

Autisme

Korleis kan ein gjere ein taus kvardag meir kommunikativ?

*Kan ulike kommunikasjonsmåtar vere med på å
etablere funksjonell/ alternativ atferd?*

Janne Katrin Føleide



Masteroppgåve i spesialpedagogikk
Det utdanningsvitenskaplege fakultet
Institutt for spesialpedagogikk

UNIVERSITETET I OSLO

Våren 2015

Autisme

**Korleis kan ein gjere ein taus kvardag meir
kommunikativ?**

**Kan ulike kommunikasjonsmåtar vere med på å etablere
funksjonell/ alternativ atferd?**

**Korleis kan ein skape gode samspels og
kommunikasjonssituasjonar for menneske som har
autisme?**

© Janne Katrin Føleide

2015

Autisme. Korleis kan ein gjere ein taus kvardag meir kommunikativ?

Janne Katrin Føleide

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

Trykk: Kontorsenteret, Førde

Samandrag

Problemstilling:

Korleis kan ein skape gode samspels og kommunikasjonssituasjonar for ungdomar som har autisme?

Kan ulike kommunikasjonsmåtar vere med på å etablere funksjonell/ alternativ atferd?

Val av tema:

Bakgrunnen for å skrive denne oppgåva er mi eiga interesse og erfaring frå fagfeltet.

Metode:

I denne masteroppgåva har eg sett på, og presentert resultat frå temaet autisme. Det er ein kvalitativ studie der formålet har vore å finne ut korleis ein kan skape gode samspels og kommunikasjonssituasjonar for menneske som har autisme. Eg har også sett på om ulike kommunikasjonsmåtar kan vere med på å etablere funksjonell eller alternativ atferd. Dette har eg gjort ved å intervju informantar som er høgskuleutdanna. Informantane jobbar enten i kommunale bustader eller i barnehage knytt til menneske som har autisme.

Intervjuundersøkelsen har tre hovudpunkt, og eg har delt inn oppgåva mi på ein slik måte at dei tema eg valte i intervju vil vere hovudfokus i oppgåva. Dette handlar om kommunikasjon, tvang/ makt/ utagerande atferd og haldningar, samtidig som eg har danna meg punkt som er med på å påverke og samhandle med desse temaene. Dette omhandlar livskvalitet, tilrettelegging av opplæring, arbeid med menneske som har autisme og behov for kompetanse. Dette er alle tema som blir belyst i forhold til problemstillinga mi og til utvalt teori.

Resultat:

Opplevelsane i oppgåva mi blir belyst gjennom informantane sine erfaringar og tankar. Det har vist seg at informantane har mange like opplevelsar og erfaringar. Haldningane ein har til brukaren sin kom fram som eit viktig moment i forhold til den jobben ein har som miljøpersonale rundt menneske som har autisme. Informantane vektla å sjå på brukaren med eit positivt utgangspunkt, som den vedkomande er.

Konklusjon:

Hjørnesteinen i arbeidet med menneske som har autisme vil vere å skape eit trygt, stimulerande og utviklande miljø, der strukturert pedagogikk er i høgsetet og bla. forutsigbarhet, tydelegheit og gjentakelsar er sentrale element. For menneske som har autisme vil alle inntrykk og sansar komme straumande på, utan kvalitetsfilter og gjerne i overveldande mengder. Dei som har autisme må lære seg å leve i denne uredigerte, ufiltrerte og til tider skremmande verda kvar dag. Her kjem personalet inn og må hjelpe desse personane til ein betre kvardag, basert på bla. gode samspele og kommunikasjonsrutinar, som fører med seg ulike tilnærmingar for å skape ein god dag for brukarane.

Forord

Å skrive denne masteoppgåva har vore både utfordrande og spennande. Arbeidet med oppgåva har gitt meg moglegheit til å fordjupe meg og sette meg meir inn i aktuelle områder innanfor temaet autisme, noko som har vore viktig for meg i arbeidet, og har medført større bevissthet omkring emnet. Det har kravd ein innsats i form av praktisk arbeid, både i innsamlinga av materiale og i forhold til skriveprosessen. I den forbindelse har eg fleire å takke for å ha gitt meg god støtte undervegs.

Eg vil takke informantane som har fortalt om sine opplevsar og erfaringar kring arbeidet med personar som har autisme, og som har gitt meg moglegheita til å presentere eksempel frå deira arbeidskvardag.

Eg vil takke rettleiar Kolbjørn Varmann for å vise engasjement for oppgåva mi, og for å ta positiv kontakt. Han har komt med konstruktive tilbakemeldingar og nyttige innspel i arbeidet med å halde ein stø kurs ved å sjå målet i det fjerne.

Eg har også ein familie å takke; det at eg valte å ta ei masterutdanning har kravd både tolmod og støtte frå mine næraste. Eg vil derfor takke mine foreldre for å ta i eit tak med barnepass når det har vore behov for det, med besten i nabohuset har hjelpe vore lett tilgjengeleg. Ei stor takk til mine tre barn som har tatt omsyn til at mamma skulle studere vidare. På heimebane har også mannen min støtta meg og vore behjelpeleg med det datatekniske undervegs.

Tusen takk!

Føleide, 26.05.15

Janne Katrin Føleide

Innholdsliste

1. Innleiing.....	1
1.1 Val av tema.....	1
1.2 Problemstilling.....	1
1.3 Avgrensing av oppgåva.....	2
1.4 Oppbygging av oppgåva.....	2
2. Teoretisk forankring.....	4
2.1 Autisme.....	4
2.1.1 Bakgrunn.....	5
2.1.2 Kjenneteikn ved autisme.....	6
2.1.3 Førekost og årsak.....	7
2.2 Livskvalitet.....	8
2.3 Kommunikasjon.....	12
2.4 Tvang/ makt/ utagerande atferd.....	13
2.5 Haldningar.....	17
2.6 Tilrettelegging av opplæring.....	18
2.7 Atferdsanalyse.....	22
2.8 Gentle teaching.....	24
2.9 Arbeid med menneske som har autisme.....	25
2.10 Behov for kompetanse.....	26
3. Metode.....	29
3.1 Val av metode.....	29
3.1.1 Design.....	29
3.1.2 Intervju som metode.....	30
3.2 Planlegging og gjennomføring av undersøkinga.....	30
3.2.1 Informantane.....	31

3.2.2	Kontaktetablering.....	31
3.2.3	Utarbeiding av intervjuguide	32
3.2.4	Gjennomføring av intervju.....	33
3.3	Bearbeiding og analyse av intervju.....	33
3.3.1	Førforståing og eiga rolle.....	34
3.4	Forskingsetiske vurderingar.....	36
3.5	Validitet, reliabilitet og generaliserbarhet.....	37
3.5.1	Validitet.....	37
3.5.2	Reliabilitet.....	39
3.5.3	Generaliserbarhet.....	39
4.	Informantane sine erfaringar.....	41
4.1	Presentasjon av informantane	41
4.2	Kommunikasjon og samspel.....	42
4.3	Tvang/ makt/ utagerande atferd.....	50
4.4	Haldningar.....	58
4.5	Livskvalitet.....	61
4.6	Arbeid med menneske som har autisme.....	63
4.7	Behov for kompetanse.....	68
5.	Konklusjon.....	70
	Kildeliste.....	72
	Vedlegg.....	77

1 Innleiing

1.1 Val av tema

Eg fekk inspirasjon til val av tema til masteroppgåva frå eigen praksis. Eg vil nytte det høvet ei masteroppgåve gjev til å stanse opp ved og fordjupe meg i noko som interesserar meg. Gjennom erfaring frå fagfeltet er eg opptatt av menneske som har autisme, i tillegg til utviklingshemming, utagerande atferd og manglande talespråk. Eg opplever at dette påverkar kvardagen til desse personane bla. i forhold til sosialt samspel og kommunikasjon med omgjevnadane. Eigne erfaringar viser at mykje har vore prøvd ut i forhold til alternative kommunikasjonsmåtar, og like mykje er etter ei tid blitt forkasta. Manglande talespråk er berre tidvis kompensert for med enkle teikn og bruk av konkretar. Eg opplever at strukturerte og forutsigbare situasjonar kan fungere fint, om ein ser vekk frå den utagerande atferda som stundom oppstår. Den utagerande atferda kjem sannsynlegvis fordi vedkomande ikkje klarer å svare på våre instruksar på ein kommunikatív måte. Eg undrar meg over om personar som har autisme og samtidig er underlagt tvangstiltak vil kunne oppleve mindre tiltak som ein konsekvens av betra kommunikasjonsmåtar.

Norsk forbund for utviklingshemmede (2013) skriv i ein artikkel at vedtak om bruk av tvang og makt ovanfor menneske med utviklingshemming er aukande. Eg ønskjer at denne bruken skal nedover, og at eit middel på denne vegen, for menneske som har autisme, kan vere å betre den sosiale samhandlinga og kommunikasjonen med omgjevnadane. Dersom brukaren gjennom kommunikasjon opplever ein mindre kaotisk kvardag, og større opplevelse av kontroll er det mogleg at dette kan føre til mindre bruk av tvang og makt.

1.2 Problemstilling

Eg vil i denne oppgåva vise til samspelssituasjonar der brukaren kan gjere seg forstått på ein god måte, som fremjar brukaren sin livskvalitet, motivasjon og evne til å oppleve meistring. Målet bør vere at brukaren skal kunne gje så tydelege teikn som mogleg på kva vedkomande vil, på ein så forståeleg måte at omgjevnadane reagerer positivt, og respondera på dei behova vedkomande har.

Eg vil stille spørsmål i forhold til dette, og problemstillinga eg søker å arbeide ut ifrå lyder som så:

Korleis kan ein skape gode samspels og kommunikasjonssituasjonar for menneske som har autisme?

Kan ulike kommunikasjonsmåtar vere med på å etablere funksjonell/ alternativ atferd?

1.3 Avgrensing av oppgåva

Eg ønskjer å finne ut av alternative kommunikasjonsformer, både dei som er prøvd og forkasta, samt andre metodar som kan komme til å fungere. Kanskje kan ulike kommunikasjonsmåtar vere med på å etablere funksjonell/ alternativ atferd for menneske som har autisme. Det framstår som viktig for meg at personalet rundt ein person som har autisme må jobbe saman som eit team, der det er samanheng mellom teori og praksis, der ein klarer å sameinast, drive kompetansebygging og ivareta eit fagmiljø der alle er samkøyrde i si samhandlings- og kommunikasjonsform. Eg er altså ute etter å finne suksessfaktorar, som ein kan overføre og bruke vidare i arbeidet med menneske som har autisme.

1.4 Oppbygging av oppgåva

I masteroppgåva ønskjer eg altså å sette søkjelyset på menneske som har autisme, og eg har delt oppgåva inn i ulike kapittel for å gjere det enklare for lesaren å navigere gjennom materialet mitt. Etter dette innleiingskapittelet følgjer kapittel to, der eg i første omgang vil gjere greie for kva det inneberer å ha autisme, der eg tar for meg ulike kategoriar av vanskar som ein møter i denne diagnosen. Eg går så i djubda og seier noko om livskvalitet, kommunikasjon, tvang/ makt/ utagerande atferd samt haldningar. Eg kjem også inn på tema som tilrettelegging av opplæring, atferdsanalyse, gentle teaching og arbeid med menneske som har autisme.

Kapittel tre er eit metodekapittel der eg tar for meg metoden eg har brukt i studien, der eg kjem inn på planlegginga og gjennomføringa av intervju, bearbeidinga i etterkant, ulike vurderingar som er gjort, samt validitet, reliabilitet og generaliserbarhet.

Etter dette følger kapittel fire, som er ein presentasjon av dei resultata eg sit med etter undersøkelsen. I dette kapitlet vil eg aktivt bruke sitat frå informantane for å framheve deira erfaringar og tankar kring temaet. Eg drøftar dette i lys av relevantt teori på området. Eg vil ha ei opa tilnærming til feltet, og tar igjen dei ovanfor nemnte punkta når eg til slutt presenterar konklusjon og avsluttande kommentarar i kapittel fem.

2 Teoretisk forankring

2.1 Autisme

Begrepet autisme kjem frå det greske ordet «autos» som betyr «selv» (Frith 1995).

Fenomenbeskrivelse:

Autismespekterforstyrrelser kjenneteiknast som gjennomgripande utviklingsforstyrrelser der alle vesentlege livsområde blir berørt.

Det er tre kjerneområder innan autismeproblematikk som ligg til grunn for beskrivelsar og forståelsen av diagnosen. Desse blir gjerne kalla «den autistiske triaden», og består av:

Sosialt samspel, som har med evna til å omgåast andre menneske å gjere. Dei som har autisme viser liten eller ingen interesse av å samhandle med andre. Dei har manglande forståelse for andre sine behov og vanskar med å forstå andre sine følelsar (Eikeseth & Svartdal, 2010). Der andre menneske lesar og forholder seg til andre i form av å tilpasse seg til den situasjonen dei er i, vil personar som har autisme få problem, fordi dei ikkje forstår dei reglane og samværsformene som eksisterar i det sosiale livet (Fjæran- Granum, 2008).

Kommunikasjon. Ca. halvparten av personane som har autisme utviklar ikkje eit funksjonelt talespråk, og allereie før barnet er fylt to år kan ein oppleve at barnet begrensar bruken av språk, mimikk og gestar (Eikeseth & Svartdal 2010). Menneske som har autisme har vanskar med å både formidle og å forstå ein bodskap, dette fører til at mykje informasjon går tapt og det oppstår misforståelsar. Dei har også problem med å forstå kvifor ein skal kommunisere eller henvende seg til andre, noko som er med på å forsterke kommunikasjonsvanskane deira (Fjæran- Granum, 2008).

Begrensa, stereotyp, repetitiv atferd/ merkelege reaksjonar på omgjevnadane, som omhandlar at menneske som har autisme har vanskar med å omstille seg, tilpasse seg ulike situasjonar og til å ta ting på sparket. Dei kan oppleve at omgjevnadane er utforutsigbare og uforståelege og dei blir ekstra utrygge dersom ting blir endra på eller ikkje foregår slik dei hadde tenkt. For å kompensere for dette prøver dei å skape orden og oversikt ved å vere mindre fleksible og dei

lagar seg faste rutinar og ritual, som av omgjevnadane blir oppfatta som meningslause og uhensiktsmessige atferdsmønster (Fjæran- Granum, 2008). Dei kan t.d. rugge fram og tilbake med kroppen eller snurre på objekt. Sjølv små forandringar kan føre til fortvilelse og raserianfall (Eikeseth & Svartdal 2010).

Desse tre kjernevanskane er tett knytt saman, og kan også vere med på å forsterke kvarandre. Vanskane er den raude tråden som binder alle autistiske forstyrrelsar saman, uavhengig av kva slags andre tilstandar som er tilstades, samt at ein kan påvise forstyrrelsane ut frå det vi veit om eit individ si utvikling og atferd (Wing, 1997). Som regel viser vanskane seg i løpet av dei tre første leveåra, og det er ein klar indikasjon på at barnet har autisme når det viser svekkelse innan alle dei tre ovanfor nemnte områda.

Også «Theory of mind» har vore i fokus når det gjeld autisme. Dette handlar om evna til å tenkje om eigne og andre sine tankar. Svært mange av desse personane forstår ikkje at andre menneske kan ha eigne tankar, følelsar, meiningar og planar. Dei har nedsett evne til å oppfatte sosiale signal og redusert evne til å ha felles merksemd saman med andre (Gjærum, Grøholt & Sommerschild, 2001). Det klassiske eksempelet på dette er Sally Ann testen som mange må gjennom. Ein blir presentert for Sally som har ei korg og Ann som har ei eske. Sally har ei klinkekule som ho legg i korga si for så å gå ut ein tur. Ann tar klinkekula og flyttar den opp i eska. Sally kjem tilbake og vil leike med klinkekula. Spørsmålet blir då kvar Sally vil leite etter den. Mange som har autisme vil meine at ho må leite i eska, fordi dei sjølv veit at den er der. Dei klarer ikkje å sjå det ut frå Sally sin ståstad, og tenkje at ho har vore ute og derfor ikkje veit at klinkekula er flytta (Øzerk & Øzerk 2013) . Dei har altså problem med perspektivtaking, å forstå andre sin tankegang og perspektiv.

2.1.1 Bakgrunn:

Leo Kanner definerte for første gong autisme i 1943, som ein medfødt svikt, det er såleis ein ung diagnose sjølv om karakteristikkane har eksistert i lengre tid. Kanner var ein Østerriksk-amerikansk psykiater som var engasjert i menneske med mental retardasjon. Han gjorde ei framstilling av elleve barn som var henvist til hans klinikk grunna uvanlege atferdsmønster. Desse barna hadde mange felles trekk, og alle var også diagnostisert med schizofreni, utan at

Kanner var einig i den diagnosen, han kalte derfor dette fenomenet tidleg infantil autisme. Dette fordi symptoma var tilstades allereie frå fødselen av, samt at barna var inneslutta. Seinare gjennomførte Kanner ein observasjonsstudie av 100 barn med autisme, der han stilte spørsmål ved foreldrene si omsorgsevne. Dette vart forløparen til kjøleskapsmødreteorien, som vart utvikla av Bruno Bettelheim, og som var rådande på 1950- og 60 talet. Bettelheim meinte at årsaka til autisme var at mødrene til desse barna var følelsmessig kalde og mangla kjærleik til og omsorg for sine barn. Han anbefalte derfor at barna skulle bu i tilrettelagde institusjonar som jobba etter psykoanalytiske prinsipp, der foreldrene blei fråråda å komme på besøk. I desse institusjonane jobba det gode rollemodellar som gav barna varme og omsorg, som ein motpol til dei følelsskalde foreldrene (Øzerk & Øzerk, 2013). Foreldrene, spesielt mødrene, fekk samtidig psykoterapi for å lære å bli meir omsorgsfulle ovanfor barna sine (Karlsen, 2003).

Bernhard Rimland medførte eit paradigmeskifte då han tilførte eit nevrologisk aspekt til det å ha autisme, der nevrologiske og genetiske faktorar spelte ei stor rolle. Denne teorien tok avstand frå Bettelheim sin teori og Rimland blir i dag rekna som den moderne autismeforskinga sin far (Øzerk & Øzerk, 2013).

2.1.2 Kjenneteikn ved autisme

ICD- 10 er den 10. utgåva av eit klassifikasjons og diagnosesystem som er utgitt av verdens helseorganisasjon (WHO), og er det diagnostiske systemet vi brukar i Noreg. Dei presenterar desse kriteria for autisme; kvalitativ funksjonssvikt innanfor områda sosial interaksjon og kommunikasjon, samt begrensa, repetitivt og stereotyp mønster av atferd/ interesser.

Autismespekterforstyrrelsar er samla i kategorien F84 gjennomgripande utviklingsforstyrrelsar, og er definert som barneautisme, atypisk autisme, disintegrativ forstyrrelse, Aspergers syndrom og uspesifisert gjennomgripande utviklingsforstyrrelse, som blir brukt når ingen av dei spesifikke diagnosane kan brukast. Det er iverksatt revidering av ICD- 10, og dette arbeidet er forventet avslutta i 2015. I eit offentleg førsteutkast, frå 2012, til ICD- 11 kan ein lese denne definisjonen av autismespekterforstyrrelsar:

en gruppe av forstyrrelser som kjennetegnes ved kvalitative avvik i gjensidige sosiale interaksjoner og i kommunikasjonsmønstre, og ved et begrenset, stereotyp, repetitivt repertoar av interesser og aktiviteter. Disse kvalitative forandringer er et gjennomgripende trekk i individets fungering i alle situasjoner (Øzerk & Øzerk, 2013:40).

Ei av dei viktige endringane som er foreslått er at autismespekterforstyrrelsar blir ein eigen kategori av utviklingsforstyrrelse, nevrologisk utviklingsforstyrrelse, og at autismespekterforstyrrelsar blir ein underkategori av dette.

2.1.3 Førekost og årsak

Utbredelse:

Autisme er ifølgje Eikeseth og Svartdal (2010) berekna til å vere på mellom 1- 4 personar per 1000, men tala variera mellom undersøkelser og er derfor litt usikre. Førekosten er stigande, og noko av grunnen til dette kan vere auka merksemd og kunnskap om området, men også det at menneske med autisme lett fell gjennom i dagens samfunn med store krav til sosiale evner og rask omstilling (autismeforening.dk, 2015). Det er også blitt gjort endringar i kriteriane for diagnosen, og det at fleire er blitt merksame på diagnosen kan også spele inn på dette talet. Forholdet mellom gutar og jenter ligg i gjennomsnittet på 1:4 (Eikeseth & Svartdal, 2010). Ulike undersøkelser tyder på at mellom 50- 80% av dei som har autisme også har ei utviklingshemming, gjennomsnitts IQ for barn med autisme ligg mellom 55- 60 (Eikeseth & Svartdal, 2010).

Årsak:

Autisme er arveleg, det er også ein kompleks nevrobiologisk betinga forstyrrelse, som skyldast ein funksjonssvikt i hjernen (Øzerk & Øzerk, 2013).

Autisme kan vere kombinert med fleire tilleggsvanskar eller komorbide tilstandar. Barn med autismespekterforstyrrelsar har ikkje eit synleg handikap, ein kan ikkje sjå på nokon at

vedkomande har autisme, men utviklinga er som nemnt prega av kommunikasjons og språkforstyrrelser samt stereotype, rituale og/ eller særinteresser.

Det å ha diagnosen følger individet gjennom livet og griper inn i og påverkar mange ulike områder med dei utfordringane dette fører med seg i kvardagen. Øzerk og Øzerk (2013) viser i boka si til at mange funksjonsområder blir berørt heilt frå spedbarns- til vaksenalder. Autisme artar seg ulikt frå individ til individ, alt etter alvorleghetsgrad og karakteristikk, men for dei aller fleste fører autismespekterforstyrrelser til store belastningar som gjer kvardagen utfordrande. Det påverkar både vedkomande som har autisme, men også omgjevnadane, det vere seg foreldre, søsken, skule eller barnehage.

2.2 Livskvalitet:

Man kan ikke få et andet menneske til at synes, at livet er godt bare ved at sige: «livet er altså værd at leve!» Men man kan leve og opføre sig sådan overfor et andet menneske, at det oplever, at livet er værdifuldt (Henriksen, 2007:21).

