeg tatt i bruk ulike teori, som jeg kort presenterer i det videre. Innledningen avsluttes med en beskrivelse av oppgavens disposisjon.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Barn som har autismespekterforstyrrelser kan oppleve sosiale situasjoner annerledes enn det andre barn gjør (Wing, 1997). De har vansker med å prosessere sosial informasjon, og mange barn med autisme synes det er vanskelig å forstå at andre mennesker har perspektiver som kan være ulike deres egne (Baron-Cohen, 2008). Deres sosiale vansker gjør at omverdenen kan oppleve det som at barn med autisme er lite interessert i andre mennesker og at de ikke har glede av å være sammen med andre. Leo Kanner, som var den første til å gi en samlet beskrivelse av barn med autisme i 1943, beskrev barn med autisme som upåvirket og likegyldige til mennesker rundt dem (Hobson, 2005). I sin beskrivelse av en ung gutt med autisme, skrev Kanner at det virket som at gutten anså mennesker som uvelkomne inntrengere (Hobson, 2005).

Til tross for at barn med autisme har sosiale vansker har jeg i midlertidig erfart at de har glede av å være sammen med andre, dersom situasjonen er tilrettelagt for det. Noen viser glede over å være sammen med klassekamerater i en bestemt aktivitet, mens andre viser glede over å være sammen med moren sin etter endt skoledag. I litteraturen finnes det beretninger om sosial glede skrevet av mennesker, som selv har autisme, eller av deres familiemedlemmer. Temple Grandin (2006), som har skrevet en selvbiografi om sitt liv med autisme, forteller at selv om hun har vansker med å forstå sosiale spilleregler, har hun glede av samværet med både familie og kollegaer. Jason B. Konidaris (2005) har beskrevet sin oppvekst med en bror med autisme. Han opplever at broren har glede av at andre besøker ham hjemme i hans kjente omgivelser. Noen mennesker med autisme har behov for alenetid, men det betyr ikke at de aldri har behov for å være sammen med andre. Mitt utgangspunkt for denne studien var antakelsen om at alle mennesker, også barn med autisme, kan ha glede av å være sammen med andre, så lenge omgivelsene er tilpasset dem.

I spesialpedagogisk arbeid med barn med autisme, fokuseres det mye på eksplisitt opplæring av sosiale ferdigheter (Duvold & Sponheim, 2002). Siden mye tid brukes på opplæring innenfor barnas vanskefelt, innebærer det en risiko for at barnet opplever nederlag og mistriivsel. Derfor er det nyttig i et spesialpedagogisk perspektiv å ha kjennskap til hvilke sosiale situasjoner barna har glede av, til tross for sine sosiale vansker. Dette er bakgrunnen for studiens problemstillinger.

1.2 Oppgavens problemstillinger

For å få mer kjennskap til positive sosiale situasjoner for barn med autisme, formet jeg to problemstillinger som ble utgangspunktet for det videre arbeidet:

I hvilke situasjoner kan barn med autismspekterforstyrrelser ha glede av å være sammen med andre, i følge foreldrene?

Hva kjennetegner disse situasjonene?

For å belyse problemstillingene gjennomføres kvalitative forskningsintervju med foreldre til barn med autismspekterforstyrrelser. Studiens fokus er situasjoner der *barna* har glede av å være sammen med andre, basert på foreldrenes beskrivelser. Foreldrenes følelsesliv er ikke fokus for oppgaven. Videre redegjørelse for valg av informantgruppe finner sted i 3.2.1.

Problemstillingene inneholder ulike begreper som jeg avgrenser her. Når jeg referer til barn i oppgaven, mener jeg barn i grunnskolealder. Autismspekterforstyrrelser er en betegnelse på ulike autismediagnoser og begrepet benyttes i oppgaven for å synliggjøre at det er et spekter av forstyrrelser. Siden barna i undersøkelsen har ulike diagnoser innenfor autismspekteret er dette begrepet dekkende. Tidvis benyttes begrepet autisme i oppgaven for å skape språklig variasjon. I neste kapittel kommer en grundigere redegjørelse for hva autismspekterforstyrrelser er.

I oppgavens første problemstilling brukes ordene «å ha glede av å være sammen med andre». Glede er en følelse, og det er kun barna selv som kan vite om de føler glede eller ikke. Siden studien baseres seg på foreldrenes opplevelse av barna, er det foreldrenes kjennskap til egne barn og tolkning av hvordan barna føler det, som blir grunnlaget for å besvare dette. Barna kan uttrykke glede gjennom både verbale uttrykk og nonverbale uttrykk som smil og latter.

Det kan være uttrykk som bare de som står barnet nærmest kjenner til. Undersøkelsen er basert på foreldrenes subjektive opplevelse som kan være annerledes enn barnet sitt. Dette diskuteres mer inngående både i kapitel tre om metodisk tilnærming og i kapitel fire hvor funnene diskuteres. Når barn med autisme er sammen med andre kan det foregå på en annen måte enn for andre barn. En del barn med autisme leker parallellt, i stedet for mer sosiale leker. Likevel kan interaksjon forekomme. I oppgaven benyttes en vid definisjon av det å være sammen med andre. Her innebærer det alle situasjoner der det er en eller flere til stede sammen med barnet.

I tillegg til intervjumaterialet, danner teorien jeg benytter i oppgaven grunnlaget for diskusjon av studiens problemstillinger.

1.3 Teoretisk grunnlag

Den teoretiske og faglige plattformen for oppgaven bygger på arbeidet til ulike forskere innenfor autismefeltet. Jeg tar utgangspunkt i triaden av funksjonsforstyrrelser, som er en inndeling av vanskene innenfor autismespekteret, som er utviklet av Lorna Wing (1997). Triaden av funksjonsforstyrrelser består av vansker med sosialt samspill, kommunikasjon og utvikling av forestillingsevne. Kriteriene for diagnoser innenfor autismespekteret er basert på vansker innenfor disse områdene. Andre atferdstrekk ved autisme redegjøres også for i det teoretiske kapitlet.

Jeg tar utgangspunkt i en av de kognitive hovedteoriene innenfor autismeforskning: teorien om sinnet (Tager-Flusberg, 2007). Jeg har valgt denne teorien fordi den forsøker å gi en integrert forklaring på flere av atferdstrekkene ved autisme, og den har bestått som teori gjennom flere år. Teorien om sinnet har empirisk belegg. Noen av de andre kognitive teoriene innenfor autismeforskningen har begrenset støtte i empirien. Slik er det for eksempel for teorien om at autisme primært skyldes en eksekutiv funksjonsforstyrrelse. Da svak eksekutiv funksjon ikke gjelder for alle mennesker med autisme, har teorien begrenset forklaringsverdi (Baron-Cohen, 2008). Teorikapitlet avsluttes med en diskusjon om barn med autisme kan ha glede av å være sammen med andre.

1.4 Disposisjon for oppgaven

Oppgaven er delt inn i fem kapitler. Det første kapitlet, innledningen, består av en redegjørelse av bakgrunn for valg av tema, oppgavens problemstillinger, avgrensning og definisjon av sentrale temaer, valg av metode, samt teoretisk og faglig plattform.

Det andre kapitlet er oppgavens teoretiske og faglige plattform. Der gjør jeg rede for autismspekterforstyrrelser, triaden av funksjonsforstyrrelser og ikke-triadiske utfordringer. Så redegjør jeg for teorien om sinnet, og diskuterer til slutt om barn med autisme kan ha glede av å være sammen med andre.

Kapitel tre omhandler den metodiske tilnærmingen. Oppgavens vitenskapsteoretiske perspektiv og kvalitativt forskningsintervju beskrives. Deretter redegjøres det for forskningsprosessens faser, før studiens validitet og reliabilitet drøftes. Kapitlet avsluttes med etiske betraktninger.

I det fjerde kapitlet presenteres funnene og disse diskuteres. Funnene er delt inn i tre kategorier: hvilke type aktiviteter foreldrene opplever at barna liker, hvilke forhold som skaper trygghet for barna, og hvilke betingelser som må være til stede ved andres væremåte for at barna skal trives sammen med andre. Underveis drøftes funnene opp mot aktuell teori som er redegjort for i kapitel to.

Avslutningen er oppgavens siste og femte kapitel. Der sammenfatter jeg mine konklusjoner. Deretter diskuteres studiens begrensninger og hva som kunne vært interessant å se nærmere på.

2 Teoretisk og faglig plattform

For å besvare oppgavens problemstillinger benyttes teori om autisme og hvilke utfordringer barn med autisme har i samvær med andre. I dette kapitlet gjør jeg rede for autismspekterforstyrrelser og jeg tar utgangspunkt i Lorna Wing (1997) sin inndeling av triaden av funksjonsforstyrrelser og redegjør for sosialt samspill, kommunikasjon og utvikling av forestillingsevne. Deretter beskrives kort ikke-triadiske utfordringer. Så belyses teorien om sinnet (Theory of Mind) som forsøker å forklare vanskene ved autisme. Så redegjør jeg for om barn med autisme kan ha glede av å være sammen med andre. Til slutt oppsummerer jeg teorikapitlet.

2.1 Autismspekterforstyrrelser

Autismspekterforstyrrelser er gjennomgripende utviklingsforstyrrelser (ICD-10, 2010). Lorna Wing (1997) var den første til å argumentere for at autisme er et spekter av forstyrrelser. Wing (1997) introduserte begrepet «triaden av funksjonsforstyrrelser» for å beskrive hva autisme innebærer. Triaden av funksjonsforstyrrelser består av vansker innenfor sosialt samspill, kommunikasjon og utvikling av forestillingsevne. Begrenset forestillingsevne kan bidra til repetitivt atferdsmønstre. At utviklingsforstyrrelsen er gjennomgripende, vil si at disse avvikene kan beskrives som gjennomgripende trekk i personens fungering ved alle typer situasjoner.

Autisme er relativt ny som diagnose, men forstyrrelsen har trolig alltid eksistert (Happé, 1995). Leo Kanner var den første som gav en samlet beskrivelse av barn med autisme i 1943 (Wing, 1997). Uavhengig av Kanner sitt arbeid i USA, beskrev østerrikeren Hans Asperger atferden til en gruppe barn med atferd som lignet Kanner sine beskrivelser.

Atferdsbeskrivelsene var likevel delvis ulike. I ettertid forklares det med at Asperger og Kanner beskrev to ulike grupper barn innenfor autismspekteret, og er i dag kjent som diagnosene Aspergers syndrom og barneautisme (Wing, 1997).

Disse diagnosene, samt andre diagnoser innenfor autismspekteret, er beskrevet i ulike diagnosemanualer som benyttes forskjellige steder i verden. I denne oppgaven benytter jeg meg av World Health Organisation sin diagnosemanual som brukes i Europa, the

International Classification of Diseases, tenth Revision (ICD-10). Det finnes ingen test som kan fastsette om et menneske har autismespekterforstyrrelser, derfor settes diagnosen ved å identifisere atferdsmønstre. I ICD-10 skilles Aspergers syndrom fra andre diagnoser innenfor autismespekteret ved at det ikke foreligger en generell forsinkelse, hemning av språket eller kognitiv utvikling. Ved barneautisme har barnet en avvikende eller forstyrret utvikling som viser seg allerede før barnet fyller tre år. Flertallet av mennesker med barneautisme har i tillegg diagnosen utviklingshemning (Duvold & Sponheim, 2002). Til tross for at mennesker med Aspergers syndrom og barneautisme har vansker knyttet til triaden, vil disse vanskene gjerne vise seg på svært ulike måter hos mennesker med Aspergers syndrom i forhold til mennesker med barneautisme. Diagnoser stilles sjeldent før barnet er tre til fire år gammel (Happé, 1995).

Det er stor enighet blant forskere om at autisme er biologisk betinget og i mange tilfeller knyttet til arv (Rutter, 2005). Autismen er ikke direkte arvelig, da søsken til barn med autisme vanligvis ikke har forstyrrelser innenfor autismespekteret. Autismespekterforstyrrelser er en forstyrrelse av hjerneutviklingen, og kommer inn under betegnelsen nevrologisk forstyrrelse (Minshew, Sweeney, Bauman og Webb, 2005). Forskere mener forstyrrelsen oppstår i fosterstadiet og at spesielt prosessering av sosial informasjon blir berørt (Minshew et al., 2005). Årsaken til autisme kan i noen tilfeller være knyttet til andre tilstander, men oftest er årsaken ukjent.

Anslag på forekomst av autisme i befolkningen varierer da ulike målinger bruker ulike definisjoner på autisme. Men i følge Fombonne (2005) er det mellom 35-60 mennesker med autismespekterforstyrrelse per 10 000 innbyggere i USA. Happé (1995) understreker at autisme finnes over hele verden og er ikke mer utbredt i et samfunn enn et annet. Fordelingen mellom kjønn er skjev da det er langt flere gutter enn jenter med autisme (Fombonne, 2005). Spesielt i det øvre autismespekteret er det flest gutter, mens de fleste jentene som har autisme i tillegg har dyp eller alvorlig grad av utviklingshemning (Happé, 1995).

Diagnoser i tillegg til autisme forekommer hyppig. Utviklingshemning er en slik tilleggsdiagnose som mange får ved siden av autisme, og omtrent en tredjedel av mennesker med autisme har utviklingshemning i alvorlig eller dyp grad (Wing, 1997). Mennesker med utviklingshemning har et betydelig svekket evnenivå og svekkede adaptive ferdigheter, og dette viser seg i løpet av utviklingsperioden, det vil si før fylte 18 år (ICD-10, 2010). Utviklingshemning er en diagnose som kan deles inn i undergrupper utfra evnenivå, hvor lett

grad tilsvarer IQ mellom 50-69, moderat grad 35-49, alvorlig grad 20-34 og dyp grad under 20 (ICD-10, 2010). I følge Jordan (2001) kan barn med autismespekterforstyrrelse som ikke har utviklingshemning delvis kompensere for sine vansker ved å lære seg ferdigheter eksplisitt ved hjelp av sine kognitive evner. For barn som både har autismespekterforstyrrelse og utviklingshemning, vil det være vanskeligere (Jordan, 2001). Derfor vil barn som har dobbeltdiagnose ofte ha spesielt store utfordringer, sammenlignet med de som kun har autismespekterdiagnose. Medisinske diagnoser, som for eksempel epilepsi, er overrepresentert blant mennesker med autisme, spesielt hos de som både har autisme og dyp eller alvorlig grad av utviklingshemning (Filipek, 2005).

I det videre beskrives triaden av funksjonsforstyrrelser som består av sosialt samspill, kommunikasjon og utvikling av forestillingsevne.

2.2 Sosialt samspill

Avvik i sosialt samspill er en av nøkkelforstyrrelsene ved autisme og allerede i spedbarnsalderen kan barn med autisme vise manglende interesse og indre driv for sosialt samspill (Wing, 1997). Wing (1997) betegner det som mangel på et sosialt instinkt som hos andre mennesker er medfødt.

Felles for alle mennesker med autisme er at de har sosiale utfordringer, men hvordan forstyrrelsene kommer til uttrykk kan være svært ulikt (Carter, Davis, Klin og Volkmar, 2005). Wing (1997) beskriver ulike former for sosial atferd hos mennesker med autisme. Til tross for at væremåtene har utspring i de samme vanskene, illustrerer de hvor ulik atferd mennesker med autisme kan ha. Mennesker med autismespekterforstyrrelser kan ha flere av disse væremåtene og i det følgende beskrives de. *Fjernhet* innebærer, i følge Wing (1997), at en oppfører seg som om andre mennesker ikke eksisterer. Det er mangelfull reaksjon ved tiltale, samt lite bruk av ansiktsmimikk og noen trekker seg vekk ved fysisk kontakt med andre mennesker. Til tross for fjernhet, håndleder mange hvis de ønsker seg noe. Noen viser glede i herjelek, fangelek og ved kiling. *Passivitet* vil si at en ikke selv tar initiativ til sosial kontakt, men at en akseptere at andre tar kontakt. Øyenkontakt forekommer og lek er preget av at barn med autisme har passive roller. Den neste væremåten kaller Wing (1997) for *særhet, men aktive*. Mennesker med slik atferd oppsøker andre, og gjerne autoritetspersoner, men ofte på lite hensiktsmessige måter. Mange er mest opptatt av egne temaer eller interesser.

Innledning og avslutting av øyekontakt er utfordrende og noen ender opp med å stirre stivt og lenge. Wing (1997) mener at mennesker med slik væremåte kan like fysiske kontaktformer, og at de kan være litt voldsomme. Den siste atferdstypen er *over-formellhet og stivhet*. Dette gjelder særlig noen av de som har et velfungerende talespråk. Væremåten kjennetegnes ved å være overdrevent høflig og formell, og en har gjerne lik atferd ovenfor egen familie som ovenfor fremmede. Regler og normer er de opptatt av å følge og de synes nyanser er utfordrende. Dette samsvarer med Carter et al. (2005) sine synspunkter om at mennesker i det øvre autismespekteret kan være svært interessert i sosial kontakt, men at deres interaksjon er påvirket av deres manglende sosiale forståelse, samt deres spesielle sosiale væremåte.

Grunnlaget for utvikling av sosial atferd består av ulike evner som vanligvis utvikler seg i barneårene. Happé (1995) fremhever tre evner som hun anser som spesielt viktige for sosial atferd og som er mangelfulle eller fraværende hos mennesker med autisme.

Den første er manglende evne til å kunne dele og henlede oppmerksomhet. Vanligvis utvikles felles oppmerksomhet når barn er 8-12 måneder gamle, men ikke hos barn med autisme (Carter et al., 2005). Barn forsøker å oppnå felles oppmerksomhet gjennom å peke, å vise eller gjennom blikkveksling. Noen barn med autisme kan peke eller vise, men da bruker de i liten grad blikket til å veksle mellom å se på gjenstanden og andre mennesker, slik andre barn gjør. Carter et al. (2005) skiller mellom det å henlede andres oppmerksomhet for å oppnå noe, og det å henlede andres oppmerksomhet kun for opplevelsen av å ha felles oppmerksomhet. Den førstnevnte forekommer ofte hos mennesker med autisme, mens den sistnevnte er svært sjelden hos mennesker med autisme. I følge Baron-Cohen (2008) er det stor sannsynlighet for at et barn har autismespekterforstyrrelser, dersom de ved 18 månedersalderen ikke prøver å formidle gjennom peking og blikk. Mangelfull evne til felles oppmerksomhet har innvirkning på deres sosiale utvikling og sosiale relasjoner (Carter et. al., 2005).

Den andre sosiale evnen Happé (1995) vektlegger som er forsinket eller fraværende hos mennesker med autisme er evnen til å imitere. Mange mennesker med autisme imiterer andres tale som et ekko, men har større vansker med å imitere bevegelser (Happé, 1995). Imitasjon starter vanligvis tidlig i barns utvikling med imitasjon av foreldrenes ansiktsuttrykk og så utvikler barnet seg til å kunne imitere andres handlinger. Mangel i evne til å imitere får konsekvenser for andre aspekter ved barns utvikling, som for eksempel utvikling av evne til symbolsk lek (Carter et al., 2005). Symbolsk lek vil si at en leker at noe symboliserer noe annet enn det det er i virkeligheten.

Evnen til å gjenkjenne egne og andres følelser er den siste av de tre sosiale utfordringene som Happé (1995) legger frem. I løpet av andre eller tredje leveår begynner vanligvis barn å gjenkjenne sine egne følelser og andres følelsesuttrykk, men barn med autisme har vansker med det (Carter et al., 2005). Noen uttrykker følelser på andre måter enn det som er vanlig og det kan ha innvirkning på deres sosiale situasjoner, da det ikke er sikkert at omgivelsene forstår deres følelsesuttrykk (Carter et al., 2005). Mennesker med autisme sine vansker med å lese andres følelsesuttrykk vil føre til at de i mindre grad kan respondere adekvat, og det har innvirkning på deres forhold med andre.

2.3 Kommunikasjon

Kommunikasjon er utfordrende for alle mennesker med autismspekterforstyrrelser (Happé, 1995). Kommunikasjon innebærer overføring av informasjon fra en avsender til en mottaker. En måte å kommunisere på er gjennom talespråk. Ved bruk av talespråk kreves mange evner, både av avsender og av mottaker. En må kjenne til innholdet i språket, oppbyggingen av ord og setninger og kjennskap til hvordan man skal benytte språket. Det sistnevnte, som kalles pragmatikk, innebærer avveininger i forhold til kontekst, hvem en kommuniserer med og hva samtaletemaet er. Mennesker med autisme har særlig vansker på dette området (Happé, 1995). De har mangelfull evne til å sette seg inn i kommunikasjonspartnerens intensjoner og følelser (Frith, 2005). Fraværet av trangen til å kommunisere, som gjelder en del mennesker med autisme, blir av både Wing (1997) og Frith (2005) trukket frem som en av årsakene til at mange utvikler lite språk.

Språkferdighetene til mennesker med autisme er svært ulik. En av fire til fem mennesker med autisme snakker ikke (Wing, 1997). Noen har ekkolali, som vil si at de har tale, men at de kun gjentar det andre sier, uten selv å forstå innholdet. Andre responderer ikke når de blir snakket til (Happé, 1995). En del av de som kan bruke ord og setninger gjør grammatiske feil. I følge Wing (1997) fremstår det som at de har tilegnet seg tale gjennom utenatpugging. Andre har et velutviklet talespråk som er mer grammatisk korrekt enn det mennesker uten autisme har (Frith, 2005). Rigid bruk av grammatiske regler kan bidra til at språket virker stivt. Til tross for at en del mestrer talespråk på en teknisk måte, kan de likevel ha vansker med toveiskommunikasjon (Wing, 1997). Naturlige måter og innlede og opprettholde samtaler på er sjeldent (Happé, 1995).

Språkforståelse er ofte begrenset hos mennesker med autisme. Deres forståelse er gjerne rigid og bokstavelig, noe som fort kan føre til misforståelser (Happé, 1995). Abstrakte begreper som tid og rom er særlig vanskelig, da det ikke kan forklares på en bokstavelig måte. Ironi og sarkasme er også vanskelig å oppfatte, da de kan tro at utsagnet er ment bokstavelig. Ironi uttrykkes gjerne med et ansiktsuttrykk som viser at det var ment ironisk, men barn med autisme har særlige vansker med å kombinere verbal og nonverbal mening, spesielt hvis disse uttrykkene motsier hverandre (Tager-Flusberg, Paul og Lord, 2005). Språkforståelsen kan være svak ved at noen legger merke til enkeltord i setninger og overser andre og ender på den måten opp med feilaktig forståelse (Wing, 1997). Dersom talespråket er høyt utviklet hos mennesker med autismspekterforstyrrelser, er det enkelt å overvurdere språkforståelsen. Også hvis personen med autisme er flink til å forstå hva som skjer i en situasjon utfra visuelle signaler, i stedet for å forstå betydningen av ordene som blir sagt, blir språkforståelsen gjerne overvurdert (Wing, 1997). Noen mennesker med autisme bruker ideosynkratiske ord, som vil si at ordene har en privat betydning for brukeren. De kan være knyttet til assosiasjoner som kun er kjent for den talende og det gjør det umulig for kommunikasjonspartneren å forstå betydningen (Frith, 2005).

Mennesker med autismspekterforstyrrelser har gjerne en påfallende prosodi, som innebærer talens tone, talehastighet, flyt, trykklegging av ord og stemmeleie (Happé, 1995). Noen høres monotone ut, mens andre kan hviske eller rope. I følge Frith (2005) har de ikke en manglende kontroll på taleorganet, men en manglende forståelse for hvorfor, hvordan og hvor kontrollen skal settes inn.

Ferdighetene i nonverbal kommunikasjon er hos mange mennesker med autisme mer utviklet enn de verbale ferdighetene (Happé, 1995). Ansiktsuttrykk og gester er eksempler på nonverbal kommunikasjon. Mennesker med autisme har ofte en avvikende måte å bruke det på.

2.4 Utvikling av forestillingsevne

Den siste vansken i Wing (1997) sin triade av forstyrrelser er utvikling av forestillingsevne. Evnen til å forestille seg er verdifull for barns utvikling og bidrar til at barn klarer å binde sammen erfaringer fra fortiden og nåtiden med fremtiden (Wing, 1997). Gjennom som-om-lek lærer barn å samhandle om lekens innhold og de lærer å forholde seg til hverandre. Barn

med ordinær utvikling begynner å utvikle forestillingsevne og fantasi i sitt andre leveår, og videreutvikler etter hvert evnene i rollelek (Wing, 1997). Barn med autisme har liten grad av forestillingsevne.

Barn med autisme leker gjerne annerledes enn andre barn og leker blir ofte brukt på en annen måte enn det som er intensjonen (Carter et al., 2005). Barnet kan spinne på hjulet til en lekebil i stedet for å leke at den er en stor bil (Happé, 1995). Symbollek, som krever at barn forestiller seg at et noe representerer noe annet, forekommer hos noen barn med autisme. Da erstattes et objekt av et annet objekt, for eksempel kan en late som at en banan er en telefon. Andre barn vil leke at de har et objekt på liksom, eksempelvis en telefon, også i de tilfellene som de ikke har et annet objekt til å erstatte det, for eksempel en banan. I følge Carter et al. (2005) er ikke det vanlig for barn som har autisme. Wing (1997) mener at en del barn med autisme kan utføre komplekse lekesequenser, men hun understreker at de ofte er innøvd og springer vanligvis ikke ut fra barnets egen fantasi. De kan for eksempel spille at de er en rollefigur som de kjenner fra tv. Dersom barn med autisme selv finner på lekesequenser, repeterer de gjerne det samme hendelsesforløpet igjen og igjen uten endring (Wing, 1997). Få barn forsøker å få med andre barn i leken.

2.5 Repetitiv atferd

Barn med autisme sin begrensede forestillingsevne gjør at de har glede av færre leksformer enn andre barn. Happé (1995) mener at som-om-lek hos mennesker med autisme gjerne erstattes av repetitiv atferd. Et repetitivt, begrenset og stereotypert repertoar av interesser og aktiviteter er en av kriteriene for autismediagnoser (ICD-10, 2010). Gjennom å gjenta handlinger kan mennesker med autisme forsøke å skape orden i tilværelsen og det kan gi en opplevelse av trygghet (Wing, 1997). Repetitiv atferd hos mennesker med autisme kommer til uttrykk på ulike måter og er som regel lite sosial (Carter et al., 2005). Gjentakelse av sanseropplevelser er en form for slik atferd, og det kan være smak, lukt, visuelle inntrykk som å se på lys, eller noe som beveger seg, ruge kroppen sin eller hoppe på trampoline. Alle barn begynner lekutviklingen ved å føle noe med sansene sine, men utvider etter hvert sitt leksrepertoar (Carter et al., 2005). Hos barn med autisme kan gleden av repetitiv sansestimulering vedvare lenge, spesielt hos mennesker som har utviklingshemning i tillegg til autismespekterforstyrrelser (Wing, 1997).