Livskvalitet har vore eit diskusjonstema opp gjennom tidene, heilt tilbake til grekarane. I den seinare tid begynte diskusjonen på 60 talet, då den vestlege verda fekk økonomisk framdrift. Ein kom til at livskvalitet ikkje kunne målast ut frå ein økonomisk og materiell situasjon, og at menneske opplevde sin eigen situasjon forskjellig sjølv om dei ytre levekåra var noko lunde like (Henriksen, 2007). I dei seinare år har individualisering vore i fokus når det gjeld eiga lykke og livskvalitet; vi må skape desse rammene sjølv, og det er nærliggande å tenkje at "ein kvar er sin eigen lykke smed". Aristoteles (384- 322 f. kr) snakka om at det gode liv ikkje er noko ein får tildelt, men at ein må tileigne seg det gjennom ulike dyder, som klokskap, rettferdighet, måtehald og tapperhet (Holm, 1994). Han meinte vidare at å skape empati og nære vennskap som er bygt på gjensidighet er viktig. Dette fører oss over til Siri Næss (2011) og hennar tankar om livskvalitetsbegrepet. Ho seier at det er mange sider som kan verke inn på menneske si oppfatning av dette begrepet, men metodisk sett har ho teke utgangspunktet i den subjektive opplevelsen av glede og velvære. Ho delar dette inn i fire grunnleggjande delar:

Aktivitet, som ikkje handlar om fysisk aktivitet, men følelsen av livslyst og engasjement i forhold utanfor seg sjølv, som ein finn meiningsfullt. Menneske bør ha kapasitet til å

gjennomføre meningsfulle aktiviteter, og ha frihet og muligheter til å velje og forme sitt eige liv.

Sosiale relasjonar som omhandlar at dersom ein person har eit nært, varmt og gjensidig forhold til minst ein annan person aukar livskvaliteten, og dette er ifølgje Siri Næss eit grunnleggjande menneskeleg behov. Det kan også vere viktig å føle gruppetilhøyrighet til vennar, familie eller kollegaer.

Sjølvbilete blir omtalt som at menneske skal føle seg nyttig, kvalifisert og verdifull for andre. Dei skal kunne meistre situasjonar, ha tru på eigne evner og også andre sin oppfattelse av vedkomande sine evner for å oppnå god livskvalitet.

Grunnstemming handlar om glede, velvære og livslyst. Livskvaliteten til eit menneske aukast ved at ein opplever livet som meningsfullt, trygt og gjevande. Det å få gode opplevsalar og å bli stimulert påverkar opplevelsen av glede og dermed også livskvaliteten. Ut frå dette kan ein trekkje at

en persons livskvalitet er høy i den grad personens bevisst kognitive og affektive opplevelser er positive, og lav i den grad personens bevisst kognitive og affektive opplevelser er negative (Næss, 2011: 18).

Personar som har autisme har gjerne eit svakt sosialt nettverk, med liten kontakt med resten av samfunnet, arbeidslivet og andre sosiale nettverk. Når vi veit at forholdet til andre menneske betyr mykje for kor godt vi har det (Næss, 2011), er det viktig at personalet er bevisst dette. Ein må også vere klar over at diagnosane knytt til autisme, samt utagerande atferd ute blant andre menneske kan verke stigmatiserande, og at andre menneske bevisst/ ubevisst kan vise sine haldningar til dette.

Det er lett for både brukar og personale å internalisere omgjevnadane sin haldning til den gruppa ein sjølv er i / arbeider med. Alle menneske har ein subjektiv oppfattelse av kva som er eit godt liv for seg sjølv. Det er ein subjektiv dimensjon, der ein må tenkje over kva slags livsbetingelsar som er viktige for den enkelte. Det som er viktig for ein treng ikkje nødvendigvis vere viktig for ein annan. Den indre livskvaliteten kan vere tilstades uavhengig av kva slags utgangspunkt ein har.

Bjarne Lenau Henriksen (2007) seier at *livskvalitet er et uttrykk for, at livet er værd at leve i- for hvem som helst, når som helst og hvor som helst.*

Dette er i tråd med Næss sitt punkt om sjølvbilete; menneske blir klar over eigenverdien gjennom anerkjennelse og respekt frå omgjevningane. Henriksen (2007) definerar livskvalitet innanfor helsevesenet som menneske si evne til å meistre livet, og å styre livet utan å vere avhengig av andre. Han seier at ein som personale må legge vekt på kommunikasjon og openheit rundt eigne verdiar og haldningar til livskvalitet, for å unngå at ein opptrer som eit overformynderi og betrevitarar i forhold til korleis brukaren opplever livskvalitet.

Livskvalitet, ifølgje Fjæran (2002), er å ha fokus på den enkelt brukar si eiga opplevelse av sin livssituasjon og inneheld element av trivsel, tryggleik og livsglede. Når ein skal forholde seg til dette saman med personar som har autisme, og som ikkje kan gjere uttrykke sine behov og ønskjer på ein måte som personalet forstår kan det vere ei større utfordring knytt til å auke deira livskvalitet. Det er ikkje nødvendigvis slik at vår oppfatning av kva det vil seie å ha eit godt liv er gjeldande for den enkelte brukaren vi forholder oss til. Kartlegging, tolking og observasjon vil vere viktige verktøy i denne samanheng. Fjæran (2002) meiner at førsteprioriteten blir å finne eit funksjonelt kommunikasjonsverktøy som fungerer begge vegar, fordi det å kommunisere funksjonelt er ein viktig del av livskvalitetsbegrepet. Med god nok kommunikasjon blir det lettare å kontrollere sin eigen situasjon, og det er også ein forutsetning for opplevelsen av tryggleik. Dersom vi opplever tap av kontroll blir ein lett utrygge, trivselen blir dårlegare og dette påverkar livskvaliteten negativt.

Personalet må tenkje over om dei er nærpersonar for brukaren sin, og om dei på ein god måte kan vere ein erstattar for føresette og andre nærpersonar, som kan gje eit godt tilbod som fremjar brukaren sin livskvalitet. Ein må tenkje over om ein som personale klarer ein å finne meiningsfulle aktivitetar å fylle dagen med, som skjer på brukar sine premiss og med utgangspunkt i hans/ hennar interesser og behov. Eit anna spørsmål personalet kan reflektere rundt er om brukarane er nok ute i samfunnet til å kunne oppleve samhøyrighet saman med t.d. klassekameratar og delar av det øvrige samfunnet rundt bustaden. Ein kan reflektere over om personalet er flinke nok til å tilrettelegge og utfordre seg sjølve til å finne nye aktivitetar og innfallsvinklar når ein treng det, til det beste for brukaren. Personalet må vere bevisst på om utagerande atferd hindrar ein i å ta med brukaren ut i samfunnet, og stimulere til vidare utvikling. Personalet si største utfordring når ein snakkar om livskvalitet er å skape så gode rammer og betingelsar for brukaren som mogleg, der målet er at brukaren skal oppleve ein

verdig kvardag som er i overinstemming med vedkomande sine forutsetningar, evner og behov. Det vil også vere svært viktig at ein er i nær kontakt med pårørande og at ein tar opp temaet til diskusjon og refleksjon blant personalet (Haracopos & Luckow 2003).

Ein kan som personale sjå at personar som har autisme ikkje fungerer i ein eller fleire situasjonar som er sentrale i deira daglegliv. Ofte vil dette bety at dei er mindre aktive enn det som er ønskeleg, kanskje sett frå både personalet og brukaren si side. Personalet må vere obs på forholdet mellom evner og utfordringar, og om det er det oppgåver dei som jobbar med autistar kan forenkla og klare å overføre til dagleg bruk i andre situasjonar. Ein må finne ein balanse mellom desse to delane; personalet må krevje det som passar i forhold til evner og moglegheiter, slik at brukaren ikkje kjedar seg og mister motivasjonen, samtidig må ein må finne riktige utfordringar i forhold til ferdighetane brukaren har, då vil aktivitetane bli gjevande og motiverande for vedkomande.

Menneske med autismspekterforstyrrelser kan få eit vanskeleg og utilfredstillande liv, både gjennom barne- skule- og vaksenlivet. Kjernen når det gjeld livskvalitet er ifølge autismeforeningen (2015) mangel på meningsfulle aktivitetar, spesielt etter at vaksenaldar. Aktivitet og innhald i kvardagen i form av arbeid, sysselsetting og fritidsaktivitetar er fundamentale element for å ha eit godt liv. Grunnleggjande mål bør vere at ein lykkast i å tilføre menneske som har autisme personlege, meningsfulle aktivitetar (autismeforeningen.no, 2015). Det å legge til rette for dette er ifølge Gjesti, Fjæran- Granum og Lamache (2005) avgjerande for god livskvalitet for menneske som har autisme.

Ifølgje Haracopos og Luckow (2003) kan begrepet livskvalitet vere ulikt frå person til person, og kva ein oppfattar som god livskvalitet for seg sjølv kan variere og endre seg i forhold til den situasjonen ein er i til ei kvar tid. Forfattarane hevdar at for å skape god livskvalitet for ein person som har autisme må ein skape dei naudsynte rammene og betingelsane som gjer at desse personane kan leve eit godt liv basert på deira forutsetningar, evner, behov og ønsker. Det er viktig å få moglegheit til å delta i samfunnet ut frå egne forutsetningar og i størst mogleg grad aktivt påverke sin eigen kvardag, uavhengig av funksjonsnivå. For å kunne påverke eigen kvardag vil det vere viktig både å kunne gjere seg forstått og å kunne forstå andre. Ein må derfor å ha eit middel å kommunisere med, enten ved bruk av tale eller gjennom ulike former for alternativ kommunikasjon. Martinsen og Siverts (1990) seier at for

dei personane som har lite eller ikkje noko talespråk og som ikkje forstår kva personane rundt dei kommunisera, så vil berre det å lære nokre få teikn ha stor verknad på deira livskvalitet. Ved hjelp av få teikn vil det vere mogleg å få kjennskap om kva som skal skje framover og dermed få oversikt, samt å kunne foreta val og dermed få kontroll. For å oppnå dette må ein ta utgangspunkt i ytre forhold, mellommenneskelege forhold og indre personlege forhold, hevdar Haracopos og Luckow (2003).

2.3 Kommunikasjon

Forsinka og/ eller avvikande språkutvikling er eit kjenneteikn ved barn som har autisme. Ein andel av barna har ikkje funksjonelt verbalspråk. Dei av barna som utviklar talespråk har ofte vanskeleg for å nytte seg av det på ein funksjonell måte. Det er ikkje uvanleg at dei gjentar det dei høyrer andre seier, enten umiddelbart (umiddelbar ekkolali) eller etter ei tid, som kan vere alt frå ein time, ein dag, ei veke eller etter fleire månader (forsinka ekkolali). Det er heller ikkje uvanleg at barna snakkar i ein annan rytme og med eit anna tonefall enn kva som er vanleg (Øzerk & Øzerk, 2013).

Menneske som har autisme har ulik grad av språkforståelse, evna til å forstå språket variera like mykje som evna til å kunne snakke. Nokon har ikkje språkforståelse i det heile tatt, og reagerer ikkje når ein snakkar til dei. Dei aller fleste har litt språkforståelse, men denne kan variere frå forståelse av enkle instruksjonar eller namn på gjenstandar, til ein velutvikla språkforståelse hos dei best velfungerande (Wing, 1997).

Personar som har autisme har særlege vanskar med den pragmatiske delen av språket, altså korleis språket blir nytta til å kommunisere med i ulike samanhengar, og tilpassa den situasjonen dei er i (Øzerk & Øzerk, 2013). Pragmatikk inneberer blant anna bruk av non verbal kommunikasjon som t.d. augekontakt, gestar, kroppsspråk og haldningar. Nokon barn kan lære å bruke og forstå enkle gestar, som for eksempel å riste på hovudet eller nikke for å indikere ja eller nei, men nyttar seg sjeldan av meir komplekse former for gestar (Wing, 1997).

Når ein skal arbeide med kommunikasjon og språk i forhold til personar som har autisme er det tre hovudområde ein bør gå inn i. Det første ein må gjere er å arbeide med sjølv kommunikasjonen. Ved å gå djupare ned og arbeide med denne legg ein den grunnmuren som språket kviler på. Personen som har autisme må oppleve at han har nokon å rette kommunikasjonen til, han må forstå hensikta med kommunikasjon, det skal lønne seg for

vedkomande å kommunisere. Til sist må vi gje brukaren verktøy å kommunisere med (Orvik, 2000).

Kommunikasjon kan vere så mykje, det kan romme ein person si livserfaring, følelsar, kva ein person forholder seg til og korleis ein forstår den sosiale verkelegheita (Lorentzen, 2012). Lorentzen viser til Stephen Pinker, som seier:

Menneskers kommunikasjon er ikke bare en overføring av informasjon mellom to sammenkoblede faksmaskiner; den er en serie skiftende atferdsuttrykk hos sensitive, planleggende, sosiale vesener (Lorentzen 2012:47).

Atferd er også ei form for kommunikasjon. Det er viktig å kartlegge kva som er målet med atferda fordi atferd som blir gjentatt er funksjonell for den som utfører atferda. Dersom ein veit kva som er målet med utagerande atferd, kan ein hjelpe brukaren å finne meir hensiktsmessige måtar å nå målet på, gjerne gjennom ny atferd. Den nye atferda må vere akseptabel for omgjevnadane og samtidig oppfattast som effektiv av den som skal bruke den. Omgjevnadane har ei oppfatning om kva som er vanleg sosial atferd og kva som er avvikande sosial atferd. Ein må gå ut frå at atferda hos personar som har autisme er funksjonell for dei . Same type atferd kan ha fleire ulike mål for same brukaren, t.d. kan det hende at brukaren dunkar hovudet sitt i veggjen både når han vil ha noko og når han vil sleppe unna noko som opplevast ubehageleg (Eikeseth & Svartdal 2010) .

2.4 Tvang/ makt/ utagerande atferd

Bruk av tvang og makt ovanfor personar med utviklingshemming er regulert ulikt avhengig av kva slags lovverk som gjeld for dei tenestene ein mottek. I kommunale helse- og omsorgstenester blir bruken regulert gjennom «lov om kommunale helse og omsorgstjenester kap. 9.» som omhandlar rettssikkerhet ved bruk av tvang og makt ovanfor enkelte personar med psykisk utviklingshemming. Formålet er å hindre at personar med psykisk utviklingshemming utsetter seg sjølv eller andre for vesentleg skade og å forebyggje og begrense bruk av tvang og makt. Tenestetilbodet skal tilretteleggast med respekt for den enkelte sin fysiske og psykiske integritet, og så langt som mogleg stemme overeins med

brukaren sin sjølvbestemmelsesrett. Ingen skal behandlast på ein nedverdiggande eller krenkande måte. Andre løysingar enn tvang og makt skal vere prøvd før ein set i verk tiltak (fylkesmannen.no, 2015).

Det blir ikkje skilt mellom begrepa tvang og makt i forskriftene. Ordlyden tar utgangspunkt i dei haldningane og dei reaksjonane ein forventar at den som blir utsatt for handlinga har. Det betyr at desse begrepa er dynamiske og bevegelege i forhold til korleis ulike handlingar blir oppfatta av brukaren.

Ein viktig faktor vil ofte vere kor sterk motstand frå tjenestemottakar som må overvinnes for at tiltaket skal late seg gjennomføre (Østenstad, 2000:25).

Det kan variere frå langvarig, sterk fysisk motstand til motstand uttrykt verbalt eller unngåelsesatferd. Det er ei utfordring å vurdere kor tid motstanden er av ein slik karakter at handlinga som blir brukt for å overvinne den må reknast som tvang (Bernt, 1992). Alle handlingar brukaren blir utsatt for mot si vilje blir rekna som tvang.

P.g.a. sine forståelsesvanskar og andre problem har mange personar som har autisme gjerne ei påfallande, annleis og nokre gongar frustrerande atferd, sett frå andre sin ståstad (Fjæran-Granum, 2008). Personalet må reflekter over om at dersom ein finn ut korleis dei tenkjer, så kan ein klare å sjå at atferda deira er både logisk og forståeleg for dei som jobbar med denne problematikken. Når personalet skal gjere noko med dette er det i følge Fjæram – Granum (2008) to viktige ting vi må gjere, nemleg finne ut kva som er målet for brukaren, samt finne ei eigna erstatningsatferd. Når ein jobbar mot at ei utfordrande atferd skal stoppe opp, kan ein ikkje rekne med at den sluttar utan at vedkomande som utfører atferda finn noko anna som erstattar den atferda han har hatt, og det han skal gjere i framtida må dekke det same behovet som den opphavelige atferda. Ut frå ståstaden som miljøpersonale må den nye atferda vere akseptable for omgjevnadane, den må oppfattast som meir effektiv av brukaren, og dermed utkonkurrere den opphavelige atferda. Den nye atferda må også vere gjennomførbar på eit sjølvstendig grunnlag, personalet skal ikkje hjelpe brukaren til å komme i gong.

Mange som har autisme har lav frustrasjonsterskel, og dei kan respondere på små ting med aggresjon i form av slag, knip, sparking av andre personar, eller dei kan rette aggresjonen mot seg sjølv i form av sjølvskading. Det kan vere biting, kniping, slå hovudet sitt mot veggen

osv. Det vil i desse situasjonane vere vesentleg å systematisk analysere den atferda ein ønskjer å forandre eller eliminere (Øzerk & Øzerk, 2013). Nokon former for sjølvskading kan vere utført som sjølvstimulering, i form av t.d. å trekke ut hårstrå, suging på armen eller nuppe seg sjølv på kroppen. Denne atferda er ritualistisk, einsformig repetitiv og stereotyp og gir brukaren sensorisk input som stimulerer nervesystemet. Det kan sjåast på som eit biologisk behov som er nødvendig for aktivisering av nervesystemet, og kan vere relatert til sanseområder som smak, lukt, syn, hørsel, berøring eller bevegelse.

Tar ein utgangspunkt i atferdsanalyse når ein ser på bruk av makt og tvang seier Holden (2005) at denne bruken har skapt ein del strid. Det eksistera påstandar om at det førekjem ei mekanisk og kunstig form for læring, og at den ikkje byggjer på brukaren si eiga vilje og interesser, samt at det medfører tvang. Sjølv om atferdsanalytikarar tilbakeviser dette, viser Holden (2005) til at behandlinga av problematferd av og til har skjedd meir ut frå hensyn til effekt enn ut ifrå hensynet til at behandlinga skulle vere etisk forsvarleg og ikkje vekke andre negative reaksjonar. Den atferdsanalysen ein gjer seg nytte av i dag har mange nye metodar til rådighet og det gjer det mogleg å behandle problematferd på «mjukare måtar». Det er viktig at behandling og tiltak i forhold til problematferd byggjer på kva som er problemet og kvifor brukaren handlar som han gjer. I dei tilfellene behandlinga inneheld bruk av makt og tvang er det i situasjonar der det kan forekomme alvorleg sjølvskading eller at brukaren vegrar seg mot å delta i heilt naudsynte gjeremål.

Atferdsanalysen brukar såkalla funksjonelle analyser når ein skal komme fram til årsaker til problematferd. Det handlar om at handlingane som blir utført har ulike fysisk utforming, men at dei blir påverka av dei same etablerande operasjonar, finner stad i dei same situasjonane og blir oppretthaldt av dei same konsekvensane. Resultata vi finn etter å ha utført ei funksjonell analyse kan brukast på tre måtar i behandling. Ein kan bruke ekstinksjon, ved å halde tilbake forsterkarar som opprettheld problematferda (Eikeseth & Svartdal 2010) t.d. kan ein som eine informantten fortalte om forholde seg nøytral når det førekjem ei handling, dersom denne vanlegvis blir oppretthaldt av merksemd frå personalet. Ein kan også reversere, bytte om, betingelsane for forsterkning, der ein nyttar forsterkning når den ønska atferda førekjem, og ikkje gje forsterkning i etterkant av ei problematferd. Til sist kan ein fjerne etablerande operasjonar for problematferd, ved hjelp av metning. Dersom krav frå personalet fører til

problematferd kan ein fjerne eller stille krav på andre måtar, dette vil føre til reduksjon av problematferd (Eikeseth & Svartdal 2010).

For å førebygge behovet for bruk av tvang som følgje av utagerande atferd viser forskning at det er viktig å utarbeide konkrete tiltak retta mot miljøstruktur og kommunikasjon, då det lettar den kommunikative samhandlinga (Eikeseth & Svartdal 2003).

Skal ein finne, og dokumentere, faktorar som kan førebyggje bruk av tvang og makt er det avgjerande med ei brei kartlegging av brukaren og den situasjonen vedkomande er i. Ein må sjå på moglege faktorar hos brukaren, t.d. kognitiv, motorisk og nevrologisk utvikling ut frå eit biologisk og kognitivt perspektiv. Fordi bruk av tvang og makt ikkje skjer utan at det førekjem samhandling er det også viktig å kartlegge det sosiale miljøet og samspelet ut frå et sosiokulturelt og atferdsteoretisk perspektiv. Ein kan ikkje utelukkande relatere årsaka til bruk av tvang og makt hos den enkelte brukaren. Ein kan heller ikkje førebyggje bruk av tvang og makt ved å endre brukaren. Ellingsen seier at *noe av problemet ligger i at man ofte baserer vurderingene på avgrensede deler av situasjonsforløpet, og legger hovedvekten på den delen hvor situasjonen er kommet ut av kontroll og hvor tvangsbruken fremstår som eneste løsning* (Ellingsen 2006:64).

Ein må derfor sjå på heilheten i brukaren sin situasjon. Ein kan trekke ut fire faktorar som har førebyggjande effekt på bruken av tvang og makt og som kan vere med på å førebyggje at det blir misbrukt i det daglege arbeidet. Kunnskap og holdningar blant dei ansatte har betydning for korleis brukaren har det i kvardagen sin. Kommunikasjon og struktur kan vere med å gjere kvardagen meir forutsigbar og trygg for brukaren, enten vedkomande t.d. er i bustaden sin, deltar i skuleaktivitetar eller er på tur. Kommunikasjonsferdigheter er ein viktig faktor for sosialt samspel og i forhold til moglegheiter når det gjeld å vere med å påverke situasjonar gjennom dagen. Dette kan i sin tur førebygge bruk av tvang og makt.

Systematikk er ein viktig og nødvendig del av kvalitetssikring i det miljøarbeidet ein gjer rundt brukarar som har autisme (Linde & Nordlund, 2011).

....systematisk betyr altså planmessig og gjennomtenkt; at man følger en logikk som passer til oppgavens art og den metodiske redskap en har valgt (Linde & Nordlund 2011: 60).

Karlsen (2003) seier at det ikkje finst nokon dokumentasjon på at bruk av tvang er meir omfattande under tiltak basert på anvendt atferdsanalyse, enn under tiltak basert på andre tilnæringsmetodar. Det foregår imidlertid fortsatt bruk av tvang, uavhengig av metodikk, som ikkje er godt nok begrunna. Personalet som arbeider etter atferdsanalytiske metodar bør derfor i endå større grad enn andre vere kritiske til unødvendig bruk av makt og tvang, fordi atferdanalytisk metodikk inneheld effektive positive metodar som er betre alternativ enn tvang.

2.5 Haldningar

Det er av betydning at personalet kan finne fram til ei felles haldning rundt brukaren, då ein person som har autisme ikkje klarer å forholde seg til ulike haldningar og meiningar frå personalet si side. Dersom eit personale er aksepterende og støttande i forhold til brukaren sine val medan andre i den same situasjonen vil hindre brukaren å utføre dette valet er det både urimeleg og uakseptabelt sett frå brukaren si side (Haracopos & Luckow 2003). Bay (2005) seier at ein ikkje kan sjå på haldningar og metodar som to ulike delar, då det er haldninga som legg grunnlaget for metoden. Ved å komme fram til noko i fellesskap hindrar ein at det er det enkelte personalet sine haldningar og metodar som blir gjeldande, og at den felles haldninga fungera som eit overordna styringssystem som regulerer samspelet med brukaren.

Som personale kring ein brukar som har autisme er det viktig at ein er klar over at ein har ein maktposisjon ovanfor brukaren, i kraft av å vere rådgjevar, rettleiar og personleg hjelper. Ein må derfor vurdere korleis denne posisjonen bør forvaltast og utøvast i det daglege arbeidet. For brukaren blir det eit større avhengighetsforhold til personalet til større og meir omfattande hjelpebehov vedkomande har. Derfor må den støtta vi til ei kvar tid gjev vere stabil, og vi må handle med støtte og omsorg. Til større avhengighet til meir sårbare vert brukarane, og til meir definerar personalet livsinnhaldet til brukaren. Ein må derfor som personale føre ein dialog med kvarandre som foregår kontinuerleg og ein må reflektere over eigne handlingar, motiv og verdiar. På denne måten kan ein spegle eigne haldningar, og ein kan ta imot gjensidig støtte og inspirasjon (Haracopos & Luckow 2003).

2.6 Tilrettelegging av opplæring

Gjennom arbeidet med personar som har autisme vil ein måtte jobbe etter ulike rammebetingelsar, dette kan vere lovverket ein må forholde seg til, strukturelle rammer, materielle rammer, normative rammer, ressursar og individuelle tilpasningar.

Personalet kring personar som har autisme har eit spesielt ansvar for å utvikle og tilrettelegge for betre forståelse og finne hjelpemiddel som er funksjonelle både på kort og lang sikt. Desse personane har behov for individuelt tilpassa tilrettelegging ut frå den enkelte sine eigenskapar. Ein må tenkje langsiktig og dei hjelpemidla ein brukar bør kunne brukast i fleire miljø og saman med fleire personar (Fjæran- Granum, 2008).

Når ein skal tilrettelegge må ein ha tilstrekkeleg med struktur i alle situasjonar, og ta utgangspunkt i individuelle forutsetningar. Dette er det viktigaste for at menneske som har autisme skal klare seg best mogleg (Gjesti et al. 2005).

Autisme er ein komplisert og samansett utviklingsforstyrrelse, og det er derfor vanskeleg både å forstå og behandle. På bakgrunn av dette treng ein utviklingsmodellar som inkludera både kognitiv, biologisk og emosjonell utvikling, og som tar hensyn til dynamikken mellom desse. Både individuelle variasjonar innanfor autisme og variasjonar i bruk av kapasitet og ferdigheter mellom personar som har autisme peikar i retning av at ein må trekke inn kontekstuelle og psykologiske forhold for å forstå kompleksiteten og variasjonsbredda i forhold til funksjonar og atferd (Jacobsen & Bekk, 2005). Å gje eit godt tilbud til personar som har autisme fører til at ein som personale må ta mange vanskelege beslutningar, sidan det ikkje er noko klart svar på kva som er riktig opplæring og behandling. Dei tiltaka ein vel må vere tatt på bakgrunn av kva som verkar, kva ein vil oppnå og kva slags tiltak som tiltalar personalet og er akseptable for både brukar og personale.

Personalet sine strategiar og haldningar ovanfor brukaren er sentrale element når ein skal tilrettelegge. Jacobsen og Bekk (2005) seier at ein må legge vekt på menneske si utvikling i kontekst. Ein kan ikkje forstå person og miljø uavhengig av kvarandre, fordi det i konteksten mellom dei foregår ein kontinuerleg og gjensidig påverknad. Dei seier også at tidleg samhandling er den viktigaste læringskonteksten når det gjeld utvikling. Dei seier at læringa er basert på korleis ein møter personane som har autisme og kor systematiske desse

reaksjonane er. Læringa skjer gjennom samspels erfaringar og kan ikkje lærast på ein eksplisitt måte.

Ifølgje Jacobsen og Bekk (2005) er ei av utfordringane innanfor opplæring å tilrettelegge for prosessar og erfaringar som kan bidra til kognitiv og emosjonell utvikling. For å oppnå dette må personalet ha eller innhente kunnskapar om prosessar og erfaringar som ligg til grunn for utvikling. Personalet sine handlingar, haldningar og tolkingar av situasjonen er heilt avgjerande når ein skal legge til rette for nye erfaringar. Felles undring og refleksjon gjennom rettleiing av personalet kan bidra til ny forståelse av brukaren og dermed nye måtar å forholde seg til dei vanskane vedkomande har. God miljøterapi krever respekt for brukaren sin verdighet og autonomi; ein må ta hensyn til og forstå kva slags behov, følelsar, løysingar og vanskar brukaren kommuniserar til ei kvar tid gjennom atferda si. Om ein ikkje er bevisst på dette kan det føre til at ein opplever brukaren som utprøvande, trassig eller tvangsprega, og dette gjer at samspelet mellom brukar og personale kan bli fastlåst. I denne situasjonen er det lett at personalet blir moraliserande og argumenterande ovanfor brukaren, og samhandlinga kan komme til å dreie seg om ein kamp om makt og kontroll (Jacobsen & Bekk, 2005).

Forståelsesvanskane til personar som har autisme kan vere med på å skape usikkerhet og gjere desse personane utrygge, dei utviklar derfor strategiar og veremåtar for å gjere seg forstått eller prøve å forstå. Samanhengen for personalet er ikkje alltid like lett å oppdage, og den kan vere vanskeleg å oppfatte. Ved å tilrettelegge for rutinar og organisering kan personalet vere med på å førebygge utagerande atferd (Gjesti et al. 2005). Menneske som har autisme er avhengige av tydelegheit og forutsigbarhet rundt seg, det er viktig at personalet er tydelege vaksne som veit kva han/ ho gjer på, og at vedkomande har kontroll over situasjonen. Det betyr at ein i situasjonar der ein har gitt ein instruks, men ser at det skulle vore gjort annleis likevel må gjennomføre situasjonen. Viss ikkje kan ein oppleve at brukaren blir utrygg og føle at situasjonen skapar forvirring og engstelse, samt aukar stressnivået til brukaren. Det ligg derfor i korta at det vi til ei kvar tid gjer bør vere gjennomtenkt og godt planlagt. Brukaren skal få tilgang til personalet sin tydelegheit gjennom korleis ein gir beskjedar, korleis ein viser kroppsspråket sitt, korleis ein går inn i situasjonar, korleis ein viser sine forventningar, og til sist korleis personalet følgjer opp det brukaren seier eller gjer (Fjæran- Granum, 2008).

Gjesti et al. (2005) seier at ein gjennom tilrettelegging skal bidra til at brukaren opplever system og struktur som skapar ro og tryggleik, på den måten slepp brukaren å nytte seg av energi for å finne ut kva som skal skje, kor tid og kvar. Dersom ein har gode nok system for dette kan det føre til at brukaren blir mindre avhengig av hjelp frå personalet, og at dei inn i mellom klarer å utføre ei oppgåve på eiga hand. Det vil også hjelpe brukaren til å foreta val i den forstand at det blir lettare å velje, det gir hjelp til hukommelsen. Dermed blir det lettare for brukaren å skaffe seg informasjon, få bekreftelse samt påverke og forhandle. Ein kan også ved hjelp av struktur lettare kunne generalisere, overføre, rutinar og ferdighetar frå ein situasjon til ein annan.

Det er nokre viktige prinsipp som følgjer med det å vere strukturert i ein tilretteleggingssituasjon. Brukaren må få tilgang til nødvendig informasjon gjennom å vite kva som skal skje, når det skal skje, kva brukaren skal gjere og kven som skal vere med. Visuelle haldepunkt er viktige for å både forstå og gjere seg forstått for brukaren. Det er også viktig at dette haldepunktet er organisert på ein lettfatteleg måte, i ein kjede, som fortel kor langt brukaren er komen i dagens gjeremål/ i oppgåva. Alle aktivitetane ein utfører bør også ha ein begynnelse og ein slutt, slik at brukaren veit kva vedkomande skal gjere og kor lenge han skal halde på.

Fysisk struktur vil vere viktig i desse situasjonane, t.d. kan ei gjennomtenkt møblering auke forståelsen for kva som skal skje og kva som skal gjerast t.d. ved kjøkkenbodet eller ved arbeid i skogen (Gjesti et al. 2005). Det seier noko om kva rommet skal brukast til, og møbleringa av rommet vert eit visuelt signal som brukaren kan kjenne seg igjen i. Det kan vere lurt å tenkje gjennom at personar som har autisme ofte kan bli overstimulerte og ukonsentrerte dersom det er for mange inntrykk i rommet dei befinner seg i, og møblere etter det (Fjæran- Granum, 2008).

Rammestruktur handlar om å gje oversikt over dagens aktivitetar, samt rekkjefølga på desse. Dette kan bli gjerast gjennom ein dagsplan, der ein delar inn dagen i mindre handlingsrekkjer. Denne planen kan føre til at brukaren får auka moglegheit til å påverke og velje kva vedkomande ønskjer å gjere, og den inspirera til samhandling og kommunikasjon mellom brukar og personale (Gjesti et al. 2005). Det er den enkelte brukar sitt behov for oversikt og forutsigbarhet som styrer i kor stort tidsrom planane skal gjelde for samt kor detaljerte dei må vere. For å skape trygge rammer for personar som har autisme er det viktig at alle som

forholder seg til vedkomande har dei same grensene og noko lunde dei same reaksjonsmønster. Dette gjeld alle arenaer der brukaren er, det kan vere heime hos føresette, på skulen eller i eigen bustad. For å oppnå dette er ein avhengige av eit nært og tett samarbeid på detaljnivå, der ein set personlege motsetningar tilsides. Ein kan også lage seg miljøreglar om korleis ein skal forholde seg i ulike situasjonar, då kan det delast ut til nyttilsette, vikarar, og på denne måten opplever brukaren at situasjonane skal vere noko lunde forutsigbare sjølv om det kjem nye personar til i arbeidsgruppa (Fjæran- Granum, 2008).

Situasjonsstruktur handlar om planar som informerar om innhaldet i dei ulike aktivitetane gjennom dagen. Det kan t.d. vere ein perm der brukaren blir vist bilete av kva som skal skje i neste aktivitet, gjerne i rutinesituasjonar som gjentar seg i det daglege, som morgonstell. Gjennom mange av aktivitetane ein gjennomfører i løpet av dagen vil det inngå ein struktur som seier noko om varigheten av oppgåva eller aktiviteten. Eit eksempel på dette kan vere knottebrettet, tegnøkonomi, der ein ved gjennomføring av ei oppgåve får ein knott i eit brett etter kvar repetisjon, og brukaren veit at når brettet er fullt så er aktiviteten over (Gjesti et al. 2005). Mange personar som har autisme kan nekte å vere med i ein aktivitet fordi dei ikkje har oversikt og veit heilt kva som skal skje i denne aktiviteten, då dei ikkje klarer å førestille seg det. Fjæran- Granum (2008) seiar at i tilfelle som inneheld meir enn ei handling bør ha ein eigen plan.

Plassering er også viktig i forhold til å strukturere kvardagen til personar som har autisme. Det er med på å skape ro og tryggleik at brukaren veit korleis ting er plassert frå gong til gong. T.d. kan ein ved morgonstellet/ påkledning legge klærne i den rekkefølga dei skal takast på, dei kan enten ligge etter kvarande i ei rekkje eller ligge stabla opp på kvarandre slik at brukaren kan ta føre seg eitt og eitt plagg (Fjæran- Granum, 2008).

For personar som har autisme vil det vere viktig å både forstå og gjere seg forstått ovanfor omgjevnadane, personalet må derfor legge tilrette for at brukaren skal meistre. Ein må finne ut kva vedkomande har av moglegheiter til å meistre ulike oppgåver, og legge opp aktivitetane etter det. Ein må tilpasse den hjelpa ein gir og dei krava ein stiller, samt ta utgangspunkt i brukaren sine interesser og ferdighetar (Gjesti et al. 2005). Det blir dermed viktig å legge tilrette for flest mogleg repetisjonar for meistring, fordi flest erfaringar med å gjere feil vil føre til at det er det brukaren huskar (Fjæran, 2002). Vanlege barn lærer av sine

feil ved å prøve og feile, personar som har autisme *lærer* sine feil. Desse personane har vanskar med målretta atferd som krev vurdering, val, fleksibilitet og endring av strategi. Dersom dei gjer feil på ei oppgåve blir det raskt ein rutine, og det blir hengande igjen at det er slik oppgåva skal løysast. Derfor er det vesentleg at personalet støttar brukaren til å lære ei oppgåve riktig med ein gong (Orvik, 2000). Når brukaren meistrar ei oppgåve kan ein gjere seg nytte av ros og belønning, personar som har autisme er særleg mottakeleg for dette når det blir formidla tydeleg og entusiastisk, og dei kan bli motiverte til å prøve ein gong til.

Det vil i alle oppgåver vere viktig å ta hensyn til brukaren si dagsform og latenstid, altså den tida brukaren treng til å oppfatte oppgåva og å komme i gang med denne. Ved å ta utgangspunkt i den enkelte brukar sine sterke sider og interesser, som vedkomande opplever som hensiktsmessige og meiningsfulle vil ein oppnå større motivasjon for å utføre oppgåva. Dei fleste vil lære fortare og er mest uthaldande dersom dei får halde på med noko som interesserar dei. Dersom brukaren er veldig opptatt av ein viss type leikemateriell kan ein utnytte det i mange samanhengar (Orvik, 2000), t.d. kan ein gjere seg nytte av små leikedyr i særtrainings situasjonar der ein kan fokusere på matchingoppgåver, kategorisering eller begrepstrening.

Autismeprogrammet rapport nr. 4A (1997) skriver at det er nødvendig å regne med at all læring tar lang tid for menneske med autisme, og at det krevst spesiell kunnskap om kva som motiverer den enkelte og kva slags spesielle læringsbetingelsar som må organiserast – avhengig av kva som skal lærast. Alle opplæringstiltak må ta utgangspunkt i den enkelte sine forutsetningar både med hensyn til funksjonsnivå og særtrekk. Ein må også tenkje gjennom i kva slags miljø treninga/innlæringa bør gjennomførast i.

2.7 Atferdsanalyse

Historisk sett har atferdsanalyse vore mest brukt i forhold til menneske med utviklingsforstyrrelser og utviklingshemningar. Det er sidan 1960 talet gjennomført ulike studiar av barn med autismspekterforstyrrelser basert på atferdsteoretiske prinsipp, og per i dag er dette den einaste intervensjonen som kan karakteriserast som veletablert om ein tar utgangspunkt i vanlege normer for evidensbasert behandling, ifølgje Eikeseth og Svartdal (2010). Frå faglege og medisinske hold er det anbefalt at intervensjonen i forhold til personar

med autismediagnose bør basere seg på åtferdsanalytiske prinsipp, samt at behandlinga og opplæringa er prega av høg intensitet, langsiktig intervensjon, at ein har fokus på ikkje berre eit, men eit breidt spekter av funksjonsområder og at ein setter igang behandling tidleg i førskulealder (Eikeseth & Svartdal 2010).

Atferdsanalyse er ei psykologisk skuleretning som blei grunnlagt av psykologen B. F. Skinner (1904- 1990). Den viktigaste oppgåva innanfor denne retninga er å studere miljøforhold som påverkar atferda vår i løpet av livet, og det er innanfor dette feltet utforska grunnleggande prinsipp for læring. Atferdsanalysen erkjenner også at mykje av menneske si atferd også vert påverka av biologi, altså at vi blir påverka av genene våre og biologiske forhold, ikkje nødvendigvis berre det som skjer her og no. Atferdsanalysen er opptatt av at atferd ikkje berre handlar om det ytre observerbare som alle kan sjå, men at det også omhandlar det menneske gjer, det å tenkje og føle (Holden, 2005).

Atferdsanalyse handlar om å forstå kvifor menneske gjer det dei gjer til ei kvar tid, og kunnskap om dette er vesentleg for alle som arbeider med menneske, samt i all profesjonell samhandling med andre. Kunnskap om effektive strategiar for atferdsendring kan bidra til at ein oppnår ei positiv utvikling for t.d. personar som har autisme. Vi påverkar og blir påverka av det miljøet vi er ein del av. Atferdsanalyse handlar om å forstå kva dette går ut på, og å analysere kvifor vi gjer som vi gjer.

Ein enkel definisjon på atferd kan vere at det er det vi seier og gjer, som kroppsspråk, handlingar, mimikk og tale; det som er observerbart for andre. Men det kan også vere atferd som berre er synlege for den det gjeld, t.d. gjennom kroppslege reaksjonar, følelsar, draumar og tankar. Menneske har meir eller mindre av ulike former for atferd, og vi kan differensiere mellom dei atferdsformene vi ønskjer meir av og dei vi ønskjer mindre av. Som miljøpersonale rundt ein brukar t.d. i bufellesskap vil ein alltid arbeide for å oppmuntre til visse typar atferd, t.d. sosiale ferdighetar, bordskikk og redusere andre typar, som kan vere slåing eller høge lydar (Eikeseth & Svartdal 2010).

2.8 Gentle teaching

Gentle teaching blei utforma i 1980 åra av John McGee, som er professor i psykologi. Gentle teaching handlar om relasjonen mellom menneske, ein skal møte kvarandre med kjærleik.

Gentle er den blide og forsiktige vi finn i oss sjølve, teaching er den læringa ein som personale forsiktig prøver å gje vidare til den andre ved hjelp av spegling i relasjonen.

Fokuset i gentle teaching er å skape eit menneskeleg fundament og fellesskap som fører til naturleg vekst.

Det eksistera fire grunnleggjande og bærande søyler innan gentle teaching; brukaren skal føle seg trygg og utan frykt, han skal føle seg tilpass. Brukaren skal også vere elska, og føle seg sikker på at det finst menneske som kun ønskjer det beste for ein. Brukar og personale skal vere betydningsfulle for kvarandre. Vedkomande skal også vere i stand til å elske, å vere kjærleg. Han skal gjere noko for andre og oppleve at det gir glede og lykke. Til sist skal brukaren vere engasjert, vere med. Han skal vere saman med andre heller enn å vere åleine.

Personalet er rollemodellar som kan vise at ein kan delta i kvarandre sitt liv. Desse søylene blir representert gjennom den viktigaste ressursen i gentle teaching, som er personalet sjølve.

Det er personalet som er verktøyet, og dei reiskapane ein har tilgjengeleg og kan benytte seg av er augene våre som skal viser at personalet vil brukaren vel, og spegle vennlegheit.

Brukaren skal til ei kvar tid vite kva som er personalet sine motiv. Med hendene sine skal personalet vise og gje tillit til brukaren. Orda deira skal formidle kontakt, samspel og stemning, og til sist skal personalet ved hjelp av sitt fysiske og psykiske nærvær vise respekt og verdsettelse ovanfor brukaren. Det er viktig at personalet er bevisst si rolle som personale, og at ein smittar dei menneska ein arbeider med den innstillinga ein har (Sørensen, 2012) .

Gentle teaching sin pedagogiske forutsetningsanalyse er å finne ut kva slags problem brukaren har, kva slags ressursar han har, samt kva slags behov vedkomande har.

For å gje brukarane ein opplevelse av samanheng er det av betydning at ein er klar over at forutsigbarhet gir begripelighet for brukaren, balanse i dei belastningane og utfordringane dei blir utsatt for gjev dei anledning til å handtere det på ein god måte og delaktighet i dei ulike aktivitetane gjer aktivitetane meningsfulle for vedkomande. Det viktige her er at ein må finne det rette nivået for brukaren. Nokon dagar kan vedkomande mykje andre dagar nesten ingenting, vi må derfor tenkje over kva vi tilbyr dei av aktivitetar og utfordringar gjennom dagen (Sørensen, 2012).

Gentle teaching fremmer både forståelse, rummeligheten, og sat på spidsen betyder det at vi hele tiden skal reflektere over vores egen pædagogiske praksis. Så det ikke er vores private behov, som styrer dagsordenen. Men derimot beboernes
(Sørensen, 2012: 3).

2.9 Arbeid med menneske som har autisme

Når ein skal jobbe med personar som har autisme er det viktig å vere klar over at mange av dei tiltaka vi set inn kan vere generelle, og gjelde for mange innan denne gruppa, samtidig som ein må tenkje over at dei også fungerer høgst individuelt, då det kan vere store forskjellar når det gjeld kva som påverkar ein, både brukar og personale.

Holden (2005) seier at vi ikkje kan snakke om kva som påverkar atferd utan å ta hensyn til konsekvensane av våre handlingar, og korleis desse konsekvensane kan bidra til at vi gjentar handlingane våre. Dette er det aller viktigaste prinsippet for det som påverkar atferda vår, seier han. I denne samanheng snakkar vi om forsterkning, som beskriver korleis det skjer ei auking i sannsynligheten for at ei handling finn stad, ikkje berre det at den vert belønna. Ein kan dele forsterking inn i to delar; positiv forsterkning der noko blir tilført i form av at vi får eller oppnår noko, t.d. at ein brukar henvender seg til personalet og får kontakt. Negativ forsterkning handlar om at noko blir fjerna eller at vi blir kvitt noko, t.d. at brukaren protesterer og slepp ei ubehageleg oppgåve.