Mange barn med autisme ønsker å høre en historie, musikk eller se en film gjentatte ganger. Wing (1997) mener at muligheten til å se et filmklipp igjen og igjen gjør at det er ideell underholdning for mennesker med autisme, da det vil være nøyaktig likt hver gang de ser det. Det virker som at filmene om Tomastoget er særlig populært, og Wing (1997) mener det kan ha sammenheng med at de ulike togene har tydelige roller som barna enkelt kan forstå. Noen spoler tilbake og ser korte filmsnutter gjentatte ganger. Tegning er en annen aktivitet som en del barn med autisme liker og mange barn er visuelt sterke (Baron-Cohen, 2008). Når de tegner har de mulighet til å gjenta handlinger og tegne noe igjen og igjen (Baron-Cohen, 2008). Noen liker å spille et instrument, hvor de har mulighet til å øve på stykker gjentatte ganger. Ekkospråk kan også anses som en repetitiv handling.

I følge Baron-Cohen (2008) er mennesker med autisme gjennomsnittlig eller over gjennomsnittlig interessert i å analysere eller konstruere systemer. Han mener at for mange oppleves det som at de må systematisere (Baron-Cohen, 2008). Mange barn med autisme begynner i tidlig alder å sette opp lekene sine ved siden av hverandre i rekker (Happé, 1995). Noen bygger med konstruksjonsleker som Lego i bestemte mønstre og samlinger av for eksempel fotballkort er vanlig (Baron-Cohen, 2008). I det øvre spekteret er det mange som er fascinert av timeplaner, tabeller og tall (Happé, 1995). Noen er svært opptatt av bestemte emner, gjerne smale emner, og samler inn faktaopplysninger, lærer dem utenat og deretter forteller omgivelsene det de har lært (Wing, 1997).

Behovet for gjentakelser og motstand mot forandring gjelder også i hverdagen og gjør at mange har liv som er rutinepreget (Baron-Cohen, 2008). Det kan være mennesker eller gjenstanders plassering i rommet, eller hendelsesforløp som skal skje på bestemte måter. Noen kan bli svært knyttet til en leke eller en annen gjenstand (Wing, 1997). For mennesker med autisme som har vansker for å skjønne hva som skal skje, kan rutiner være en måte å forutse i hverdagen (Baron-Cohen, 2008). Det kan gi trygghet.

2.6 Andre atferdstrekk

Triaden av funksjonsforstyrrelser er utgangspunkt for diagnosekriteriene (Wing, 1997). I det videre beskriver jeg kort andre atferdsformer som er knyttet til autisme, men som ikke er avgjørende for å stille diagnose (Wing, 1997).

Reaksjoner på sansestimulering kan hos mennesker med autisme være annerledes enn hos andre (Tsatsanis, 2005). Kroppens sanser består av fjernsanser som syn og hørsel, og nærsanser som for eksempel smak og berøring. Nærsansene er knyttet til direkte kroppskontakt og innebærer å føle, lukte og smake. De fleste sansene fungerer hos mennesker med autisme på samme måte som de fungerer hos andre (Frith, 2005). Men noen mennesker med autisme er hypersensitive for bestemte sanseintrykk (Baron-Cohen, 2008). Noen er opptatt av bestemte lyder og misliker andre. Visuell stimulering, som sterke lys og objekter som beveger seg i forutsigbare mønstre, fascineres mange mennesker med autisme av. Leker som krever visuospatiale ferdigheter, som vil si evne til å oppfatte rom og former, er noe mange barn med autisme både liker og er flinke til (Wing, 1997). Nærsanser benyttes av alle barn til og utforske omverdenen. Barn med autisme brukes nærsansene i en lenger fase, og spesielt de som i tillegg har utviklingshemning (Frith, 2005). I forhold til fysisk kontakt er mennesker med autisme svært ulike. Noen føler et sterkt ubehag i nærkontakt med andre, mens andre oppsøker det. Stimulering av sansene oppleves ulikt og dermed er reaksjonene ulike.

Noen mennesker med autisme har avvikelser i sine bevegelsesmåter og stereotype bevegelser er nokså vanlig hos barn med autisme (Wing, 1997). Det kan for eksempel være bevegelser av hender eller ansikt, og det forekommer oftest i situasjoner som de er opphisset, urolige, sinte eller fascinert (Wing, 1997). Balanseevnen hos mennesker med barneautisme er ofte velutviklet, mens mennesker i det øvre autismespekteret gjerne kan være mer keitete i sine bevegelser (Wing, 1997). Noen blir dyktige i individuelle idretter, som for eksempel svømming eller i trampolinehopping, mens lagidrett er utfordrende (Wing, 1997). Lagidrett avhenger av sosiale ferdigheter og planleggingsevne, som er utfordrende for mennesker med autisme. Imitasjon av bevegelser forekommer i mindre grad hos mennesker med autisme, til tross for at de kan imitere på andre måter, for eksempel vokalt (Rogers, Cook og Meryl, 2005). I følge Wing (1997) mangler barn med autisme en indre drift til å imitere bevegelser.

Angst er vanlig hos noen barn med autisme. Angsten oppstår gjerne i situasjoner som er uforståelige for dem. Mange har vansker med å bruke erfaringer fra fortiden og nåtiden til å forstå fremtiden, noe som fører til at mange er usikre på hva som skal skje i situasjoner (Wing, 1997). Noen har vansker med å forstå at en situasjon som de holder på med kommer til å ta slutt, noe som også kan føre til engstelse. Harmløse objekter eller situasjoner, som for

eksempel det å bli badet, kan utløse frykt. For omgivelsene kan det være vanskelig å forstå hva som gjør dem redde.

Uønsket atferd kan forekomme hos noen mennesker med autisme. Det kan være knyttet til ulike faktorer, men vanlige årsaker er angst i ukjente situasjoner, mangelfull sosial forståelse, overfølsomhet for sanseintrykk som for eksempel høye lyder, sterke lys eller store folkemengder (Wing, 1997).

Fokus på detaljer på bekostning av helhet er vanlig for mennesker med autisme (Frith, 2005). Noen synes det er vanskelig å skille mellom det som er viktig og det som er ubetydelig i en situasjon (Wing, 1997). Denne preferansen for detaljer har innvirkning på forskjellige områder. Baron-Cohen (2008) mener at detaljfokuset kan forklare deler av deres utfordringer knyttet til språkforståelse. Mennesker uten autismspekterforstyrrelser fokuserer mer på helhet i en ytring, mens mennesker med autisme kan fokusere mer på hvert enkelt ord og dermed ende opp med en feilaktig forståelse (Baron-Cohen, 2008). Frith (2005) mener at mennesker med autisme mangler evne til å skape en mening ut av en helhetlig kontekst, og hun kaller det for mangel på en sentral sammenheng. Hun mener denne mangelen kan forklare flere av utfordringene ved autisme. Videre ytrer Frith (2005) at mennesker med autisme ikke har kontekstuelle bindinger og begrensninger, noe som gjør at mange er flinke til å løse oppgaver som krever oppmerksomhet på lokal informasjon, men at de ikke er like flinke på oppgaver som krever fokus på helhet. Testresultater bekrefter dette, ved at mennesker med autisme gjennomsnittlig skårer langt høyere enn kontrollgrupper i oppgaver hvor en skal finne skjulte bilder i en større helhet (Happé, 1995). Baron-Cohen (2008) mener at mange mennesker med autismspekterforstyrrelser kan klare å se helhet hvis de får tilstrekkelig med tid. Evnen til å generalisere fra en situasjon til en annen, avhenger av at en klarer å se bort i fra detaljer som gjør at situasjonene avviker fra hverandre. For mennesker med autisme er generalisering utfordrende, og kunnskap som er lært i en situasjon, tas ofte ikke i bruk i en lignende situasjon (Powers, 2005).

Omtrent en av ti mennesker med autisme har ekstraordinære ferdigheter på et begrenset område. Det er gjerne i forhold til visuospatiale evner og/ eller mekanisk hukommelse (Wing, 1997). Deres evne til å fokusere på detaljer bidrar til at noen for eksempel blir svært gode kunstnere (Happé, 1995). Andre er gjerne flinke til å pusle puslespill, gjøre utregninger i hodet eller til å spille et musikkinstrument. Noen lærer seg selv å lese i ung alder, dog gjerne uten forståelse av innholdet.

Temple Grandin (2006), som har diagnosen Aspergers syndrom, har skrevet en selvbiografi som heter «Thinking in Pictures. My life with autism». I boken presenterer hun en teori om at mennesker med autisme har en annerledes måte å tenke på enn andre mennesker. Hun mener at det kan forklare hvorfor mange mennesker har ekstraordinære ferdigheter på bestemte områder. Grandin beskriver seg selv som en visuell tenker, som vil si at hun i tankene oversetter ord, som hun hører eller leser, til bilder eller filmsnutter og at hun lagrer disse i hukommelsen. Mennesker med autisme som er talentfulle innenfor kunst eller konstruksjonsoppgaver som puslespill, er i følge Grandin (2006) trolig visuelle tenkere. Hun mener ikke at alle mennesker med autisme er visuelle tenkere, men at alle har et detaljfokus i deres måte å tenke på. Det samsvarer med Frith (2005), som mener at mennesker med autisme fokuserer på detaljer på bekostning av helhet, som beskrevet tidligere. Grandin (2006) presenterer to andre tankesett som hun tror at en del mennesker med autisme har. Musikalske og matematiske tankesett innebærer å tenke i mønstre og se sammenhenger (Grandin, 2006). Mennesker som tenker i mønstre er gjerne dyktige musikere, dataprogrammerere, fysikere eller har særlige evner innenfor statistikk. Den andre tankemåten er preget av et sterkt fokus på detaljer ved ord, som fører til at mange er glad i for eksempel å lære fremmedspråk. Noen mennesker med autismspekterforstyrrelser har en kombinasjon av disse måtene å tenke på (Grandin, 2006). Inndelingene er basert på Grandin (2006) sine egne erfaringer og samtaler med hundrevis av mennesker med autismspekterforstyrrelser og deres familier. Til tross for at det ikke er forskningsbasert, er hennes subjektive beskrivelser av måter å tenke på interessante og kan forklare hvorfor mange mennesker med autisme har gode visuelle evner.

Ofte refereres det til at mennesker innenfor autismspekteret har særinteresser. Særinteresser er gjerne snevre interesser som personen er oppslukt av. For mange gir særinteressene stor glede og de klarer å være oppmerksomme i lenger tid når de holder på med denne interessen, enn det som er forventet utfra deres alder (Wing, 1997). Deres preferanse for detaljer gjør at mange får detaljert kunnskap om sine særinteresser og mange har særinteresser innenfor de områder Grandin (2006) beskriver. En del barn med autismspekterforstyrrelser, har manglende motivasjon for å gjøre noe som er utenfor deres særinteresse (Wing, 1997). Barn uten autisme kan ønske å tilegne seg nye ferdigheter og blir tilfredsstilt av mestringsfølelsen de får av å lære. Om alle barn med autisme har en følelse av å mestre kan være vanskelig å vite, siden mange har svake emosjonelle uttrykk (Happé, 1995). For at barn med autisme skal tilegne seg nye ferdigheter tas ofte i bruk forsterkere og gjerne i naturlige situasjoner. Deres kommunikative avvik kan gjøre det vanskelig for dem å oppfatte verbal ros, og derfor

benyttes gjerne andre forsterkere. Dersom for eksempel et barn skal lære å bruke ordet «juice», kan det fremme barnets motivasjon og initiativ, dersom barnet får et glass juice når barnet spør etter det (Prizant og Wetherby, 2005).

2.7 Teorien om sinnet

Teorien om sinnet er en av de kognitive hovedteoriene innenfor autismeforskning (Tager-Flusberg, 2007). Hypotesen er at mennesker med autisme har en forsinket utvikling av evnen til å lese andres sinn, også kalt mentaliseringsevne (Baron-Cohen, 2008). Uta Frith, Alan Leslie og Simon Baron-Cohen presenterte teorien om sinnet i 1985 som forklaring på forstyrrelser ved autisme (Frith, 2005). Det var den første teorien som forsøkte å gi en integrert forklaring på flere av atferdstrekkene ved autisme (Tager-Flusberg, 2007). Teorien er fremdeles aktuell, selv om det de siste årene har blitt et sterkere fokus på at teorien ikke kan forklarer alle vanskene hos alle mennesker med autisme (Happé, 1995).

Mentalisering vil si å tilskrive andre mennesker hensikter, viten og følelser (Frith, 2005). På den måten kan en forsøke å forstå og forutse andres væremåte og intensjoner (Baron-Cohen, 2008). Som tidligere beskrevet danner barn som ikke har autisme seg forestillinger om andre menneskers sinn allerede i sitt andre leveår (Frith, 2005). Når barn er i fireårsalderen forstår de at andre mennesker kan ha ulike oppfattelser og ønsker enn deres egne, og at oppfattelser og ønsker henger sammen med atferd (Happé, 1995). Mange mennesker med autisme synes det er merkelig at andre mennesker har en slik spontan evne til å mentalisere (Frith, 2005).

For å teste mentaliseringsevnen til barn med autisme benyttet Baron-Cohen (2008) testen om dukkene Sally og Anne. I testen får barnet se at dukken Sally gjemmer en klinkekule i en eske, før hun forlater rommet. Mens Sally er borte flytter Anne klinkekulen over i en kurv. Barnet blir til slutt spurt om hvor Sally vil lete etter klinkekulen. Barn som ikke har autisme sier vanligvis fra en alder av fire år, at Sally vil se etter klinkekulen i esken, der Sally sist så den. Flestparten av barn med autisme sier derimot at Sally vil se etter klinkekulen i kurven, der klinkekulen faktisk er. Testen viser at de fleste barn med autisme mangler forståelse for at Sally umulig kan vite at klinkekulen er flyttet, da hun ikke var til stede da Anne flyttet den. De ser ikke fra Sally sitt perspektiv. For å sikre at årsaken til at barn med autisme skårte lavt på testen, ikke hang sammen med en manglende forståelse av bruken av dukker, gjennomførte

Frith og Leslie på et senere tidspunkt testen ved å bruke mennesker i rollene som Sally og Anne. Resultatene ble like (Frith, 2005).

Noen mennesker med autisme mangler fullstendig forståelse av mentale tilstander, mens andre har i en viss grad lært seg det gjennom eksplisitt opplæring (Frith, 2005). Selv etter opplæring vil de ha større vansker ved mentalisering enn andre, da den ikke skjer automatisk (Frith, 2005). Triaden av forstyrrelser kan delvis forklares av teorien om sinnet. Sosiale evner, kommunikative evner og forestillingsevne avhenger i stor grad av evnen til å kunne sette seg inn i andres perspektiv (Baron-Cohen, 2008). Barn som har god evne til å mentalisere kan lære hva som er sosialt akseptabelt. Ved at barn forutser hva som gjør at andre blir lei seg eller sinte, kan de unngå slik atferd (Baron-Cohen, 2008). Barn med autisme, som ikke har denne innsikten, vet ikke hvilken atferd de skal unngå. De kan oppleve andres atferd som uforutsigbar og den sosiale verden som skremmende (Happé, 1995). Kommunikasjon blir også påvirket av evnen til å mentalisere. Ved å ta utgangspunkt i egen forståelse av den andre, kan en tilpasse seg samtalepartneren gjennom egen væremåte (Frith, 2005). Dersom en ikke har en forståelse for at andre tenker annerledes og kan være opptatt av andre temaer enn det en er opptatt av selv, vil en ikke klare å tilpasse seg. Barn med autisme er gjerne mest opptatt av sine egne temaer og årsaken kan være at de mangler forståelse for at andre kanskje ikke deler interessen. Baron-Cohen (2008) mener at teorien om sinnet også kan forklare hvorfor mange mennesker med autisme tolker utsagn bokstavelig. I mangel på innsikt i den andres sinn kan mennesker med autisme oppleve at den bokstavelige tolkningen er mest sannsynlig, til tross for at samtalepartneren forsøker å formidle at utsagnet for eksempel er ment ironisk gjennom tonefall og kroppsspråk. Den siste forstyrrelsen i triaden, forestillingsevne, vil også kunne forklares av teorien om sinnet, ved at det er vanskelig å forestille seg noe uten innsikt i andres perspektiv.

Teorien om sinnet har grundig empirisk belegg og det er stor enighet om at vansker med mentalisering kan forklare deler av forstyrrelsene ved autisme (Happé, 1995). Likevel er det de siste årene blitt tydeligere at teorien om sinnet ikke er tilstrekkelig til å forklare alle utfordringene ved autisme (Tager-Flusberg, 2007). Teorien favner hverken alle vanskene ved autisme, eller alle menneskene som har autisme (Tager-Flusberg, 2007). Tager-Flusberg (2007) mener at teorien om sinnet delvis gir forklaring på sosiale og kommunikative vansker. Men teorien gir ikke forklaring på at mennesker med autisme har repetitiv atferd. Mange mennesker med autisme har en ujevn evneprofil og oppgavene de mestrer godt krever ikke

evne til å mentalisere (Happé, 1995). Likevel gir ikke teorien noe dypere forklaring på deres styrker, som for eksempel hvorfor mange mennesker med autisme har gode visuelle ferdigheter (Tager-Flusberg, 2007). Noen få mennesker med autisme mestrer mentaliseringsoppgaver, som for eksempel Sally Anne-testen (Happé, 1995). Nevrologiske studier viser at mennesker med autisme som klarer slike oppgaver aktiverer andre områder i hjernen enn det mennesker uten autisme gjør. Det indikerer at de kompenserer for manglende sosial «intuisjon» ved å løse oppgavene på andre måter (Tager-Flusberg, 2007). Autismen er sammensatt av ulike mekanismer, og Tager-Flusberg (2007) mener at teorien om sinnet ikke er tilstrekkelig til alene å forklare alle aspekter ved autisme. Likevel gir teorien om sinnet mulige svar på mange av forstyrrelsene ved autisme.

2.8 Har barn med autisme glede av å være sammen med andre?

Barn med autisme har sosiale utfordringer og tar færre sosiale initiativ enn andre. Mange tilbringer mye tid alene. Er det fordi de ikke ønsker å være sammen med andre? Eller kan barn med autisme ha glede av å være sammen med andre?

Det finnes selvsagt ikke et entydig svar på disse spørsmålene, da barn med autisme er forskjellig fra hverandre, slik andre barn er. Likevel kan en se noen tendenser. I en undersøkelse blant barn med autisme mellom to og fem år, ble barna overlatt til en fremmed for så å bli gjenforent med moren sin (Frith, 2005). I gjenforeningen med moren økte det sosiale samspillet og det vitnet om positive sosiale reaksjoner med mennesker som står barnet nær. Wing (1997) mener at det er vanlig at barn med autisme har glede av andre, og hun mener også at de har spesielt glede av sine omsorgspersoner. Clara Claiborne Park (1986) er mor til en voksen kvinne med autismspekterforstyrrelser. Hun opplever at datteren har stor glede av å være sammen med andre og hun skildrer at datteren liker å samtale med henne. Som liten jente uttrykte datteren i mindre grad glede over sosiale situasjoner. Det kan skyldes at hun i mindre grad likte det, eller at hun grunnet sine kommunikative vansker ikke fikk uttrykt begeistring. Sosial glede kan utvikles og barn med autisme kan lære seg å være sammen med andre (Wing, 1997).

I følge Frith (2005) er det mulig at vi projiserer egne følelser rundt sosiale behov over på barn med autisme, og at ikke alle barn med autisme ønsker å være sosiale. Videre mener hun at det ikke nødvendigvis er trist og ensformig å være alene (Frith, 2005). Carter et al. (2005) deler synet på at mange barn med autisme liker å være alene, spesielt når de holder på med aktiviteter. Til tross for at ikke alle barn med autisme opplever det som negativt å være alene, er mange barn med autisme ensomme og ønsker å være mer sammen med andre, men på grunn av deres sosiale og kommunikative utfordringer er det vanskelig for dem (Frith, 2005).

Mange barn med autisme tar lite initiativ til sosial kontakt (Carter et al., 2005). Slik er det for datteren til Park (1986) som til tross for sosial trivsel, ikke tar sosiale initiativ. Hartrup og Sancilio (1986) skriver om barns vennskap og hvordan vennskap er positivt for barns sosiale utvikling. I følge dem tar barn med autisme i mindre grad initiativ til vennskap og til å vedlikeholde relasjoner. Det samsvarer med Carter et al. (2005) som hevder at barn med autisme sjeldent utvikler relasjoner med jevnaldrende.

Da mange barn med autisme har et ønske om å være sosiale, men har vansker med å få det til, krever det at omgivelsene tilpasser seg dem, slik at de får mulighet til å oppleve sosial glede. Ulike tilpasninger er nødvendig for ulike barn. Mange barn har utbytte av at voksne veileder dem i lek med jevnaldrende (Wing, 1997). En del barn trives best sammen med egen familie eller med voksne (Wing, 1997). Preferansen for voksne mener hun er fordi voksne gjerne er flinkere enn barn til å tilpasse seg barnet med autisme. Mange liker bedre å være sammen med en person av gangen, enn i store grupper, og utvikler på den måten sosiale relasjoner (Baron-Cohen, 2008). Kontroll over situasjonen er en forutsetning for at mange kan slappe av, men det betyr ikke nødvendigvis at barnet ønsker å bestemme alt ved situasjonen. Barnet kan ofte ha en passiv rolle i lek, men i følge Wing (1997) kan barnet likevel nyte og få være med.

Strukturen på en situasjon kan bidra til at barn med autisme enklere kan mestre situasjoner og dermed ha glede av dem. I følge Baron-Cohen (2008) er strukturerte aktiviteter mer egnet for barn med autisme, enn det frilek er. I frilek er det vanskeligere for barn med autisme å vite hva de skal gjøre. I hjemmet mener også Wing (1997) at barna har utbytte av struktur. Videre mener hun at tilknytningsforholdet mellom foreldre og barn med autisme lettest vokser frem dersom foreldrene er konsekvente og har klare rammer og regler. Det er et godt utgangspunkt for sosial glede.

I valg av sosial aktivitet, kan en ta utgangspunkt i barnets interesser. Som tidligere beskrevet er mange glad i sansestimulering, systematisering, fysiske herjeleker og aktiviteter hvor evne til å se detaljer er viktig. Park (1986) beskriver hvordan hun ovenfor datteren i tidlig alder brukte enhver aktivitet til å være sammen. Hun satt ved siden av datteren når hun puslet puslespill, de koste under et teppe og hun stod foran henne og skjøv fart på husken. Ved å ta utgangspunkt i aktiviteter datteren allerede likte, fikk hun mulighet til å være sammen med datteren og datteren fikk øve på å være sosial.

2.9 Oppsummering av teori

Barn med autisme har vansker knyttet til triaden av funksjonsforstyrrelser som består av sosialt samspill, kommunikasjon og utvikling av forestillingsevne. Evne til felles oppmerksomhet, imitasjon og gjenkjennelse av egne og andres følelser er mangelfull. De har kommunikative utfordringer knyttet til språkferdigheter, språkforståelse, prosodi og nonverbal kommunikasjon. Utvikling av forestillingsevne er forsinket eller mangelfull og det viser seg gjennom at barn med autisme i liten grad leker som-om-lek, men i stedet har repetitiv atferd og rutinepregede liv.

I tillegg har mange mennesker med autisme stereotype bevegelser og noen reagerer spesielt på sansestimulering. Deres mangelfulle sosiale forståelse bidrar til at noen får angst og for noen resulterer det i uønsket atferd. Omtrent en tidel har ekstraordinære evner og det kan gjerne være knyttet til en særinteresse. Mange barn med autisme har et detaljfokus, som går på bekostning av helhet.

Teorien om sinnet forsøker å gi en integrert forklaring på vanskene ved autisme. Hypotesen er at mennesker med autisme har en forsinket utvikling av mentaliseringsevnen. Mangelfull mentaliseringsevne gjør at barn med autisme har vansker med å forstå andres væremåte og å forutse hva som kommer til å skje i sosiale situasjoner. Triaden av forstyrrelser kan delvis forklares av teorien om sinnet, da sosiale evner, kommunikative evner og forestillingsevne i stor grad er avhengig av evnen til å kunne sette seg inn i andres perspektiv. Teorien gir ikke forklaring på alle forstyrrelsene ved autisme da den hverken favner alle vanskene ved autisme, eller alle menneskene som har autisme. Teorien om sinnet er likevel aktuell og gir en mulig forklaring på en rekke av vanskene innenfor autisme.

Barn med autisme kan ha glede av å være sammen med andre hvis andre tilpasser seg dem og hvis en tar utgangspunkt i deres interesser. Noen barn med autisme liker å gjøre aktiviteter på egenhånd. Mens noen føler seg ensomme, kan andre trives med å være alene.

3 Metodisk tilnærming

I dette kapitlet blir det gjort rede for oppgavens tilnærming. Valg av metode og vitenskapsteoretisk perspektiv beskrives først og deretter blir forskningsprosessens faser redegjort for fra planleggingsfasen til den endelige fremstillingen. Avslutningsvis drøftes studiens validitet og reliabilitet og etiske betraktninger.

3.1 Kvalitativ metode

I valg av metode tok jeg utgangspunkt i studiens tema, situasjoner der barn med autisme har glede av å være sammen med andre. Da jeg ønsket å dykke dypt i materialet og få innblikk i detaljerte og ulike beskrivelser om noen få barn, ble kvalitativ metode hensiktsmessig å benytte. I kvalitativ metode ønsker en å utvikle forståelse av temaer som er knyttet til mennesker og situasjoner i deres sosiale virkelighet (Dalen, 2011). Gjennom å intervju foreldre til barn med autismspekterforstyrrelser, ønsket jeg å få innblikk i foreldrenes erfaringer og deres tanker rundt situasjoner som foreldrene opplever at deres barn har glede av å være sammen med andre.

I det videre presenterer jeg det vitenskapsteoretiske perspektivet som benyttes i studien, med spesielt fokus på forforståelse. Deretter redegjøres det for det kvalitative forskningsintervju.

3.1.1 Vitenskapsteoretisk perspektiv

I følge Kvale og Brinkmann (2011) er fenomenologi og hermeneutikk ofte knyttet til intervju som forskningsmetode og denne oppgaven har et fenomenologisk perspektiv og en hermeneutisk tilnærming. Det fenomenologiske perspektivet innebærer å forsøke og forstå sosiale fenomener utfra aktørens perspektiv (Kvale og Brinkmann, 2011). Den subjektive forståelsen blir, innenfor fenomenologien, ansett som den mest interessante virkeligheten å forske på (Dalen, 2011). I denne studien er det foreldrenes subjektive beskrivelser av sosiale situasjoner som deres barn har glede av, som er basisen for forskningen. Hermeneutikken betyr «læren om tolkning» (Dalen, 2011). Innenfor hermeneutikken er spesielt forforståelse og fortolkning vektlagt. I det videre beskrives forforståelse som jeg knytter til eget prosjekt,

mens hermeneutikkens syn på fortolkning beskrives ytterligere i 3.3.2 under utforming av intervju spørsmål.

Forforståelse

For å beskrive forforståelse tar jeg utgangspunkt i Wormnæs (1996) sin tilnærming til begrepet forståelse som blant annet er basert på fenomenologi. Forståelse blir til ved blant annet forforståelse som skaper en primærforståelse av det gitte. Til denne primærforståelsen med-gis noe ikke-observert som har innvirkning på hvordan det forståtte forstås. Forståelse kan tenkes på som en syntese av forforståelse, det gitte og det med-gitte. Det er en vekselvirkning mellom det gitte og det med-gitte (Wormnæs, 1996).

Det er ulike syn på om forforståelse har betydning i forskning. Innenfor konstruktivismen mener en at sosial virkelighet er konstruert av individene som deltar i den (Gall, Gall & Borg, 2007). Siden forskeren har innvirkning på den sosiale virkeligheten blir forforståelse av betydning for forskerens studie. Innenfor hermeneutikken vektlegges det at forskeren ikke starter med et nøytralt utgangspunkt i sitt arbeid, men at forskeren i møte med et fenomen starter med en forforståelse (Wormnæs, 1996). Sammen med fenomenet bidrar forforståelsen til skapelse av forståelse og tolkning. Det veksles mellom en delforståelse og en helhetsforståelse og det kalles den hermeneutiske sirkel (Wormnæs, 1996). Den hermeneutiske sirkel beskrives nærmere i 3.3.2.

Min forforståelse er påvirket av arbeidserfaring og personlig erfaring med mennesker med autismespekterforstyrrelser. I følge Dalen (2011) er bevissthet om egen forforståelse viktig gjennom hele forskningsprosessen. Allerede ved valg av tema og fokus for oppgaven spiller forforståelsen inn. Erfaringer med barn med autisme førte til at jeg hadde en forforståelse om at alle barn med autismespekterforstyrrelser kan ha glede av å være sammen med andre i større eller mindre grad. Denne antakelsen ble et indirekte kriterium for studiet, som jeg i 3.2.1 gjør rede for.

Personlig tilknytning til temaet kan virke inn på studien på ulike vis. I følge Dalen (2011) kan det gi en spesiell innsikt i studiens tema, men det er også fare for at den personlige involveringen blir for sterk. Som forsker har jeg forsøkt å være bevisst på at foreldrene kan ha andre opplevelser enn meg og jeg har søkt etter ulike opplevelser. Det er likevel mulig at

personlig erfaring kan ha påvirket mine tolkninger uten at det er bevisst for meg (Dalen, 2011).

I følge vitenskapsteoretikeren Thomas Kuhn er hvilket paradigme forskeren befinner seg innenfor av spesiell betydning for hvordan forskeren oppfatter fenomener (Kvernbekk, 2002). Paradigmet påvirker vår forforståelse som igjen påvirker hvordan vi oppfatter et fenomen. Det spesialpedagogiske fagfeltet kan betegnes som et paradigme. Gjennom den spesialpedagogiske utdanningen har jeg tilegnet meg holdninger og lærdom om barn med spesielle behov og hva som anses som virkningsfull tilrettelegging. Det gjør at jeg har en annen forforståelse nå, enn før jeg begynte å studere. Min forforståelse før intervjuene gav meg forventninger om at informantene i stor grad tilrettelegger for barna i sosiale situasjoner både i forhold til struktur og til kommunikasjon. Jeg tenkte at mange av barna hadde mesteparten av sin sosiale kontakt med nærfamilie eller i skolesammenheng. Gjennom spørsmålsstilling har jeg forsøkt å være bevisst mine forventninger og stille åpne spørsmål som gir rom for svar som avviker fra mine antakelser. Kvale og Brinkmann (2011) betegner det som bevisst naivitet når forskeren er åpen for nye og uventede fenomener i stedet for å ha konstruert kategorier på forhånd. Videre mener Kvale og Brinkmann (2011) at en bør innhente omfattende beskrivelser og være kritisk til egne forventninger og hypoteser under intervjuet.

3.1.2 Det kvalitative forskningsintervju

Datainnsamlingsverktøyet jeg benyttet var intervju. Gjennom intervju kan en få fyldig og beskrivende informasjon, der formålet er å forstå fenomener utfra informantens perspektiv (Kvale og Brinkmann, 2011). Det søkes mening i informantens opplevelser og fokuset er å få kjennskap til informantens livsverden. Denne livsverden består av informantens opplevelser, samt hvordan informanten forholder seg til den (Dalen, 2011).

I følge Kvale og Brinkmann (2011) er det hensiktsmessig å se på intervju som et «inter view». Med det mener de at det konstrueres kunnskap i interaksjonen mellom intervjueren og informanten om et felles tema. I denne undersøkelsen er det foreldrenes opplevelser og tanker rundt positive sosiale situasjoner for deres barn som er temaet. For å få innblikk i dette, benyttet jeg semistrukturert intervju, som innebar at jeg bestemte temaene for samtalen på forhånd og laget intervjuguide (Kvale og Brinkmann, 2011). Underveis i samtalen var jeg fri

til å følge opp interessante utsagn eller endre rekkefølgen på spørsmålene (Johnsen, 2006). Fordelen med det semistrukturerte intervjuet er at den løse formen på samtalen kan gjøre at situasjonen ikke oppleves kunstig, og at både forsker og informant er avslappet. Dette er et godt utgangspunkt for å få fyldige beskrivelser. Utfordringen for forskeren er å strukturere samtalen i en viss grad uten å miste den løse flyten på samtalen.

3.2 Datainnsamling

Kvalitativ datainnsamling krever ulike forberedelser. Ved forskningsintervju som metode innebærer det å bestemme kriterier for utvalget, få informanter, utforme intervju spørsmål og gjennomføre intervju. I det videre beskrives denne prosessen.

3.2.1 Utvalg av informanter

For å besvare studiens problemstillinger ønsket jeg å få informasjon fra noen som står barna nær og valgte foreldre til barn med autismespekterforstyrrelser som informantgruppe. Gjennom å intervju foreldre får jeg ikke direkte innblikk i barnas perspektiv, men en beskrivelse fra foreldrene om egne opplevelser av barna i sosiale situasjoner. Foreldrenes subjektive opplevelse kan være annerledes enn barnas egen opplevelse. Det er likevel grunn til å tro at foreldre har god kjennskap til egne barn. I følge Happé (1995) kan foreldre betegnes som de virkelige ekspertene på egne barn. De har stor dybdekjennskap og kjenner barna på ulike sosiale arenaer (Wing, 1997).

I begynnelsen av prosessen vurderte jeg å direkte intervju barn med autismespekterforstyrrelser. Etter nærmere vurdering kom jeg frem til at siden studien er begrenset tidsmessig, så ville jeg ikke få nok tid til å bygge opp en god relasjon og tillit, som jeg anså som ønskelig i forkant av et intervju.

Den kriteriebaserte målgruppen er foreldre til barn med autismespekterforstyrrelser i grunnskolealder. Jeg ønsket ikke å spesifisere nærmere i forhold til alder eller diagnose, for å få en bredde av informanter, samt at svært snevre kriterier kan føre til utfordringer i forhold til å få tilstrekkelig antall informanter.

Min egen forforståelse om barn med autisme er at de er svært ulike hverandre. Derfor ønsket jeg å intervju så mange informanter som jeg anså som mulig innenfor den gitte tidsrammen. Intervjumaterialet må være stort nok, slik at en får et tilstrekkelig grunnlag for tolkning og analyse, samtidig som det gir utfordringer dersom en har for mange informanter (Dalen, 2011). I følge Kvale og Brinkmann (2011) er faren med et høyt antall informanter at en ikke får tid til å foreta en dyptgående analyse av intervjuene. Ønsket antall informanter var for meg mellom fire og seks.

Studien fikk godkjenning fra Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) etter at jeg i søknaden redegjorde for hvordan jeg ville ivareta informantene i forhold til etiske retningslinjer (Vedlegg 1). Prosessen for å få informanter startet med å kontakte skoler der barn med autismespekterforstyrrelser får hele eller deler av sitt opplæringstilbud knyttet til spesialgruppe eller spesialskole. På kommunenes nettsider fant jeg oversikt over disse. Jeg ringte til alle rektorene og spurte om de kunne videreformidle et informasjonsskriv om studien min til foreldre som fyller kriteriene. Dersom rektorene i tillegg ønsket skriftlig informasjon om studien, eller dersom jeg etter gjentatte forsøk ikke fikk kontakt over telefon, sendte jeg informasjon om studien på mail. Noen rektorer ønsket ikke å delta og begrunnet det med at de får mange tilsvarende henvendelser. Informasjonsskrivene mine ble deretter sendt til rektorene som hadde sagt seg villig til å videreformidle dem. På den måten visste ikke jeg hvem foreldrene var før de eventuelt valgte å kontakte meg for å delta i studien.

I informasjonsskrivet foreldrene mottok om studien var det beskrevet at studien handlet om positive sosiale situasjoner for barn med autismespekterforstyrrelser. Det er grunn til å tro at foreldre som valgte å delta i studien er enig i at deres barn opplever positive sosiale situasjoner, og derfor kan det betegnes som et indirekte kriterium.

Mitt endelige utvalg bestod av foreldre til seks barn med autismespekterforstyrrelser. Begge foreldrene deltok hos to av barna, så antall informanter er åtte. Fire informanter er kvinner og fire er menn, og alle barna er gutter. Med unntak av et av barna, har alle barna utviklingshemning i ulike grader, som tilleggsdiagnose. Barna har forskjellige diagnoser innenfor autismespekteret, men ingen har Aspergers syndrom. De går på forskjellige skoler: to er tilknyttet spesialskole, to spesialgruppe og to i ordinærklasse, men har deler av undervisningstilbudet i spesialgruppe. Alle barna har søsken og fire av barna har søsken som fremdeles bor sammen med dem.

3.2.2 Utforming av intervju spørsmål

Ved semistrukturert intervju utarbeides det en guide med temaer og forslag til spørsmål (Kvale og Brinkmann, 2011). Temaene skal inneholde de viktigste områdene i studien. Målsetningen er at spørsmålene skal gi rike og fyldige beskrivelser, da det blir datamaterialet og basisen for oppgaven (Dalen, 2011).

Det er mange hensyn å ta i utformingen av intervju spørsmål. Spørsmålene bør stilles på en måte som gjør informantene avslappet og som gjør at de forteller med egne ord (Dalen, 2011). I følge Kvale og Brinkmann (2011) kan spørsmålene fremme et positivt samspill mellom forskeren og informanten. I tillegg skal spørsmålene bidra til gode beskrivelser.

I utformingen av intervjuguiden tok jeg utgangspunkt i traktprinsippet (Dalen, 2011). Det vil si at intervjuguiden begynner med spørsmål som oppleves ufarlig for informanten. Målet er å få informanten til å føle seg avslappet, i tillegg til at en får nyttig bakgrunnsinformasjon. Hoveddelen av intervjuet innebærer spørsmål som kan være mer utfordrende og svare på, før en mot slutten av intervjuet åpner trakten og stiller mer generelle spørsmål (Dalen, 2011). I den begynnende delen i min intervjuguide var innledende bakgrunns spørsmål som var åpne og beskrivende. For eksempel bad jeg informantene om å beskrive barnet for en som ikke kjenner det. Hoveddelen omhandlet sosiale situasjoner og var delt i spørsmål som handlet om barnet og spørsmål som omhandlet foreldrenes væremåte og tilrettelegging i situasjonene. Hvordan barnets og foreldrenes væremåte er i de sosiale situasjonene som barnet viser glede, er eksempler på spørsmål jeg stilte i hoveddelen. Intervjuguidens to generelle spørsmål ble stilt i åpningen av trakten mot slutten av intervjuet. Jeg bad blant annet informantene om hvilke råd de ville gi til andre foreldre til barn med autisme om hvordan skape sosiale trivselsituasjoner. Generelle spørsmål kan oppleves som mer behagelig å snakke om, siden de ikke er like personlige.

Jeg forsøkte å følge Dalens (2011) råd om gode intervju spørsmål i utforming av spørsmålene. Spørsmålene bør være klare, ikke være tvetydige eller ledende og de bør ikke kreve informasjon eller kunnskap informanten ikke har. Heller ikke for sensitive bør de være og det skal være rom for at informanten har egne og kanskje utradisjonelle oppfatninger (Dalen, 2011). Spørsmålene bør ta utgangspunkt i spesifikke situasjoner og handlinger (Kvale og Brinkmann, 2011). For min intervjuguide innebar det å stille spørsmål om informantens barn

og få dem til å beskrive situasjoner. I følge Dalen (2011) er beskrivende spørsmål gjerne svært virkningsfulle (Dalen, 2011).

Antall spørsmål en ønsker å stille henger sammen med hvor langt intervju en ønsker. Jeg ønsket å ha intervju som skulle vare i omtrent en time, da det gir tid til å få mange beskrivelser, uten at det er så lang tid at informanter og forsker blir for slitne. Irrelevante spørsmål kan føre til utålmodighet, så det forsøkte jeg å unngå (Gall et al., 2007).

Prosessen med å lage intervjuguiden var lang. De første spørsmålene baserte seg på min forforståelse av barn med autisme og situasjoner som kan oppleves positivt for dem. Etter hvert som jeg leste mer teori ble teorien med-gitt min forforståelse og nye spørsmål ble til. For å produsere enda flere spørsmål begynte jeg i den andre enden ved å skrive ned fiktive svar, for deretter å danne spørsmål som kunne passe til disse. De fiktive svarene baserte seg på egen erfaring og fantasi. Spørsmålene som ble dannet ble gjort åpne, slik at spørsmålene ikke skulle lede frem til mine fiktive svar. Det opplevdes som givende å danne intervju spørsmål ved hjelp av ulike metoder. Etter å ha samlet alle spørsmålene, og redusert antallet, fordelte jeg spørsmålene i kategorier som er relevante for problemstillingene.

Etter å ha kommet frem til utkastet gjennomførte jeg prøveintervju. Kvalitative intervjustudier skal alltid ha prøveintervju, både for å teste ut intervjuguiden og for å teste ut forskeren i intervjusituasjonen (Dalen, 2011). Etter prøveintervju evalueres intervjuguiden og eventuelle endringer gjøres (Dalen, 2011). Først gjennomførte jeg et prøveintervju med en informant som fortalte om en bekjent. Etter justeringer gjennomførte jeg enda et prøveintervju med en mor til et barn med sosiale utfordringer. Etter de første to prøveintervjuene ble det tydelig for meg at spørsmålene ikke i tilstrekkelig grad gav svar på de temaene som jeg ønsket belyst, og dermed reviderte jeg intervjuguiden og holdt et tredje prøveintervju. Erfaringen var at den nye intervjuguiden fungerte bedre og etter små endringer var min endelige intervjuguide ferdig (Vedlegg 4). Spørsmål som jeg anså som kjernes spørsmål uthevet jeg.

3.2.3 Gjennomføring av intervju

I følge fenomenologisk perspektiv samler en ikke inn informantens utsagn, men forskeren er medforfatter til dem (Kvale og Brinkmann, 2011). Med det menes at intervju er en samspill situasjon og forskerens væremåte har innvirkning på informanten. Forskjellige forskere kan ved bruk av samme intervjuguide få forskjellige svar på grunn av ulik grad av

sensitivitet (Kvale og Brinkmann, 2011). I intervjusammenhengen tar en praktiske hensyn i tillegg til at en er bevisst eget kroppsspråk og kommunikasjon.

Settingen for intervjuene var noe ulik. Tre intervjuer ble gjennomført på kontor og to intervjuer ble gjennomført i informantenes hjem etter deres ønske. Det siste intervjuet ble gjennomført i hjørnet på en kafé, på grunn av kraftig snøvær som gjorde andre løsninger vanskelige. På kontor og på kafé satt jeg og informanten rett ovenfor hverandre. I hjemmene satt vi i sofa i stuen med et bord imellom oss. Måten vi satt på kan ha hatt innvirkning på hvor avslappet informantene følte seg og dermed hvor åpne de var i det de fortalte. Min opplevelse av fordelene med grupperom var at det for meg var enklere å ta et blikk på intervjuguiden og at strukturering av samtalen ble mer naturlig. Mens fordelene med kafé og hjemmebesøk er at det stilmessig er nærmere hverdagssamtale og dermed kan virke mer avslappende og komfortabelt for informantene. Ved begge intervjuene som ble gjennomført i informantenes hjem, var det barn i huset som tidvis tok informantenes fokus. Innvirkningen det kan ha hatt på informantene diskuteres i 3.4.1, under validitet.. Ved disse intervjuene ble begge foreldrene intervjuet.

For å skape en avslappet atmosfære småpratet vi i noen minutter før intervjuet startet (Gall et al., 2007). Under intervjuene benyttet jeg lydopptaker, for å ha tilgang på informantenes utsagn i ettertid (Dalen, 2011). Intervjuene begynte med en briefing, hvor jeg kort fortalte om hensikten med intervjuet og gjentok at det er anonymt (Kvale og Brinkmann, 2011). Jeg nevnte ikke at jeg har personlig tilknytning til temaet, da jeg ikke ønsket at informantene skulle la være å fortelle om noe som de da kunne anse som underforstått. Jeg ønsket heller ikke at fokuset i samtalen skulle rettes mot meg, da det er deres beskrivelser og opplevelser jeg ville høre. Flere av informantene viste på eget initiativ bilder av barna sine. I følge Kvale og Brinkmann (2011) bør en forsøke å skape god kontakt gjennom å lytte oppmerksomt og vise interesse. Jeg forsøkte å vise at jeg lyttet gjennom kroppsspråket mitt ved å bruke blikkontakt, nikke og tidvis sitte fremoverlent (Lassen, 2002). Gjennom småord som «mhm» og «ja» eller ved oppfølgings spørsmål ønsket jeg å vise interesse. Noen ganger speilet jeg deres kroppsspråk ved for eksempel å sitte fremoverlent eller bakoverlent, når de gjorde det, og det falt seg naturlig.

3.3 Bearbeiding av datamaterialet

Etter gjennomføringen av intervju startet nedtegningen og tolkningen av disse. Nedenfor redegjøres det for transkribering, analyse og tolkning av data.

3.3.1 Transkribering

Transkribering er nedskrivning av lydfilene fra intervju. Intervjuene bør transkriberes fortløpende og jeg begynte å transkribere samme dag, hvis det var mulig (Dalen, 2011). I følge Kvale og Brinkmann (2011) er transkribering en form for fortolkningsprosess og en oversettelse fra talespråk til skriftspråk. Det er stor forskjell på muntlig og skriftlig språk. I muntlig språk er trykk, styrke og tempo en del av kommunikasjonen (Lind, 2005). Muntlig språk er gjerne preget av større spontanitet enn skriftspråket og tankeprosessen setter større spor i produktet enn det gjør i skriftspråket (Lind, 2005). I tillegg tas nonverbale uttrykk i bruk som kropps- og ansiktsbevegelser og blikkføring. Derfor er det i skriftlig språk større krav til språklig tydelighet (Lind, 2005). Disse forskjellene gjør at forskeren må gjøre ulike avveininger i forhold til sine nedskrivninger.

Jeg valgte å skrive ned nonverbale følelsesuttrykk som latter eller undring. I intervjusituasjonen oppfattes disse som en del av det sosiale samspillet og er en del av kommunikasjonen. Denne kommunikasjonen går tapt i oversettelsen fra tale til skrift, dersom det kun er verbale uttrykk som skrives ned (Kvale og Brinkmann, 2011). I verste fall kan det endre betydningen av uttrykk. Ironiske uttrykk kan for eksempel oppfattes bokstavelig dersom ikke nonverbale uttrykk blir skrevet ned. Småord som «ja» og «mhm» ble også skrevet ned. Slike ord ble ofte brukt av den som lyttet. Pauser i utsagnene ble markert med «...». Dersom informanten startet på et ord for deretter å endre sin uttalelse, skrev jeg ned alle bokstaver og lyder, slik at jeg enklere kunne forsøke å følge informantens tankegang. Egennavn på individer eller steder ble ikke transkribert for å ivareta informantenes anonymitet.

Kvaliteten på lydopptaket fra intervjuene var godt, men på to av intervjuene var det tidvis bakgrunnsstøy som var en utfordring for transkriberingen. Det diskuteres nærmere i 3.4.1 i forhold til validitet. Transkriberingen var svært omfattende og etter at alle seks intervjuene var transkribert, hadde jeg et råmateriale på 194 sider. I tillegg skrev jeg feltnotater, som var mine umiddelbare tanker etter et intervjuene (Dalen, 2011). Det innebar beskrivelse av

intervjusettingen, informantens og eget kroppsspråk og egne følelser og reaksjoner på intervjuene.

3.3.2 Analyse og tolkning av data

I følge hermeneutikken kan det være et mangfold av fortolkninger, siden blant annet forskerens for forståelse er av betydning (Kvale og Brinkmann, 2011). Det er derfor viktig å redegjøre for hvordan analysen og tolkningen har foregått. Å analysere betyr å atskille noe i deler eller i elementer (Kvale og Brinkmann, 2011). Jeg har en induktiv tilnærming, som vil si at jeg tar utgangspunkt i de forskjellige intervjuene, som danner studiens empiri for deretter å finne mer generell kunnskap som går utover den enkelte informant (Kvale og Brinkmann, 2011).

Først redegjør jeg for hvordan meningskoding og meningsfortetting har vært et verktøy i arbeidet. Så beskrives meningsfortolkning. Til slutt drøfter jeg hermeneutiske fortolkningskontekster og tilnærming.

Meningskoding og meningsfortetting

Med utgangspunkt i transkripsjonene startet jeg å meningskode og meningsfortette for å få struktur og overblikk (Kvale og Brinkmann, 2011). Koding vil si at en knytter nøkkelord til informantens uttalelser. Den kan være begrepsstyrt eller datastyrt. Begrepsstyrt koding vil si å bruke koder som forskeren utvikler på forhånd, enten ved å se på materialet eller i litteraturen (Kvale og Brinkmann, 2011). Dersom forskeren utvikler kodene underveis mens materialet gjennomgås, kalles det datastyrt koding (Kvale og Brinkmann, 2011). Noen få koder ble til ved bruk av datastyrt koding, noen med bakgrunn av litteratur mens andre oppfattet jeg som viktige momenter allerede under intervjuet. Det var for eksempel koden «Forberedelse av barnet». De fleste kodene ble utviklet underveis i analysen som for eksempel koden «Aktiviteter». Noen koder ble hentet direkte fra intervjupersonens uttrykk, som koden «På barnets premisser». I det tidlige kodingsarbeidet brukte jeg NVivo-10, som er en programvare for kvalitative forskere til hjelp for organisering og analysing. Jeg laget to overordnede kategorier som baserte seg på mine problemstillinger. Den ene var «Situasjoner som barn med autismspekterforstyrrelser liker å være sammen med andre», mens den andre var «Hvordan foreldrene tilrettelegger i disse situasjonene». Koden «Aktiviteter» ble plassert

under den førstnevnte kategorien, mens koden «Forberedelse av barnet» ble plassert under den andre. Etter hvert som jeg gjennomgikk intervjuene kom jeg stadig på nye koder, til det nådde et metningspunkt hvor det ikke var behov for å lage flere. Til sammen ble det tretti koder. Deretter skrev jeg ut alle dokumentene hvor utsagnene fra intervjuene var limt inn under de forskjellige kodene, som fungerte som overskrifter. Jeg gikk gjennom alle kodene i utskriftform og skrev i stikkordsform i margin hva hvert avsnitt handlet om, som ble underkoder. Disse stikkordene var korte formuleringer av meningen som informantene uttrykker, som av Kvale og Brinkmann (2011) kalles for meningsfortetting. Ved meningsfortetting blir hovedbetydningen av et utsagn formulert i få ord.

Underveis i kodingsarbeidet gikk jeg vekk i fra min opprinnelige todeling og delte heller inn i tre hovedkategorier: 1. «Type aktivitet», 2. «Forhold ved situasjonen» og 3. «Andres væremåte». Årsaken var at jeg opplevde den nye inndelingen som mer egnet for videre diskusjon. Deretter gikk jeg gjennom alle kodene og slo sammen koder som overlappet hverandre og ordnet kodene i hierarki under tredelingen. Dette gjorde at jeg fikk bedre oversikt og det ble utgangspunktet for funn og diskusjon. Etter hvert ble det tydelig for meg at alle utsagnene i kategori 2. «Forhold ved situasjonen» handler om at barnet føler trygghet og derfor endret jeg kategorien til å hete 2. «Trygghet».

Meningsfortolkning

Meningsfortolke vil si å utvide og gå utover det som blir direkte sagt innenfor bredere rammer. Kvale og Brinkmann (2009) beskriver tre forskjellige fortolkningskontekster innenfor hermeneutisk tilnærming, som jeg redegjør for i det videre. Det første tolkningsnivået er selvforståelse. Det er formulering av det informanten selv oppfatter som meningen med sine uttalelser slik forskeren forstår det. Den andre er en kritisk forståelse basert på sunn fornuft. Da er det en bredere forståelsesramme enn informantens egen og forskeren kan stille seg kritisk til det som blir sagt. Det tredje tolkningsnivået er teoretisk forståelse hvor utsagnet forstås i en teoretisk ramme. Studiens funn blir diskutert i de tre ulike kontekstene i kapittel 4. Kontekstene kan også gli inn i hverandre (Kvale og Brinkmann, 2009). I hermeneutisk fortolkning kan det stilles ulike spørsmål til utsagnene som kan føre til mange forskjellige tolkninger (Dalen, 2011). Hvilke spørsmål som stilles er preget av min forforståelse og derfor bør forskeren være bevisst dette.