Dersom ein ser på særtrainings situasjonar for personar som har autisme viser ein av informantane til at brukaren skal gjennomføre ulike oppgåver. Etter kvar deloppgåve får brukaren ein symbolsk knapp for godt utført arbeid. Når alle desse deloppgåvene er gjennomført og treninga er slutt får brukaren bytte inn knappane mot ein forsterkar. Holden seier at desse knappane nok ikkje var forsterkarar i utgangspunktet, men når ein kan bytte dei inn i ein primær forsterkar (ting som fungera som forsterkarar utan at vi treng å lære at dei er forsterkande, t.d. mat og drikke), så blir det til ein betinga forsterkar for brukaren. Ein viktig del av opplæringa hos personar som har autisme er å forsterke riktige handlingar eller responsar som brukaren gir, og dette gjer ein nettopp ved å lære brukarane tegnøkonomi, som tilfellet over viser. Ei slik trening kan ein samanlikne med eit rullande hjul. Brukaren blir presentert for ei oppgåve, og så snart vedkomande har gjennomført eit forsøk på å løyse denne

vert vedkomande presentert for ei ny oppgåve, heilt til treninga er over. På denne måten blir det også intensitet i den treninga som foregår, og det er større moglegheiter for framgang for brukaren (Holden, 2003).

Dersom ei handling ikkje blir forsterka lenger, verken positivt eller negativt, vil ein utføre handlinga sjeldnare heilt til den stort sett stoppar opp. Dette kallast utsløkking eller ekstinksjon. For personar som har autisme kan dette føre til at når dei ikkje får noko dei vil ha eller må gjere noko dei ikkje vil så får dei ei utfordrande atferd. Dersom personalet i desse situasjonane opptrer konsekvent kan ein oppnå at dette går fort over. Om ein er usikre og nøler kan ein på den andre sida oppleve at dette blir forlenga eller føre til at personalet rett og slett må gje opp (Holden, 2005).

Innanfor atferdsanalysen snakkar ein også om straff, som i denne betydinga betyr konsekvensar av ei handling som reduserar sannsynligheten for at ein brukar gjentar handlingar som tilstrekkeleg ofte medfører denne konsekvensen. Dette er altså det motsette av forsterkning. For å ha effekt treng det ikkje vere nokon kraftig reaksjon, eit lite hysj eller å snu seg vekk kan vere nok for nokon. Ein kan også unngå/ utsette å gje goder når ein brukar viser utagerande atferd. Som personale må ein vere klar over at ein ikkje må forveksle straff med det ein kanskje tenkjer på i daglegtalet, at det er hevn eller eit forsøk på å opprette ein moralsk balanse (Holden, 2005).

2.10 Behov for kompetanse

Det har tidlegare vore fokusert på stor utskifting blant personale knytt til tiltak rundt personar som har autisme. Det er oppdaga høg turnover i denne personalgruppa, og det vert hevda at det viktigaste i forhold til dette er kompetanseheving og at ein på denne måten kan dempe personalgjennomtrekken. I følgje Autisneprogrammet, rapport 4A (1997), er det viktig å sikre stabilitet og kontinuitet i tiltaka og arbeidet med autistiske menneske. Den enkelte brukar sine moglegheiter for personleg utvikling og vekst er heilt avhengig av kvalitet, omfang og tilrettlegging av heilheitlege tiltak som omfattar alle livsområder.

Læringsmessige kjenneteikn for menneske med autisme er behovet for struktur og gjentakelse. Dei vil lære lettare, vere meir interesserte og ha færre atferdsproblem dersom

tilværelsen deira er forståeleg, oversiktleg og forutsigbar. For å tilfredsstille desse krava er det heilt nødvendig med planlegging som går over tid og som gir stabilitet for brukaren. Blant det som oftast blir nemnt er negative reaksjonar på at det blir brot i faste rutinar og at omgjevnadane skiftar. Mange menneske med autisme reagerer med sinne og angst på uforutsigbarhet i nærmiljøet. Auka forutsigbarhet i samhandling med andre er derfor ein grunnleggande faktor for at menneske med autisme skal kunne lære og kunne overføre denne læringa til bruk i samvær med andre personer. For at dette skal kunne skje, er stabilitet i personalgruppene rundt menneske med autisme svært viktig for at kontinuitet i behandlings- og treningsopplegg ikkje skal brytast.

Tellevik og Martinsen (1998) seier at for å kvalitetssikre og utføre eit heilheitleg arbeid må ein ta hensyn til fire former for kompetanse blant personalet. Det er ønskjeleg at alle arbeidsstader har denne kompetansen, men det er ikkje naudsynt.

Habiliteringskompetanse handlar om å kunne sette i gang og gjennomføre tiltak og tenester ovanfor brukaren.

Domenespesifikk kompetanse handlar om fagleg kompetanse knytta til teori på spesifikke fagområder som inngår i tiltak for ulike grupper av brukarar med habiliteringsbehov. For personale som jobbar med menneske som har autisme kan dette kan t.d. vere behov for kompetanse innanfor språk og kommunikasjon, utfordrande atferd eller målretta miljøarbeid.

Gruppespesifikk kompetanse handlar om at ein i forhold til menneske som har autisme skal kunne legge til rette for t.d. opplærings situasjonar for denne gruppa. Det er kompetanse som gjeld spesifikt for undergrupper av populasjonen basert på praktisk erfaring over tid, samt teori knytt til den gruppa ein arbeider med.

Individspesifikk kunnskap omfattar kunnskapar og erfaringar med spesielle særtrekk ved den enkelte brukar og vedkomande sitt miljø, som må takast hensyn til når ein skal bestemme totaltilbodet vedkomande brukar skal få, samt dei tiltaka som blir sette i verk. Personalet skal ha kunnskap om kva som er særleg for eit enkelt menneske. Når det gjeld dei som jobbar med brukarar som har autisme vil det vere eit godt grunnlag å kartlegge ved hjelp av å

observere brukaren, samt intervju nærpersonane, t.d. foreldre. På den måten kan ein gje eit tilbod som er tilpassa og skreddarsydd vedkomande sine forutsetningar og behov.

Slik arbeidet med personar som har autisme er lagt opp er det kommunane som har basisansvaret for totaltilbudet som blir gitt til menneske med autisme medan helseforetaka har ansvar for spesialisttenester. Karlsen (2003) viser til viktigheten av å ha tilgang til eksterne samarbeidspartnarar og rettleiarar, som i nært samarbeid med personalet kan vere med på hyppige evalueringar av brukaren sin progresjon, slik at opplæringstiltak som ikkje er effektive kan bli korrigert raskt. Ein må også sette saman einhetar av atferd, brukar må etablere dei, før ein set dei saman til meir avanserte ferdigheter. Dersom det er kort tid mellom evalueringane bidrar det til auka individualisering samtidig som presisjonen i forhold til dei måla ein vel også aukar. Det er også med på å påverke motivasjonen til dei involverte på ein positiv måte når fokuset på framgang blir knytt til små, konkrete mål samt til større og abstrakte mål som blir utforma i forhold til t.d. halvårsrapportar.

3 Forskingsdesign og metode

3.1 Val av metode

Samfunnsvitenskapelig metode dreier seg om hvordan vi skal gå frem for å få informasjon om den sosiale virkelighet, og ikke minst hvordan denne informasjonen skal analyseres, og hva den forteller oss om samfunnsmessige forhold og prosesser. Det dreier seg om å samle inn, analysere og tolke data, og dette er en sentral del av empirisk forskning (Johannessen, Tufte & Christoffersen, 2010:29).

Eit forskingsarbeid kan hente materialet sitt frå ulike kjelder og forskingsmetodar. Dette kapittelet vil ta utgangspunkt i beskrivelsar av den kvalitative metoden som har vore utgangspunktet mitt for å samle inn opplysningar til bruk i dette studiet. Eg vil også gjere kort greie for korleis eg har gjennomført undersøkinga, dei vurderingane og refleksjonane eg har gjort meg, litt om utvalet samt korleis analyseringa av datamaterialet har foregått. Eg vil så seie noko om validitet, reliabilitet og generaliserbarhet knytt opp mot dette masteroppgåve prosjektet.

3.1.1 Design

Eg vel å belyse problemstillinga mi gjennom ein kvalitativ metode, der eg går i dybda på nokre få intervjuobjekt, samt ser på teori om dei aktuelle områda. Ein kvalitativ forskingsmetode vil ifølgje Johannessen et al. (2010) beskrive og forstå dei menneskelege erfaringane og opplevelsane som er knytt til eit fenomen, det er dette eg vil prøve å oppnå gjennom semistrukturerte intervju med fagpersonar som har høgskuleutdanning rundt brukarar som har autisme og som bur i kommunale bustader. Eg vil belyse og få større innsikt i brukarane sin livssituasjon sett gjennom informantane sine auger, samt få kunnskap om korleis deira kvardag er bygt opp rundt kommunikasjon, samspel, rutinar, forutsigbarhet, makt og tvang. Eg ønskjer også å få innspel og tankar kring korleis fagpersonane/ teamet rundt personen som har autisme trur/ opplever at vedkomande har det i forhold til desse temaene. Studien rundt denne masteroppgåva blir altså ikkje noko allmenngyldig, mitt fokus er heller at eg søkjer å få ei djupare innsikt i livssituasjonen til menneske som har autisme ved å få tak i

forteljingar om personar (menneske som har autisme og deira personale), korleis dei tenkjer, føler, handlar, lærer og utviklar seg.

Eg vil freiste å ha ei hermeneutisk tilnærming til empirien, for å finne meiningsinnhaldet i det informantane fortalte meg. Dalen (2013) snakkar om den hermeneutiske sirkel, der tolkingane heile tida foregår i ei vekselvirkning mellom heilhet og del, som saman med forskar, hans førforståelse og tekst dannar den hermeneutiske spiral. På denne måten vil eg tilnærme meg svaret på problemstillinga i masteroppgåva.

3.1.2 Intervju som metode

Monica Dalen (2013) viser til at i eit semistrukturert intervju har forskaren bestemt seg for aktuelle tema på førehand, og at det er hensiktsmessig å utarbeide ein intervjuguide før ein går i gong. Ho seier også noko om at ein som forskar innhentar andre sine uttalelsar, i mitt tilfelle fagpersonar rundt brukarar som har autisme, og at ein forsøker å forstå deira meiningar og opplevsalar, som etterpå vert tolka av forskaren (Dalen, 2013).

3.2 Planlegging og gjennomføring av undersøkinga

Eg nytta meg av opptaksutstyr/ lydband, slik at eg fekk mest mogleg korrekt informasjon. Det letta også bearbeidinga av materialet. Eg transkriberte opptaka og knytt dei opp mot dei valte problemstillingane. Liv Vedeler (2009) seier at det er fleire fordelar med transkribering; for det første må eg som forskar lytte og tenkje grundig gjennom dei data som er innsamla. Sidan det er eit lite utval av informantar gjekk eg gjennom materialet mitt sjølv, dette fører ifølgje Vedeler (2009) til at eg får betre innsikt i materialet. Eg opprettheld også kompleksiteten i det som blir sagt, pausar, intonasjon og uttale, noko som er viktig for å forstå meininga i det som er sagt. Gjennom transkribering kutta eg data som ikkje var relevante og lokaliserte ulike delar av registreringa. Dette førte igjen til at eg lettare kunne kategorisere, kode (nummerere intervju og informantane).

I tillegg til å arbeide med transkribering brukte eg også feltnotat/ memos, loggbok og analytiske refleksjonar. På denne måten fekk eg med meg tankar om dei observasjonane og

iakttakelsane eg hadde gjort meg undervegs i prosessen. Monica Dalen (2013) anbefalar at ein skriver ut intervjuet umiddelbart etter at dei er gjennomført, det gir ein nærhet til materialet som styrkar den seinare analyseprosessen.

3.2.1 Informantane

Eg valte å intervju fagpersonar framfor brukarar sjølv, då dei fleste ikkje er i stand til å fortelje sjølv. Med unntak av personane som har autisme og deira pårørande er det fagpersonane rundt dei som i størst grad har innsikt i desse personane sin livsverden, og det er også dette miljøpersonalet som ofte leder an på vegen til tilrettelegging for brukaren i deira eigen bustad. Derfor ønska eg å intervju nokre fagpersonar, for å få et innblikk i deira oppfatning av livssituasjon og korleis kvardagen er bygd opp rundt kommunikasjon, samspel, makt/ tvang/ utagerande atferd og livskvalitet. Eg ser at dette har ein svakhet i det faktum at dei ansatte sine oppfatningar og betraktningar kring dette temaet ikkje nødvendigvis stemmer overeins med kva den det verkeleg gjeld meina. Eg vel likevel metoden fordi det er det beste tilgjengelige alternativet til å belyse mine forskings spørsmål, på grunn av fagpersonane si særstilling som autistane sine miljøpersonale, samt den faglege bakgrunnen og kunnskapen dei sit med i forhold til tilrettelegging og oppbygging av kvardagen rundt personar som har autismediagnosen.

3.2.2 Kontaktetablering

I jakta på informantar nytta eg det nettverket av fagpersonar som eg har rundt meg til å finne ulike kandidatar. Eg fekk kontakt med ein person som fungerte som ein portopnar inn til nokon av informantane og dermed også til fagfeltet. Ein portopnar er en aktør med kontroll over adkomstlinjene til forskningsdeltagere (Dalen, 2013). Mi første kontakt med denne personen var via e-post, der eg informerte om studien og kriteriet for val av informantar. Via mail sendte eg også med samtykkeskjema og informasjon om prosjektet. Eg tok så direkte/ personleg kontakt med informantane. Det var ikkje nødvendigvis vanskeleg å få tak i desse personane, men det tok tid i dei tilfella der eg sendte mail til dei aktuelle kandidatane

istadenfor å ta direkte kontakt. Sjølv om dei spurde var positive opplevde eg at det var lett å gløyme forespørselen i ein hektisk kvardag.

Til slutt enda eg altså opp med eit utval på fire fagpersonar kring personar som har ein autismespekterdiagnose, frå barnehagealder til vaksne. For å sikre anonymitet har informantane fått fiktive namn, og brukarane er ikkje omtalt med namn i det heile. Eg har også valt å forenkla/ normalisere evt. dialekt i sitata til nynorsk slik at ein ikkje kan spore geografisk tilknytning.

Eg valte eit strategisk utval, altså deltakarar i den målgruppa som kunne belyse problemstillinga mi. Eg ønskte å finne eit utval som høvde til følgjande kriterier: brukaren eg vil vite noko om har ein diagnose innan autismespekterforstyrrelsar, er flytta heimanfrå og busett i bustad med miljøpersonale kring seg. Informantane er/ har vore tilsett i desse bustadane og har fagleg utdanning i form av høgskule eller universitet.

Dette var utgangspunktet mitt, eg valde likevel å knytte til meg ein fagperson som uttalte seg om eit barn i barnehagealder.

3.2.3 Utarbeiding av intervjuguide

Tida før datainnsamlinga blei brukt til å søkje opp og lese teori knytt til autismespekterdiagnosen, og kva kommunikasjon, tvang/ makt/ utagering og haldningar kan vere for, og i forhold til, denne gruppa av menneske. Dette var overordna tema som eg ønskte å ta opp i intervju. Sidan eg er uerfaren forskar var det viktig i forhold til intervjuguiden å ha dei fleste spørsmåla ferdig formulert, då dette gav med tryggleik i intervjusituasjonen. I førebuingane til intervjuet lagde eg eit pilotintervju og gjennomførte dette på eigen arbeidsplass. Dette var ei nyttig erfaring, som var med å klarlegge kor lang tid eg ville bruke på gjennomføringa, og eg fekk ei formeining om korleis kollegaen min oppfatta spørsmåla. Ut frå dette, samt mine eigne refleksjonar endra eg på intervjustørsmåla. Gjennomføringa av pilotintervjuet tok ca. 45 minutt, noko som var eit greitt utgangspunkt for dei andre samtalaner/ intervju.

3.2.4 Gjennomføring av intervju

Eg lot i stor grad forskingsdeltakarane velge kvar intervjuet skulle finne stad, sidan eg ønskte at det skulle vere ein arena der dei følte seg naturlege og trygge. Dermed vart intervjuet gjennomført både i heimen til informantane og på kontoret knytt til brukaren sin bustad. Eg hadde på førehand sagt frå kva slags tema eg ønskte å snakke om (kommunikasjon og samspel, tvang/ makt/ utagerande atferd og haldningar), utover det hadde dei ikkje fått tilgang til spørsmåla. Intervjua tok frå 45- 75 minutt. Eg leverte frå meg teiepliktskjema, der eg også opplyste om at innhenta opplysningar gjennom intervjuet blir sletta ved prosjektets slutt 01.06.15.

Informantane var positive til intervjuet, og hadde mykje på hjartet. Eg var heldig og fann nokon personar som verkeleg brant for det dei jobba med, og som hadde mange tankar rundt dette temaet. Eg lot dei fortelje det dei ville rundt spørsmålet eg stilte, sjølv om det dei sa gjerne kom inn under eit spørsmål lenger nede på lista. Eg stilte heller oppfølgingsspørsmål til det dei fortalde og fletta det inn i dei spørsmåla som kom seinare. Eg opplevde at det var nyttig med ein intervjuguide, sidan eg då fekk ei ramme rundt spørsmåla, og lettare sikra at eg kom innom alle tema eg syntes var viktige for å belyse problemstillinga mi.

Det er dette som er fordelene med eit semistrukturert intervju; ein kan ha ein viss struktur, samtidig som denne strukturen kan vere fleksibel. Spørsmåla som blir stilt er opne, slik at informantane kan fortelje og trekke fram det dei synest er det viktigaste.

3.3 Bearbeiding og analyse av intervjuet

Eg starta transkriberingsprosessen same dag som intervjuet fann stad, medan alle inntrykka var ferske. Eg kunne sjå føre meg ansiktsuttrykk og kroppsspråk til den eg hadde hatt framfor meg og fekk dermed ein nærleik til stoffet som eg elles lett ville gått glipp av dersom eg lot stoffet «kvile» ei tid etter intervjuet. Gjennom denne prosessen danna eg meg eit bilete av datamaterialet og kva slags moment som gjekk igjen i intervjuet.

Analyseprosessen starta eg allereie på vegen heim frå eit intervju, eg gjekk gjennom i tankane kva vi hadde snakka om.

I tråd med fenomenologisk analyse (Johannessen et al. 2010), gjekk sjølve prosessen i fasar. I første fase gjennomførte eg ei grovanalyse for å danne meg eit heilheitsinntrykk av datamaterialet. Eg las gjennom notatar og transkripsjonar, samt skreiv stikkord i margin. Eg trakk ut det relevante og fjerna det eg oppfatta som irrelevant og/ eller ikkje belyste problemstillinga mi. Dette kan ein kalle ei meiningsfortetting, ei samanfating som representerar forskaren sin første forståelse av datamaterialet, der forskaren kortar ned uttalelsar frå informantane og komprimerar lange setningar til kortare setningar. (Johannessen et al. 2010). Eg oppsummerte intervjuet etterkvart med inndeling i dei nemnte temaene i intervjuguiden, på den måten strukturerte eg det datamaterialet eg hadde etter intervjuet. Dette vart også retningsgjevande for korleis eg behandla materialet i fortsettelsen. Etter å ha gjennomført alle intervjuet gjekk eg gjennom datamaterialet fleire gongar for å trekke ut det essensielle som gjekk igjen. Eg måtte gjere det oversiktleg for mitt eige vedkomande og for fortsettelsen av arbeidet: finne likhetstrekk og mønster, samt heile tida passe på at det eg tok vekk eller tok med skulle vere meiningbærande for oppgåva mi. Eg måtte ta vare på heilheten, utan for mange stikkord og enkeltsetningar, fordi det kunne føre til feiltolkingar.

Kvale og Brinkmann (2012) seier at mykje informasjon kan gå tapt i prosessen med å transkribere intervjuet frå talespråk til skriftspråk. Derfor har transkriberinga betydning for gyldigheten av studien min. Ein må angje ulike detaljar som latter, tenkjepausar og sukk dersom det har betydning for korleis ein forstår datamaterialet. Eg antok at desse detaljane ikkje var avgjerande for min studie, då mitt utgangspunkt var å få greie på så nøyaktig som mogleg informantane sine kunnskapar og erfaringar knytt til kommunikasjon, makt/ tvang/ utagerande atferd samt haldningsaspektet i arbeidet deira, for så å knytte det opp mot problemstillinga mi.

3.3.1 Førforståing og eiga rolle

Eg måtte vere bevisst på subjektive tolkingar sidan eg jobbar tett med problemstillinga i det daglege. Eg måtte vere obs på mi eiga førforståing og vere kritisk til korleis denne kunne påverke mine tolkingar. Sidan temaet for denne masteroppgåva er valt ut frå mine erfaringar og interesser for fagfeltet ville dette kunne påverke og prege korleis eg tolka datamaterialet. Dei spørsmåla eg valte å stille kan påverke kva informantane fortel, og på den måten kan

relasjonen mellom meg som forskar og informantane også verke inn på materialet. Eg måtte før eg gjekk i gong klargjere min eigen subjektivitet for å møte forskingsfeltet på ein god måte og med eit så opent sinn som mogleg. Dette gjorde eg ved å legge vekk mine meiningar, tankar og antakelsar om kva som er viktig i forhold til den jobben ein gjer, knytt opp mot problemstillinga i oppgåva. Førforståelsen kan også gå på gjennomføringa av intervjuet, då eg har bestemt rammene på førehand, men innanfor det kan informantane reflektere fritt. Dette gjev moglegheit til å ta igjen punkt og spørje meir utdjupande seinare.

Ved å vere bevisst på min eigen førforståelse for temaet kunne eg fjerne litt av dei feilkjeldene som kan oppstå. Dalen (2013) seier at bevissthet om eigen førforståelse gjer forskaren meir sensitiv når det gjeld å sjå moglegheiter for teoriutvikling i eige intervjumateriale (Dalen, 2013).