Den hermeneutiske sirkel ble nevnt i 3.1.1. Innenfor hermeneutikken er det sentralt å finne en dypere liggende mening med å sette budskapet inn i en sammenheng eller helhet (Dalen, 2011). Helheten søkes også tilpasset den enkelte del. Den hermeneutiske sirkelen kalles denne vekselvirkningen mellom helhet og del, og målet er å oppnå en dypere forståelse (Dalen, 2011). Når utsagnene fra intervjuene er transkribert og lagret i egne kategorier basert på koder og fortetting, er de fjernet fra den opprinnelige helheten. Da kan meningen ved utsagnet fort misforstås. Ved å benytte hermeneutisk tilnærming har jeg forsøkt å se delen, utsagnet, i en større helhet, intervjuet. Derfor har jeg stadig vent tilbake til transkripsjonen for å bli påminnet hva som ledet frem til et utsagn og hva som ble sagt etterpå. Jeg oppdaget at noen utsagn gjerne kunne fremstå bastante i seg selv, mens når jeg forstod de ut fra helheten av intervjuet, ble de mer nyanserte. Da var det viktig for meg å få frem hele nyansen i min tolkning og diskusjon. På den måten kommer jeg trolig nærmere den meningen som informantene ønsket å uttrykke.

I følge Dalen (2011) bør forskeren forsøke å trekke inn sin forforståelse på en måte som åpner for størst mulig forståelse av informantens uttalelser. I tolkningsarbeidet har jeg aktivt lett etter utsagn som motstrider mine forventninger basert på egen forforståelse.

3.3.3 Fremstilling

I arbeidet med presentasjon av funn har jeg valgt ut sitater som er essensielle, et eksempel for mange eller sjeldne (Dalen, 2011). Under transkriberingen var jeg nøye med å nedtegne alle lyder og uttrykk. I den skriftlige fremstillingen av sitater i oppgaven fjernet jeg noen av disse for å gi leseren et tydeligere inntrykk. Som beskrevet under 3.3.1 om transkribering er det forskjell på muntlig og skriftlig språk. Småord som i taleform gjør språket levende som «på en måte» og «altså» fremstår malplassert i skriftspråklig fremstilling. I talespråk benyttes gjerne småord som nølelyder som en lager mens en planlegger hva en skal si (Lind, 2005). Småordene er kuttet vekk fra den skriftlige bruken av sitatene, med mindre jeg har tolket at det gjør en meningsforskjell.

Jeg har hatt en temabasert fremstilling og fenomenene er fokus for diskusjonen. Dersom informantene har brukt barnets navn i utsagn som jeg bruker, har jeg ønsket å bruke fiktive navn i stedet for bokstaver som for eksempel «NN», for å bevare det levende språket. Jeg har da benyttet meg av vanlige guttenavn i alfabetisk rekkefølge etter hvert som utsagnene blir

presentert i funn og diskusjonskapitlet. Samme barn kan bli gitt ulike fiktive navn gjennom oppgaven. Det er med på å verne deres anonymitet.

3.4 Validitet og reliabilitet

I bedømmelse av studien ser jeg i det videre på validitet og reliabilitet. Drøftingen av validiteten vil si å drøfte studiens gyldighet (Kalleberg, 1998). Studiens troverdighet omtales som reliabilitet (Kvale og Brinkmann, 2011).

3.4.1 Validitet

I følge Lund (2002) handler validitet om forskerens slutninger har rimelig høy grad av sikkerhet. I den videre diskusjonen tar jeg utgangspunkt i Maxwell (1992) sin inndeling av validitet i fem underbegreper. Disse begrepene er deskriptiv validitet, tolkningsvaliditet, teoretisk validitet, generaliserings- og evalueringsvaliditet. Evalueringsvaliditet handler om forskerens vurderinger om rett og galt er gyldige. Siden det ikke er noe mål om å vurdere rett og galt i denne oppgaven er ikke den siste av Maxwell (1992) sine validitetstyper aktuell for oppgaven.

Deskriptiv validitet handler det om å beskrive det som faktisk skjedde uten forskerens tolkning (Maxwell, 1992). Forskeren skal ikke utvide det som ble fortalt. I følge Maxwell (1992) er de fire andre validitetstypene avhengig av kvaliteten på den deskriptive validiteten. Grunnlaget for tolkningen i denne studien er de nedskrevne uttalelsene fra informantene, samt mine beskrivelser av intervjusituasjonen. Gjennom å redegjøre for prosessen frem til ferdig transkripsjon, som jeg har gjort tidligere i dette kapitlet, er det mulig for leseren å følge prosessen (Dalen, 2011).

I følge Dalen (2011) styrkes validiteten av datamaterialet ved at forskeren stiller «gode» spørsmål som bidrar til at informanten kommer med innholdsmessige og fyldige uttalelser. Som tidligere redegjort var intervjuguiden basert på min forforståelse, stadig ny forståelse etter hvert som jeg leste mer litteratur og deretter ble intervjuguiden justert etter tre prøveintervjuer. Under prøveintervjuene vurderte jeg også min væremåte som intervjuer, med ønske om å være en katalysator for informantens beskrivelser (Dalen, 2011). Validiteten blir styrket av å legge til rette intervjusituasjonen så informanten føler seg komfortabel (Befring,

2002). På den måten vil trolig informantene dele flere av sine opplevelser og styrke den deskriptive validiteten. Ved å la informantene få velge om de ville møte meg på et grupperom eller hjemme ønsket jeg å legge til rette for at de skulle være komfortabel med stedet, samt at det skulle være praktisk gjennomførbart for dem. Jeg opplevde intervjusituasjonen som komfortabel, og det at flere av informantene viste bilder av barna sine på eget initiativ, kan tyde på at de også følte seg veltilpass. Ved to av intervjuene var det, som tidligere beskrevet, småbarn hjemme som tidvis tok informantens fokus. Det kan tenkes at det kan ha hatt innvirkning på deres beskrivelser og uttalelser. Under begge disse intervjuene stilte begge foreldrene til intervju og dermed kunne en informant ha fokus på intervjuet, mens den andre informant tok seg av barna i korte perioder. Til tross for at informantene ved disse intervjuene tidvis måtte ta andre hensyn, kom de med svært utfyllende beskrivelser. Jeg opplevde det som at den informanten som besvarte spørsmålene hadde fullt fokus på intervjusituasjonen.

For å styrke den deskriptive validiteten er det viktig at tolkningsgrunnlaget blir så nøyaktig som mulig, og derfor brukte jeg lydopptaker under intervjuene (Maxwell, 1992). Den var testet på tre prøveintervju, både med og uten bakgrunnsstøy, og lydkvaliteten var svært god. Under to av intervjuene var det likevel tidvis vanskelig å forstå enkeltord på grunn av mumling eller bakgrunnsstøy. Ved å høre gjennom opptaket av enkeltord mange ganger klarte jeg ofte å høre hva ordet var, og dersom jeg var i tvil skrev jeg ordet i parentes for å markere at ordet var utydelig på opptaket. Ved å transkribere så fort som mulig etter intervjuet, var intervjuopplevelsen nær i tid og det kan styrke nøyaktigheten av nedskrivelse. Beskrivelser av intervjusituasjonen skjedde alltid umiddelbart etter gjennomført intervju.

Den neste typen validitet Maxwell (1992) redegjør for er tolkningsvaliditet. Det handler om hva objekter, hendelser og atferd betyr for de menneskene som er i det. En har ikke direkte tilgang på informantens perspektiver, fordi alt kan betegnes som en tolkning av forskeren (Maxwell, 1992). Innenfor hermeneutisk tilnærming fremheves det at det er ønskelig med ulike fortolkninger (Kvale og Brinkmann, 2011). Fay (1996) understreker at ingen mennesker er helt likt et annet, og derav oppfatter mennesker situasjoner forskjellig. Likevel kan det argumenteres for eller i mot en fortolkning. Tolkningsvaliditeten kan styrkes ved at det redegjøres for hva forskerens tolkninger bygger på. Som grunnlag er det viktig at informantenes utsagn er nøyaktig nedskrevet, som omtalt under deskriptiv validitet. Forskerens tolkning er påvirket av forskerens forforståelse. Dersom denne forforståelsen er

feilaktig vil det kunne føre til feil fortolkning (Maxwell, 1992). Tidligere i oppgaven har jeg redegjort for min tilknytning til temaet og innvirkningen det kan ha hatt på min forforståelse. Jeg har vært bevisst min forforståelse og rolle som forsker og jeg har forsøkt å finne utsagn som ikke støtter min egen forforståelse (Kvale og Brinkmann, 2011). I følge hermeneutiske prinsipper bør tolkningen bygge på sammenhengen mellom del og helhet. Dersom tolkningen av et utsagn ikke gir mening utfra helheten kan det være ulike årsaker. Delen eller helheten kan være tolket annerledes enn informantens intensjon, sviktende kommunikasjon i intervjuet kan ha ført til misforståelser, eller informanten kan i løpet av intervjuet reflektert og endret mening (Kvale og Brinkmann, 2011).

Teoretisk validitet er den neste validitetstypen Maxwell (1992) beskriver. Teoretisk validitet er i hvilken grad begrepene og mønstrene forskeren bruker gir leseren en teoretisk forståelse av fenomenet (Dalen, 2011). Det kan være teoretiske konstruksjoner som forskeren har fra før, eller utvikler underveis (Maxwell, 1992). For å belyse autismspekterforstyrrelser har jeg tatt i bruk anerkjente forfattere innenfor feltet og valgt teori er relevant for problemstillingene. Litteraturen har formet prosessen frem mot intervjuguiden og gitt dypere faglig tyngde til tolkning av funn (Johnsen, 2006).

Generalisering er den fjerde validitetstypen som blir beskrevet av Maxwell (1992).

Generalisering vil si i hvilken grad det en har funnet i sin studie kan gjelde andre personer, tider eller settinger enn for de som var med i studien. Å generalisere til større populasjoner, som kalles for ytre generalisering, er ikke vanlig i kvalitative studier (Maxwell, 1992). Indre generalisering, som vil si å generalisere innad i et samfunn, gruppe, institusjon, til personer, hendelser og settinger som ikke direkte var med i studien, er mer aktuelt for kvalitative studier. I følge Maxwell (1992) innebærer intervju spesielle problemer for indre generalisering, da forskeren kun er sammen med informanten i kort tid, og kan kanskje feilaktig trekke informasjon fra informanten til andre deler av informantens liv (Maxwell, 1992). I tolkningsarbeidet har jeg derfor vært opptatt av å se helheten utfra det intervjumaterialet jeg har og ikke trekke slutninger fra enkeltsiter som går på tvers av helheten. I forhold til utvalget forsøkte jeg å få en bredde i informantgruppen for å finne individuelle variasjoner. I følge Dalen (2011) er det leseren som må bedømme hvor anvendelig funnene er for andre situasjoner, og for å gjøre bedømmelsen mulig har jeg beskrevet utvalgskriterier og endelig utvalg. Johnsen (2006) mener at dersom bruk av aktuell litteratur har bidratt til å støtte og forsterke deler av resultatene, så kan det i en viss grad

argumenteres for at det kan tyde på at funnene kan generaliseres. Min bruk av aktuelle litteratur er allerede redegjort for.

3.4.2 Reliabilitet

I kvalitativ forskning vil reliabilitet si å beskrive forskningsprosessen så nøyaktig at en annen forsker i prinsippet kunne gjennomført prosjektet i tankene (Dalen, 2011). Reliabilitet handler om hvor troverdig forskningsresultatene er og det knyttes til hele forskningsprosessen (Kvale og Brinkmann, 2011). Jeg har forsøkt å beskrive prosessen inngående i dette kapitlet. Her eksemplifiserer jeg med utførelsen av transkripsjon. Jeg har valgt å gjennomføre alle transkripsjonene selv uten andre medforskere. I tillegg til at det er vanligst i arbeid med masteroppgaver, kan det styrke troverdigheten at transkriberingen utføres av samme person som den som var i intervjusituasjonen (Kvale og Brinkmann, 2011). På den måten kan en ta i bruk det en husker fra situasjonen av muntlige uttrykksmåter og nonverbale uttrykk som kan gi en mer helhetlig forståelse av transkripsjonene. Det kan bidra til reliabilitet i studien.

3.5 Etske betraktninger

Knyttet til et hvert forskningsprosjekt som involverer mennesker vil en måtte ta etiske hensyn og Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH) har utformet forskningsetiske retningslinjer. De innebærer blant annet hensyn til enkeltpersoner, grupper og institusjoner (NESH, 2006). Alle forskningsprosjekter som inneholder personopplysninger skal godkjennes i forkant av prosjektet av Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD), som dette forskningsprosjektet også ble (Vedlegg 1.). Etske spørsmål bør gjennomsyre hele forskningsprosessen og i det videre tar jeg for meg aktuelle hensyn knyttet til min masteroppgave.

Det er krav om at informantene skal være informert om et fritt samtykke uten ytre press og at informantene skal ha tilstrekkelig informasjon om prosjektet (NESH, 2006). Informantene skal også få informasjon om at de når som helst i løpet av prosjektet kan trekke seg uten å måtte begrunne hvorfor. Denne informasjonen ble gitt i skrevet som rektorene gav til aktuelle foreldre (Vedlegg 2) og alle informantene signerte samtykkeerklæring før intervjuene ble gjennomført (Vedlegg 3).

Forskeren har ansvar for å anonymisere informantene (NESH, 2006). I mitt prosjekt gjaldt det både i forhold til oppbevaring av samtykkeerklæringer og i fremstilling av funnene.

Samtykkeerklæringerne er låst inne og destrueres etter prosjektets slutt. Egennavn ble allerede under transkribering anonymisert. At oppgaven har en temasentrert analyse og at informantene ikke følges gjennom oppgaven, bidrar til å holde informantenes identitet anonym. Utsagnene er valgt ut med tanke om at de ikke skal være personidentifiserende.

I følge NESH (2006) skal forskeren vise respekt for menneskeverdet og unngå at informantene utsettes for alvorlige belastninger (NESH, 2006). Temaet jeg belyser kan oppleves som sensitivt for informantene, da jeg belyser sosiale situasjoner, som er en av de største vanskene for barn med autismspekterforstyrrelser. Det kan tenkes at foreldrene kan ha ubearbeidede følelser knyttet til dette. Mitt fokus i studien er på sosiale situasjoner som foreldrene opplever at barna har glede av, og derfor håper jeg at jeg unngikk at foreldrene opplevde det som belastende å være med i prosjektet.

NESH (2006) understreker at forskere har et spesielt ansvar for utsatte gruppers interesser. Foreldre til barn med autismspekterforstyrrelser kan sies å være en slik gruppe. NESH (2006) fremhever på den ene siden at forskere har et ansvar for å belyse utsatte gruppers situasjon, samtidig som en bør trå varsomt. Befring (2002) advarer mot generalisering som kan medføre stigmatisering. I tråd med dette har jeg forsøkt å være bevisst på hvordan jeg beskriver foreldregruppen og barn med autismspekterforstyrrelser.

For de etiske beslutningene, er forskerens rolle og integritet avgjørende (Kvale og Brinkmann, 2011). Det er vanskelig å evaluere sin egen rolle og integritet som forsker. Gjennom å beskrive forskningsprosedyren i dette kapitlet har jeg forsøkt å tilstrebe gjennomsiktighet i hvordan jeg kommer frem til mine konklusjoner (Kvale og Brinkmann, 2011).

4 Presentasjon og diskusjon

Ved presentasjon av funn og diskusjon tar jeg utgangspunkt i problemstillingene:

I hvilke situasjoner kan barn med autismspekterforstyrrelser ha glede av å være sammen med andre, i følge foreldrene?

Hva kjennetegner disse situasjonene?

Funnene er delt inn i tre kategorier: aktiviteter barna synes å like, forhold som skaper trygghet for barna, og andres væremåte i situasjoner der barna liker å være sammen med andre. I første underkapittel, 4.1 besvares den første problemstillingen, mens underkapittel 4.2 og 4.3 besvarer den andre problemstillingen. Som beskrevet i kapitlet om metodisk tilnærming diskuteres funnene i de tre ulike fortolkningskontekstene, selvforståelse, kritisk forståelse basert på sunn fornuft og teoretisk forståelse (Kvale og Brinkmann, 2009). Noen steder skilles diskusjonen i egne avsnitt basert på de ulike fortolkningskontekstene, mens andre steder diskuteres kontekstene samlet. I følge Kvale og Brinkmann (2009) kan kontekstene gli inn i hverandre.

Sitatene står i eget avsnitt, med innrykk, i kursiv og med enkel linjeavstand. På den måten blir det enklere for leseren å skille sitater fra resten av teksten. Fiktive navn benyttes kun i sitater, og da for å skape flyt i språket. Siden det er en temasentrert analyse følges ikke informantene slik som en gjør i for eksempel casestudier.

Utvalget består av åtte informanter som er foreldre til seks gutter. Fire er kvinner og fire er menn, og blant disse ble fire av dem intervjuet parvis.

4.1 Aktivitet

Den første problemstillingen omhandler hvilke situasjoner foreldre til barn med autisme opplever at barna kan ha glede av å være sammen med andre. Flere informanter trekker frem betydningen av selve aktiviteten når de forteller om positive sosiale situasjoner. Lystbetonte aktiviteter er derfor utgangspunktet for dette delkapitlet.

I teorikapitlet presenterte jeg triaden av funksjonsforstyrrelser og beskrev at utviklingen til barn med autisme er annerledes enn andre barns utvikling. Deres sosiale og kommunikative vansker, og deres begrensede utvikling av forestillingsevne, bidrar til at mange barn med autisme har et begrenset leksrepertoar. Symbollek forekommer sjeldent og erstattes gjerne av repetitiv atferd (Happé, 1995).

Funnene som omhandler aktiviteter deles i følgende kategorier: sansestimulerende aktiviteter, fysiske aktiviteter og systempregede aktiviteter. Kategoriene utelukker ikke nødvendigvis hverandre. En stimulerende aktivitet kan også være en fysisk aktivitet, for eksempel liker en av guttene å hoppe i sengen med lommelykt. Det er både visuell og taktil stimulering, men også en form for fysisk aktivitet. Inndelingen gjøres for å tydeliggjøre de ulike aspektene ved aktivitetene. Delkapitlet avsluttes med en diskusjon om barnas variasjon av aktiviteter og i hvilken grad aktivitetene er sosiale.

4.1.1 Sansestimulerende aktivitet

I 2.6 skrev jeg at reaksjoner på sansestimulering kan være annerledes hos barn med autisme, enn hos andre barn og at noen er hypersensitive for sanseintrykk (Baron-Cohen, 2008). Alle barn har sansestimulerende nysgjerrighet i begynnelsen av sin leksutvikling, men hos barn med autisme vedvarer denne fasen lenger. Funnene viser at foreldrene i stor grad opplever at barna har glede av sansestimulerende aktiviteter. Det kan være visuell eller auditiv stimulering, eller stimulering av nærsansene. Noen aktiviteter ble nevnt av flere foreldre, som for eksempel å sitte i bil og kikke ut av vinduet. En gutt liker å hoppe i foreldrenes seng på kvelden:

Han hopper med lommelykt, så da får han liksom sett lysene. (...) Det slang rundt omkring den der lysstrålen.

Faren tror at sønnen liker den visuelle stimuleringen ved at lysstrålen beveger seg rundt i taket. Det samsvarer med Baron-Cohen (2008) som konstaterer at mange barn med autisme liker sterke lys og objekter som beveger seg i forutsigbare mønstre. Et annet barn koser seg når han er med på dyttelek ved bassengkanten:

Det er ikke dyttinga som er det store. Det er å høre det plasket, eller se det plasket. Ja, det er mange andre elementer som vi ikke tenker over. Fordi vi synes kanskje det er gøy å bli skremt fordi du blir dyttet. Men her er det det at det plasker når du detter.

Moren opplever at sønnen har glede av noe annet enn andre mennesker ville hatt i situasjonen. Hun mener at andre ville hatt glede av den menneskelige interaksjonen, å bli skremt, mens sønnen har mest glede av den visuelle og auditive stimuleringen. Flere av foreldrene forteller at guttene liker å spille spill og se på musikkvideoer. Filminteressen er stor og av filmene som blir nevnt som populære er tegnefilmene om Elias, Nysgjerrige Nils og Tomastoget. Som beskrevet i 2.5 virker det som at filmene om Tomastoget appellerer til barn med autismespekterforstyrrelser over hele verden, og at årsaken kan være at togene har tydelige følelsesuttrykk og roller, som barna klarer å forstå (Wing, 1997). En rollefigur pleier enten å være sint eller blid og det er lite nyanser, som passer godt for barn med autisme som har vansker med å gjenkjenne andres følelsesuttrykk (Happé, 1995).

Stimulering av nærsansene forteller flere av foreldrene om. Nesten alle opplever at barna liker å være i store lekeland hvor alle sansene kan bli stimulert. Å huske, å skli og smake på mat nevnes av flere. Slike aktiviteter krever lite sosial eller kommunikativ forståelse for å oppleves glederikt. En aktivitet fra funnene skiller seg fra alle andre, både fordi det er noe alle foreldrene opplever at barna liker, og fordi noen av barna liker det i svært sterk grad: vann. Enten å helle vann fra et beger til et annet eller å bade i vann. Vann kan man kjenne, føle, se på og omgi seg i:

Det han liker aller best er jo vann. Enten å helle vann fra kopp til kar, eller krus om hverandre. Kan stå fryktelig lenge, hvis han får lov. Eller det å sitte i badekar. Det blir mye det samme da. Da har han jo vann på alle kanter, og heller fram og tilbake. Så det skjer jo daglig. Eller badestrand. Der er det også vann.

Så går han så dypt han klarer, så det er bare egentlig nesa og panna som synes over vannet. Men han skjønner at han må få inn luft noe sted. Han vil gjerne ha mest mulig av kroppen under vann da.

Gleden over vann kan henge sammen med ulike aspekter. Det kan knyttes til forskjellige former for stimulering. Hele kroppen kjenner vannet når barnet bader. Det kan være mulig å se mønster eller avspeilinger i vannet og høre plaskelyder. Dette kan derfor kalles for trippel stimulering. Vannhelling frem og tilbake i kopper, som gutten i utsagnet ovenfor liker, kan være en form for repetitiv atferd. Han gjentar sanseopplevelsen av å se vannet i bevegelse og høre lyden når vannet treffer koppen. Det kan også tenkes at vann oppleves beroligende. Noen barn med autismespekterforstyrrelser har stereotype bevegelser som oftest forekommer i situasjoner hvor barnet er opphisset, urolig, sint eller fascinert (Wing, 1997). Det er mulig at vannet har en avslappende effekt på barnet, slik at barnet ikke like lett blir urolig. I det øvre

autismespekteret er det noen som har redusert balanseevne (Wing, 1997). Ved bading er kroppen mindre avhengig av balanseevne og det er grunn til å tro at gleden ved bading for noen kan knyttes til det. Gleden over vann er beskrevet av blant annet Wing (1997) og hun trekker frem svømming som en av de individuelle idrettene som mange barn med autisme utvikler gode ferdigheter i.

4.1.2 Fysisk aktivitet

Som beskrevet i 2.2 liker noen barn med autismespekterforstyrrelser fysiske aktiviteter som herjelek, fangelek og kiling. I tillegg til fysisk utfoldelse kjennetegnes de fysiske lekene ved at det gjerne er enkle regler, som barn med autisme forstår. Ved for eksempel fangelek skal en enten jage, eller flykte. Mange andre barneleker innebærer avanserte og nyanserte regler som det er vanskeligere for barn med autisme å forstå. Funnene viser at flere foreldre mener at barna liker fysisk aktivitet. Sykle på tandemsykkel, klatre, løpe, gå på ski og skøyter, kjelketurer, bading, hoppe på trampoline, ri, hinderløype i skogen, leke på lekeplass og kiling er leker som det fortelles om:

Så er han veldig glad i fysiske ting. Gå turer, være ute. Sånn vinteren er en fin periode. Aking. Ski. Skøyter har han vært på skolen.

Hvis kona og jeg tar tak i armer og bein. Jeg armer og hun bein, eller motsatt, så husker han frem og tilbake. Da ler han jo fælt da.

Gleden ved fysisk aktivitet kan være knyttet til flere grunner. Barnet kan kjenne med kroppen, bevege kroppen og få nye sanseinntrykk. Når barnet klatrer vil han se omgivelsene fra en ny vinkel og når han hopper på trampoline vil han få en visuell opplevelse av at omgivelsene beveger seg opp og ned. Slik fysisk aktivitet kan være en form for repetitiv atferd. I fysisk aktivitet kan barnet være sammen med andre, uten at det kreves så mye språklig interaksjon. Ingen av informantene forteller om at barna er med på lagidrett. Wing (1997) mener det er sjeldent at barn med autismespekterforstyrrelser er med på lagidrett, da det krever stor evne til samarbeid og kommunikasjon. Wing (1997) understreker at barn med autisme kan bli dyktige i individuelle idretter, som for eksempel svømming, som tidligere nevnt. Idrettene som informantene beskriver, er individuelle idretter.

Ikke alle barn med autisme er glad i fysiske aktiviteter. En av mødrene forteller at fysisk aktivitet er noe sønnen aller helst unngår. Hun mener motviljen kan bunne i manglende

mestringsfølelse, siden sønnen ble mer villig til å bli med på skiturer etter at han lærte seg å gå på ski. Betydningen av mestringsfølelse drøftes i 4.2.3.

4.1.3 Systempreget aktivitet

I følge Baron-Cohen (2008) er mange barn innenfor autismspekteret opptatt av systemer. Han mener årsaken kan være at de har vansker med å forstå omgivelsene på andre måter og at mange har en trang til å systematisere. Konstruering av systemer forekommer gjerne i leksituasjon, hvor mange barn stiller lekene sine i rekker, eller bygger med konstruksjonsleker. Andre samler informasjon som de deretter setter opp i tabeller. Foreldrene i undersøkelsen forteller om ulike systempregede aktiviteter og konstruksjonsleker, som puslespill og Lego Duplo, er populære hos flere. Selv leker som ikke er ment som konstruksjonsleker blir brukt som det:

Han bruker kjeks og sånne flate ting. Det bruker han til da å stable oppover og da sitter han sånn til det raser.

I følge informanten er plastikkmat en av favorittlekene til gutten. Men i stedet for symbollek, at han lager, serverer eller spiser maten, forteller informanten at barnet bruker lekematen til å bygge. Som skrevet i 2.4 bruker gjerne barn med autisme leker på en annen måte enn det som er intensjonen (Carter et al., 2005). I det øvre autismspekteret forekommer systematiseringen på en annen måte:

Og hvis han hører en sang, så må han alltid inn på Spotify og finne ut hvilken ranking den har på Spotify. Det er veldig viktig.

I følge Happé (1995) er det mange i den øvre delen av autismspekteret som liker tall og tabeller, som beskrevet i 2.5. Denne gutten kombinerer interessen for musikk, med å systematisere. Mennesker som er glad i systemer er gjerne detaljfokuserte og i følge Frith (2005) har mange mennesker med autisme preferanse for detaljer. En av guttene i undersøkelsen fremstår detaljfokusert i følgende historie. Allerede i barnehagealder lærte han seg selv å skrive:

Så kom de (barnehageansatte) og de sier bare «Se hva han har skrevet i dag». Og vi trodde det var en spøk. Han har skrevet «The empire strikes back» på kjøleskapet. Han manglet noen «E'er» og sånn, men da hadde han satt sammen andre bokstaver. Så spurte vi hva som stod der da. Og så sa han bare «Star Wars». Så han leste det jo ikke. Det var sånn bilde for han.

Han skrev med kjøleskapsmagneter og da han manglet en bokstav, valgte han ikke å se bort i fra den, men han bygget heller bokstaven ved hjelp av andre magnetbokstaver. Det indikerer at han var opptatt av at detaljene skulle være riktige. Skriftspråket kan betegnes som et system. Gutten hadde ikke forstått systemet i så ung alder, men husket heller bildet. Det samsvarer med Grandin (2006) som beskriver at hun tenker i bilder, slik andre tenker i ord. Når gutten fra utsagnet ble eldre lærte han seg å mestre skriftspråket. At noen barn med autisme lærer seg å skrive og lese tidlig kan henge sammen med deres preferanse for detaljer og systemer (Happé, 1995).

4.1.4 Variasjon av aktivitet

Mange barn med autisme har liten variasjon av aktiviteter og mange har rutinepregede liv (Baron-Cohen, 2008). Som beskrevet i 2.5 kan repetitiv atferd og rutiner oppleves som en trygghet for mennesker med autisme som på andre måter har vansker med å forutse hva som skal skje i hverdagen (Wing, 1997). Et repetitivt repertoar av interesser og aktiviteter er et av diagnosekriteriene for autisme (ICD-10, 2010). Funnene viser at mange av foreldrene opplever at barna er ensidige i valg av aktiviteter. På spørsmål om hva sønnen liker å gjøre på fritiden, svarer en informant:

Data, data, data.

En far forteller at sønnen gjerne ville lekt med vann hele tiden, hvis han hadde hatt mulighet til det. Foreldrene forsøker å begrense tiden han bruker på vannlek. Faren forteller at ved et tilfelle hadde han skrudd av hovedkrana for at sønnen ikke skulle leke med vann fra springen. Sønnen hentet da en flaske med ublandet saft. Faren tolket det som at sønnen hentet saftflaska, for at faren skulle skru på hovedkrana igjen, slik at han kunne leke med vannet. Så sterkt er sønnens interesse for vannlek, i følge faren. En av informantene beskriver derimot at han tror at sønnen har behov for variasjon, for eksempel når han ser på film:

Anders må ha variasjon i hvilke filmer han ser på.

Noen barn med autisme kan være opptatt av uforanderlighet ved repetisjoner (Wing, 1997). I den virkelige liv er det vanskelig at ingenting forandrer seg fra gang til gang, men dersom noe er spilt inn, som musikk eller film, er det mulig å avspille det gjentatte ganger nøyaktig likt. Wing (1997) mener det er ideelt for mange barn med autisme. Funnene støtter dette:

Far: *Satt i fem timer på flyet og da tror jeg han så...*

Mor: *... tre av de (timene) satt han nesten og så rulleteksten på Ole Brumm-filmen. Da liker han melodien for eksempel.*

Andre barn blir fort lei hvis de ikke får variasjon, men disse foreldrene opplever at sønnen synes det er avslappende å få repetere. Det er også mulig at han legger merke til nye aspekter ved filmklippet hver gang han repeterer. Kanskje han den ene gangen legger merke til musikken, mens han neste gang følger ekstra nøye med på hvordan skriften beveger seg. For noen handler repetisjon om å ha bestemte leker eller gjenstander som de knytter seg til og som de ikke ønsker å bytte ut (Wing, 1997).

Akkurat nå er han veldig opptatt av at ikke han finner en liten lekefigur her i dette huset. Så nå snakker han om det både morgen og kveld. Et sånt beger som han går og leter etter.

Til tross for at mange barn med autisme er ensformige i valg av aktiviteter, vitner de foregående underkapitlene om at barna likevel gjør mange ulike aktiviteter. Flere av foreldrene forteller at de arbeider aktivt for stadig å introdusere nye aktiviteter for barna, da barna gjerne ikke tar initiativ til det selv. Ofte bruker foreldrene lang tid på å introdusere en ny aktivitet, men etter hvert opplever de at barnet kan ha glede av den nye aktiviteten og at barnet har fått utvidet sitt leksrepertoar.

4.1.5 Sosiale aktiviteter?

De foregående aktivitetene har flere aspekter til felles. De krever i liten grad evner innenfor triaden av funksjonsforstyrrelser som er sosialt samspill, kommunikasjon og forestillingsevner. Reglene er gjerne enkle å forstå i motsetning til andre lekstyper som for eksempel rollelek, som krever evner innenfor alle områdene som barn med autisme har utfordringer på. Disse aktivitetene krever liten grad av fleksibilitet. Derimot er det gjerne en fordel med visuospatiale ferdigheter og mekanisk hukommelse, som er styrken til mange mennesker med autisme (Wing, 1997). Flere av aktivitetene gir glede ved direkte sanseopplevelser.

Temaet for masteroppgaven er situasjoner der barn med autisme har glede av å være sammen med andre. I hvilken grad aktivitetene gjøres alene eller sammen med andre er ulikt og kan

være situasjonsavhengig. Flere av informantene forteller at barna gjør aktivitetene sammen med andre. Ofte er det sammen med søsken eller foreldre:

Når han spiller på iPaden sammen med broren, så kan han plutselig ta fingeren til broren, selv om han selv vil trykke, så vil han vise broren hvor han vil han skal trykke. Det er på en måte et samspill. At han vil være sammen med han.

Moren beskriver at begge brødrene har glede over den felles aktiviteten. De sitter tett inntil hverandre når de spiller på samme nettbrett. Det er en aktivitet hvor det stilles lite sosiale og kommunikative krav i forhold til mange andre samspillsformer. Aktiviteter som kiling er en fysisk form for samspill:

Kiling, han liker at vi kiler han. Erter litt og kiler litt.

Mange av informantene beskriver at barna har glede av slike fysiske samspillsformer. En av informantene mener at sønnen er mest opptatt av selve aktiviteten, og at han ikke får noe ut av det sosiale samspillet:

Får han en aktivitet han liker, så spiller det ikke noen rolle om det er alene, eller med en haug av ukjente folk. Han har sin egen verden, han. Vi andre er bare statister.

Til tross for dette utsagnet forteller informantene senere om at sønnen er i lystige samspillsituasjoner med foreldrene og søsteren. Basert på disse beskrivelsene, tolker jeg det som at barnet kan ha glede av samværet med dem likevel, men at det er situasjonsavhengig. I en av situasjonene informanten forteller om der sønnen liker å være alene, bygger sønnen Lego Duplo. For noen barn med autisme er konstruksjonslek knyttet til rigide systemer (Wing, 1997). Det kan tenkes at sønnen bygger et mønster eller system i Lego Duplo, og ved å gjøre det helt alene har han kontroll på at det blir slik han ønsker det. Informanten forteller at i andre leksformer gir sønnen han lov til å være med. Sønnens ønske om å ha med andre virker derfor situasjonsavhengig. For sønnen til en annen av informantene fremstår det som at i hvilken grad en aktivitet er sosial avhenger av guttens sinnsstemning

Når vi sitter og han blir ivrig og har det gøy, så vil han gjerne at jeg skal være med og at jeg skal gjøre ting. Han får lov til å tenne på stearinlyset. Så av og til så putter han lighteren inn i hånda mi for at jeg skal tenne på, mens han hjelper til. Ja, og det også er et samspill da. Ja, for at han vil på en måte være nærmere og gjøre ting sammen. Ja, og det er sånn han gjør hvis han blir veldig glad. Og koser seg.

Flere av foreldrene understreker forskjellen på å leke sammen og leke ved. Noen opplever at barna leker parallelt med andre, i stedet for sammen med. Likevel vitner flere av beskrivelsene om samspill i leken. Flere av aktivitetene kan gjøres sosiale i større eller mindre grad. I 2.8 refererte jeg til Park (1986) sine beskrivelser av datteren med diagnose innenfor autismspekteret. Park (1986) tar utgangspunkt i at alle aktiviteter kan gjøres sammen med andre, og resultatet var at moren opplevde at datteren utviklet sine sosiale evner. Funnene i denne undersøkelsen viser at barna ofte gjør aktiviteter sammen med andre og at det da oppstår samspillsituasjoner. Samspillet preges gjerne av fysisk kontakt eller at en gjør aktiviteter ved siden av hverandre. I parallelleken henvender barnet seg gjerne til andre, eller den andre seg til barnet, og dermed blir det interaksjon likevel. Slik kan leksformer som i utgangspunktet blir ansett som usosiale, bli sosiale.

4.2 Trygghet

Den andre problemstillingen handler om hva som kjennetegner situasjonene som barn med autisme har glede av å være sammen med andre. Flere foreldre opplever at barna har behov for å føle seg trygge. Hva som fører til trygghet i en sosial situasjon vil variere fra barn til barn og fra situasjon til situasjon. I dette delkapitlet diskuteres ulike faktorer som kan føre til trygghetsfølelse for barn med autisme.

I teorikapitlet redegjorde jeg for ulike aspekter som kan knyttes til trygghetsfølelse.

Eksempelvis er gjentakelse av handlinger og rutiner betryggende for barn med autisme, da det kan bidra til forutsigbarhet (Baron-Cohen, 2008). Barn med autisme virker spesielt avhengig av tilrettelegging for å føle trygghet, og det henger trolig sammen med at de har vansker med å forstå hva som skjer i sosiale situasjoner.

Funnene viser til premisser for at barna skal føle seg trygge sammen med andre, og mange av premissene blir nevnt av flere informanter. Jeg deler funnene i tre kategorier. Den første kategorien handler om barnets opplevelse av forutsigbarhet. Den andre knyttes til barnas mulighet til å begrense sansestimulering. Kategori tre tar for seg barnets mestring i situasjonen. Funnene presenteres og diskuteres i det følgende.

4.2.1 Forutsigbarhet

På grunn av begrenset sosial og kommunikativ forståelse er det vanskelig for barn med autisme å forutse det som skal skje. I følge teorien om sinnet skyldes det en mangelfull mentaliseringsevne (Baron-Cohen, 2008). Det vil si at de har vansker med å tilskrive andre mennesker hensikter, viten og følelser (Frith, 2005). Det kan gi utslag i usikkerhet knyttet til hvilke forventninger andre har til dem, hvor lenge en aktivitet varer eller hva som skal skje når aktiviteten er gjennomført. Mange barn med autisme er derfor avhengig av at dagen er forutsigbar og at de forberedes på det som skal skje. Det kan bidra til en følelse av trygghet, som igjen kan bidra til at barnet har en positiv opplevelse sammen med andre. Forutsigbarhet kan delvis oppnås ved struktur understreker Baron-Cohen (2008). Funnene viser at foreldrene stort sett mener at barna har utbytte og behov for forutsigbarhet:

Det handler om å forberede han da, så godt som mulig. (...) Jeg tror det er en ganske sånn avgjørende faktor.

Forutsigbarhet kan oppnås gjennom å informere barnet om hva som skal skje på en måte som er tilpasset barnet. Hvis barnet kjenner situasjonen, stedet eller andre mennesker i situasjonen, kan barnet føle trygghet på grunn av at det er velkjent. Rutiner kan forberede barnet, ved at barnet forstår hva som skal skje.

Informasjon

Flere av informantene forteller at de forsøker å forutse barnets behov for informasjon i forkant av situasjoner:

Du blir jo superpedagog. Antakeligvis så analyserer vi hvert sekund, en time før det skjer. For du må være i forkant, om du ikke skal havne i situasjoner. Og jeg tror bare hjernen går på høygir hele tiden.

Informanten ønsker å tilpasse seg barnets behov for forutsigbarhet. Hvis barna er uforberedt og ikke forstår hensikten med noe som skal skje, kan det føre til redsel. Et beskrivende eksempel fra funnene er en av guttene som skulle ta passbilde i en fotoautomat:

Da får han panikk, for da skjønner ikke han. «Blir jeg låst fast her, eller?»

Moren opplevde at sønnens manglende forståelse i situasjonen bidro til at han opplevde det som skremmende. Det er mulig at han ikke ville reagert slikt dersom han hadde vært forberedt på det som skulle skje. Måten barnet forberedes på er av betydning. I 2.3 beskrev jeg at barn

med autisme har begrenset språkforståelse og at forståelsen gjerne er bokstavelig og rigid (Happé, 1995). Mange barn med autisme har supplerende måter å kommunisere på og måten barnet får beskjed på har betydning for hvor mye barnet forstår og dermed hvor forberedt barnet blir. Alle foreldrene i undersøkelsen forteller at barna har en form for visuell dagsplan på skolen, men ingen benytter seg av det hjemme. Noen har forsøkt, men har kommet frem til at de ikke ønsker å bruke det, da de enten anser det som overflødig eller tungvint. Hos et av barna foregår dagens forberedelser muntlig om morgenen, mens sønnen gjør seg klar for skolen:

Da snakker vi jo med han. Både litt om hva han skal ha på seg og hva som er programmet for dagen.

Språkforståelsen til barn med autisme blir ofte overvurdert (Happé, 1995). Noen ganger oppdager foreldrene at barnet ikke har forstått det som var intensjonen på grunn av barnets begrensede språkforståelse:

Mange ting som vi tenker at han vet, det har vi skjønt etter hvert at han egentlig ikke helt sikkert skjønnte hva var. Fordi det var for vagt og for lite tydelig. Sånn at når vi først kommer dit, så finner vi ut at han egentlig ikke helt visste hva det var, fordi vi ikke har gjort akkurat det samme før. Det er sånn som for eksempel si at du skal til Hellas. Han var i Hellas i fjor og det er i så fall det eneste han vil tenke på. Hvis det er et annet sted så kan det fort bli sånn: Men dette er jo ikke Hellas.

Dersom barnet skal få informasjon gjennom verbalspråk er det gunstig å ta hensyn til barnets begrensede språkforståelse, slik at ikke misforståelser oppstår. Happé (1995) fremhever at nonverbal kommunikasjon ofte er mer utviklet enn verbal kommunikasjon hos barn med autisme. Flere av informantene uttrykker at barna forstår hva som skal skje gjennom nonverbale konkrete handlinger som foreldrene gjør før en aktivitet.

For oss funker det, ta opp bagen, dra fram badetøyet. Sånn da vet han hva han skal for noe. Da er han pil ut i gangen, på med skoene. Han vet fullstendig hva vi skal for noe.

Til tross for at flere opplever denne formen for kommunikasjon som nyttig, fremheves det også at den er sårbar. Barnet forstår hva som skal skje, men tror gjerne at det skal skje umiddelbart. Så dersom det pakkes dagen i forveien, er det mulig at barnet blir forvirret. En mor forteller om en misforståelse som oppstod da broren til gutten med autismespekterforstyrrelser skulle gjøre seg klar for å stå på slalåmski. Da slalåmutstyret ble hentet frem, trodde gutten at han skulle være med og ble svært skuffet da han skjønnte at det ikke var tilfelle. Med visuelle planer kan det være tydeligere når en aktivitet skal gjøres, og at

noen aktiviteter følger hverandre. Visuell dagsplan kan også fremheve hvem som skal være med på en aktivitet, slik at antall misforståelser minimeres.

Abstrakte begreper som tid og rom kan være vanskelig for barn med autisme å forstå, da slike begreper ikke kan forklares bokstavelig (Wing, 1997). Et av foreldrene beskriver at de venter med å fortelle sønnen om hendelser som skal skje langt fram i tid, da sønnen ikke har begrep om hvor lang tid det er til:

Vi må passe på i forhold til å ikke fortelle positive ting for tidlig, for da blir det mye fokus. Og han kan være sånn «Er det i dag? Er det nå?» Hvert fall hvis det er ting han ønsker at skal skje med en gang. Du sier liksom ikke at «Du, nå er det to måneder til noe som er litt sånn stas.» Det gjør du ikke. Da vente vi.

I 2.6 beskrev jeg at noen mennesker med autisme har vansker med å forstå at en situasjon som de er i, kommer til å ta slutt (Wing, 1997). Barn både med og uten autismspekterforstyrrelser har gjerne utbytte av å forberedes på at situasjoner skal avsluttes, men barn uten autisme lærer vanligvis etterhvert å tolke tegn ved situasjonen som indikerer at den går mot slutten. For barn med autisme er det å tolke implisitte tegn i situasjonen svært krevende, og de er i større grad avhengig av å få informasjonen eksplisitt. Mange av foreldrene i undersøkelsen opplever at barna har utbytte av å forberedes på at aktiviteter skal avsluttes:

Det er ofte lurt å si ifra om at ti minutter skal vi hjem eller nå er det siste gang. Og da sier han «Nei, jeg må gjøre det siste tre ganger» for eksempel. Så forhandler vi da.

En av fedrene i undersøkelsen er usikker på om sønnen har behov for å forberedes på det som skal skje i alle situasjoner. I situasjoner der sønnen reagerer negativt på noe som skal skje, tolker faren at årsaken er at gutten ikke har lyst til å gjøre den aktuelle aktiviteten, og at reaksjonen ikke henger sammen med at han ikke er blitt forberedt. En annen informant opplever at etter hvert som sønnen er blitt eldre, så har han blitt mindre avhengig av forutsigbarhet og at planer gjennomføres slik som han har blitt forespeilet. Informanten legger likevel til at sønnen fremdeles har behov for informasjon og forutsigbarhet i mange situasjoner.

Kjennskap til situasjonen

En annen måte å skape forutsigbarhet og trygghet på er at barnet har kjennskap til situasjonen. Gjennom erfaring kan barnet i større grad forutse det som skal skje. Selv om barn med autisme har vanskelig for å lære av erfaring, virker det likevel betryggende for mange å være i

kjente situasjonen (Wing, 1997). Flere av informantene fremhever betydningen av at barnet har kjennskap til det som skal skje. Dersom barnet derimot er i ukjente situasjoner fortelles det om utrygge barn:

Hvis det har vært noe spesielt, med karneval eller noe sånn, det har han taklet veldig dårlig. Det liker han ikke. Da har han blitt veldig sånn, vil «backe» ut. Det er noe med annerledesheten, tror jeg.

Situasjoner som er ukjente kan oppleves skremmende. Et eksempel på en slik situasjon er feiring av barnets egen bursdag. Flere foreldre forteller at barna ikke liker tradisjonelle bursdagsfeiringer av egen bursdag og det kan det være flere årsaker til. Det kan for eksempel være overstimulerende og barnet kan føle usikkerhet i en situasjon som forekommer relativt sjeldent. En av fedrene har kommet frem til sønnen har mer glede av at dagen gjennomføres på samme måte som alle andre dager. På spørsmål om hva han anser som en god bursdagsfeiring for sønnen, svarer han:

Ingen feiring. En vanlig dag. Forutsigbarhet.

Faren mener at sønnen trives best når sønnen kjenner situasjonen. En av informantene forteller at hun ble overrasket over at sønnen trivdes på teater, da sønnen aldri hadde vært der før. Delvis årsak til at han likte det, mener informanten var at det var aspekter ved situasjonen som var kjente:

Så var vi på teater å så Ronja Røverdatter. Han kjenner ikke stedet. Og det var kjempestas. Han kjente historiene i stykket og det er fordel.

Noen av foreldrene opplever at barna blir tryggere etterhvert dersom de får erfare noe igjen og igjen:

Hans holdning er å være negativ til ting som han ikke vet hva er. Nytt. Når han har gjort det og vet hva som skjer, helst fra A til Å, så kan han være mer komfortabel med situasjonen.

Foreldrene mener at barna blir tryggere etter hvert når de har vært i situasjonen flere ganger og dermed har mer kjennskap til den. Det kan være grunnen til at mange barn med autisme virker avhengig av rutiner. I følge Baron-Cohen (2008) kan rutiner være en måte å forutse hverdagen på, som jeg redegjorde for i 2.5. Rutiner kan også henge sammen med et mer generelt behov for gjentakelser i hverdagen, som mange mennesker med autisme har (Baron-Cohen, 2008). Da mange barn med autisme har vansker med å generalisere, kan det å følge

rutiner kjennes spesielt trygt. Deres mangelfulle generaliseringsevne gjør dem sårbare for nye situasjoner, da de har vanskeligere for å benytte seg kjennskap til lignende erfaringer (Powers, 2005). En av informantene beskriver barnets forhold til rutiner slik:

Han liker jo stabilitet fremfor alt da.

Funnene tyder på at barna i stor grad har rutinefylte dager og på den måten kan behovet deres for å være i kjente situasjoner bli ivaretatt. Faren med rutiner er at rutinene kan bli rigide og tvangspregede. For å unngå det forsøker et av foreldreparene å endre litt på rekkefølgen på de daglige gjøremålene. Foreldrene ønsker at sønnen skal være rustet for et liv hvor overraskende momenter kan oppstå:

Ting går veldig på rutine. Men vi har ønsket å utfordre dette her. Fordi de lærde sier jo at disse barna veldig krever og trenger rutine. Men vi er litt redd for at alt skal bli rutine. Fordi alt er ikke rutine i livet. Plutselig får man en ball kastet inn fra siden og da er det viktig å kunne takle den. Slik at vi utfordrer litt, det er kanskje å gå på toalettet før du pusser tennene.

Ved å kun endre litt på rutinen ivaretar de barnets behov for stabilitet. Kjennskap til situasjonen fremstår som viktig for barna, i følge foreldrene i undersøkelsen.

Kjennskap til sted og personer

På samme måte som barna kan finne trygghet i å kjenne til situasjonen, kan de også finne trygghet i å kjenne steder og personer. I følge Baron-Cohen (2008) henger det sammen med deres motstand mot forandring. Flere av foreldrene i undersøkelsen mener at barna trives bedre på steder som er kjente enn på fremmede steder:

(Jeg) prøvde å dra på ferie med han, det gikk ikke. Han var ikke noe glad i å overnatte et sted som han ikke kjente. Det strukturerte og forutsigbare, det trygge. Det er det som gjør han lykkelig.

Informanten opplever at sønnen er lykkeligst dersom han er på steder som han kjenner og som gir han trygghet. En annen informant har en helt annen opplevelse av sin sønn:

Han har aldri hatt problemer med å komme til andre steder. Bare det er trygt, at han føler seg trygg. Og hva som gjør at han føler seg trygg når han kommer inn der, det vet ikke jeg. Men han har vært vant til å skifte hele tiden. Steder og rom.

Sønnen er ikke avhengig av å være på kjente steder, så lenge han føler seg trygg på andre måter. Informanten er usikker på hva som gir sønnen trygghet. Det kan tenkes at sønnen

finner trygghet i å være sammen med moren og at det er derfor han klarer å skifte mellom steder. I følge Wing (1997) har barn med autismespekterforstyrrelser særlig glede av sine omsorgspersoner, slik som andre barn. I undersøkelsen Frith (2005) refererer til som beskrevet i 2.8, hvor små barn med autisme ble overlatt til en fremmed for deretter å gjenforenes med moren, viste barna positive sosiale reaksjoner ovenfor moren. Barna foretrakk sine omsorgspersoner. Flesteparten av informantene uttrykker at barna har mest glede av å være sammen med mennesker som barnet kjenner godt, både omsorgspersoner og andre familiemedlemmer:

De han har rundt seg. Det betyr mye for han. Men det trenger ikke å være den spesielle leken eller noe sånt. Det er bare det at de er de de er, tror jeg. De som er rundt han som han kjenner, de setter han pris på.

Flere foreldre beskriver gode samspill mellom seg og barnet og mellom søsken og barnet. Barn med autisme kan bli utrygge av å være sammen med fremmede. Det kan henge sammen med at de forsøker å forutse andres væremåte gjennom sin kjennskap til andre og at det ikke er mulig å gjøre med fremmede. Informantene forteller at barna kan virke utrygge og forsiktige sammen med fremmede:

Han er veldig reservert for en del mennesker. Særlig fremmede.

Så hjelper det at han er omgitt av mennesker han kjenner. Sånn som i familieselskaper, så kan vi jo være tjue mennesker, og han er ordentlig varm i trøya. Men så som i går med besøk her, hvor det var fremmede voksne, da er han veldig spak og prøver å gjøre seg så usynlig han kan.

Til tross for at sønnen blir spak sammen med fremmede, så mener informanten at han likevel kan ha glede av å bli kjent med nye mennesker:

Kanskje noen barn med autisme ikke nødvendigvis trenger å være sammen med flest mulig mennesker, men Bjørn har masse glede av det. Jeg synes han lærer mye av det, når han blir kjent med nye folk.

Dette utsagnet skiller seg fra utsagnene til de andre foreldrene. De fleste barna i undersøkelsen blir betegnet som at de ikke liker å være sammen med fremmede. Foreldrene til denne gutten mener at gutten forholder seg annerledes rundt fremmed voksne enn fremmede barn. Barn han ikke kjenner kan han like å bli kjent med. Barn med autisme sitt forhold til voksne og barn diskuteres nærmere ved 4.3.3 når barnet og andres delaktighet drøftes. Til tross for dette barnets glede av å bli kjent med nye barn, er hovedtendensen i undersøkelsen at barna trives bedre sammen med mennesker de kjenner enn fremmede. For de

fleste føles et kjent sted også betryggende. Det er grunn til å tro at kjente holdepunkter er spesielt viktig, når det er så mye ellers i situasjonene som oppleves uforutsigbart.