Gjennom intervjuet mine var eg ute etter forskingsdeltakarane sine perspektiv, å studere eit fenomen innanifrå. Eg ønskte at informantane skulle vere i stand til å gje meg innblikk i sine refleksjonar kring eigen og resten av personalgruppa sin praksis. Gjennom å sette meg inn i deira livsverden, kunne eg få tak i dette perspektivet.

Gjennom prosessen med denne masteroppgåva har eg som forskar vore verktøyet gjennom heile prosessen. Eg har dermed fått nærhet til det som blir studert samt det datamaterialet som blir produsert. Som forskaren får ein oversikt over heilheten i datamaterialet, og kan utforske dei data som avviker frå heilheten (Nilssen, 2012).

Ulempene med dette er at verktøyet er menneskeleg, og dette fører til at menneskelege feil kan oppstå. Til dømes kan ein for raskt hoppe frå spørsmål til spørsmål under intervjuet på ein måte som fråtar intervjupersonen viktig tid til å tenkje og reflektere over informasjonen han gir, og forskaren mister moglegheita til å hente informasjon som kan vere viktig. Ei anna felle forskaren kan gå i, er å gå inn i forskingsprosjektet sitt med ei forutinntatt haldning til det fenomenet som skal undersøkast. Dette kan påverke forskaren i den grad at han ikkje er open for det uventa, t.d. data som ikkje passer inn i biletet forskaren har gjort seg, og til sist kan det påverke resultatene av studien.

Når det gjeld kvalitative data vert desse konstruert i møtet mellom forskaren og forskingsdeltakaren (Nilssen, 2012). Begge partar har ei historie med kunnskap og erfaringar som påverkar datakonstruksjonen. Forskingsdeltakeren sin ryggsekk påverkar dei svare

vedkomande gir i intervjuet, og forskaren sin jobb er å forstå deltakaren og hans/ hennar historie. Forskaren sin ryggsekk, med dei teoretiske kunnskapane og erfaringane som vedkomande har, påverkar denne forståelsen.

Vi utvikler et begrepsapparat gjennom det vi tror på, personlige erfaringer påvirker hvordan vi ser på verden og hvilke verdier vi bekjenner oss til på samme måte som de påvirker våre erfaringer. Forskernes forforståelse er nødvendig for forståelse fordi vi må starte med noen ideer om hva vi skal se etter (Nilssen, 2012:68).

Førforståelsen fungerer med dette som eit rammeverk vi forstår verden ut frå, og også det rammeverket vi forstår og tolkar forskingsdeltakaren utifrå. Derfor er det viktig å vere bevisst sin eigen førforståelse og korleis den påverkar måten ein ser verda på.

3.4 Forskingsetiske vurderingar

Det er ei rekkje omsyn ein må ta når ein skal undersøkje ute blant menneske. Alle prosjekt som omhandlar og inkludera personar krev eit informert og fritt samtykke for å førebygge krenkelsar av personleg integritet. Informantane skal før prosjektstart bli informert om formålet med prosjektet, kva slags metode som skal bli brukt i innsamlinga av materialet og om det evt. er nokon følgjer av å delta i prosjektet. Det skal opplysast om kor lenge eventuelle lydopptak skal oppbevarast og kven som skal bruke det. Informantane skal også få informasjon om at dei til ei kvar tid kan trekke seg frå prosjektet utan at det får nokon konsekvensar for dei. Før prosjektet mitt starta hadde eg innhenta naudsynt tillatelse frå offentlege myndighetar, NSD.

Eg har valt informantar som fortel om sin arbeidssituasjon knytt til menneske som har autisme. Eg får altså tilgang til informasjon som gjeld andre enn informantane, både i forhold til brukarar og andre personale. Når informantane involvera desse i sine forteljingar frå praksis har eg som forskar eit ansvar for å verne om desse personane. I etterkant har eg også eit ansvar for å oppbevare datamaterialet på ein slik måte at det hindrar uvedkomande tilgang og bruk av materialet som kan skade informantane og dei som blir omtalt. Materialet skal

anonymiserast. I mi oppgåve er dette som nemnt gjort bla. ved å gje informantane fiktive namn, og dermed er anonymiteten overhaldt.

Audmjukhet i forhold til informantane sitt arbeid samt anonymisering vil vere eit viktig bidrag for å få informantar til å stille opp, samt gje dei opplevelsen av å bli tatt på alvor. Utlevering av teiepliktskjema frå forskar side er med på å understreke at ikkje nokon av dei opplysningane som kjem fram skal kunne sporast tilbake til vedkomande.

Ved bruk av lydopptak som blir lagra gav eg beskjed om at det skal lagrast til prosjektets slutt, 01.06.15, og deretter slettast. Det vart også gitt opplysningar om kvar det blir oppbevart og at det kun er eg som forskar som skal bruke det, men at rettleiar vil kunne få tilgang til det.

(NESH publikasjon: forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi, 2014)

3.5 Validitet, reliabilitet, generaliserbarhet

3.5.1 Validitet

Validitet i kvalitativ forskning kan ifølgje Liv Vedeler (2009) vere vanskeleg å fange inn både i forhold til definisjonar og metodiske tilnærmingar. Validitet handlar om i kor stor grad innsamla datamatariale er sanne og kor truverdig og velgrunna undersøkelsen og resultata er. Ein må heile tida vurdere om det datamaterialet ein samlar inn er relevante eller gyldige for å gje svar på det ein undersøker, og i kva grad intervjuar reflektera dei fenomena og variablane forskar ønskjer å vite noko om. Validitet handlar også om å sikre at data og resultata ikkje skyldast fordommar eller manglande kompetanse hos den som forskar, eller at det er påverka av andre forhold (Vedeler, 2009).

Forskaren sine eigne erfaringar og forutinntatte meiningar om fenomenet kan reflektere tolkinga. Eg har gjennom eiga erfaring jobba tett med problemstillinga og mine oppfatningar, meiningar og haldningar kan påverke analysen og tolkinga av datamaterialet (Vedeler, 2009). Forståelsen min av fenomenet kan altså vere påverka av min førforståelse eller

primærforståelse (Wormnæs 2007), det vil seie oppfatningar og meiningar som eg i utgangspunktet har til det eg undersøker. Dette har eg forsøkt å førebyggje ved å ha eit kritisk syn på eigne tolkingar.

Tolkinga kan og bli prega av forholdet mellom meg og informantane. Gode svar styrker fortolkinga av det informantane seier. Dersom informantane kjem med fyldige svar vil det styrke der som Maxwell kallar tolkingsvaliditet, fordi tolkinga tar utgangspunkt i det informantane har beskrive, og eg som forskar prøver å finne dei indre samanhengane i materialet. Gjennom mine tolkingar skal eg komme til ein djupare forståelse av det eg undersøker. Denne forståelsen skal eg trekke ut ifrå det informantane fortel meg, gjennom deira eigne opplevsar og forståelse. Ei forutsetning for fortolking av dette materialet er at der foreligg valide, rike og fyldige beskrivelsar frå informantane (Dalen, 2013).

Truverdigheita og gyldigheita av resultatata blir styrka når ein involverer ulike teoretiske perspektiv i undersøkelsen (Vedeler, 2009). Teoriutvalet sin gyldighet er vurdert i forhold til problemstillinga og forskingsspørsmåla. Dette kallar Maxwell for teoretisk validitet, dvs. i kva slags grad dei begrepa forskaren brukar gir lesaren ein teoretisk forståelse av dei fenomenena som blir omfatta av studien (Dalen, 2013). Eg har forsøkt å knytte det eg oppfatta blir fortalt gjennom intervjuet til teoriar som er brukt i oppgåva, utan å legge mine eigne føringar og tankar til grunn. Teorien er knytt opp mot autisme då dette er sentralt i oppgåva mi.

Ein kan styrke validiteten ved å legg til rette intervjusituasjonen på informantane sine premiss, der dei får moglegheit til å uttrykke seg på mest mogleg fri og naturleg måte (Befring, 2002). Eg tok utgangspunkt i guiden min, sidan det var visse tema eg ville ha svar på, samtidig som eg gav informantane frie tøyler innanfor spørsmåla; dei fekk fortelje det dei ville.

3.5.2 Reliabilitet

Reliabilitet handlar om i kva grad arbeidet er påliteleg, og eit sentralt spørsmål er i kor høg grad måleresultata er stabile og presise. Ein må spørje seg sjølv om ein kan klare å få tilsvarende data ved eit seinare høve, uavhengig av observatør, tid og stad (Vedeler, 2009). Dette vil vere problematisk i ein så liten studie som dette er. Som eg har vore inne på vil kvaliteten av dei gjennomførte intervjuene vere prega av samhandlinga som oppstår i møtet mellom meg som forskar/ intervjuar og fagpersonane som informantar. Kvale og Brinkmann (2012) viser til at for å ivareta reliabiliteten i eit kvalitativt arbeid må ein vere sikre på at lesaren får moglegheit til å ta det same perspektivet som forskaren. Dei seier også at reliabiliteten må sjåast på gjennom intervjustadiet, transkriberingsstadiet og analysestadiet. Desse framgangsmåtane er presentert tidlegare i oppgåva mi. I tråd med Kvale og Brinkmann (2012) har eg prøvd å gjere det så transparant at lesaren skal kunne følgje med.

3.5.3 Generaliserbarhet

Generalisering handlar om i kor stor grad resultata ein får kan overførast til andre enn dei som blei undersøkt. Dalen (2013) viser til Agnes Andenæs når ho skriv at det er den som mottar informasjon om eit forskingsresultat som avgjer kor viktig eller anvendeleg eit resultat er for andre situasjonar, så lenge forskaren har lagt fram tilstrekkeleg og relevant informasjon. Schoefield setter opp tre mål for generalisering frå ein situasjon til ein annan: det som er i dag (what is), og som ein kan overførast, situasjonar der vi er i forkant, og viser kva som kan utviklast (what may be), og til slutt situasjonar som viser ideelle moglegheiter (what could be) (Dalen, 2013).

Når ein snakkar om overføringsverdi for denne studien er det slik at sjølv ikkje eg som forskar vil klare å få det same resultatet igjen. Resultata eg fekk er særlegne for den konteksten og det tidspunktet innsamlinga føregjekk på. Ved at eg har beskrive det forskingsfeltet og det fenomenet som er i fokus for problemstillinga mi kan lesarar kjenne seg igjen og finne resultata nyttige for dei i deira eigen situasjon (Postholm, 2005).

Ved å intervjuere eit lite utval kan eg ikkje trekke slutningar som skal gjelde for heile populasjonen av fagpersonar som jobbar med menneske som har autisme. Det eg imidlertid kan seie noko om er kva desse fagpersonane i min studie legg vekt på i forhold til dette

temaet. Så er det opp til lesarane av denne oppgåva å vurdere om dette kan ha gyldighet og relevans for den enkelte.

4 Informantane sine erfaringar

Eg vil i det følgjande presentere delar av dei ulike intervjuar og forsøke å drøfte dei vesentlege punkta som kom fram under intervjuar ut frå ei teoretisk ramme, og søkje å finne svar på problemstillinga mi. Eg tar stort sett utgangspunkt i dei overskriftene eg danna meg til intervjuar, men for å eksemplifisere har eg også tatt hensyn til punkta om opplæring, arbeid med menneske som har autisme samt behovet for kompetanse. Det vil bli brukt sitat henta frå dei ulike informantane, og på den måten vil eg søkje å svare på problemstillinga mi. Ei vidare teoretisering av kategoriane er inn i mellom naudsynt, både for å få svar på forskingsspørsmåla og for å løfte fram sentrale aspekt for drøfting. Sjølv om eg til ei viss grad presentera temaene separat må ein sjå på dei som ein heilhet som høyrer saman; dei påverkar og samhandlar med kvarandre. Eg opplever det også som viktige delar i det arbeidet ein skal gjere for og saman med personar som har autisme. Ein kan i forbindelse med oppgåva stille spørsmål rundt kva som kan vere eit trygt, aktivt og utviklande miljø og korleis ein kan legge til rette for dette på alle dei ulike arenaene ein oppheld seg saman med brukaren. Det spesifikke forskingsspørsmålet eg stiller meg er altså:

Korleis kan ein skape gode samspels og kommunikasjonssituasjonar for personar som har autisme?

Kan ulike kommunikasjonsmåtar vere med på å etablere funksjonell/ alternativ åtferd?

4.1 Presentasjon av informantane

Ein av informantane er pedagogisk leiar/ styrar i ein barnehage, med barn i alderen 1- 6 år. Barnet som er omtala går altså i ein vanleg barnehage i sitt eige nærmiljø og er ein naturleg del av denne barnegruppa. Barnet har eit anna morsmål enn norsk.

Samtlege av dei andre informantane er knytt til kommunale omsorgsbustader der personane med autisme er busette i eigne leilegheiter. Brukarane er i alderen frå 16 år og oppover. Desse informantane er høgskuleutdanna innan fagfelte vernepleiar og sosionom.

Eg har i det neste kapittelet også forsøkt å la informantane sine stemmer komme til syne ved å presentere dei faktorane dei synes er viktige i forhold til dei tema eg har tatt opp. Eg synest å finne likheter og mønster som høyrer saman i mykje av det informantane fortel.

4.2 Kommunikasjon og samspel

Alle informantane har faste samspelssituasjonar på dagsplanen, som inneheld det brukarane skal gjennomføre i løpet av dagen; det blir nemnt alt frå ADL ferdigheter som bretteing av klede og sortering av bestikk til cafebesøk, stell, måltid, inn/ ut av leilegheita, bringing og henting på skulen.

Bruk av dagtavle, konkretar, teikn til tale, kroppsspråk og bruk av enkelt språk går igjen som det verktøyet brukar og personale gjer seg nytte av i samspelssituasjonar. Det verbale språket ser det ut til at det er personalet som nyttar seg mest av, i rettleiing og samhandlinga med brukarane. For dei av brukarane som kunne gjere seg bruk av verbalt språk var trening og bruk av dette meir oppfatta som press, då vedkomande helst ikkje ville gjere seg nytte av dette.

Kommunikasjon er ein knapp for at ting skal skje. Det er ønskelig at han skal kommunisere i forkant av vanskelege situasjonar/ følelsar. Det å ta den andre sitt perspektiv forstår han best gjennom kroppsspråk. Han tar ikkje etter oss, men forstår teikna. Det kan vere lurt å ha teiknspråk, men ingen av personalet brukar det. Har tru på alt som kan tydeleggjere, ein kombinasjon av fleire måtar (Pål).

Det informantane ser på som positivt i forhold til den kommunikasjonsforma dei har valt å bruke er at det ser ut til å fungere i forhold til brukaren; det verkar som at vedkomande forstår godt språket til personalet, sjølv om han ikkje brukar det sjølv. Dei vektlegg også at brukar ved hjelp av desse kommunikasjonsmåtene får uttrykke sine ønskjer og meiningar som igjen fører til at brukaren får dekkja behova sine. Det gir også struktur over dagen at personalet gjer seg nytte av dagsplan for å fortelje/ vise brukar kva som skal skje nærast til ei kvar tid. Pål, ein av informantane legg vekt på at brukaren ved å bruke språket får tilgang til eit større

ordforråd og at vedkomande lettare kan sette ord på det han ønskjer. Personalet ser ei klar forbetring for brukar når han nyttar språket.

For personalet sin del er det viktig å gjere seg bruk av ulike kommunikasjonsverkemiddel for at ein skal klare å samarbeide med brukarane, for å få dei til å gjennomføre nødvendige aktivitetar og oppgåver, slik at vedkomande kan kommunisere med omgjevnadane.

Fleire av informantane påpeikar at brukarane har varierende dagsform, og at det er styrande for korleis personalet legg opp dagane. Kari seier dette om når vedkomande opplever god kommunikasjon med brukar:

Brukar har ulik dagsform, på gode dagar der kommunikasjon fungerer ser vi at brukar har betre samhandling og ein kan sjå at uønska atferd så som sjølvskading minskar. Det gjer og at arbeidsdagen er meir spennande og givande for dei ansatte.

I situasjonar der kommunikasjonen bryt saman erfarer informantane at brukaren gir uttrykk for sinne og frustrasjon i form av sparking, skriking, biting og sjølvskading. Dette fører igjen til at oppgåver ikkje blir utført evt. at personalet hjelper til med utføringa i form av t.d. handling. Brukar blir på denne måten mindre delaktig i sitt eige liv og personalet seier dei ser antydning til lært hjelpelaushet. Nærast alle informantane fortel at dette ofte skjer i situasjonar der dei stiller krav til brukaren. Informant Ellen vektla at personalet i desse situasjonane måtte gje klare instruksar og vente, gje brukaren tid. Ho seier:

Tid er viktig. Vi er med på å utføre, vi hjelper eller utfører heilt eller delvis om det ikkje er respons etter ei tid.

Dette er i tråd med det Holden (2003) skriv om at personalet kan endre eller fjerne krava slik at problematferda avtar eller forsvinn. Dette skjer ved nettopp å gjere krava enklare og dele dei opp i mindre delar.

Dei fleste informantane vektlegg altså rutine og tid som ein strategi i utfordrande situasjonar. Dei presisera alle at situasjonar som toalett og måltid er aktivitetar som brukar må gjennom i løpet av dagen. Måten ein når dette målet på er å forenkle det på dårlege dagar, gjerne ved å

finne andre innfallsvinklar, men likevel på ein måte som opprettheld det faste og kjente. Ein ventar om brukar ikkje er klar, og prøvar igjen etter ei lita stund. Kari seier det slik:

Når det er aktivitetar som brukar MÅ gjere, som måltid og stell, legg vi berre ein konkret på dagsplan bordet, foreksempel ei bleie. Då har ikkje brukarane eit valg, brukar plukkar den opp, og då er det kun badet som gjeld, og vi går dit saman. Dersom brukar ikkje vil utføre aktiviteten, ventar vi ei stund og prøver igjen.

Felles for mange som har autisme og utagerande atferd, er at dei ikkje har normal språkutvikling samanlikna med jevnaldrande. Forsinka eller avvikande språkutvikling fører til at dei oftare kjem i konflikt med omgjevnadane. Mangel på felles referanseramme i kommunikasjonen kan være ei årsak. Referanseramme er det ein legg i ulike begrep og handlingar. Eit tiltak for å redusere utagerande atferd er derfor å trene på kommunikative ferdigheter og begrepsinnlæring, gjerne i særtrainingssituasjonar. Dette er trening som foregår utanfor brukaren sitt naturlege miljø, og det er bestemt på førehand på kva som skal trenast på og korleis det skal trenast. Den eine informanten, Sofie, som brukte særtraining saman med brukaren i barnehagen gav uttrykk for at det fungerte best når vedkomande var åleine med brukaren på eit eige rom der det var stille og roleg. Det informanten såg var at brukaren ikkje brukte det han trente på resten av dagen, når han kom saman med andre barn. Han klarte ikkje å generere det han lærte til ei anna setting. Dette kom seg med trening, men berre dersom det var oppgåver der han skjønnte kva det var han skulle gjere. Ho meinte at det ikkje fekk nokon ringverknader i forhold til dette barnet si atferd.

Han brukte ikkje det han trente på resten av dagen. Klarte ikkje å generere det til ei anna setting. Vi brukte treninga også i dei andre romma og ute for å overføre det til andre situasjonar, og med andre barn. Det hjelpte etter ei stund. Om han skjønnte kva han skulle gjere vart det bra. Alt måtte trenast på i einerom før det vart tatt med ut i avdelinga (Sofie).

Ein autismediagnose inneberer at ein i utgangspunktet ikkje har dei kunnskapane om sosial samhandling som blir kravd for å delta på lik linje med andre, og kommunikasjon blir utvikla i samspel med andre. Dersom ein trekkjer seg unna sosiale situasjonar der det er moglegheiter for å øve på kommunikative ferdigheter vil ein miste den øvelsen. Informanten

såg det derfor som viktig at brukaren skulle klare å generere noko av det han lærte i særtrainingssituasjonane til å bruke det saman med resten av barnegruppa, som ein innfallsvinkel til bla. rolleleik saman med jevnaldrande. Ved å vere ein naturleg del av gruppa i barnehagen, saman med ein assistent, fekk denne brukaren utbytte i form av å trene på sosiale ferdigheter i ein naturleg situasjon, i tillegg til det han fekk tilgang til gjennom særtrainingane. Eikeseth & Svartdal (2010) viser til at rammebetingelsar som 1-1 opplæring og eigne treningsrom aukar moglegheita for at brukaren forstår og forutser samanhengen mellom betingelsar i omgjevnadane (instruksjon), eiga atferd og konsekvensane av denne. Målet med dette vil vere at brukaren på sikt kan tileigne seg dei ferdighetane som er nødvendige for å fungere best mogleg i dei lausare settingane som foregår t.d. i ei barnegruppe i barnehagen. Trening i naturlege situasjonar og særtraining utelukkar ikkje kvarandre, og det er ikkje noko skarpt skilje mellom dei. Dei kan foregå parallelt eller ein kan velje å bruke ein av delane, alt etter kva slags mål ein skal oppnå.

Det kan følast følelsemessig belastande og krevjande å stå ovanfor ein person som er kommunikasjonssvak, det blir skriva at *jo mer omfattende en språksvikt er, jo flere livskvaliteter står i fare for å falle bort* (Martinsen og Siverts, 1990:9). Ein ser gjennom samtale med informantane at mangel på kommunikative ferdigheter kan føre til utfordringar både for den kommunikativt svake og for personane rundt, enten det er fagpersonar eller familie. Frustrasjon og mangel på kontroll kan føre til uønska atferd og mangel på sosial kontakt. Dette avhenger også av kor lydhøyre omgjevnadane er for dei signala som blir vist. Eg synest å oppfatte at informantane var tydelege på at det er brukaren som står i fokus når ein er på jobb, og at ein må vere obs på dei signala vedkomande gjev uttrykk for. Det var sagt i intervjuet med Pål at dei som kjente brukaren godt responderte raskt på dei teikna han viste, og dermed unngjekk ein god del frustrasjon og utagering. Andre tider, med mykje ukjente personale på jobb, opplevde dei at brukaren kunne utagere ved å kaste rundt på gjenstandar, for så å rydde heile leilegheita etterpå. På denne måten gav brukar uttrykk for at det var ein kaotisk og uoversiktleg situasjon der han ikkje vart sett godt nok, samtidig som han ved hjelp av rydding i etterkant kunne sortere og strukturere omgjevnadane, og nullstille seg sjølv.