4.2.2 Begrensing av stimulering

Mange barn med autisme er glad i sansestimulering, og det viser seg blant annet i valg av aktiviteter. I situasjoner med mye inntrykk blir mange likevel overveldet. Følelsen av å bli overveldet har de fleste mennesker opplevd, også mennesker uten autismespekterforstyrrelser, for eksempel i en folkerik fornøyelsespark en sommerdag. Da er det mange syns- og hørselsinntrykk og stor tetthet av mennesker. Det kan virke som at barn med autisme raskere blir overveldet i slike situasjoner enn andre. Alle foreldre i undersøkelsen fortalte om hendelser hvor barna ble overveldet. En av mødrene mener at den følelsen de har er en forsterket reaksjon av den reaksjonen vi alle har i situasjoner med mange inntrykk:

Hos andre så tror jeg bare at det er en litt forsterket reaksjon på sånn som vi sikkert føler det vi og. At vi bare sånn «Å, her var det (mange). Nå må jeg være høflig og hilse på alle. Her var det en del ukjente folk» Du blir jo litt sånn selv, ikke sant? Men for han er det sikkert veldig mye mer. En sterkere reaksjon på det, da. Det blir nesten litt sånn skremmende. Ikke vet hvordan han skal takle det.

I det videre redegjøres det for reaksjoner på overstimulering. Ved å tilrettelegge for at barna har mulighet til å trekke seg vekk i overveldende situasjoner kan barnet føle seg tryggere og det kan bidra til at barnet får opplevelser sammen med andre som er positive.

Reaksjoner på overveldende stimulering

Reaksjoner på overstimulering kan være ulik. Mennesker som ikke har autismespekterforstyrrelser unngår kanskje å oppsøke steder som gjør de slitne, for eksempel å handle på et storsenter en lørdags formiddag. Mange hører på musikk for å stenge ute andre lyder. En av informantene uttrykker at barnet reagerer på følgene måte ved mye stimulering:

Han er veldig følsom for særlig lyder, men også sanseintrykk. Han blir fort overveldet av hvis det er for mange mennesker og mange ting som foregår. Da har han en tendens til å trekke seg tilbake.

I følge Tsatsanis (2005) kan barn med autismespekterforstyrrelser oppleve stimulering på en annen måte enn andre barn. Noen har preferanse for enkelte lyder, og misliker andre. Som beskrevet i 2.6 er noen hypersensitive for bestemte sanseintrykk og da vil de raskere bli

overstimulert. Situasjoner som foreldre i undersøkelsen opplever at barna synes er vanskelige, kjennetegnes av at det er situasjoner hvor alle sansene stimuleres:

Og han liker jo ikke sånn som 17. mai, det synes han er helt forferdelig. For der er det jo ikke bare mange, men det er jo mye støy og.

Det er både visuell og auditiv stimulering og kanskje mennesker kommer inntil han hvis det er trengsel. For barnet er det ikke lett å begrense inntrykkene. I følge Wing (1997) er det vanskelig for mange mennesker med autisme å skille mellom det som er viktig og det som er ubetydelig i en situasjon. Det kan føre til at de ikke klarer å skille ut inntrykk som er mindre viktige og at alle inntrykkene overvelder dem. Overfølsomhet for sanseintrykk kan føre til angst og ubehag (Wing, 1997). Flere foreldre forteller om at barna trekker seg vekk til steder de anser som trygge, når det blir mange mennesker og inntrykk:

Bursdagsbarnet Carl, han var plutselig borte. Også finner jeg han da i dusjen med klærne på. Da hadde han gått på en kortslutning. Så da fant han det stedet han følte seg tryggest i huset, tenker jeg. Og det var å stå og dusje. Det var en dårlig bursdag.

Med hele storfamilien på besøk ble det ukomfortabelt for barnet. Ved å trekke seg vekk og inn på badet fikk han mulighet til å være alene. Han kan ha skrudd på dusjen i et forsøkt på å stenge ute andre lyder. Dusjen kan føles som et trygt sted også fordi gutten er glad i vann, som tidligere omtalt. Det er påfallende likhet mellom beretningen ovenfor og et besøk en annen informant fortalte om:

En julaften satt han og faren på badet og han var i badekaret og faren satt og så på hele julaften. (...) Da ble det for mye, både lyder og store rom. Utilpass. Da fant han badekaret og da satt han der hele julaften.

For noen barn med autisme kan overstimulering og manglende mulighet til å trekke seg vekk føre til uønsket atferd (Wing, 1997). Spesielt vanskelig vil det være dersom barnet på grunn av sine kommunikative vansker ikke får formidlet at han mistrives på en mer adekvat måte. Noen av barna i undersøkelsen klarer selv å gi uttrykk for at de ønsker å være alene i situasjoner der det er mange mennesker og mange inntrykk:

Og hvis vi er hos andre så bruker han som regel å gå og spørre om det er en data noe sted, eller en tv. Så han kan gå og være for seg selv.

På den måten kan han være et sted hvor det ikke er mange inntrykk, samtidig som han kan holde på med en interesse som han har glede av og som muligens kan betegnes som hans særinteresse. Gutten trekker seg vekk på eget initiativ.

Tilrettelegging for begrensing av stimulering

Mange barn med autisme er avhengig av kontroll over situasjoner som de er i, for å klare å slappe av (Baron-Cohen, 2008). Opplevelsen av kontroll styrkes ved at barnet blir gitt muligheten til selv å kontrollere hvor lenge det skal være i en situasjon som kan oppleves overveldende. Det kan skape trygghet. Flere av foreldrene forteller om at de tilrettelegger for at barna skal få mulighet til selv å begrense stimulering:

Han trenger ofte pauser fra det han holder på med. Og da er det viktig at han har et sted å ordne med pause. Så på skolen har han et eget sånn stillerom, eller hva jeg skal kalle det. Eller i utgangspunktet så var det et skjermingsrom, men han bruker det mye mer til å skjerme seg selv enn at andre skjerner han da. Så det var jo veldig interessant. Da vi satte opp det, han hadde utagerende atferd. Men så var det det at han begynte å trekke der selv. Han har behovet for å trekke seg tilbake.

Ved å velge selv om han vil trekke seg tilbake, kan han ha kontroll over situasjonen. Mange barn med autisme blir svært slitne i sosiale situasjoner. De kan bruke masse krefter på å forsøke å forstå og tolke signaler som andre mennesker har lært seg implisitt (Baron-Cohen, 2008). Derfor kan situasjoner hvor det er forventninger til at barnet skal interagere være spesielt slitsomme. Slik er det for en av guttene i undersøkelsen:

Men han takler for eksempel å være med oss på storsenteret. Selv om det er kjempemye folk, så kan han jo takle det mye bedre enn meg. Vi er ofte på kino, og der kan det være fullt av folk. Og da gjør han seg ingenting av det. Men der slipper han å være sosial. Han slipper på en måte å være hyggelig. Det er ingen som snakker til han sånn som de gjør i en sosial setting

Når det ikke er sosiale forventninger til han, vil han muligens klare å stenge ute noen inntrykk som ikke angår han. Moren opplever at han da takler støy og tilstedeværelsen av mange mennesker bedre. Mange blir overveldet i sosiale situasjoner og har behov for å koble av uten menneskelig kontakt. Flere foreldre i undersøkelsen forteller at de tilrettelegger for at barna skal få koble av med alenetid:

Før så hadde vi trampolinen bak (huset). Nå har vi satt den foran, fordi nå kan vi være der borte (på lekeplassen foran huset) og leke med Erlend. Og han stikker hit og hopper litt på trampoline og så kommer han tilbake litt sånn med leksituasjon med lillebror i sandkasse.

Foreldrene tilrettelegger for at barnet skal ha muligheten til å hoppe på trampoline alene i egen hage for å koble av, slik at han kan få kvalitetstid med lillebror på lekeplassen. Hadde ikke gutten hatt trampolinen i nærheten, er det mulig at han ikke ville vært på lekeplassen i

det hele tatt. Ved å ha muligheten til å veksle, kan gutten selv begrense stimuleringen. Noen har erfaringer med at barna blir mer kontaktsøkende og sosialt interesserte når de får mulighet til alenetid:

Vi var i Syden i sommer. (...) Og han fikk være mye for seg selv. Sitte i resepsjonsområdet på dataen en del. Han fikk lov til det hver dag en sånn times tid. Da han fikk bare være for seg selv, uten at vi maste. Og etter hvert så begynte han å prate faktisk med noen andre unger, og det gjør han jo aldri ellers. Så det gikk kjempebra.

Barnet fikk mulighet til å koble av uten menneskelig kontakt en time hver dag. Det er grunn til å tro at mange barn med autisme har et bedre utgangspunkt for å oppleve glede sammen med andre dersom de får mulighet til å selv begrense stimulering og inntrykk. De vil oppleve at de selv har kontrollen og at de får slappet av og samlet krefter til å være sammen med andre. Det kan virke som at for mange er det å vite at de har mulighet til å trekke seg vekk, hvis de selv ønsker det, i seg selv nok for at de skal føle seg tryggere. En av informantene forteller:

Jeg tror vel han tåler en del, men jeg tror det han trenger er en slags fluktrute. Det tror jeg faktisk er viktigst for han, altså. For eksempel kor. Noen ganger så hører jeg at det går bra, andre ganger hører jeg at det ikke går bra. Og jeg tror det han trenger, rett og slett er muligheten for å si at «Nå har jeg fått nok. Nå må jeg bort». Og det tror jeg gjør at han lettere tåler ting, når han vet at han har den muligheten.

Det virker som at mulighet til å trekke seg vekk, gir han et bedre utgangspunkt for å trives sammen med andre. Det er mulig at noen utvikler evnen til å koble ut inntrykk i en viss grad etter hvert som de blir eldre:

Husker sånn 17. mai for eksempel. Som er sånn sinnsykt mye folk der oppe på en skole. Det taklet han nok ikke spesielt godt før. Da var det å finne et sted hvor det ikke var så mange, og så heller være der. Gjerne bare leke alene. Men nå takler han store folkemengder sånn rimelig greit egentlig. Tror han kobler litt ut da. Hvis du for eksempel er på et tivoli hvor det er masse sånn... Da er han med sitt og med dem han eventuelt er sammen med. Så det går egentlig veldig greit.

For denne gutten virker det som at han selv klarer å koble ut noen av inntrykkene, og at denne evnen gir han mulighet til å glede seg over situasjoner med andre, også dersom det er mange andre inntrykk.

4.2.3 Mestring

Det å mestre en situasjon gir et godt utgangspunkt for å føle seg trygg og det kan bidra til at barnet føler glede i samvær med andre. Barn med autisme har trolig færre mestringssituasjoner enn andre barn på grunn av sine avvik. Foreldrene i studien er uenig i om barna føler mestring, men de er enige om at barna velger å gjøre aktiviteter som de er gode til:

Om det er aktiviteten han liker, eller om det er mestring han liker, det vet jeg ikke. Om det er kombinasjonen av det. Jeg håper han finner glede av å mestre ting.

I det videre drøfter jeg hva mestring er og om foreldrene mener at barn med autisme opplever mestring. Så diskuterer jeg deres forhold til det å øve og om de har et manglende ønske eller en manglende forståelse for at «øvelse gjør mester». Til slutt ser jeg på fordelene ved at barna mestrer nye aktiviteter.

Mestringsfølelse

Om barn med autisme opplever en følelse av å mestre kan være vanskelig for omgivelsene å oppfatte, siden de har avvikene måter å uttrykke sine følelser på (Happé, 1995). Et av spørsmålene foreldrene i studien ble stilt var om de hadde tanker rundt barnas opplevelse av mestring i situasjoner der barna trives med å være sammen med andre. Svarene var mangfoldige. De fleste informantene mener at barna opplever mestring og at mestring er en betydningsfull faktor for at barnet skal trives i situasjoner sammen med andre.

Det er jo mere gøy å dra på sykkel tur nå, når han vet at han kan sykle.

Klarer han det, så blir det jo ekstra gøy. Nei, så jeg tror mestringsfølelse har mye å si for hva han gjør.

Følelsen av å få det til, å mestre, gjør barna positivt innstilt til aktiviteter. En av informantene virker undrende over sønnens følelse av mestring:

Jeg vet ikke om han finner glede av å liksom knekke en nøtt eller om han bare gjør det mekanisk. Også kan han det og så er det en ny greie han kan.

Han er usikker på om sønnen har glede av det å mestre, eller om det er andre aspekter ved aktiviteten som sønnen finner glede av. Mange barn med autisme har vanskelig for å oppfatte verbal ros, som er vanlig å bruke for å forsterke andres mestringsfølelse (Prizant og Wetherby, 2005). Når barnet kanskje ikke tar initiativ til å lære nye ferdigheter eller viser

glede når han klarer det, er det lite som kan gi informanten informasjon om sønnen føler mestring eller ikke. Likevel mener informanten at sønnen har glede av mange av de nye aktivitetene som han lærer. En annen informant uttrykker at han ikke tror at barnet opplever mestringsfølelse

(...) jeg tror ikke det er mestringsfølelse, liksom sånn som du ellers snakker om i pedagogikken, ikke sant? Hvor det er en forsterker i seg selv. Det tror jeg han opplever veldig lite.

Til tross for at ikke alle foreldrene tror at barna kjenner følelsen av å mestre, virker det som at det er enighet om at barna velger å gjøre aktiviteter som de klarer og at barna har glede over disse aktivitetene.

“Øvelse gjør mester”

Barn med autisme har avvik på mange områder som gjør at de gjerne ikke mestrer noe som andre tilsynelatende får til uten å måtte anstrenge seg for mye. Trolig har barna mange erfaringer med å ikke mestre som tidligere nevnt. Flere foreldre i studien forteller at barna er negative til å prøve nye aktiviteter, og en mor opplever at sønnen mener følgende:

«Hvis jeg ikke er medfødt flink i det, så kan det være det samme».

Hun mener at sønnen ikke forsøker å lære, men at han heller vil gjøre noe han kan. På grunn av deres ujevne evneprofil blir barn med autismespekterforstyrrelser gjerne overvurdert på noen områder, som språkforståelse, og undervurdert på andre områder (Happé, 1995). Da de ofte ikke tar initiativ til å prøve nye aktiviteter, kan de bli undervurdert. Flere foreldre ønsker at barna skal bli utfordret:

(...) kanskje mest av alt så tror jeg han trenger og utfordres. Jeg tror dette gjelder med autistiske barn i det hele tatt, at det er veldig lett å undervurdere dem.

Ved å undervurdere barn med autismespekterforstyrrelser blir de frarøvet muligheter for å mestre nye aktiviteter. Som tidligere beskrevet introduserer foreldrene stadig nye aktiviteter for barna:

Og noen ganger går det opp et lys, At det var ganske kult. Andre ganger så blir det mageplask.

Det kan være flere grunner til at en del barn med autisme tilsynelatende har et manglende ønske om å øve for å utvikle nye ferdigheter. Det kan være en form for passivitet, som

beskrevet i 2.2. En mor i undersøkelsen mener at det det for hennes sønn handler om usikkerhet. Hun opplever at han ikke selv har tro på at han kommer til å klare nye aktiviteter. Trolig erfarer gutten at han ikke får til noe som andre barn klarer uten for store anstrengelser. Det kan få innvirkning på hans selvfølelse og tro på at han har evne til å lære seg noe nytt. En annen forelder meddeler tilsvarende:

Når vi hadde gjort det noen ganger, så synes han det var kjempegøy. Og da ble det ganske tydelig at grunnen til at han ikke ville var at dette føler han at han ikke får til. Da tenker ikke han, det er bare å øve, så klarer jeg det. Da vil han heller bare velge det bort. Når han da får stå(på ski) til han får til det her, så var det kjempegøy.

Gutten opplever at han får det til, selv om han i utgangspunktet ikke trodde at han skulle det. En forelder fremhever betydningen har tror mestring har for sønnen:

Mestring er viktig. Det er det jo for alle unger. Men det er kanskje ekstra viktig for han.

En annen forelder mener at motviljen gjør det til en dårlig sirkel. Ved at sønnen unngår det som han ikke mestrer, så mestrer han det enda dårligere. Som beskrevet i 2.2. har barn med autisme vansker med å imitere. Imitasjon er en vanlig måte å lære nye ferdigheter på. Deres mangelfulle imitasjonsevne bidrar til at det er vanskeligere for dem å lære seg noe nytt. På foreldrenes initiativ er det flere som øver hjemme, slik at barnet er forberedt og kan være med i lek:

(Vi må) prøve å øve på det spillet hjemme først, sånn at han vet at han kan det. Og så kan han være med neste gang. Kanskje.

En annen mulighet er at barna mangler forståelse for at de kommer til å utvikle ferdigheter ved å øve. Barn med autisme har vanskelig med å generalisere og gjøre erfaringer fra en opplevelse gyldig for en annen opplevelse (Powers, 2005). At barnet har opplevd at «øvelse gjør mester» på en arena, betyr ikke nødvendigvis at barnet forstår at han vil utvikle ferdigheter ved å øve på en annen arena. Dersom barn mangler forståelse for det, vil det virke meningsløst og gjentatte ganger skulle holde på med aktiviteter som de ikke mestrer. Flere foreldre i undersøkelsen opplever at barna protesterer når de blir introdusert for nye aktiviteter og at foreldrene føler at de må «pushe» litt for å få dem til å forsøke. «Pushingen» er forsiktig og foreldrene er varsomme med introduksjonen, da de ønsker at barnet skal oppleve glede ved aktiviteten fra første gang. Når barna etter hvert mestrer noe foreldrene har introdusert, er det mange som har glede av det:

Så i fjor så fikk vi faktisk han med på en del skiturer. Og vi tror at det gikk så bra fordi at han mestret det da.

Gutten har talespråk og har utbytte og forstår den verbale rosen han får for sine skiferdigheter, noe som kan forsterke hans mestringsfølelse. En annen mulig årsak til at noen barn med autisme protesterer på å øve på aktiviteter som de i utgangspunktet ikke mestrer, kan være at de allerede opplever mestring på andre områder, og heller ønsker å gjøre disse aktivitetene. Som tidligere drøftet er det mange barn som liker å holde på med sine særinteresser og at de gjerne varierer lite i sine valg av aktiviteter (Happé, 1995). Det er mulig at de ikke har behov for å mestre nye aktiviteter når de allerede opplever glede over å mestre noe som de liker svært godt. Likevel opplever foreldrene at når barna øver på nye aktiviteter på foreldrenes initiativ, så gjør barna fremskritt og at barna ofte viser glede over å mestre nye ferdigheter. Ved at barnet mestrer mer, kan barnet bli med på mer. Et foreldrepar fortalte at sønnen tidligere hadde vansker med å stå i kø, men at han etter øvelse lærte det. Det gir han mulighet til å være med på mange arenaer som han tidligere ikke kunne være med på. I følge informantene er det gunstig å ha ulike aktiviteter som en kan gjøre sammen, slik at andre også har glede av samværet.

Til tross for at informantene er uenige om barna føler mestring, er de enige om at barna velger å gjøre det som de får til. Å gjøre noe en er flink til, kan bidra til trygghetsfølelse, som er et godt utgangspunkt for samspill med andre.

4.3 Andres væremåte

I det foregående delkapitlet har jeg belyst studiens andre problemstilling ved å se på barnets følelse av trygghet. I dette delkapitlet ser jeg på et annet kjennetegn ved positive sosiale situasjoner, nemlig andres væremåte. Flere informanter trekker frem ulike aspekter ved væremåten til mennesker rundt barnet som vesentlig for barnets opplevelse av sosiale situasjoner.

Triaden av funksjonsforstyrrelser gjør at barn med autisme har vansker med å tilpasse seg andre (Wing, 1997). Tilpasning av egen væremåte gjøres på bakgrunn av hvordan en opplever andres følelser og atferd, og barn med autisme har i følge teorien om sinnet en mangelfull evne til å lese andres sinn (Baron-Cohen, 2008). Derfor er barn med autismspekterforstyrrelser avhengig av at andre tilpasser sin væremåte i stedet (Wing, 1997).

I funnene kom det frem at andres atferd er utslagsgivende i situasjoner der barna har glede av å være sammen med andre. Aspektene deles inn i: andres holdninger og følelser, samspill og kommunikasjon og delaktighet. Delaktighet innebærer både at andre gir barnet mulighet til delaktighet i størst mulig grad, men også at andre selv er delaktig i samværet med barnet. I det videre diskuteres disse funnene.

4.3.1 Holdninger og følelser

I hvilken grad barn med autisme har glede av å være sammen med andre, henger sammen med den andres holdninger og følelser for barnet. Følelsene kan påvirkes av hvordan barnet responderer på andres tilnærminger. I det videre drøftes først barnets behov og oppfattelsesevne knyttet til andres holdninger og følelser. Deretter diskuteres hvordan barnets respons har innvirkning på andres følelser.

Behov og oppfattelsesevne

Barn med autismspekterforstyrrelser er annerledes enn andre barn. Å være sammen med mennesker som aksepterer og godtar at de er annerledes, er et godt grunnlag for en positiv relasjon. Informantene mener at barna har behov for at mennesker rundt dem innehar aksepterende holdninger og respekterer dem. En av informantene trekker frem at det er spesielt viktig at andre godtar at han er annerledes::

Jeg tror at de han er sammen med må være litt rause og på en måte skjønne han. Bare intuitivt. Så ta (for eksempel) væremåten hans, bare «Ja, sånn er Filip». Det er veldig viktig.

Å være annerledes kan oppleves vanskelig, særlig når barn med autisme ikke selv har valgt å skille seg ut. Deres avvik er gjennomgripende trekk i individets fungering ved alle typer situasjoner (Wing, 1997). De har trolig opplevd ulike reaksjoner på sin væremåte og kan derfor være spesielt sårbare for andres kritiske kommentarer. Sammen med mennesker som er rause og som aksepterer deres avvikende væremåte, kan barna i større grad slappe av i samvær med andre, i følge informantene. På tilsvarende måte mener flere av foreldrene at barna har behov for at andre er interessert i å være sammen med dem:

Det er utrolig disse sansene. Hvis noen prøver å lure han der, det går ikke. Så det kan ikke være mennesker som bare «uff, må jeg det?» Da er ikke han interessert. Da blir

han litt sånn utilpass egentlig. Det er de som elsker å være sammen med han, så elsker han å være sammen med dem.

Interesse for barna kan uttrykkes gjennom omsorg. Informantene uttrykker barnas behov for at andre gir dem omsorg, og en far forteller at sønnen liker at kusinene hans gir han det:

Veldig omsorgsfulle for han, og han digger det. Skikkelig. På sin måte, da.

Aksept og kjærlighet er allmenmenneskelig og noe alle barn har behov for. Flere av foreldrene uttrykker at barna merker dersom den andre ikke har glede av samværet, eller ikke godtar dem:

Det kan være altså så mye pedagogikk og sånn, men han gjennomskuer deg som et røntgenapparat altså, hvis ikke det er ekte kjærlighet og omsorg der.

Følelsesuttrykk kan være enkle å oppfatte dersom andre forteller hva de genuint føler. Men ofte er uttrykk for følelser mer sammensatt. Verbale uttrykk stemmer ikke alltid overens med et individs nonverbale uttrykk som ansiktsmimikk og kroppsspråk og det sendes ut tvetydige signaler (Tager-Flusberg et al., 2005). For eksempel vil en som sier til barnet at hun koser seg sammen med han, men som samtidig gjesper, stadig ser på klokka og som skynder seg å gå ved første anledning, sende ut tvetydige signaler. Det å lese andres følelsesuttrykk er sammensatt og dobbeltkommunikasjon krever stor menneskelig innsikt for å tolke. I 2.2 er det beskrevet at mennesker med autismespekterforstyrrelser har vansker med å gjenkjenne andres følelser (Happé, 1995). Det gjelder både verbale og nonverbale uttrykk. Deres mangelfulle sosiale innsikt gjør det krevende å forstå andre og andres intensjoner kan være et mysterium for dem (Baron-Cohen, 2008). Derfor skulle en tro at barna i undersøkelsen kun vil oppfatte andres følelser dersom de får det fortalt direkte, eller dersom det er entydige uttrykk som for eksempel smil og latter. Men som vist gjennom utsagnene mener flere av foreldrene i undersøkelsen at barna i stor grad har evnen til å oppdage hvem som har positive følelser for dem og hvem som ikke har det. Det er til tross for at flere av barna har begrenset språkforståelse. At informanten i sitatet ovenfor beskriver at sønnen «gjennomskuer deg som et røntgenapparat» viser at han mener at sønnen i sterk grad har evnen til å lese andres følelser. Selv om barn med autisme har utfordringer knyttet til å lese andres følelsesuttrykk, understreker Happé (1995) at mange barn med autisme har mer utviklede nonverbale ferdigheter enn verbale. Det kan derfor tenkes at gutten, som har lite verbalforståelse, har langt mer utviklet nonverbal forståelse. Foreldrene mener også selv at det er viktig at de som barnet omgir seg med har aksepterende holdninger og gode følelser for barnet. Det er mulig at

foreldrene projiserer sine følelser over på barna, og at det i virkeligheten er foreldrene som legger merke til andres holdninger og følelser. Det virker likevel ikke som at det er tilfelle da det er så gjennomgående i flere av intervjuer at barna har preferanse for å være sammen med de som liker dem.

Aksepterende holdninger og gode følelser fremstår som grunnpilarer i barnas relasjon med andre, slik det er grunnpilarer for andres menneskelige relasjoner. Det er interessant at barna i undersøkelsen oppfatter andres intensjoner og følelser, til tross for at de har autisme.

Foreldrene opplever at barna trives best i relasjoner hvor de har gjensidig glede av hverandre. Her eksemplifiseres en slik relasjon med en informants beskrivelse av relasjonen barnet med autisme har med broren sin:

Så de har glede av hverandre. Det er gjensidig stor elskforhold mellom de to.

Barn med autisme oppfatter om andre har gode følelser for dem, som bidrar til en god relasjon, i følge foreldrene i undersøkelsen.

Betydningen av barnets respons

Barnets væremåte har innvirkning på omgivelsene. Barnets humør og respons kan bidra til hvilke følelser andre har og hvilken væremåte de har ovenfor barnet. Det kan igjen virke inn på barnets videre atferd. Foreldrene i undersøkelsen forteller om svært ulike væremåter hos barna og skisserer hvordan væremåten virker inn på omgivelsene:

Han er veldig populær der hvor han holder til da. Folk liker å passe på han. Han gir så mye tilbake, som de sier.

Jeg får tilbakemelding fra drosjesjåføren at han er superblid. Hele tiden, så det hører man. Alle smelter jo, ikke sant? Han er jo bare sånn hoppende glad hele tiden. Så det er jo selvfølgelig vi og glade for.