For denne brukaren som hadde litt språk vart det vist til at vedkomande ønskjer å bruke språket minst mogleg, då han opplever det som ein pressa situasjon der personalet krevjer noko av han. Dette kan raskt føre til at utagerande atferd kan eskalere og Pål fortel om

situasjonar der brukaren begynner med roleg atferd for så å jobbe seg oppover med slag og mønsterprega utagering ved å gå laus på gjenstandar i rommet. Han vil helst berre seie ja/ nei når han ønskjer noko. Personalet forstår kva han meina, men informanten fortel at dei gjerne spelar litt «dumme» eller ikkje forstår heilt for at han skal bruke språket meir aktivt for å komme fram til det han vil ha. Dei tvingar han på denne måten til å starte og oppretthalde ein liten samtale utover det å seie ja/ nei eller peike på det han ønskjer. Personalet var ute etter å finne ein balansegang mellom å vente på brukaren sitt initiativ og det å styre aktivitetane hans.

Menneske som har autismespektervanskar har problem med å forstå abstrakte begrep, samansette budskap og underforståtte betydingar. Når ein skal kommunisere med desse personane må personalet derfor tilpasse seg brukarane og deira forståelse. Personalet må vere konkrete og bruke enkle setningar slik at budskapet kjem tydeleg fram. Dei må også vere bevisst på om noko av det dei seier kan misforståast ut frå ein bokstaveleg forståelse (Fjæran-Granum, 2008). Mange av dei orda og begrepa ein brukar i daglegtalen er abstrakte, og dermed vanskelege å forstå for menneske som har autisme. Ein må som regel konkretisere desse orda for at dei skal bli forstått, i denne samanheng kan det som fleire av informantane nemnte vere lurt å gjere seg nytte av t.d. dagtavle. Dette er nyttig sidan dei fleste med denne diagnosen forstår betre når dei har noko å sjå på. Gjennom samtalan med informantane kom det også fram at mange nytta seg av eit enkelt og kortfatta språk når dei henvendte seg til brukaren, det er viktig, sidan budskapet ofte vert borte i ordflommen. Personalet må passe på at det berre er ein budskap i kvar setning, slik at brukaren slepp å konsentrere seg om å sortere eller finne ut av kva som er det viktigaste. Når ein t.d. skal til måltidet på kjøkkenet kan det vere lurt å dele dette opp i bolkar: Ein kan gjerne seie «kom hit», vente til brukaren kjem og så gje neste beskjed «sett deg ved bordet» (Fjæran-Granum, 2008).

Kommunikasjon krev alltid to partar, ein som sender ut ein budskap og ein som tar imot. For å vere kommunikativ dyktig må ein beherske begge desse rollene, det handlar om å la ein annan person få vite noko. Personar som har autisme har ikkje ein klar opplevelse av dette. Dei går derfor glipp av opplevelsen av å ha eit gjensidig forhold til ein annan. På peika i samtalen på at i ferieavviklinga rundt sommarstid opplever dei at brukaren går tilbake i forhold til kommunikasjon, mykje nytt personale gir ustabilitet og brukaren går tilbake ved at han brukar mindre språk. Han ryddar og lagar orden i bustaden sin for å indirekte kommunisere at

alt ikkje er som det skal. Det er hans måte å skape orden i tilværet på. Kanskje erfarer denne brukaren at han ikkje har nokon å rette kommunikasjonen mot, så den blir meningslaus. Personalet må derfor byggje opp og gje brukaren ein opplevelse av slik gjensidig kontakt, slik at han ser på personalet som personar han kan ha det godt saman med, samhandle med og oppnå noko hos. Ein slik relasjon hevdar Orvik (2000) er ei forutsetning for kommunikasjon.

Det at kommunikasjonen må ha ei hensikt handlar om at vi kommuniserar for å oppnå noko frå andre, ein vil ha hjelp, få noko, at personalet skal vere saman med brukaren, eller at brukaren skal la vere å gjere noko vedkomande ikkje likar. Frå intervjuet kan eg trekkje ut at personale og brukar samhandlar og kommuniserar gjennom leik med bamsar, lage mykje rare og morosame lydar saman, tøyning og strekking av armar osv. Den eine brukaren som Kari fortel om er veldig sosial, og krever merksemda til personalet. Ved at brukar lagar mykje høge lydar og ler høgt blir også personalet i godt humør, og ein føler god kommunikasjon, der personalet og brukar deler opplevsjar og følelsjar. Utfordringa for personar som har autisme kan vere sviktande evner til å gå inn i dette sosiale fellesskapet. Personalet må då ta utgangspunkt i det som motiverar brukaren. Frå materialet mitt kan eg hente fram det den eine informantten sa:

Brukar viser glede der han er utan press, når han kan bade, klatre, stimulere sansar, lagar gode lydar. Vi må finne denne «sona» mange gongar for dag. Det er tungt å vere han, vi har eit stor oppgåve å hjelpe han (Pål).

Eg oppfatta informantten som bevisst på at dei som personale har eit stort ansvar for å hjelpe vedkomande brukar, og at dei jobbar for å finne og utnytte slike situasjonar, som kan verke motiverande for brukar. Personalet har lykkast med å legge merke til og finne små glimt av interesse, og dei signala brukar har sendt om kva han er interessert i.

Når talespråk er vanskeleg finst det andre verktøy som kan vere hensiktsmessige å bruke. Konkretar, som vart nemnt av alle mine intervjupersonar, er den aller enklaste forma for kommunikasjon. Den er godt eigna for personar som manglar bileteforståelse og har dårleg språkforståelse. Hos den eine brukaren fekk vedkomande velje ein av tre konkretar som personalet på førehand hadde lagt fram på ein fast plass, og som vart kalla «dagsplanen». Brukar plukka ut ein konkret som tilsvara ein aktivitet, og så går brukar inn i den valte

aktiviteten saman med personalet. Då har altså ein gjenstand i handa formidla til brukaren kva som skal skje.

Konkretar er positivt ved at brukar får mulighet til å uttrykke og velge det den vil gjere (Kari).

Det visuelle er stort sett ei sterk side hos personar som har autisme, dei har derfor ofte god bileteforståelse, som kan vere eit godt kommunikasjonsverktøy. I motsetning til orda våre, som forsvinner i det ein har sagt dei, er biletet der heile tida, som noko handfast. Brukaren får då god tid til å flytte merksemda si frå biletet til det biletet har informert om. Dei kan også sjå på det fleire gongar, eller ta det med seg heilt fram til aktiviteten. På denne måten er det lett å vise strukturen gjennom dagen og fortelje brukaren kva som skal skje (Orvik, 2000). Det var på denne måten mange av intervjupersonane mine brukte dagtavla, enten ved at dei viste den ein gong for dagen, til kvar aktivitet eller i ulike bolkar/ handlingrekkjer gjennom dagen.

Informantane viste til at ein ønskjer at personalet skal jobbe mest mogleg likt opp imot brukar, for å skape struktur og tryggleik gjennom dagen. Bruk av bilete er lett å bruke og forstå for alle som er tilknytt brukar, enten det er foreldre/ familie, fast tilsette eller vikarar. Sjølv om ikkje alle kjenner brukar like godt skal bilete kunne gje brukar ein følelse av at kommunikasjonen vedkomande gir uttrykk for gjennom bileta blir oppfatta og responert på, uansett kven som er på jobb. Dei henvendelsane brukaren gir gjennom bileta er konkrete, og når dermed lettare fram til personalet. Det blir tydeleg at budskapet har ein sendar og ein mottakar.

Martins og Siverts (1990) hevdar at strukturering fremjar funksjonell aktivitet og aukar aktivitetsnivået til dei brukarane som gjerne er litt passive. Det hjelper også til med å gje brukarane større oversikt over sitt eige liv, og informasjon om kva som skal skje gjennom dagen. Personalet rundt desse personane vil også ha hjelp av strukturering i form av at dei lettare kan planlegge framover; både brukar og personale veit kva dei skal gjere, noko informant Ellen vektlegger viktigheten av. Struktur hjelper altså brukaren til å kompensere for ein svak forståelse av samanheng, og er med på å skape forutsigbarhet og tryggleik i kvardagen (Elvèn, 2011).

Når ein gjer seg bruk av t.d. dagtavle, som alle informantane mine viste til, vil det vere ein del av eit strukturert opplegg ved at det inneheld rammer for dagen, der ein har delt inn døgnet i dei situasjonane som oppstår gjennom døgnet. Her kjem både opplæring/ særtrening, kvardagsaktivitetar/ rutinar og fritid inn. Inni denne rammestrukturen vil ein også finne situasjonsstruktur, som er dei ulike hendelsane gjennom dagen. Her vil ein nok oppleve at nokon delar av dagen er veldig strukturerte og klare med definerte mål, medan andre gir rom for fleksibilitet. Dette fører til eit meir systematisk arbeid, det er lettare å tilrettelegge og ein kan danne seg forventningar om kva som skal skje (Martinsen & Siverts, 1990).

Rundt halvparten av informantane mine nemnte teikn når vi snakka om kommunikasjon og samhandling. Denne kommunikasjonsforma er uavhengig av materiell, hendene våre er med oss heile tida. Dette gjer det enklare i form av at ein slepp å forholde seg til å ha tilgang på bileter og konkretar til ei kvar tid, og ein får dermed ein meir spontan kommunikasjon. Samtidig er det ei vanskelegare kommunikasjonsform i den forstand at teikn nesten er like abstrakte som ord. Det stiller også større krav i forhold til kognitive funksjonar som merksemd, symbolforståelse, læringsevne og hukommelse. Informantane viste til at personalet ikkje sjølv kunne teikn godt nok, og at brukarane kun kunne nokre få teikn, som vart tolka av personalet i ulike situasjonar. Dette viser at det kan vere krevande både for brukar og personale å opparbeide seg eit stort nok repertoar av teikn. Når ein lærer seg å tolke dei få teikna brukaren gjer seg nytte av, kan det få konsekvensar i andre situasjonar der omgjevnadane kanskje ikkje klarer å tolke eller i det heile tatt oppfatte at brukaren henvender seg for å kommunisere eller oppnå noko (Fjæran- Granum, 2008). Ved spørsmål om kva slags kommunikasjonsform brukaren nyttar svarte Ellen slik:

Kroppsspråk og få teikn. Gestikulerar t.d. når han er sint. Han er non verbal. Han brukar teikn når vi krever det.

Det ovanfor ståande viser at det ikkje berre er ein ting som blir brukt i bustadane rundt omkring. Det eine utelukkar ikkje det andre, og eg oppfattar at informantane synst at det viktige er at brukaren skal nå fram med det han vil i kommunikasjonen med andre.

4.3 Tvang/ makt/ utagerande atferd

Når det gjeld tvang og makt ser ein at det skiljer seg ut mellom dei informantane som jobbar med brukarar i bustad og informant Sofie som jobbar i barnehage. Det er ulike regelverk og forholde seg til, og dette begrepet er ifølgje Sofie ikkje noko å forholde seg til i barnehagen, då dette ikkje skal forekomme ovanfor dette barnet. Også Pål viser til at hans brukar er underlagt opplæringslova, men at det samtidig vert utført tvang, som dei brukar i naudverge. Desse avvika vert skrivne og dokumenterte i skjema. Dei to andre informantane opplyste at dei var underlagt tiltak som var godkjente av fylkesmannen.

Informantane seier dette om når tiltak blir utførte, og om dei trur brukaren opplever desse tiltaka som trygge og forutsigbare:

Tryggheten i det når det først går gale er å bli fort ferdig med det. Personalet må ikkje la seg påverka og må roe seg ned sjølv. Vi er ein del av hans omgivelsar og. Han tenkjer berre på seg sjølv, og legg situasjonen rett vekk, det må personalet gjere og (Pål).

At vi er to først og fremst, og at det skjer i kontrollerte former i eit trygt miljø for han. At det ikkje er vondt for han på nokon måte. Og at det ikkje kjennest som ein trussel for han, trur eg (Ellen).

Trygge og kjente personale, gode rutinar, brukar får bestemme ein god del i kvardagen sin (Kari).

Tiltak som inneberer bruk av tvang og makt går på tvers av brukaren sin sjølvbestemmelse. Om ein ikkje klarar å gjere seg forstått av omgjevnadane kan det påverke brukaren sin rett til sjølvbestemmelse. Fleire av informantane fortalte om handledelse i ulike situasjonar. Dette skjedde i situasjonar gjennom dagen der brukar er ukonsentrert, mister fokus eller vil gjere noko anna enn det som gjeld i ein planlagt aktivitet, t.d. i særtraining og stellsituasjonar. Når personalet vel å ikkje følgje brukaren sitt initiativ når han t.d. vil stikke av og unnlate å pusse tennene setter vi i same stund tilside vedkomande sin rett til sjølvbestemmelse. Dette er ein viktig diskusjon å ta når ein snakkar om tvang og makt, fordi retten til sjølvbestemmelse vert krenka i desse tilfellene. Ein må imidlertid vere bevisst på at dei personlege føresetnadane for

å ta val for personar som har autisme kan vere reduserte. Det vil dermed vere vanskeleg å forstå både vallsituasjonen og konsekvensen ulike handlingar og avgjerder får (Østenstad, 2000).

Noen ganger tar reguleringen en mer direkte form som gir seg utslag i former for overtalelse, manipulering eller ulike grader av inngrep. Eksempler på dette kan være instruksjer, pålegg eller fysisk maktanvendelse. I slike tilfeller er det åpenbart at retten til selv å bestemme settes helt eller delvis til side (Selboe, Bollingmo, Ellingsen, 2005:51).

Informant Ellen viser til at ved bruk av makt og tvang på vedkomande sin arbeidsstad så tar ein utgangspunkt i at personalet skal avverge farlege situasjonar både for brukar og personale og for å oppretthalde helsemessig bra tilstand for brukaren. Vedkomande seier det slik:

Brukar har ikkje forståelse for at ting er farleg, vi må forhindre han i ting.

Det blir brukt tiltak i forhold til sjølvskading. Det er halding av ei hand, og halding av to hender. Vi har også vedtak på tvangstiltak ved tannpuss. Tiltaket det er halding av begge hender (Kari).

Han er under opplæringslova. Hindre fysisk og psykisk så langt ein kan (Pål).

Ein ser her at retten for brukar til å bestemme blir sett tilside, samtidig som personalet tar konsekvensen av at det på nokre områder er personalet som må ha kontrollen og oversikten. Selboe et al. (2005) meiner at ein i denne samanheng må tenkje over om ein som personale har eit godt nok grunnlag til å ta val på brukaren sine vegne, og om det er ei forutsetning for å ta val at ein har innsikt og oversikt over moglege konsekvensar av handlingar. Ein person som har autisme vil ta val basert på sitt erfaringsgrunnlag, og det skal i utgangspunktet ikkje vere noko dårlegare enn personalet sine erfaringar. Likevel regulerar personalet kvardagen og aktivitetane til desse personane med utgangspunkt i at det er til det beste for brukaren. Når ein brukar utagerar er denne atferda lite utviklande for vedkomande sjølv, då den er til hinder for at brukaren kan vere med på enkelte gjeremål. Det blir problematisk for både brukar og

personale når det er vanskeleg å kombinere atferda med nødvendige aktivitetar og gjeremål som t.d. om brukaren skal lære seg nye ferdigheter eller få dekkja grunnleggande behov.

Ei atferd kan ha mange ulike mål for ein person. Når samtlege intervjupersonar viser til at brukaren deira både sparkar, kniper og slår andre kan dette vere eit utslag for at vedkomande vil skaffe seg noko han vil ha eller sleppe unna noko han ikkje vil. Her må ein sjå på erstatningsatferd som tar utgangspunkt i det brukaren vil, ikkje i forhold til den atferda vedkomande syner. Informantane snakkar om brukarar som har lite/ ikkje noko verbalspråk, og som utagerar i spesielle situasjonar. Å reagere med aggresjon har kanskje vore enklare for vedkomande enn å klare å uttrykkje at han ønskjer noko anna, trenger ei pause eller vil gjere på noko anna. Måten vedkomande reagerar på vil kunne ta han til målet, men det vil ta lengre tid enn om han hadde gjort seg nytte av kommunikasjon på ulike måtar. Personalet må her vere obs på å finne kommunikasjonsverktøy som kan hjelpe vedkomande til å seie kva han ønskjer utan å presse vedkomande for mykje, t.d. ved non verbale hjelpemiddel. Informantane viser her til at dei har dagtavler som brukar kan gjere seg nytte av, at brukar kan fysisk gå til ein plass der ein aktivitet brukar å skje, t.d. badet om brukaren må på toalettet eller handleding i bruk av peiking på t.d. aktivitetsbileter eller objekt. Her hjelper personalet brukaren fysisk til å utføre ei oppgåve riktig. Personalet må huske på å avtrappe si styring etter kor mykje brukaren sjølv deltar i bevegelsen av t.d. å finne fram eit aktuelt aktivitetskort.

Aggressiv atferd har ifølgje Lovaas ein funksjon for personen som har autisme, i den forstand at vedkomande får kontroll over omgjevnadane. Ved at personalet lærer desse personane alternative måtar vil ein kunne hjelpe til med å styrke den kommunikative og sosiale kompetansen, og dermed også redusere den aggressive atferda (Øzerk & Øzerk, 2013).

Han har variablar av oppførsel. Vi ser om han ønskjer å skade. Når han har indre uro finn han ein grunn til å utagere, dei situasjonane er ikkje så vanskelege. Dersom han held personalet i handa, og blir bedt om å ikkje halde så hardt, så opplever han at han har gjort ein feil, og blir meir voldelig. Det vanskelege er at han helde deg fast og vil bite personalet (Pål).

Den atferda personalet fokuserar på blir det meir av. Ein må derfor vere bevisst på kva ein prioriterer å kommentere/ fokusere på, om ein gjer merksemd til noko vil vi skal opphøre, vil

det i staden vere auka sannsynlegheit for at det fortsetter. Pål viser til at han til tider ignorerer atferd som blir utført av brukaren, i håp om at den atferda brukaren viser då vil stagnere og i beste fall opphøye der og då. Når vi snakka om strategiar for å komme vidare i forhold til utagerande atferd sa han:

Generelt tenkjer eg at i ein hektisk setting med negativ energi må det vere å ikkje gje frå seg meir, ikkje vere med på leiken. Eg må vere kontrollert tilbakeholden, vere litt uinteressert i dei situasjonane. Overser, men følgjer med for sikkerhet, og ikkje styre, det vil gje ein overeskalert situasjon. Vi posisjonerar oss. Mindre energi til han fører til at det går over (Pål).

Dette er ein effektiv strategi om den blir brukt konsekvent ved ikkje å gje verken negativ eller positiv respons på den aktuelle atferda. Om ein ikkje klarer å vere konsekvente kan det imidlertid føre til meir utfordrande atferd. Ein må kunne stå i situasjonen når ein startar med denne strategien, og vere obs på at atferda ein periode vil auke i frekvens og intensitet i ein periode, før den avtar og forhåpentlegvis vert borte. Atferd som ein ikkje kan ignorere uansett kor hyppig og intens den er, er ifølgje Fjæran- Granum (2008) ikkje eigna for denne strategien. Dette kan t.d. vere valdeleg atferd, sjølvskading eller annan atferd som går utover brukaren sjølv eller andre.

Merksemd er ein sterk positiv forsterkar som bidrar til etablering og vedlikehald av både aggresjon og sjølvskading, ein må derfor vere varsam med å gje merksemd som verkar forsterkande ovanfor brukaren når han viser aggresjon (Øzerk & Øzerk, 2013). Det kan tidvis vere vanskeleg å ignorere eller la vere å fokusere på ei atferd ein ikkje ønskjer. Atferda kan vere av ein slik art at ein er nødt til å gå inn og stoppe den. I slike situasjonar bør ein gje så lite merksemd som mogleg ved å la vere å kommentere eller på andre måtar gi unødig merksemd. Ein bør hindre atferda på ein så diskret og begrensa måte som mogleg. Dersom brukaren er i ferd med å slå deg som personale skal du ikkje seie «ikkje slå», ein skal heller fysisk hindre personen i å gjere dette, utan å seie noko. Når situasjonen er avverga kan ein heller fokusere på det vedkomande skal gjere vidare, t.d. sjå i dagsplanen eller gå til matbordet. Dette syner litt av det Pål fortalte meg der personalet i slike vanskelege situasjonar posisjonera seg rundt brukar for å ha kontroll om den utfordrande atferda eskalerer, samtidig som dei grip minst mogleg inn i situasjonen. Når den er over ber brukaren

om hjelp til å rydde, og personalet bidrar med å ordne til. Informanten seier at det viktige for deira vedkomande i slike situasjonar er å heile tida ligge i forkant med neste aktivitet, ha den klar i hovudet. Personalet må vere kjappe med å avlede og føre brukaren vidare til neste aktivitet, for å ta vekk det presset ein nettopp var i. Dei brukar korte og presise setningar som ikkje gjev brukaren rom for noko anna alternativ.

For mange menneske er det slik at merksemd er så viktig at all merksemd, også negativ, er betre enn ingenting. Når brukarane oppfattar at dei får personalet si merksemd, vil dei derfor fortsette med dette, slik at vedkomande kan få meir merksemd.

Det negative er at vi kan sjå ein tendens til at brukaren brukar sjølvskading som ein metode for å fange personalets oppmerksomhet for å få meir leik og moro (Kari).

Det vil derfor vere av betydning for personale at ein ikkje gjev merksemd til den negative og utfordrande atferda, men gir mykje positiv merksemd på det vi vil ha meir av (Fjæran-Granum, 2008).

Fleire av informantane viser til at positive tilbakemeldingar til brukar kan vere high-five, ros i form av fine ord, oppmuntring og belønningar i form av t.d. godteri og å finne gode situasjonar der brukaren ikkje opplever noko press, t.d. la brukaren få bade. Dersom denne merksemda frå personalet si side opplevast som forsterkande av personen som har autisme vil vedkomande få lyst på meir av den same merksemda. Kravet til ei forsterking eller belønning er at personen vil ha noko og at han er villig til å anstrenge seg for å få det.