Godt humør kan gi andre følelse av at barnet liker dem og trives sammen med dem. Dette kan bidra til at andre er blide mot barnet, som igjen kan føre til at barnet opprettholder sitt gode humør. Det kan betegnes som en positiv sirkel. Mange foreldre til barn med autisme opplever at de får mindre respons fra sine barn med autismspekterforstyrrelser enn av deres søsken uten autisme. Og noen betegner det som utfordrende:

Det er ikke så lett å snakke med han, fordi han vil egentlig bare snakke om sitt. Og det er stort sett de samme tingene hele tiden. Så sånn sett så kan det innimellom være litt

tungt å motivere seg til å snakke. Hvis du prøver å pense det inn på noe annet, da må det være noe som du vet virkelig ligger hans hjerte nær.

Og gjøre ting sammen med han, bare han, synes jeg er slitsomt. Til og med fremdeles. Fordi jeg synes jeg får så lite igjen fra han. Det blir mye at jeg føler at jeg gir og gir og er veldig tålmodig, og så blir jeg bare møtt med tullprat. Eller at han er frekk eller uinteressert. Han hører jo aldri etter.

Begge informantene opplever barnas respons som tidvis lite givende. I 2.2 gjør jeg rede for Wings (1997) beskrivelse av væremåter hos barn med autisme. Væremåtene er ulike og vil generere forskjellige følelser og responser fra omgivelsene. *Fjernhet*, som Wing (1997) beskriver som mangelfull reaksjon på tiltale, lite ansiktsmimikk og tendens til å trekke seg vekk ved andres fysiske tilnærming, blir av noen foreldre i undersøkelsen nevnt som atferd barna deres til tider har. Fjernhet kan gjøre motparten fortvilet. En væremåte preget av *passivitet* innebærer at barnet kan akseptere at andre tar sosial kontakt, men tar ikke selv initiativ til det. I sosiale relasjoner byttes det gjerne på å ta initiativ, og barn med autisme sin mangelfulle evne til det, kan føre til at andre tar færre initiativ. Andre kan få en opplevelse av at barnets mangelfulle initiativ handler om manglende interesse, til tross for at det ikke nødvendigvis er tilfellet. Wing (1997) beskriver væremåten *særhet, men aktive* som barn som oppsøker andre, men gjerne på lite adekvate måter. Barn med disse atferdstrekkene er gjerne mest opptatt av egne temaer og interesser, som barnet i sitatet over. Informanten betegner det som tungt å motivere seg for å samtale, da temaene er så begrenset. Det er lett at mennesker i omgivelsene blir lei. Den siste atferdstypen, *over-formellhet og stivhet*, kjennetegnes av formell og høflig væremåte ovenfor både fremmede og familie. De er særlig opptatt av å følge regler (Wing, 1997). Formell væremåte ovenfor sine nærmeste kan bidra til opplevelse av avstand mellom barnet og den andre, da det er slik andre vanligvis oppfører seg ovenfor fremmede. Det kan føre til at mennesker i omgivelsene synes det er følelsesmessig utfordrende å være sammen med barnet.

Mangelfull og lite adekvat respons fra barn med autisme har innvirkning på omgivelsene. Det er grunn til å tro foreldre og andre personers væremåte blir påvirket av hvordan de opplever barnets respons. Deres væremåte kan igjen virke inn på barnas væremåte. Slik påvirkes mennesker i samvær med hverandre. Som diskutert i forrige avsnitt mener foreldre i undersøkelsen at barna oppfatter andres følelser for dem, og andres væremåte vil trolig kunne forsterke eller begrense barnets responser.

4.3.2 Kommunikasjon og samspill

For å ha glede av situasjoner sammen med andre er det av betydning at kommunikasjon og samspill skjer på en måte som barnet forstår. Vanligvis utvikler barn seg til å tilpasse sin kommunikasjon og samspill til omgivelsene med stigende alder. For barn med autisme er det en utfordring. En av informantene uttrykker det slik:

Når man oppdrar barn, så venner man dem til at de må forholde seg til omverdenen, etter omverdenens premisser. Mens med barn som Bjørn, så må man stadig minne seg selv på at: nei, altså han kan ikke forstå disse premissene. Eller i hvert fall i veldig begrenset grad, sånn at det må gå mer på hans premisser.

Barna er avhengig av at andre tilpasser sin kommunikasjon og samspillsform, da de har vanskelig for å gjøre det selv. I det videre drøfter jeg kommunikasjonsmåte og samspillsform, bruk av humor og innhold i samtale og lek.

Kommunikasjonsmåte og samspillsform

Informantene forteller at deres barn med autisme har behov for at andre tilpasser sin kommunikasjonsform og samspillsmåte:

Men man må litt ned på høyden til Geir. Man kan ikke bare gå bort og klappe han på hodet og forvente noe sånn stor respons. Man må ned, prate han sitt språk. Med kropp og holdning.

Sitatet viser at informanten mener at sønnen har behov for andres tilpasning i forhold til kommunikasjon. Han understreker at andre må være fysisk nær barnet og kommunisere med barnet nonverbalt. Også for å få barnets oppmerksomhet er det nyttig å være nonverbal:

Han er mer avhengig av fysiske påminnelser, man må berøre han mer enn andre. Så det er sånn man får oppmerksomheten fra han, ved å ta på han.

Gjennom fysisk kontakt opplever informanten at han kan få sønnens oppmerksomhet. I følge Wing (1997) liker noen barn med autismespekterforstyrrelser fysisk kontakt. Påfallende ofte forteller informantene at barna liker fysisk kontakt, både i kommunikasjon og lek. Flere beskriver barna som kjærlige:

Han er veldig kosete. Han vil gjerne ha hudkontakt. Han er veldig, veldig kosete. Han er veldig raus med klemmer og sånn.

Vi opplever Håkon som veldig kjærlig. Veldig kontaktsøkende på sin måte. Veldig fysisk. Ta på, kjenne på, til stede.

Flere av informantene mener at fysisk kontakt er svært viktig for en positiv sosial opplevelse for barnet. En av informantene besvarer spørsmålet om hva det er ved situasjoner som sønnen liker, i de situasjonene som han liker å være sammen med andre slik:

Jeg tror det er nærheten, det tror jeg. Den fysiske nærheten og godheten. At han er veldig trygg på den personen. At han da slapper veldig av.

Preferansen for nonverbal kommunikasjon henger trolig sammen med barnas vansker med å forstå verbal kommunikasjon. Som beskrevet i 2.3 og diskutert i 4.3.1, er mange barn med autismespekterforstyrrelser dyktigere til å tolke visuelle signaler og mange kommuniserer selv nonverbalt (Happé, 1995 og Wing, 1997). Grandin (2006), som har diagnose innenfor autismespekteret, anser mentale bilder som sitt førstespråk og ord som sitt andrespråk. Hun opplever at hun har en visuell styrke. Flere informanter erfarer at dersom de ikke tilpasser sin kommunikasjonsmåte til barnet og bruker tale i stedet for fysiske kontaktmåter, så får de ikke barnets oppmerksomhet. Det kan indikere at barna enten ikke oppfatter kommunikasjonsforsøket, at barna oppfatter at de blir snakket til, men ikke betydningen av ordene, eller at de ikke har noen adekvat måte å respondere på. Noen barn med autisme kan bli enda mindre vare for andres tale, hvis de opplever at andre snakker om dem, mens de er til stede. På samme måte som en gjerne gjør det ovenfor yngre barn uten autisme, fordi en tror at barna ikke forstår, tales det noen ganger om barnet med autisme, da en kan tro at barnet ikke forstår. Da blir barnet vant til å høre navnet sitt uten at det er meningen at det skal respondere (Wing, 1997). Det kan bidra til at barna i mindre grad svarer på muntlig tiltale og reagerer først ved fysisk berøring.

Et av informantparene beskrev betydningen av å «snakke» med barnet på barnets språk. Sønnens spesialpedagog hadde i månedsvise arbeidet med at gutten selv skulle ta initiativ til kontakt, uten fremgang. På samme tid fikk gutten en ny assistent, som var ung og ufaglært. I følge faren oppstod det en god kontakt mellom sønnen og assistenten umiddelbart. Faren mente at årsaken var at assistenten var leken og kroppslig i sin væremåte. Gjennom fysisk nærhet og nonverbal kommunikasjon fikk assistenten raskt kontakt med gutten, mens spesialpedagogen ikke oppnådde fremgang, da hun i mindre grad benyttet seg av slik væremåte. Assistenten benyttet barnets kommunikasjonsmåte. At gutten med autisme ikke tok kontakt på den måten spesialpedagogen ønsket, betyr ikke at han ikke tar kontakt. Moren

opplever sønnen som kontaktsøkende på en fysisk måte. Foreldrene forteller at sønnen kommer og setter seg på fanget og at han liker å leke herjeleker. Da gutten ble kommunisert med av assistenten på en måte han forsto, besvarte han kommunikasjonen og det oppstod raskt en positiv relasjon.

I 2.6 er det beskrevet at noen barn med autisme misliker nærkontakt med andre (Wing, 1997). Som redegjort for her beskriver de fleste foreldrene i undersøkelsen at barna er svært glad i nærkontakt. Den fysiske preferansen kan også ha sammenheng med at noen barn med autisme har en annen opplevelse av stimulering av nærsansene, som drøftet i 4.1 (Baron-Cohen, 2008). Flere av foreldrene i undersøkelsen forteller at barna liker å bli kilt. Kiling kan være en form for sansestimulerende aktivitet. Gjennom nonverbal kommunikasjon og fysisk nærhet kan barna gi og få omsorg. Barna i undersøkelsen er spesielt glad i nærkontakt med sine nærmeste:

Det er veldig tydelig at han er veldig knyttet til meg, og er veldig glad i meg. Og jeg får mer klemmer og han kan sitte ved siden av meg og være kjærlig med meg.

Faren indikerer at sønnen viser kjærlighet til han gjennom fysisk nærhet. En annen far forteller om hvordan han gjennom oppveksten har brukt fysisk kontakt for å bygge relasjon mellom far og sønn:

Og så har vi jo brukt mye sånn kropp og nærhet og jeg vet ikke hvor mange timer jeg har sittet og dusjet sammen med han som guttunge. Og lekt i badekaret og tullet under dyna nettopp med tanke på at jeg ønsker å knytte bånd. Det har vi gjort. Han er veldig familiekjær.

Gjennom å kommunisere med barnet på en måte som barnet forstår kan en gi barnet omsorg. Barnet blir tatt på alvor. En av informantene delte en historie om en gutt som har autismspekterforstyrrelser, som kjører hver dag sammen med sønnen hans til skolen. Informanten hilste på gutten hver dag, ved å si navnet hans og klappe han på skulderen. Gutten responderte aldri på det. En dag informanten sitter og venter på sønnen sin, kommer gutten gående forbi. Gutten stopper opp og setter seg ned ved siden av informanten og lener hodet sitt på skulderen hans. Ifølge informanten tar denne gutten svært sjeldent kontakt med andre, og guttens far ble overrasket. Det er grunn til å tro at medeleven opplevde omsorg i å bli møtt hver dag og kommunisert med på en måte som var tilpasset han.

Tilpassing av egen atferd innebærer å gi barnet tid. Det kan kreve tålmodighet. Eksempelvis kan det oppleves frustrerende dersom barnet ikke reagerer på tiltale. Barn med

autismespekterforstyrrelser trenger gjerne lenger responstid enn andre barn. At andre er tålmodig og lar dem få tid til å reagere, gjør at barna får mulighet til å kommunisere i et tempo som de mestrer.

Et annet aspekt ved kommunikasjon og samspill er bruk av humor. Mange mennesker med autismespekterforstyrrelser har vansker med å forstå noen former for humor, som ironi og sarkasme (Frith, 2005). Deres bokstavelige forståelse gjør at mange tror at utsagnene er ment bokstavelig og det fører til misforståelser. Andre kan tro at barnet prøver å være morsom, når barnet tolker utsagn bokstavelig. Deres manglende forståelse for ironi og sarkasme, betyr ikke at barn med autisme ikke liker humor. En mor blir bedt om å beskrive samspillet mellom sønnen og en venn av familien:

Det er veldig sånn der... kameratslig. De er veldig sånn der. Hun er sånn som tør i større grad enn jeg å tulle med han. (...) Hun lar alle hemninger fare, hun bare tuller med han. Og når han sier: «Hva skal vi ha til middag?», så sier hun sånn: «Nja, helstekt apehjerne.»

Moren uttrykker at familievennen og sønnen har en svært god relasjon. At barnet synes at det hun sier er morsomt, viser at han forstår at det hun sier ikke er bokstavelig ment. Han skjønner at hun tuller. I dette tilfellet er spøken veldig tydelig, så det kan tenkes at gutten ikke hadde forstått at hun spøkte, dersom hun hadde spøkt med noe som i større grad kunne vært sant. Noen mennesker med autisme lærer seg til at bestemte mennesker som de kjenner tuller mye og derfor forstår de at personen spøker og ikke mener noe bokstavelig. Men dersom en annen spøker på samme måte, kan det hende at barnet tolker det bokstavelig.

Til tross for at barn med autisme har utbytte i at kommunikasjon og samspill tilrettelegges for dem, mener informantene likevel at de har behov for å utvikle stadig nye ferdigheter. Gjennom eksplisitt opplæring kan de utvikle ferdigheter som kan gi barnet flere kommunikative og sosiale muligheter (Wing, 1997). Eksempelvis vil et barn som kun kommuniserer nonverbalt få flere kommunikasjonsmuligheter, dersom de i tillegg lærer å bruke noe tale. Ved å ta utgangspunkt i det barnet allerede mestrer kommunikativt og sosialt, samtidig som barnet videreutvikler sine ferdigheter vil både barnets behov ivaretas, samtidig som barnets muligheter utvides. En av informantene betegner det som å møtes barnet sitt på halvveien.

Innhold i samtale og lek

Barn med autismspekterforstyrrelser har utbytte av at innholdet i samtale og lek tilpasses dem. En del barn har begrenset interesse for samtaleemner eller leker, og noen er spesielt opptatt av sine særinteresser (Wing, 1997). Funnene viser at foreldrene føler at de må ta store hensyn i forhold til innhold i både samtale og lek. For en av informantene oppleves det som at sønnens behov for samspill er begrenset til leksituasjon:

Vi er sammen med barna våre i lek. Men det er vel egentlig det han liker å gjøre med oss. Tulle. Tulleleke.

Gjennom å leke med sønnen får familien vært sammen på en måte som informanten opplever at sønnen liker. Noen barn med autisme har særinteresser (Wing, 1997). Flere foreldre i undersøkelsen tar del i barnas interesser også i lek. Noen betegner det som at de forsøker å være barnets lekekamerat:

Jeg prøver å leke. Bygge Lego. Være med å helle vann, eller sånne ting.

Ved at faren tar utgangspunkt i det som kan antas å være barnets særinteresser forsøker faren å skape positive samspillsituasjoner. Tilsvarende kan innhold i samtaler hos noen være begrenset til barnets særinteresse. En familie forteller at de forsøker å få barnet til å delta i samtaler, ved å lytte og la barnet snakke ferdig rundt middagsbordet, til tross for at samtaleemnet er av begrenset interesse for resten av familien.

Hvis han har noe å si, så prøver vi å la han få si det. Det er ikke alltid søsken tar så mye hensyn til det.

I følge teorien om sinnet har mennesker med autismspekterforstyrrelser vansker med å lese andres sinn (Baron-Cohen, 2008). Barn med autisme forstår derfor ikke nødvendigvis at andre kan ha ønsker som er annerledes enn sine egne. Det fører til at mange er mest opptatt av egne temaer og interesser. I sitatet ovenfor kommer det frem at familien opplever at sønnen snakker om temaer som ikke er interessant for alle. Det er ikke sikkert at sønnen forstår det.

Foreldrene ønsker at han skal konversere, og derfor lar de han få snakke uansett om temaet er av begrenset interesse for resten av familien.

4.3.3 Delaktighet

Mange barn med autisme tar lite initiativ til sosial kontakt, til tross for at de ofte viser glede i sosiale situasjoner (Carter et al., 2005). Noen forsøker å ta initiativ, men gjerne på lite hensiktsmessige måter (Wing, 1997). Ofte kan barnets initiativ være svakt. Barn med autismspekterforstyrrelser har behov for at andre støtter deres initiativ og at det tilrettelegges for at barnet kan ha medbestemmelse i eget liv. På grunn av barnas mangelfulle initiativ har barn med autisme utbytte av at andre er delaktige og aktive i sosiale situasjoner og at andre legger til rette for at barna i størst mulig grad er aktiv i lek med andre barn. Rutiner kan være hjelpemiddel for at barn med autisme skal bli med i sosiale situasjoner der de ikke ville tatt initiativ til selv. I det videre diskuteres disse aspektene.

Initiativ og medbestemmelse

Mindre grad av sosiale initiativ gjelder mange barn med autismspekterforstyrrelser, og tidligere er fjernhet og passivitet drøftet (Wing, 1997). I følge Carter et al. (2005) har mennesker med autisme vansker med å dele og henlede andres oppmerksomhet (Carter et al., 2005). Det gjør det vanskeligere å ta initiativ på adekvate måter. Forsøkene er gjerne svakere og barnet har behov for at andre støtter deres forsøk på interaksjon:

Hvis vi skjønner at dette her er noe han synes er gøy, så kan vi skynde oss og få med flere, enten det er jeg eller faren eller broren eller noen andre som er til stede.

Denne moren tolker barnets gledesuttrykk, og forsøker å få flere med, slik at sønnen får en positiv, sosial opplevelse som han kan dele. Jeg tolker det som at hun støtter hans sosiale initiativ, selv om det ikke er sikkert at sønnen bevisst tok initiativ til å være sammen med flere. Han uttrykker en spontan glede. Ved å overfortolke sønnen, legger hun til rette for at sønnen skal få oppleve glede i sosiale situasjoner, og hun tar utgangspunkt i hans væremåte.

Som beskrevet i 2.2 skiller Carter et al., (2005) mellom det å henlede andres oppmerksomhet for å oppnå noe, og det å henlede andres oppmerksomhet for å oppleve felles oppmerksomhet. For barn med autisme er den førstnevnte vanligst. Det samsvarer med funnene, hvor flere foreldre forteller at barnet kommer til dem og gjerne håndleder foreldrene for å gjøre en aktivitet de ønsker:

Han kommer og henter meg, hvis at det er noe han vil. Og det er samme som han ofte gjør med faren at han prøver å dra han med inn i senga fordi at han vil bli kilt. Men han drar han bare med seg da. Han koser veldig, da ler han seg i hjel.

Barnet tar selv initiativ til interaksjonen med faren. Ofte har barn med autismespekterforstyrrelser behov for at det tilrettelegges i valgsituasjoner som følgende informant forteller om:

Han er flink til å velge. Når vi skal ha matprodukter og sånne ting, så er det veldig lett for oss å holde fram melk eller eplejuice, også peker han. Han har veldig klare ønsker på ting.

Gjennom informantens tilrettelegging i valgsituasjonen er det enklere for sønnen å velge. De fleste mennesker har større glede av situasjoner hvor en har medbestemmelse, enn der andre bestemmer alt. Foreldrene i studien forteller om ulike måter barna forsøker å bestemme. Mange benytter håndtegnet for «ferdig» når de ønsker at noe skal ta slutt. Et av barna forsøker å forhandle om leggetid på følgende måte:

Vi har en sang på kvelden. «So ro lillemann», det er den vi skal avslutte med. Når vi kommer til den, så skjønner han jo at uff, nå er det snart legging, nå må han snart sove. Så da tar han jo bare hånda og vifter vekk den sangen (på nettbrettet) og skal videre til neste sang. For da prøver han å oppheve det ritualet, at nå skal han sove.

Et annet barn var sliten etter skoletid og ble overrasket da støttekontakten kom. Barnet har ikke talespråk, men han formidlet likevel sitt budskap om at han ønsket å være hjemme på en tydelig måte:

Det var en gang støttekontakten kom og skulle hente han, når han kom hjem fra skolen. Og da hadde han forespeilet seg å være hjemme og slappe av. Da bare ga han støttekontakten et stort kyss på kinnet, og på munnen, også vinket han. Så lukket han igjen døren.

Ved å støtte barnets initiativ og medbestemmelse, lærer barnet at sin stemme blir hørt. Det kan bidra til at barna blir mer aktive og i større grad tar initiativ.

Aktivering

Som drøftet i 4.1 er det mange barn med autisme som tar lite initiativ til nye og varierende aktiviteter. Flere av informantene uttrykker at barna kan virke fornøyd med å holde på med samme aktivitet i lang tid, men at uten variasjon er det begrenset hvor mye de tror barna vil utvikle seg. Informantene mener derfor at barna har utbytte av variasjon, men at de er

avhengig av at andre aktiverer dem. En av foreldrene i undersøkelsen tror at sønnen opplever det som at andre har regien i hans liv, og at sønnen finner trygghet i det. Videre uttrykker han seg slik:

Også tror jeg han trenger å aktiveres. Jeg tror ikke han finner på å gå på tur på egen hånd. Jeg tror ikke han finner på de tingene. Han må ha det da. Han må ha noen som tar seg av han og som tar han med ut og som gjør ting med han.

Ved at andre har regien og tar han med på tur, så vil barnet få ulike opplevelser. Barn med autismespekterforstyrrelser utvikler sjeldent relasjoner til jevnaldrende, med mindre det er søsken (Carter et al., 2005). Det henger sammen med at de i mindre grad tar initiativ og i mindre grad vedlikeholder relasjonene (Hartrup og Sancilio, 1986). Informantene forteller mest om at barna har gode relasjoner til familiemedlemmer, dog noen av barna har jevnaldrende venner. Barn med autisme har behov for at andre tilpasser seg, og det krever at andre har evne og vilje til å gjøre det. Et av barna i undersøkelsen har en lillebror i barnehagealder og deres forhold blir beskrevet slik:

Ingen av dem er spesielt fleksible, eller tilpasser seg den andre og da fungerer det jo dårlig. Så Isak er jo avhengig av at de rundt han er interessert i å tilpasse seg han. For han er ikke noe flink til å tilpasse seg andre.

Lillebror er for ung til å tilpasse seg gutten, noe som gjør deres samspill vanskelig. Det at barna gjerne er avhengig av at andre tar store hensyn i samspillet og tilpasser seg barna, kan være årsak til at det i liten grad ble fortalt om jevnlig kontakt med andre barn med diagnose innenfor autismespekteret. Men et av barna har samvær med medelever med autisme og ser på dem som sine venner. Han klarer i en viss grad selv å tilpasse seg andre. Spesielt har han en god relasjon til en jente med autismespekterforstyrrelser. Informanten trekker frem en hendelse for å illustrere deres relasjon. Etter at gutten hadde hatt besøk skjedde følgende:

Så med en gang de hadde gått, så tok han fram iPad'en sin, så skypet han til hun venninnen i klassen og fortalte om dette besøket han hadde hatt. Så (jeg) tenkte det var jo veldig... søtt og veldig morsomt. Jeg bare stod bak og observerte. Han sa ikke noe til meg. Han satt plutselig der med iPad'en og skypet til denne venninnen sin og fortalte. Så jeg tenker det viser jo at det både betydde mye for han å ha dette besøket her og også det vennskapet med henne da. At han selv ville ta kontakt med henne for å fortelle om det.

En slik relasjon med en jevnaldrende med autismespekterforstyrrelser forekommer ikke så ofte (Carter et al., 2005). Et så tydelig sosialt initiativ forekommer ikke hos alle barn med

autisme. Informanten forteller at dette barnet er svært opptatt av å ha venner, noe informanten tror henger sammen med et ønske om å være som andre barn.

En del barn med autisme trives best sammen med voksne (Wing, 1997). Det er gjerne fordi voksne er flinkere enn barn til å tilpasse seg. Informantene opplever at barna trives med å være sammen med voksne. Unntaket er et av barna som blir usikker sammen med voksne, dersom det er fremmede, mens fremmede barn kan han like å være sammen med. Noen av foreldrene i undersøkelsen poengterer at barna trives best med voksne fordi voksne skjønner dem bedre, er mer behjelpelige og tilpasser seg dem:

Han forholder seg enklere til voksne enn til barn. For voksne kan tilpasse seg han. Mens unger skjønner ikke at han har behov for å være seg selv.

Barn med autisme kan ha glede av situasjoner sammen med andre barn, men deres avvik gjør at mange har vansker med å leke med andre barn, uten at noen veileder dem i leken. Ofte er foreldre eller andre voksne behjelpelige:

Far: *Vi prøver å være den lekepartneren til de andre barna som gjør at Julius kan være der. Vi leker med andres...*

Mor: *Vi gjør Julius interessant, på en måte.*

Far: *Ja, vi leker med andre sine barn, ellers stikker de jo. Sånn at han kan være i en leksatmosfære.*

Gjennom tilrettelegging i leken får barnet mulighet til å være sammen med andre barn i situasjoner hvor barnet kan oppleve glede. Foreldrene er som et bindeledd mellom barnet og andre barn. Foreldrene tar initiativ, når barnet kanskje ikke kan eller forstår hvordan det skal gjøre det. Rutiner kan være til hjelp for at barn med autismspekterforstyrrelser skal få sosiale opplevelser som de selv ikke tar initiativ til. Mange barn med autisme er glad i rutiner, da det tar hensyn til deres behov for kontroll og forutsigbarhet, som jeg drøftet i 4.2.1. Flere av foreldre i undersøkelsen bekrefter dette og opplever at barna trives med rutiner.

Ved at barna får mulighet til å være delaktige ved at andre støtter deres initiativ og tilrettelegger for deres medbestemmelse, kan sosiale situasjoner skje når og slik barnet helst ønsker det. Gjennom andres tilpassing og veiledning i leksituasjoner kan barn med autisme leke med andre barn og de får mulighet til å være i leksituasjoner hvor barnet har glede av å være sammen med andre barn.

5 Avslutning

I dette siste kapitlet legger jeg frem noen avsluttende konklusjoner og oppsummerer funnene. Deretter diskuterer jeg studiens begrensninger før jeg avslutningsvis drøfter veien videre.

5.1 Avsluttende konklusjoner

Antakelsen om at barn med autisme opplever sosial glede har vært et indirekte kriterium for studien. Det ble tydelig formidlet til informantene i forkant av intervjuene at studien handler om positive sosiale situasjoner for barn med autismspekterforstyrrelser. At alle informanter gav beskrivelser av at barna deres opplever glede i samvær med andre, er derfor ikke overaskende. *Om* barn med autisme kan oppleve glede i sosiale situasjoner har ikke vært en del av min problemstilling. Med bakgrunn i antakelsen om at barn med autisme opplever sosial glede stilte jeg mine problemstillinger. Når jeg i det videre trekker de avsluttende konklusjonene ønsker jeg å vende tilbake til problemstillingene:

I hvilke situasjoner kan barn med autismspekterforstyrrelser ha glede av å være sammen med andre, i følge foreldrene?