Kari viser vidare til at dersom brukaren ikkje får det som han vil resulterer dette ofte i sjølvskading og at pågåande aktivitetar blir avbrutt. Dette finn ein att i teorien, som seier at sjølvstimulerande atferd ofte kan oppstå i ustrukturerte settingar som brukar opplever som lite meningsfulle. Då kan det vere lett å ty til sjølvstimulering for å ha glede av det, komme seg vekk frå situasjonen eller for å få merksemd. Lovaas seier at sjølv om denne atferda kan verke både rar og utan mål og hensikt, så vil ein kunne sjå at den er rasjonell og har sine egne lover og reglar om ein studerer den på nært hald (Øzerk & Øzerk 2013). Slik atferd, som er forsterkande, kan vere svært krevjande å jobbe med. Kari seier at på gode dagar der kommunikasjonen var god mellom brukar og personale, så såg dei at sjølvstimuleringa

minnska. Ho viser også til at når personalet jobba med vekt på førebygging i forhold til dette så var det med på å få denne stimuleringa ned.

Når eg tar utgangspunkt i det informantane fortel ser det ut til at bruk av tvang/ makt aukar ettersom brukarane blir eldre. Hovudpunkta for denne bruken, seier informantane, er at ein skal avverge farlege situasjonar for både brukar og personale, såkalla naudsituasjonar, og at ein skal kunne iverksetje tiltak som skal dekke brukaren sine grunnleggjande behov.

Tiltaka ser ikkje ut til å etablere funksjonell atferd ifølgje dei eg snakka med:

Tiltaka har effekt i så måte at dei hindrar og stoppar direkte sjølvskading. Ein kan ikkje sjå at sjølvskadande atferd generelt minskar på grunn av tiltaka. Dei kan ikkje karakteriserast som atferdsendrande. Arbeid med vedtaket, det å ha tvangen i system, fokusere på forebyggande arbeid og andre løysingar gjer at vi ser nedgang i sjølvskading (Kari).

Han er tilbake i same stille etterpå. Vi endrar ikkje atferden hans for å seie det sånn. Er nok berre for å forebygge skade. Vi har hatt nokre effektive, men det er lang tid i mellom. Har med nivået hans å gjere, det fins jo andre det har vore veldig effektivt for.... (Ellen).

Brukar ein funksjonell analyse som bakteppe og ser på kva informantane fortalte meg kan ein sjå at utagerande atferd i nokre situasjonar oppstod og vart oppretthaldt av negativ forsterkning i form av korleis personalet brukte orda sine eller når brukaren vart utsett for krav vedkomande ikkje klarte å handtere. På dårlege dagar førte krav og mas til raskare utførelse av problematferd mot personalet. På denne måten fekk brukaren ofte utsett gjeremål som for verdkomande var anstrengande. Å ekstingvere det å sleppe unna kan føre til betydeleg bruk av makt og tvang, og kanskje skader på både brukar og personalet. Ved uro eller angrep kan personalet gå ut/ trekke seg tilbake, og komme inn igjen etter kort tid. Ellen fortalte at sjølv om personalet kunne trekke seg ut, hadde brukaren moglegheit til å hente dei når situasjonen var over. Ein ser då at responsen blei forsterka, ingen reversering fant stad, men ein kan likevel hevde at ønska atferd blei forsterka både raskare og lettare enn problematferda. Den kanskje viktigaste faktoren i atferdsanalytisk tilnærming ligg i grundige

analysar av atferda til brukaren og at ein nyttar seg av dei teknikkane som er nemnt ovanfor (Karlsen, 2003).

Det å jobbe med vedtak ein har fått godkjent/ overprøvd frå fylkesmannen vil vere ein god måte å sikre at tvangstiltak ikkje går negativt utover brukaren. Det gjer også at ein får betre oversikt over ein arbeidsmåte og at vegen til å beherske eit arbeidsreiskap, ulike tvangsmetodar, kan føre til at ein meistrar dette på ein slik måte at ein kan velje andre tilnæringsmåtar til tvang, og som er tilpassa dei utfordringane ein står ovanfor i desse situasjonane. Eg kan her vise til Kari, som sa at dei på hennar arbeidsplass jobba systematisk med dei vedtaka dei hadde fått godkjent frå fylkesmannen, og at dette var med på å bevisstgjere alt personale om korleis dei skulle jobbe i forhold til vedtaket. Samtlege informantar såg på dette som særskild viktig, sidan dei hadde mange ufaglærte i arbeidsgruppa si. Alle skulle bli inkludert og samkøyrde i arbeidet, slik at alt personale visste kva det handla om og korleis dei skulle utføre arbeidet sitt.

I enkelte tilnæringsmåtar kan systematikk bety at alle skal utføre ei oppgåve likt. Dette finn ein bla. i arbeidet med menneske som har store atferdsavvik, og ein har derfor ofte valt ei atferdsanalytisk tilnærming (Linde & Nordlund 2011). Dette var gjeldande for dei fleste av mine informantar, sjølv om dei også opna opp for at andre metodar å jobbe etter kan ha gode tilnæringsmåtar. Ein av informantane presiserte dette i forhold til bruk av tvang og makt i forhold til brukaren:

Vi jobbar med å komme han i forkjøpet i situasjonane. Lik rutine er å vere like i kva vi godtar eller ikkje. Det som er utfordrande er kommunikasjonen og samspelet mellom personale. Brukaren tenkjer over ulikhetar, og reagerar etter det. Personalet forstår ofte ikkje kvifor, men når dei analyserar forstår dei, t.d i måltidssituasjon med to ulike personale kan han plutselig reagere mot den eine som han gjorde forrige gong (då personal 2 var ein annan). Han setter personalet opp mot kvarandre. Like krav må vi ha (Pål).

Han har ulike forventningar til oss, det er tydeleg at «no kjem den personen, då kan eg gjere det». Vi viser personligheten vår, og det styrer nok kvardagane våre. Men vi er bra like (Ellen).

Pål snakka også om at dei fekk hjelp etter utagerande episodar, gjennom oppfølgingsamtalar og kurs av folk som forstår. På den måten arbeider dei systematisk ved at arbeidet dei gjer blir gjort tilgjengeleg for kvarandre, dei begrunnar kvifor dei gjer som dei gjer, samtidig som dei opnar opp for dialog om kva som har skjedd, samt at det arbeidet dei har gjort kan bli gjenstand for intern og/ eller ekstern kritisk kontroll og vurdering (Linde & Nordlund, 2011).

Linde og Nordlund (2011) viser til at ein som miljøarbeidar må vere bevisst at ein utøver makt og korleis denne makta blir utøvd. Gjennom systematisk arbeid må ein kartlegge relasjonar der makt blir eller kan bli brukt, og ein må vere bevisst på forskjellen mellom makt og tvang og mellom bruk av positiv og negativ makt. Eine informant viser at dei på hans arbeidsplass reflekterer etisk over dette når han seier:

Vi må formidle til dei som jobbar at han eigentleg ikkje ønsker det (å vere valdeleg), han er komt ut av kontroll og det skal ikkje brukast mot han. Situasjonen må gjerast ferdig fort for personalet; dei må raskt komme seg vidare (Pål).

Han synleggjer eit standpunkt som viser at sjølv om det kan vere vanskeleg å distansere seg frå atferda til brukar, og ikkje ta det personleg, så er det viktig i forhold til vedkomande brukar og den jobben ein skal gjere vidare etterpå.

Same informant seier at faren ved utagerande situasjonar er at personalet unngår å bruke språket i desse situasjonane, som er fysisk krevjande.

Det krever kompetanse og toleranse. Må tåle ein trøkk og forstå at det vil hjelpe på lang sikt. Det er der folk har det vanskelegast. Upopulære avgjerelsar frå personalet fører til utblåsning frå han (Pål)

Per Lorentzen (2012) seier at uvanlege barn kan ha vanskar med å endre kommunikasjonstrategiar dersom dei ikkje klarer å formidle det dei ønskjer. Dei manglar gjerne kompetanse nok til å gjere personane rundt merksame på kva det er med dei sjølv eller omgjevnadane som dei er opptatt av i augeblikket. Dette fører til at omsorgspersonar gjerne går glipp av deira kommunikative intensjon, og kanskje igjen til at dei får ei atferd personalet oppfattar som utagerande. Personalet må spørje seg sjølv om dei i stor nok grad klarer å

fange opp når brukarar er i ferd med å endre atferd og/ eller humør på ein slik måte at ein kan endre denne positivt og utan bruk av tvang og makt. På snakka om at personalet ikkje nyttar seg av negativt lada ord som «nei, stopp, slutt» i samhandlinga med brukar då dei veit at brukar vil oppfatte desse som at han har gjort noko feil, og dermed begynner med sjølvskading som kan eskalere og føre til knusing av inventar eller skade på seg sjølv og andre.

I rapporten Kapittel 4A-en faglig revolusjon (1997) blir det vist til faktorar som er med på å førebygge utagerande atferd og dermed også bruk av tvang og makt, blant anna er faglege kvalifikasjonar i forhold til psykisk utviklingshemming hos personalgruppa, haldningar, ressursar og kunnskap om lovverk (Handegård & Gjertsen, 2008).

I denne samanheng er det eit vesentleg problem at ein mange stader manglar ein stamme av fagfolk med tilstrekkeleg kompetanse på desse vanskelege spørsmåla (Østenstad, 2000).

Dette viser igjen blant nokon av mine informantar, som synest det er utfordrande å ha ei personalgruppe der utdanna personale er i mindretal:

Ikkje ei veldig tydelig faglig ramme rundt arbeidet, då det er få med utdanning, og mange ikkje veit kva ei faglig ramme er (Kari).

Det blir også sagt noko om at ein må ha kunnskap om kva slags forutsetningar brukaren har for å forstå andre si atferd. Mange feiltolkar situasjonar og dette kan føre til utagerande atferd som igjen kan vere med på å utløyse bruk av tvang (Ellingsen, Jacobsen & Nicolaisen, 2002). Eg viser igjen til På som snakkar om ukjende personale som ikkje kjenner brukaren godt nok, og som ikkje ser dei signala han sender ut.

4.4 Haldningar

Når det gjeld haldningar viser det seg at personalet kan vere litt usikre i forhold til korleis dei skal forholde seg til brukar. Nokon av arbeidsplassane hadde assistentar utan vidare utdanning, som gjorde dei usikre i forhold til utføringa av jobben. Nokon har aldri vore bort i denne måten å jobbe på før. Det er dermed eit vidt sprang i den kompetansen som eksisterer

innanfor same arbeidsplassen. Det skin også gjennom at ulike personlighetar blant personalet kan vere med på å prege dagen til brukaren. Det blir sagt på denne måten:

Det er ei evig utfordring å få alle til å jobbe etter lik praksis, men vi prøvar så godt vi kan. Vi har en god del forbedringspotensiale, og ettersom vi har ein veldig liten prosent personal med høgskuleutdanning, og er ein multikulturell arbeidsplass, er det mange ulike syn på ting og tang hos personalet. Men grunnsynet om at vi vil gjere kvardagen god for brukar kjem fram, og personalet klarar å skape trygge rammer. Ulike personlighetar kjem definitivt til uttrykk (Kari)

Ein annan seier det slik:

Den viktigaste holdninga er at vi jobbar med eit barn. Ein må lære seg å vere profesjonell: ikkje ta seg nær, men forstå at det er ein person som treng vår bistand og hjelp (Pål).

Det er klart at samspelet med personar som har autisme vil utarte seg annleis enn det ein elles har kjennskap til frå personalet sin eigen kvardag, og ein kan som personale ikkje forvente å bli møtt med sosial gjensidighet. For nokon blant personalet kan dette føre til at ein føler seg avvist, ikkje blir bekrefta eller at ein mottar for lite feedback (Haracopos & Luckow 2003).

Ein av informantane mine sa det slik:

Det er fort gjort å bli sur, lei og vise følelsar der ein blir utfordra på egne grenser, men ein må nullstille seg sjølv og tenkje «eg er på jobb, og må legg vekk meg sjølv» (Pål)

Ifølgje Haracopos og Luckow (2003) viser dette at personalet er menneske med egne livshistorier, og at ein ikkje alltid klarer å sjå og vurdere egne handlingar, derfor vil refleksjon og fellesskap vere eit nyttig verktøy. Ein må tidvis overskride egne grenser, både i forhold til seg sjølv og brukaren, då vil gjerne dei gjeldande retningslinjene flytte seg og det oppstår ein subkultur i kulturen, det dei naturlege grensene for samspel blir utvida og egne moralreglar blir utforma. Her må ein som personale tenkje over sine haldningar og om ein handlar ut frå omsorg og respekt for den enkelt brukaren. Det arbeidet ein har vil føre til at ein

i visse situasjonar er nødt til å bestemme over brukaren. Ein må derfor sørge for at kontakta mellom brukar og personale er dynamisk og med tankar om at eigne handlingar og haldningar oppfyller dei rette måla. Personalet må ta eit oppgjær med eigne haldningar ovanfor brukaren når vedkomande gjer noko som personalet oppfattar som negativt; ein må akseptere at han/ ho er autist, med dei særtrekka det fører med seg. Nettopp fordi personar som har autisme utfordrar personalet så sterkt på det personlege plan kan ein oppleve følelsen av avvising og mangel på respekt og hensyn (Orvik, 2000).

Om arbeidet er tufta på eit profesjonelt grunnlag gir det tydelegare retningslinjer i forhold til relasjonen mellom personale og brukar, og dermed også i forhold til dei haldningane ein har og handlingane ein utfører. Når ein av informantane mine snakkar om tvang seier ho

arbeid med vedtaket, det å ha tvangen i system, fokusere på forebyggande arbeid og andre løysingar gjer at vi ser nedgang i sjølvskading (Kari)

Dette synes eg viser at dei brukar sine kunnskapar knytt til makt og tvang, og at fokuset deira er til det beste for brukaren.

Når ein er inne på haldningar er det naturleg å komme inn på det etiske knytt til det å arbeide med menneske som har autisme. Det kan for eksempel oppstå situasjonar der brukaren sine val vurderast som uhensiktsmessige og truande, både ovanfor seg sjølv og personalet. Pål fortel at brukaren på ein dårleg dag kan komme til å skade seg sjølv og andre om han får inntrykk av at han har gjort noko feil. Då begynner vedkomande roleg med slag mot seg sjølv og jobbar seg oppover med stor kraft, der han også går laus på rommet og hiver gjenstandar rundt seg. Her vil det vere nødvendig at personalet forstår atferda til denne brukaren, og kva som eigentleg er bakgrunnen for denne. Først når ein veit det er personalet i stand til å yte den støtta og hjelpa det er behov for. I nokre tilfelle vil det ha større effekt dersom ein er imøtekommande, støttande og gir uttrykk for forståelse heller enn å vere korrigerande og irettesettande. Ei slik haldning speglar respekt ovanfor brukaren (Haracopos & Luckow 2003).

Ellen fortel at når kommunikasjonen med brukar bryter saman så viser han avvikelsesatferd, og ikkje utfører dei oppgåvene han skal.

Vi prøver å forklare på andre måtar kva vi skal, men det blir ofte berre ball for han. Prøver å utføre og vise. I dei verste situasjonane trekker vi oss ut og gir han fred, kanskje han får lyst å komme igjen og utføre det (Ellen).

Brukar er bestemt og får ofte viljen sin. Vanskeleg å overstyre brukar, og vi lar den bestemme ein god del. Dersom brukar ikkje får viljen sin resulterer det ofte i sjølvskading og avbryting av pågåande aktivitet (sikkert ikkje optimalt, men....) (Kari).

Dersom ein brukar utfører stereotype bevegelsar som t.d. sittande på huk og vogge fram og tilbake, gjerne med høge lydar må personalet tenkje seg om og vurdere om ein skal gripe inn fordi ein synest dei er upassande eller om ein skal respektere det som sjølvstimulering. Slike situasjonar står personalet i mange gongar for dagen, slik mine informantar framstiller det. Ein kan ikkje vite om ein har forstått og tolka brukaren sine behov og ønskjer riktig, men ein kan forsøke å treffe slutningar som er i samsvar med brukaren sitt perspektiv (Haracopos & Luckow, 2003). Dette stiller store krav til våre haldingar, og det er slett ikkje alltid ein kan akseptere det.

4.5 Livskvalitet

Haracopos og Luckow (2003) seier at ein må skape så normale betingelsar som mogleg for brukarane for å oppnå god livskvalitet. Dette inneberer blant anna å delta i undervisning ut frå eigne behov, evner og interesser, samt å delta i arbeidslivet og skape moglegheiter for arbeid ut frå den enkelte sine forutsetningar, motivasjon og eigne val. Ein må vurdere korleis ein skal tilrettelegge dette tilbodet, om det er best i vanleg skule, spesial klasse eller anna tilrettelegging. Pål fortalte at hans brukar gjekk på skule saman med jevnaldrande. Personalet i bustaden hadde tett samarbeid og oppfølging med skule og PPT, for å følge opp brukaren på best mogleg vis. Dei jobba saman for å vinkle seg inn på kva som er brukaren sitt nivå. Sjølv om dei jobba for det same, forenkla bustaden gjeremåla til brukaren det litt, ved å tilpasse det til hans kvardag i bustaden. Dei knytta det han skulle lære opp mot daglege gjeremål som er relevante for han, t.d. kva ein gjer når ein skal ut å handle. Dei viste brukaren bilete av dette, for å gjere det lettare å handtere. Alt dette er ytre forhold som gjer sitt til at brukaren opplever at dagleglivets utfordringar er meningsfulle og at han ved hjelp av profesjonell støtte opplever tydelegheit, synleggjering og gjentakelsar i kvardagen sin, på to viktige arenaer.

Også mellommenneskelege forhold er viktig å ta med seg når ein snakkar om livskvalitet. Det samspelet som foregår i ei kommunikasjonsutveksling er ei forutsetning for å byggje opp mellommenneskelege relasjonar. Ein skal kunne vere i stand til å utveksle signal, meiningar og følelsar, og mangel på dette hemmar brukaren sine utviklingsmoglegheiter. Til tross for at personar som har autisme manglar desse ferdigheitene må ein vere seg bevisst at dei vil og er interessert i samvær og kontakt med andre, det kan berre vere vanskeleg for omgjevnadane å oppfatte det. Ein må derfor som personale gjere ein innsats for å utvikle kommunikative og sosiale ferdighetar (Haracopos & Luckow, 2003). Pål fortel at hans brukar viser mest glede saman med dei han ikkje forventar så mykje av, og som ikkje forventar så mykje frå han. Han vel dei personane som ikkje er så spontane, og som er rolege. Informanten opplever at om brukaren får velje vel han dei andre framfor personalet, fordi personalet må sette krav i ulike situasjonar, og dei vert derfor meir upopulære samhandlingspartnarar. Personalet må støtte brukaren i å oppretthalde denne kontakten, og ved å strukturere slike sosiale situasjonar gjer ein nettopp det, samtidig som ein oppmodar til å komme i samspel med andre. Ein annan informant sa dette når eg spurte om kva som var hensikta med kommunikasjon

For å få samarbeide med han. For å gje han livskvalitet, det er derfor vi er her. Å få dekkja behova sine er basisen, men og å få fylt opp ein glede i det du driver med. Han er sosial og trygg på omgivelsane sine. Kommunikasjon verkar nok mykje inn på omgivelsane (Ellen).

Indre personlege forhold dreiar seg om den enkelte sine betingelsar for å oppnå harmoni og følelse av sjølvverd. Omgjevnadane må her reflektere over kva ein som personale og pårørende kan gjere for å medverke til at brukaren får verdifulle livserfaringar. I dette må ein ta hensyn til at dei ofte har andre ønskjer og interesser enn personalet, og at desse ofte kan vere fjernt frå personalet sin måte å tenkje og handle på (Haracopos & Luckow, 2003). T.d. kan personar som har autisme ofte ha ei rigid og repeterande atferd, der sjølvstimulering står sentralt. Ellen fortel at brukaren viser glede ved repeterande atferd, og Sofie fortel om stereotype bevegelsar der brukaren sitter og ruggar lett på kroppen samtidig som han river sund aviser. Haracopos og Luckow (2003) er inne på at dette er eit uttrykk for glede og ein måte å trekke seg tilbake på. Personalet må her tenkje over om ein skal gripe inn og hindre denne atferda eller om ein skal vere lydhør for at dette er deira ønskje og behov og dermed

støtte dei i forhold til dette. Dersom det er realistisk bør ein ta hensyn til deira ønskjer, i motsett fall bør ein hjelpe dei til å finne andre alternativ.

Siri Næss (2011) nemner når ho snakkar om livskvalitet at dersom eit menneske skal føle glede bør individet vere aktivt og ha frihet til å velge og forme sitt eige liv. Med dette legg ho føringar for at sjølvbestemmelse og medbestemmelse er ein sentral del av den subjektive opplevelsen av livskvalitet. Ein kan imidlertid diskutere rundt etiske vanskar rundt det at brukarane skal få vere med på å bestemme, og kor mykje. Eine informanten min gav uttrykk for at

han kan ikkje få velge ting sjølv. Enkelte val fører til så mykje uro at det ikkje vil gagne han. Der er vår rolle, å veilede han i dei vala. Språk er nøkkelen til alt, det er kommunikasjon med omverden og oss (Pål).

Personalet som jobbar i bustaden til ein brukar har ulike dilemma i forhold til at ein skal gje brukaren anerkjennelse i forhold til hans rettigheter til å vere med på å bestemme, samtidig som ein som personale har ei omsorgsplikt å ivareta. Ein skal i så stor grad som mogleg støtte og hjelpe brukaren til å foreta val på eigne premiss, og dermed auke opplevelsen av livskvalitet. Samtidig må ein ta hensyn til brukaren sine kognitive funksjonar, i kor stor grad vedkomande er i stand til å ta ulike val som dukkar opp i kvardagen, og om dei klarer å sjå konsekvensane av dei vala dei tar. Her vil kommunikasjon både mellom brukar og personale og personalet imellom vere viktig å ta hensyn til. Personalet må stå til ansvar for, og passe på, at brukaren får dekkja sine elementære behov, og at ein er med på å stimulere desse best mogleg (Haracopos & Luckow, 2003) .

4.6 Arbeid med menneske som har autisme

Gjennom samtalane med informantane kan eg dra ut at det blir jobba ut ifrå både ei eklektisk ramme, eit atferdsterapeutisk synssett, gentle teaching samt målretta miljøarbeid.