Hva kjennetegner disse situasjonene?

Kanners opprinnelige beskrivelser av barn med autisme som upåvirket og likegyldige ovenfor andre mennesker er utdatert og bildet i dag er mer nyansert (Hobson, 2005). Innsidehistorier fra mennesker med autismspekterforstyrrelser, som Temple Grandin (2006), viser at mennesker med autisme har et særegent forhold til andre, men at de definitivt har glede av andre mennesker. I hvilken grad barn med autisme har glede av å være sammen med andre er vanskelig å vite. Deres sosiale behov er ulike, slik alle menneskers sosiale behov varierer. Funnene viser at til tross for at barn med autisme har glede av å være sammen med andre, har de fleste barna et tydeligere behov for å tidvis kunne være alene. Barn med autisme fremstår som mer sårbare i sosiale situasjoner, grunnet at situasjonene krever evner på alle områdene som barn med autisme har utfordringer i (Wing, 1997). Utfordringene gjør at barna har behov for at samspillet i større grad skjer på deres premisser enn det andre barn har, i følge informantene. Andre barn lærer å tilpasse seg samfunnets normer, mens for barn med autisme er det uopnåelig å klare fullt ut. Derfor er de avhengig av at situasjoner tilpasses dem i

stedet. Hvilke tilpasninger barna har behov for kan være individuelle, men jeg synes det var påfallende hvor ofte informantenes beskrivelser lignet hverandre. Foreldrene tar gjerne hensyn på lignende måter ovenfor sine ulike barn. Flere av informantene eksemplifiserte hva som kunne skje dersom situasjonen ikke var tilpasset barna i tilstrekkelig grad. De fortalte om ulykkelige og skremte barn som blir overveldet av situasjoner hvor det gjerne er mange mennesker, mens de samme foreldrene forteller om lykkelige barn som viser glede i nære samspill. Det viser at foreldrene opplever at barna kan trives med andre, hvis det tilrettelegges for barna. For å belyse oppgavens problemstillinger har jeg redegjort for faktorene som informantene mener er av betydning for at barna skal ha glede sammen med andre. Funnene ønsker jeg å oppsummere i det følgende.

Funnene viser at selve aktiviteten er av betydning for at barnet skal oppleve glede i sosiale situasjoner. Aktivitetene barna i undersøkelsen liker kjennetegnes av at det stilles lave krav til sosiale og kommunikative evner, samt forestillingsevne, som samlet kalles triaden av funksjonsforstyrrelser. Triaden av funksjonsforstyrrelser er hovedvanskene ved autisme (Wing, 1997). Derimot krever aktivitetene informantene forteller om, gjerne visuospatiale ferdigheter og mekanisk hukommelse, som er styrken til mange barn med autismspekterforstyrrelser. Det gjelder både fysiske og systempregede aktiviteter. I tillegg er det mange beretninger om at barna i studien har glede av sansestimulerende aktiviteter. At informantene forteller at barna har færre leksformer enn andre er ikke overraskende siden et begrenset repertoar av aktiviteter er et av kriteriene for autismediagnoser. Funnene viser at det i stor grad er opp til foreldrene å introdusere barna for nye aktiviteter, men at barna gjerne viser glede over nye aktiviteter etter hvert. Aktivitetene det fortelles om i undersøkelsen er gjerne aktiviteter som i liten grad anses som sosiale og i liten grad verbale. Med utgangspunkt i oppgavens vide definisjon av «å ha glede sammen med andre» viser funnene at disse aktivitetene gjerne kan anses som sosiale. Samspill forekommer ofte og selv i parallell oppstår det gjerne interaksjon.

For at barn med autismspekterforstyrrelser skal ha glede av å være sammen med andre viser informantene til at barna trenger å føle trygghet. Barn med autisme virker spesielt sårbare for å føle seg utrygge, siden de har vansker med å oppfatte og forstå mange av aspektene ved sosiale situasjoner. Forutsigbarhet, kan i følge informantene, skape trygghetsfølelse.

Forutsigbarhet forsøkes å oppnås ved at barnet informeres om hva som skal skje på en måte som barnet forstår. At personer, steder eller situasjoner er kjente kan være betryggende og

rutiner er mange av barna glad i. Funnene indikerer at mange barn kan tåle at deler av situasjonen er ukjent, så lenge barna har noen kjente holdepunkter som gjør at de kan føle seg trygge. I følge foreldrene er det for flere av barna viktig å selv kunne begrense inntrykk og stimulering i sosiale situasjoner og ha mulighet til å trekke seg vekk til et stille sted. Det kan tenkes at vissheten om at barnet selv bestemmer når det trekker seg vekk, i seg selv kan skape trygghetsfølelse, som gir barnet et bedre utgangspunkt for sosial glede. Funnene antyder at mestring og trygghetsfølelse er knyttet sammen. Informantene er usikre på om barna føler mestring, men de er enige om at barna liker best å gjøre det som de er gode til. Flere informanter opplever at barnet tilsynelatende mangler tro på at «øvelse gjør mester».

Det kom tydelig frem i funnene at andres væremåte har innvirkning på barnas opplevelse av sosial glede. Væremåte påvirkes av en persons holdninger og følelser. Informantene mener at barna har glede av å være sammen med mennesker som har positive holdninger og følelser for dem. Funnene indikerer at barnas væremåte påvirker andre menneskers atferd, som igjen kan forsterke eller minske barnas måte å være på. Resultatene viser at barna har behov for at andre tilpasser sin kommunikasjonsmåte og samspillsform. Spesielt fremstår nonverbal kommunikasjon som gunstig for mange av barna. Funnene viser at barna gjerne er opptatt av særinteresser som preger innholdet i samtale og lek. Til tross for at foreldrene ikke deler barnas fascinasjon for særinteressene, forteller informantene at de forsøker å være positive til barnas utspill. Foreldrene mener det er viktig å støtte barnas sosiale initiativ, som i mange tilfeller er svake. Informantene tilrettelegger ofte for valgsituasjoner for barna. I mange tilfeller opplever informantene det som nødvendig at andre tar initiativ til nye aktiviteter og sosiale opplevelser for barna, for at barna skal aktiveres. I lek med andre barn mener informantene at barna har utbytte av en voksen som veileder barna. Funnene viser at barna søker seg mest til de som har evne eller vilje til å tilpasse seg andre, som i mange tilfeller er voksne eller barnas søsken.

5.2 Studiens begrensninger

Studien er preget av min rolle som forsker og valgene jeg har tatt gjennom prosessen. Valgene mine er påvirket av min forforståelse som er basert på arbeidserfaring, personlig tilknytning og min utdanning innenfor det spesialpedagogiske fagfeltet. Gjennom å begrunne mine valg og beskrive fremgangsmåten inngående har jeg forsøkt å gjøre den metodiske prosessen

transparent. I valg av teori har jeg søkt etter anerkjente forskere på fagfeltet som gjerne har fordypet seg i autismespekterforstyrrelser gjennom flere tiår. Min væremåte i intervjusituasjon hadde innvirkning på informantene. I hvilken grad en forsker klarer å vise interesse og engasjement virker inn på hva informanter velger å fortelle om. En annen forsker ville trolig endt opp med et annerledes materiale, siden utsagnene sies i en samspillsrelasjon, og samspillet ville vært annerledes dersom det var en annen forsker. Etter intervjuene satt jeg igjen med et stort materiale og jeg benyttet de utsagnene som jeg anså som mest relevante for å belyse problemstillingene. Innenfor hermeneutikken mener en at det er mange forskjellige måter å tolke litteratur og utsagn på, og en annen forsker ville hatt en noe annerledes tolkning enn meg (Wormnæs, 1996). En annen forsker ville trolig tilnærmet seg problemstillingene på andre måter og tatt andre valg gjennom forskningsprosessen. Disse valgene ville vært basert på den andre forskerens forforståelse som ville vært ulik min, siden vi alle er forskjellige (Fay, 1996). Studiens informanter er preget av sin forforståelse og har trolig sine tanker om hva som er viktig å få frem i studien. Det er grunn til å tro at de er over gjennomsnittlig interessert i temaet, siden de valgte å stille som informanter.

At studien tar utgangspunkt i barn med autismespekterforstyrrelser, som er en uensartet gruppe, kan sees på som en begrensning ved studien. Studiens tema var sosial glede for barn med autismespekterforstyrrelser, og ved å intervju foreldre til barn med ulike diagnoser innenfor autismespekteret opplever jeg at jeg har fått en bredde i utvalget, som er ønskelig når en benytter kvalitativt forskningsintervju. Det har ikke vært et mål å finne en objektiv sannhet, men å belyse problemstillingene med utgangspunkt i informantenes subjektive beskrivelser.

Gjennom å intervju foreldre har jeg ikke fått barnas perspektiv, som kan anses som en begrensning ved studien. Jeg valgte foreldre som informanter, da jeg mente det ville vært gunstig å skape tillit i forkant av et intervju dersom jeg skulle intervju barn med autismespekterforstyrrelser. Innenfor den tidsrammen jeg hadde mente jeg ikke at jeg ville ha tid til å skape en god relasjon i forkant. Foreldrenes beskrivelser er deres egne tolkninger og det er mulig at foreldre projiserte egne følelser og ønsker over på barna. Hadde jeg intervjuet barn med autisme er det mulig at jeg hadde fått innblikk i andre aspekter ved temaet enn de aspektene foreldrene anser som viktige.

5.3 Refleksjoner om veien videre

Denne studien har vist at foreldre til barn med autisme fremhever verdien av å bygge på interesser barnet allerede har for å skape sosiale situasjoner. Gjennom å utvide barnets interesser gradvis, kan barnet få glede av nye aktiviteter. Ved å tilrettelegge slik at barnet føler trygghet i situasjonene er utgangspunktet for at barnet skal oppleve sosial glede bedre. Andres tilpasning av egen væremåte gjør at det er større sjanse for at barnet forstår og har glede av samspillet. For videre forskning vil det være interessant å se mer inngående på enkeltfaktorer fra denne studien. Eksempelvis vil hvordan barn med autisme uttrykker sosiale initiativ og på hvilken måte initiativene møtes være spennende å se nærmere på. I studier som går over lenger tid vil det være interessant med intervjuundersøkelse der barn med autisme intervjues direkte. Som funnene i denne studien viser, er mange barn med autisme mer komfortable sammen med mennesker som de kjenner, og det vil derfor være nyttig å bygge en relasjon i forkant av intervjuet. Gjennom direkte intervju med barn med autismspekterforstyrrelser vil barnas perspektiv komme frem.

Avslutningsvis ønsker jeg å vende tilbake til det spesialpedagogiske perspektivet. I spesialpedagogisk arbeid er det formålstjenlig å ha kjennskap til hva som kjennetegner situasjoner der barn med autisme har glede av å være sammen med andre. Jeg anser det som en fordel hvis opplæring i sosiale ferdigheter bygger på slik kjennskap. I møte med enkeltbarn er det hensiktsmessig å kartlegge hva som kjennetegner situasjoner der det enkelte barn har glede av å være sammen med andre og legge til rette for at barnet skal få oppleve mange situasjoner med sosial glede.

Litteraturliste

- Baron-Cohen, S. (2008). *Autism and Asperger Syndrome*. New York: Oxford University Press.
- Befring, E. (2002). *Forskningsmetode med etikk og statistikk*. Oslo: Det Norske Samlaget.
- Carter, A. S., Davis, N. O., Klin, A., & Volkmar, F. R. (2005). Social Development in Autism. I F. R. Volkmar, R. Paul, A. Klin & D. Cohen (Red.), *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders. Diagnosis, Development, Neurobiology and Behavior. Volume One* (3 utg.) (s. 42-69). New York: Wiley.
- Dalen, M. (2011). *Intervju som forskningsmetode - en kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Duvold, K., & Sponheim, E. (2002). Autisme og andre gjennomgripende utviklingsforstyrrelser. I B. Gjørum, & B. Ellertsen (Red.), *Hjerne og atferd* (s. 263-285). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Fay, B. (1996). *Contemporary Philosophy of Social Science*. Oxford: Blackwell Publishing.
- Gall, M. D., Gall, J. P. & Borg, W. R. (2007). *Educational Research. An Introduction*. Boston: Pearson.
- Grandin, T. (2006). *Thinking in pictures. My life with autism*. New York: Vintage Books.
- Happé, F. (1995). *Autisme: en introduksjon til psykologisk teori*. København: Hans Reitzel Forlag.
- Johnsen, G. (2006). Intervjuet. I K. Fuglseth, & K. Skogen (Red.), *Masteroppgaven i pedagogikk og spesialpedagogikk. Design og metode*. (s. 118-131). Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.
- Jordan, R. (2001). *Autism with severe learning difficulties: a guide for parents and professionals*. London: Souvenir Press.
- Filipek, P. A. (2005). Medical Aspects of Autism. I F. R. Volkmar, R. Paul, A. Klin & D. Cohen (Red.), *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders. Diagnosis, Development, Neurobiology and Behavior. Volume One* (3 utg.) (s. 534-588). New York: Wiley.
- Fombonne, E. (2005). Epidemiological Studies of Pervasive Developmental Disorders. I F. R. Volkmar, R. Paul, A. Klin & D. Cohen (Red.), *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders. Diagnosis, Development, Neurobiology and Behavior. Volume One* (3 utg.) (s. 42-69). New York: Wiley.
- Frith, U. (2005). *Autisme. En gådes afklaring*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Hartup, W. W. & Sancilio M. F. (1986). Childrens Friendships. I E. Schopler & G.B. Mesibov (Red.) *Social Behavior in Autism* (s. 61-79). New York: Plenum Press.

- Hobson, P. (2005). Autism and Emotion. I F. R. Volkmar, R. Paul, A. Klin & D. Cohen (Red.), *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders. Diagnosis, Development, Neurobiology and Behavior. Volume One* (3 utg.) (s. 406-422). New York: Wiley.
- Kalleberg, R. (1998). Forskningsopplegget og samfunnsforskningens dobbeltdialog. I R. Kalleberg og H. Holter (Red.), *Kvalitative metoder i samfunnsforskning* (s. 26-72). Oslo: Universitetsforlaget.
- Konidaris, J. B. (2005). A Sibling's Perspective on Autism. I F. R. Volkmar, R. Paul, A. Klin & D. Cohen (Red.), *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders. Diagnosis, Development, Neurobiology and Behavior. Volume Two* (3 utg.) (s. 1265-1275). New York: Wiley.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. (2 utg). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2011). *InterView. Introduksjon til et håndværk*. (2 utg.). København: Hans Reitzels Forlag.
- Kvernbekk, T. (2002). Vitenskapsteoretiske perspektiver. I T. Lund (Red.), *Innføring i forskningsmetodologi*. (s. 19-78). Oslo: Unipub forlag.
- Lassen, L.M. (2002). *Rådgivning. Kunsten å hjelpe*. Oslo: Aschehoug.
- Lind, M. (2005). Språk som handling og tekst. I K. E. Kristoffersen, H.G. Simonsen & A. Sveen (Red.), *Språk. En grunnbok* (s. 39-63). Oslo: Universitetsforlaget.
- Lund, T. (2002). Metodologiske prinsipper og referanserammer. I T. Lund (Red.), *Innføring i forskningsmetodologi*. (s. 79-123). Oslo: Unipub forlag.
- Maxwell, J. (1992). Understanding and Validity in Qualitative Research. *Harvard Educational Review*, 62 (3), 279-300.
- Minschew, N. J., Sweeney, J. A., Bauman, M. L., & Webb, S. J. (2005). Neurologic Aspects of Autism. I F. R. Volkmar, R. Paul, A. Klin & D. Cohen (Red.), *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders. Diagnosis, Development, Neurobiology and Behavior. Volume One* (3 utg.) (s. 473-514). New York: Wiley.
- NESH. (2006). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*. Oslo: De nasjonale forskningsetiske komiteer.
- Park, C.C. (1986). Social growth in autism: a parent's perspective. I E. Schopler & G.B. Mesibov (Red.) *Social Behavior in Autism* (s. 81-99) New York: Plenum Press.
- Powers, M. D. (2005). Behavioral Assessment of Individuals with Autism: A Functional Ecological Approach. I F. R. Volkmar, R. Paul, A. Klin & D. Cohen (Red.), *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders. Diagnosis, Development, Neurobiology and Behavior. Volume Two* (3 utg.) (s. 817-830). New York: Wiley.

- Prizant, B. M., & Wetherby, A. M. (2005). Critical Issues in Enhancing Communication Abilities for Persons with Autism Spectrum Disorders. I F. R. Volkmar, R. Paul, A. Klin & D. Cohen (Red.), *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders. Diagnosis, Development, Neurobiology and Behavior. Volume Two* (3 utg.) (s. 925-945). New York: Wiley.
- Rogers, S. R., Cook, I., & Meryl, A. (2005). Imitation and Play in Autism. I F. R. Volkmar, R. Paul, A. Klin & D. Cohen (Red.), *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders. Diagnosis, Development, Neurobiology and Behavior. Volume One* (3 utg.) (s. 382-405). New York: Wiley.
- Rutter, M. (2005). Genetic Influences and Autism. I F. R. Volkmar, R. Paul, A. Klin & D. Cohen (Red.), *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders. Diagnosis, Development, Neurobiology and Behavior. Volume One* (3 utg.) (s. 425-452). New York: Wiley.
- Tager-Flusberg, H., Paul, R., & Lord, C. (2005). Language and Communication in Autism. I F. R. Volkmar, R. Paul, A. Klin & D. Cohen (Red.), *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders. Diagnosis, Development, Neurobiology and Behavior. Volume One* (3 utg.) (s. 335-364). New York: Wiley.
- Tager-Flusberg, H. (2007). Evaluating the Theory-of-Mind Hypothesis of Autism. *Current Directions in Psychological Science* 16:6, 311-315.
- Tsatsanis, K. D. (2005). Neuropsychological Characteristics in Autism and Related Conditions. I F. R. Volkmar, R. Paul, A. Klin & D. Cohen (Red.), *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders. Diagnosis, Development, Neurobiology and Behavior. Volume One* (3 utg.) (s. 365-381). New York: Wiley.
- Wing, L. (1997). *Det autistiske spektrum: en veiledning for forældre og fagfolk*. København: Hans Reitzels Forlag.
- World Health Organization (2010). The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders. Geneva: WHO.
- Wormnæs, O. (1996). Om forståelse, tolkning og hermeneutikk. I *Blandingskompendium I Vitenskapsteori, forskningsmetode og statistikk. SPED 4010, 2005* (s.229-248). Oslo:Unipub.

Vedlegg

Vedlegg 1: Tilbakemelding fra NSD

Vedlegg 2: Informasjonsskriv til aktuelle informanter

Vedlegg 3: Samtykkeerklæring for informanter

Vedlegg 4: Intervjuguide

Vedlegg 1

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS

NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Liv Heidi Mjelve
Institutt for spesialpedagogikk Universitetet i Oslo
Postboks 1140 Blindern
0318 OSLO

Vår dato: 20.12.2013

Vår ref: 36671 / 2 / JSL

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 13.12.2013. Meldingen gjelder prosjektet:

<i>36671</i>	<i>Positive sosiale situasjoner for barn med autisme og utviklingshemming. Et foreldreperspektiv</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>Universitetet i Oslo, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Liv Heidi Mjelve</i>
<i>Student</i>	<i>Tonje Valmestadrød</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 15.08.2014, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Vigdis Namtvedt Kvalheim

Juni Skjold Lexau

Kontaktperson: Juni Skjold Lexau tlf: 55 58 36 01

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Tonje Valmestadrød tonjevalm@hotmail.com

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no
TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@svt.uit.no

Personvernombudet for forskning



Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 36671

Ifølge prosjektmeldingen skal det innhentes skriftlig samtykke basert på skriftlig informasjon om prosjektet og behandling av personopplysninger. Personvernombudet finner informasjonsskrivet tilfredsstillende utformet i henhold til personopplysningslovens vilkår. Vi anbefaler likevel at følgende legges til:

- Kontaktopplysninger til veileder ved UiO

Det vil i prosjektet bli registrert sensitive personopplysninger om barnets helseforhold, jf. personopplysningsloven § 2 nr. 8 c). Vi legger til grunn at barnet er under 18 år, slik at foreldrene har anledning til å samtykke på barnets vegne til den registrering av personopplysninger om barnet som gjøres.

Innsamlede opplysninger registreres på privat pc. Personvernombudet legger til grunn at veileder og student setter seg inn i og etterfølger Universitetet i Oslo sine interne rutiner for datasikkerhet, spesielt med tanke på bruk av privat pc til oppbevaring av personidentifiserende data.

Prosjektet skal avsluttes 15.08.2014 og innsamlede opplysninger skal da anonymiseres og lydopptak slettes. Anonymisering innebærer at direkte personidentifiserende opplysninger som navn/koblingsnøkkel slettes, og at indirekte personidentifiserende opplysninger (sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. yrke, alder, kjønn) fjernes eller grovkategoriseres slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes i materialet.

Vedlegg 2

Til foreldre/ foresatte:

Forespørsel om deltakelse i intervjuundersøkelse om positive sosiale situasjoner for barn med autisme

Bakgrunn og formål

Jeg er masterstudent ved Institutt for spesialpedagogikk ved Universitetet i Oslo. I min masteroppgave vil jeg finne ut mer om positive sosiale situasjoner for barn med autisme. For å få innblikk i temaet ønsker jeg å intervju foreldre om tanker og erfaringer rundt dette. Problemstillingen for studien er: «Hvilke sosiale situasjoner opplever foreldre til barn med autisme at barna har glede av og hva kjennetegner disse situasjonene?» Dette skrivet sendes ut fra ditt barns skole, og jeg har ikke kjennskap til din identitet, før du eventuelt velger å kontakte meg for å delta.

Hva innebærer deltakelse i studien?

Hvis du velger å delta, vil jeg stille spørsmål som handler om barnet ditt og om sosiale situasjoner som barnet har glede av. Samtalen tas opp på digital lydopptaker slik at jeg i ettertid kan høre det som ble sagt. Ved et eventuelt intervju finner jeg et egnet sted for samtalen, og dersom det er ønskelig kan det foregå i ditt hjem. Intervjuet vil gjennomføres i februar og det vil vare i omtrent en time.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Det er kun meg og min veileder som vil ha tilgang til lydopptaket av intervjuet. Deltakere anonymiseres og vil ikke kunne gjenkjennes i oppgaven. Personopplysningene og lydopptak vil slettes etter prosjektets slutt, som etter planen avsluttes i midten av august.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om deg bli slettet.

Hvis du kan tenke deg å bli intervjuet, eller har spørsmål om studien, ta kontakt på min e-post: xxx@student.uv.uio.no eller på mobilnummer: **98 83 XX XX**. Gjerne ta kontakt så snart som mulig og helst innen to uker. **Tusen takk** for eventuell deltakelse!

For eventuelle spørsmål til min veileder, Heidi Mjelve, send e-post til: xxx@isp.uio.no. Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS, og vil bli gjennomført i tråd med gjeldende forskningsetiske krav.

Vennlig hilsen

Tonje Valmestadrød

Vedlegg 3

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har mottatt informasjon og ønsker å delta i studien *Positive sosiale situasjoner for barn med autisme*. Jeg er innforstått med at intervjuet blir tatt opp på digital lydopptaker.

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 4

Intervjuguide

Introduksjon:

- Forklare hensikten med intervjuet. Jeg ønsker å få innblikk i dine tanker og erfaringer rundt situasjoner der sønnen din har glede av når han er sammen med andre.
- Signere samtykkeerklæring.
- Fortelle at forelder, barnet og skolen ikke vil bli gjenkjent i oppgaven.
- Fortelle at ingen utenom student og eventuelt veileder vil kunne høre på lydopptaket.
- Lurer du på noe før intervjuet starter?

Innledende spørsmål:

- **Hvordan vil du beskrive sønnen din for en som ikke kjenner han?**
- Hva liker han å gjøre på fritiden?

Kommunikasjon og søskenrelasjon:

- Kan du beskrive hvordan han kommuniserer?
- Har han søsken?

Kan du fortelle litt om deres relasjon og samspill?

Sosiale situasjoner:

- I hvilken grad trives han å være sammen med andre barn/ voksne?
- Hva liker han å gjøre sammen med andre?
- **Kan du beskrive forholdene i situasjoner der han liker å være sammen med andre?**

Hvem er han med? Hvor er han?

Fokus på barnet:

De neste spørsmålene handler om situasjoner der han liker å være sammen med andre:

- **Beskriv samspillet mellom han og med de andre.**
- **Beskriv samspillet mellom han og deg.**
- **Hva tror du det er ved situasjonene han liker?**
- Hvordan uttrykker han glede over situasjonene?
- Kan du beskrive hans væremåte/ rolle i aktivitetene?
- Hvilke forventninger har andre til hans væremåte?
- Har du noen tanker rundt hans følelse av mestring i situasjonene?
- **Hvilke faktorer mener du er av betydning for at han skal trives i situasjoner sammen med andre?**

Fokus på foreldrene og tilpasning:

I de situasjonene som han liker å være sammen med andre:

- **Hvordan er din væremåte ovenfor han?**

Legger du til rette for at situasjonene skal oppleves positivt? Fortell.

Legger du til rette for samspill? Fortell.

- Gjør dere noe i forkant av situasjonene?
Noe som forbereder han på hva som skulle skje?
- Hvordan avsluttes situasjonene?
Hvem tar initiativ til det?
Hva er det som får han/ dere til å til avslutte en positiv sosial situasjon?
- Liker han alltid denne type situasjoner?
Hvis ikke: Hva tror du gjør at det ikke alltid er slik?
- Hvis aktuell: Nå har du fortalt om ulike hensyn som du tar i slike situasjoner.
Hva tror du ville skjedd hvis du ikke hadde tatt disse hensynene?
- Hva synes du er forskjellen på de situasjonene som han trives i, i forhold til de situasjonene som han ikke trives i?

Avsluttende spørsmål:

- I hvilken grad mener du at barn med autisme har behov for å være sammen med andre?
- Hvis du tar utgangspunkt i sønnen din sitt behov for å være sammen med andre barn, i hvilke grad tror du han får behovet dekket?
- Hvis du tar utgangspunkt i sønnen din sitt behov for å være sammen med voksne, i hvilke grad tror du han får behovet dekket?
- **Hvis du skulle gi råd til andre foreldre som har barn som har autisme, om hvordan skape sosiale trivselsituasjoner, hva vil du si?**
- Er det noe som jeg ikke har spurt om som du ønsker å si? Noe som du tenkte på underveis?