Strukturering og språkopplæring er som eg har vist til døme på sentrale element i tilrettelegging og opplæring av menneske som har autisme (Jacobsen og Bekk, 2005). Pål viste til at dei samarbeida godt med skule og PPT når det gjaldt språkopplæring. Vedkomande

brukar ønskte å bruke språket minst mogleg, men ein såg at ved at dei ulike instansane samarbeidde med kvarandre, og utfordra brukaren i trenings situasjonar så fekk han eit betre ordforråd. Det vart dermed ei klar forbetring for han språkleg sett og det var lettare for han å gje uttrykk for kva han ønskjer. Sofie viste til eksterne samarbeidspartnarar som gjennom rettleiar skulle hjelpe personalet. Jacobsen og Bekk (2005) viser til at dette fører til reduksjon i forhold til frustrasjonar og atferdsproblem, samtidig som det aukar tryggleik, forståelse, sjølvstendigheit og meistring. Det skaper også arenaer for læring og samhandling. Ei av utfordringane knytt til opplæring av personar som har autisme er systemisk tenking. Ein klarer ofte ikkje å etablere system rundt desse personane som gjer at dei fungerer optimalt. Dette fører til vanskar i forhold til generalisering og oppretthaldelse av ferdigheter, og dermed fungerer ikkje brukaren optimalt i alle dei miljøa vedkomande omgåast og ein klarer heller ikkje å overføre kompetanse mellom miljøa. Ein bør derfor sjølvstendiggjere dei miljøa brukaren fungerer i (Karlsen, 2003).

Informant Ellen fortalte meg at personalet på jobben rosar i form av fine ord, oppmuntring og tilgang til snop. Dei premierte god oppførsel. Slike positive tilbakemeldingar på riktig utførte handlingar er eit godt verkemiddel, og ein ser at bevisst bruk av konsekvensar er avgjerande for framgang. Dette er også ein metode som kan få brukaren til å vise meir av dei handlingane vedkomande allereie kan, og i læring av nye ferdigheter og handlingar.

Prompting, gjerne kalla starthjelp, kan også vere ein måte å forme ny atferd på (Fjæran-Granum, 2008). Ut frå ein atferdsanalytisk tankegang betyr dette å gje brukaren konkret hjelp til å utføre ei handling. Målet er at brukaren skal utføre handlinga riktig med ein gong, heller enn at den blir utført for svakt, ikkje i det heile tatt eller etter for lang tid (Holden, 2005). I intervju mine blir dette nemnt som ein måte å komme seg vidare i dei daglege gjeremåla, dersom det oppstår situasjonar som kan vere utfordrande. Sofie fortalte at det kan t.d. vere situasjonar der barnet ikkje vil ete, og personalet hjelper til med manuell hjelp der dei held rundt handa til barnet og fører skeia lett mot munnen eller at ein i garderobesituasjonar kan gje verbal hjelp ved å seie til brukaren kva han skal gjere, i dette tilfellet ta på seg sokkar og sko. Nedtrapping av hjelp har nær samanheng med prompting, då målet ved ein aktivitet alltid er at brukaren skal gjennomføre den sjølvstendig, og ikkje vere avhengig av personalet til ei kvar tid (Fjæran-Granum, 2008).

Mange som jobbar med personar som har autisme vil vere klar over at ein kan dele handlingar opp i kjeder av handlingar, så sjølv om ein opplever mange av handlingane som foregår gjennom ein heil dag som heilheitlege, kan det vere lurt å dele dei opp i komponentar. For mange som har autisme vil det vere av stor betydning at ein kjedar mange av handlingane slik at dei blir enkle nok til at brukaren får det til (Holden, 2005). Kari viste til at dei brukte konkretar som ein del av dagsplanen til brukaren. Dei delte opp dagen ved at brukaren måtte ta ein konkret, som tilsvara ein aktivitet, og så gå inn i denne aktiviteten saman med personalet. Etter dette går ein på ny til dagsplanen. På denne måten vert dagen stykka opp i overkommelege delar, der brukaren meistrar dei ulike handlingane som må gjennomførast.

Om t.d. ein beskjed om å ta på seg sko i garderoben utløyser utagerande atferd må ein som personale prøve å forstå kvifor det skjer, og tenkje over om brukaren klarer å ta på seg skoa sine sjølv. Vi må justere dei krava ein stiller, til det beste for brukaren. Personalet må ta ansvar når det er påkrevd og nødvendig, ein må motivere til eit ja og utførelse av ei oppgåve heller enn å bruke tvang. Kan personalet i desse situasjonane klare å skape betingelseslaus aksept som gentle teaching vektlegger vil det vere med på å møte vedkomande der han er, det vil skape kontakt og det vil gje tryggleik for brukaren. Det vil som Pål er inne på krevje mykje av personalet, men ein må stå i situasjonen for å gjere jobben sin. På hans arbeidsstad var dei begynt å setje seg inn i denne forma for interaksjon, men Pål oppfatta at hans brukar ville fått problem med dei meir frie tøypane som eksisterer innanfor denne filosofien. Informanten meina at hans brukar ikkje kan bestemme rammene sine sjølv, og at personalet ikkje kan legge opp til så mykje brukarfrihet som det kanskje blir krevd i gentle teaching modellen.

Eine informanten min vektla i samtalen at dei hadde få utdanna personale, men at dette var sterkt ønskjeleg, informanten seier

Det krevjer vid kompetanse å jobbe med han; innanfor feltet autisme, men også innanfor pedagogikk, sjukepleie, ergoterapi. Litt av alt! (Pål)

Dei fleste menneske med autisme har eit stort problem med å generalisere lærte ferdigheter. Det vil seie at ein ferdighet som er lært i eit miljø sjeldan kan overførast og takast i bruk under andre forhold. Det er derfor avgjerande at innlæring av ferdigheter blir gjort i størst mogleg grad i det miljøet som ferdighetene seinare skal brukast i. Sofie snakka om at hennar

brukar i liten grad klarte å overføre det han lærte på treningsrommet til same oppgåve ute på avdelinga saman med jevnaldrande barn. Ifølgje Karlsen (2003) er eit av dei viktigaste måla for opplæring av barn som har autisme å lære dei ferdighetar som kan nyttast i samhandling og leik saman med andre barn. Det vil derfor vere nyttig at opplæringa foregår i ein vanleg barnehage i barnet sitt nærmiljø. For at det skal bli effektivt nok er det av betydning at barnet disponerar eit eige rom der ein kan gjennomføre opplæringa utan å bli forstyrta. Personar som har autisme har ofte få ferdighetar dei kan nytte seg av i samhandling med andre barn, og dei viser liten glede og interaksjon i forhold til denne interaksjonen med andre, ein kan derfor starte med 1-1 opplæring og utvide det til å praktisere dei lærte ferdighetane saman med andre barn.

Forutsetningar for å få til stabilitet i dei yrkesgruppene som arbeider med menneske med autisme er derfor å tilrettelegge for et trygt og tilfredsstillande arbeidsmiljø der dei ansatte kan oppleve at dei aukar sine kunnskapar, meistrar sine arbeidsoppgåver og har et stabilt kontaktnett der dei kan dele erfaringar og drøfte problem som kan oppstå i arbeidssituasjonen. Dette vektla også Pål, då han snakka om briefing i etterkant av valdelege og tøffe situasjonar, der dei fekk snakke med profesjonelle som forstår problemstillinga, samt at dei følgjer opp temaet gjennom refleksjonskort på møter.

Jacobsen og Bekk (2005) seier at når ein skal legge til rette for nye erfaringar er personalet sine haldningar og tolkingar heilt avgjerande. Når ein skal behandle menneske som har autisme kan erfaringslæringa skje både i ein individualterapeutisk og ein miljøterapeutisk kontekst. Felles undring og refleksjon i rettleiing av miljøpersonalet kan bidra til ny forståelse av brukaren, noko som fører til nye måtar å forholde seg til brukaren sine vanskar på. God miljøterapi krever respekt for brukaren sin verdighet og autonomi. Det inneberer å forstå kva slags behov, følelsar, løysingsforsøk og vanskar brukaren kommuniserer og på kva slags måtar brukaren forholder seg til andre på med si atferd.

Ein ser at i forhold til personar som har autisme og ikkje eit funksjonelt kommunikasjonsverktøy, så kommuniserer dei behova sine gjennom atferd. I visse tilfelle kan dette bli oppfatta som atferdsvanskar av omgjevnadane. Dette kan vere former for sjølvskading, tilbaketrekking, utagering og sjølvstimulering. Dei fleste formene for slik atferd kan vere eit forsøk på å gje beskjed om at noko er gale, at brukaren ikkje trivst eller at

vedkomande ikkje får dekkja behova sine. Ved å finne ut av dette, og endre miljøet rundt denne brukaren kan ein rette opp i dette (Fjæran, 2002). I nokon tilfelle kan også utagerande og sjølvskadande atferd hos menneske med autisme vere eit uttrykk for forsøk på å løyse ein følelse av avmakt og å leve under livsbetingelsar som er prega av sterk ytre kontroll og styring. Denne følelsen av avmakt er sentralt når ein snakkar om forståelsen av valdsbruk, meiner Jacobsen og Bekk (2005). Brukaren utviklar strategiar på bakgrunn av frustrasjonar, og tar det ut på seg sjølv eller personalet. Her må personalet vere seg bevisst kva meininga til brukaren er før ein set i gong tvangstiltak, då det elles kan føre til einsidig atferdskontroll som ikkje fører med seg utvikling for brukaren (Jacobsen & Bekk, 2005). Her kan ein trekke parallellar til det dei fleste av informantane mine sa angående funksjonell atferd og bruk av makt og tvang. Eine informanten min sa det slik:

Tiltaka har effekt i så måte at dei hindrar og stoppar direkte sjølvskading. Ein kan ikkje sjå at sjølvskadande atferd generelt minskar på grunn av tiltaka. Dei kan ikkje karakteriserast som atferdsendrande (Kari)

Pål syntes det var bra at tiltaka dei brukte ikkje etablerte funksjonell atferd, då han såg at til meir kraft dei brukte i forhold til brukaren, til meir tok han igjen på personalet. Informanten meiner at ein som personale heller må tenkje alternativt, og heller komme seg vekk frå brukaren i desse situasjonane, slik at ein ikkje er med på dei.

Sjølvskading foregår når ein brukar meir eller mindre bevisst påfører seg sjølv fysisk skade. Det kan bla. skje gjennom å bite seg sjølv, dunke hovudet i veggen eller rive av seg hår. For personalet vil det vere viktig å finne ut kva som setter i gang og opprettheld denne atferda, dette må gjerast ved å sjå på kva som skjer rett før atferda, kva som skjer under atferda og kva som skjer i etterkant. På denne måten kan ein bli obs på miljøbetingelsar som er med på å forsterke atferda, og som kanskje kan reduserast om ein endrar desse betingelsane. Ein kan også observere kva slags funksjon sjølvskadinga har for brukaren- kva er det han vil oppnå, og kva er det atferda uttrykker (Fjæran, 2002).

Det å skade seg sjølv kan ha fleire funksjonar, ofte er det som nemnt for å få kontroll over ein situasjon at brukaren gjer seg nytte av sjølvskading. Det kan vere ei avledning frå smerter og ubehag som vedkomande opplever, der brukaren prøver å overdøye det ubehaget

vedkomande sjølv ikkje kan kontrollere. Ein annan funksjon kan vere å ha noko å gjere på eller for å kontrollere det som skal skje, det kan vere eit måte å sette i gang noko på. For ein person som har autisme vil det å ikkje vite kva som skal skje vere med på å gjere situasjonen utrygg, og ved å sjølv ta kontrollen ved å sette i gang eit hendelsesforløp der vedkomande skadar seg for så å bli stoppa av personalet, skapar brukaren tryggleik for seg sjølv. Dersom brukaren oppnår det han ønskjer ved å skade seg sjølv er det han som har kontrollen. Personalet kan då enten ta kontroll over vedkomande gjennom bruk av ulike tiltak eller dei kan gje brukaren andre strategiar som er meir hensiktsmessige i forhold til å oppnå det han ønskjer, og at han dermed opprettheld kontrollen. Målet med begge desse måtane er at sjølvskadinga skal stoppe opp. Dersom ein tek utgangspunkt i at læringa skal skje gjennom at brukaren får dekkja sine behov, opplever meistring og livskvalitet er det naturleg å legge til rette for at det er brukaren som har kontrollen. På den måten vil også vedkomande oppleve trivsel og tryggleik (Fjæran, 2002).

Ellen snakka om at kommunikasjonen med brukar kan vere vanskeleg når personalet stiller krav i ulike situasjonar, t.d. stell og måltid, og at det då kan forekomme sjølvskading ut frå eit ønskje om å sleppe eller komme seg unna situasjonen. Dersom ein skal bruke ovanfor nemnte strategi og finne nye former for å få gjennomført t.d. måltidet så må den nye strategien føre til at brukaren slepp unna kvar gong heilt til den nye atferda er etablert, altså at brukaren må føre til måloppnåelse for brukaren kvar gong. Her understrekar Fjæran (2002) viktigheten av at heile personalet er eining om korleis ein skal forholde seg til situasjonen, kor raskt det skal foregå og kor mykje hjelp ein skal gje i den enkelte situasjonen.

4.7 Behov for kompetanse

Å arbeide med menneske som har autisme kan by på mange utfordringar, og det å behandle t.d. problematferd krev kunnskapar, og det er ikkje alltid den mest behagelege arbeidsoppgåva å ta fatt på (Holden 2005). Autisemeenheten (2015) viser til at å jobbe med denne type menneske har hatt lav status blant fagfolk, noko som fører til at mange føler at dei er åleine i den jobben dei gjer, og det kan vere vanskeleg å motivere seg. Ein manglar også nokon å diskutere faglege spørsmål med, som i nokre tilfelle kan føre til at ein blir usikre i jobben. Som vist til tidlegare i oppgåva er dette med på å skape høg turnover i arbeidet med desse

personane. Det skapar også ustabilitet i forhold til brukarane, noko som kan innverke på deira moglegheiter for utvikling og læring. Karlsen (2003) seier at det finst for liten kompetanse innan fagområdet i landet vårt. Få utdanningsinstitusjonar har fokus på opplæring innanfor autismeområdet, og personalet som arbeider med brukarane må ofte lærast opp frå «botnen av». Dette fører til redusert kvalitet på tenestene som blir ytt til barna.

Tre av informantane mine viser til at det er overvekt av ufaglærte på arbeidsstaden, noko som kan skape utfordringar i forhold til å jobbe einheiltleg og at alle skal ha det same utgangspunktet og den same forståelsesramma i forhold til den jobben ein skal gjere.

Eg har nemnt ein del om kommunikasjon i oppgåva mi, og dette er eit felt det vil vere viktig å ta hensyn til når ein som fagpersonar skal jobbe mot gode kommunikasjonssituasjonar for personar som har autisme. I kartleggingsarbeidet for å finne ut kva slags forutsetningar den enkelte har for å kommunisere må ein ta hensyn til språkforståelsen. Denne blir ifølge Wing (1997) ofte overvurdert. Ein må finne ut om brukaren har noko ønskje om å kommunisere, og korleis vedkomande evt. kommuniserer det han ønskjer.

Sjølv om atferdsanalytiske tradisjonar har fotfeste i Noreg, finst det også andre innfallsvinklar til det å jobbe med personar som har autisme. Wing (1997) seier at det finst ulike pedagogiske metodar som fungerer dårleg både i teori og praksis. Noko av grunnen til dette er at ein ikkje evaluerer dei slik at ein ser om dei har effekt eller ikkje. Teoretisk ståstad kan få konsekvensar for det arbeidet ein utfører, det er derfor viktig at ein er bevisst på kva slags bakgrunn ein vert påverka av, samt kva slags konsekvensar dette har i forhold til arbeidet med brukaren.

5 Konklusjon

Korleis kan ein skape gode samspels og kommunikasjonssituasjonar for ungdomar som har autisme?

Kan ulike kommunikasjonsmåtar vere med på å etablere funksjonell/ alternativ åtferd?

Ein ser altså at for å kunne legge til rette for og gjennomføre ulike metodar for opplæring som kan vere med på å skape gode samspels og kommunikasjonssituasjonar for personar som har autisme trengs det kompetanse på fleire ulike områder. Autismen er ein gjennomgripande utviklingsforstyrrelse, og ein del kan ikkje utelukke den andre, ein må jobbe heilheitleg og jobbe for best mogleg utvikling for den enkelte, individuelle brukaren. For å kunne gjere dette er det ei forutsetning at ein har kunnskap om kva som kjenneteiknar personar som har autisme, og kva som er deira sterke og svake sider. Når ein vektlegg desse sidene nyttar ein motivasjon som allereie er tilstades, og som kan byggjast vidare på og ein kan begynne å jobbe systematisk med tilrettelegging og gjennomføring av ulike tiltak knytt til dei områda ein ser på som viktige. Tidleg diagnose er viktig og vesentleg for å sette i gang tiltak. Opplæringa er særleg viktig og må vere systematisk og strukturert. Personar som har autisme har ulike vanskar med å forstå og oppfatte på same måte som andre. Dette har samanheng med vanskane deira som er knytt til sosialkompetanse og kommunikasjon, likevel har desse personane sine sosiale og kommunikative moglegheiter for forståing. Kvardagen deira kan ofte vere prega av konflikter og misforståingar som skuldast at dei tenkjer og oppfattar annleis enn andre. Struktur og organisering kan vere med på å gje desse personane ein meir formålstenleg kvardag og oversikt, og skape auka sjølvstendighet, fleksibilitet samt læring og auka meistring.

Til tidlegare barna lærer å kommunisere, til betre er prognosen. Totaltilbudet til brukarane må omfatte opplæring, gode buforhold, meningsfylt arbeid og aktiv fritid. Det å lære seg berre nokre få ord, teikn eller gestar vil ofte forbetre livssituasjonen for brukaren.

Langtidsplanlegging og individuell tilrettelegging tilpassa ulike livsfasar er svært avgjerande for den enkelte sin livskvalitet.

Miljøet spelar ei viktig rolle i språkutviklinga for personar som har autisme, derfor har personalet ei viktig oppgåve i forhold til å legge forholda til rette for læring og utvikling. Bruken av struktur er viktig, både for å skape forutsigbarhet i det fysiske miljøet og som eit verktøy i kommunikasjonsopplæringa. Kommunikasjonsopplæringa kan foregå i særtningsssituasjonar eller i naturlege situasjonar. For at kommunikasjonen skal være funksjonell er det viktig å nytte naturlege situasjonar i den grad det er mogleg, samt ha strategiar for korleis ein kan overføre ferdigheter brukaren har lært i særtningsssituasjonar til naturlege situasjonar. Det viktigaste synest å vere å ta hensyn til den enkelte brukar sine forutsetningar og behov. Det er også viktig å gi rom for utvikling ved kontinuerleg å evaluere brukaren sine kommunikative behov. Samarbeid mellom ulike instansar og arenaer kan bidra til auka kompetanse og bevissthet, og dermed vere ei viktig forutsetning for å fremme funksjonell kommunikasjon.

Menneske som har autisme vil i ulik grad kunne vise ei atferd som for andre personar i omgjevnadane kan opplevast som problematisk og utfordrande. Atferda vil kunne variere i hyppighet, intensitet og styrke, og kan føre til skade på både brukaren sjølv og personar i nærheten. Dette kan vere med på å bidra til stigmatisering og utstøyting frå sosial omgang med andre menneske.

Ulike kommunikasjonsmåtar kan vere med på å skape alternativ atferd, og ein ser at det å kunne fungere funksjonelt i forhold til dette er viktig både for brukar og personale, då det påverkar store delar av kvardagen. Det kan også verke inn på livskvaliteten til brukaren om vedkomande kan gjere seg forstått eller ikkje i forhold til omverda. Kommunikasjon gjev tryggleik og kontroll, som igjen er med på å skape funksjonell atferd.

Personalet må jobbe for forutsigbarhet og rutinar, som er med på å skape meistring hos brukaren og dermed også styrkar sjølvfølelsen. Personalet må streve etter å gjere situasjonane oversiktlege og forutsigbare. Dette krever vilje, kunnskap og mykje tålmod frå personalet si side.

Med trening og tilrettelegging kan menneske som har autisme få ein lettare/ enklare kvardag, som kan vere med å skape ei meir funksjonell atferd og ei oppleving av styrka livskvalitet.

Kildeliste

Autismeforeningen i Danmark (2015): *Hvad er autisme.*

<http://autismeforening.dk/autismeForening.aspx?linkId=1>

Autismeforeningen i Norge (2015): *Ungdom med ASD i videregående skole.*

autismeforeningen.no/.../temahefte4-videregaaendeskoole-weboppslag.pdf

Autismeprogrammet (1997): *Autismeprogrammet. Nasjonalt program for utvikling av*

autismekompetanse (Rapport nr. 4A). Oslo: Sosial- og Helsedepartementet, Kirke,-

Utdannings- og Forskningsdepartementet, Universitetet i Oslo, Institutt for

spesialpedagogikk. [http://www.autismeenheten.no/index.php/doc_details/8-rapport-nr-](http://www.autismeenheten.no/index.php/doc_details/8-rapport-nr-4a-1997-stabilitet-og-kontinuitet-i-omsorgen-for-mennesker-med-autisme?tmpl=component)

[4a-1997-stabilitet-og-kontinuitet-i-omsorgen-for-mennesker-med-](http://www.autismeenheten.no/index.php/doc_details/8-rapport-nr-4a-1997-stabilitet-og-kontinuitet-i-omsorgen-for-mennesker-med-autisme?tmpl=component)

[autisme?tmpl=component](http://www.autismeenheten.no/index.php/doc_details/8-rapport-nr-4a-1997-stabilitet-og-kontinuitet-i-omsorgen-for-mennesker-med-autisme?tmpl=component)

Bay, J. (2005): *Konsekvenspedagogik- en pedagogik om eksistens og social*

handlingskompetence. København: Borgens Forlag

Befring, E. (2002): *Forskningsmetode med etikk og statistikk.* 2. utgåve. Oslo: Det Norske

Samlaget

Bernt, J.F. (1992) ”Tvang.” i: Eskeland, S. og Syse, A. *Psykisk utviklingshemmedes*

rettsstilling Oslo: Gyldendal.

Dalen, M. (2013): *Intervju som forskningsmetode- en kvalitativ tilnærming.* 2. utgave. Oslo:

Universitetsforlaget

Eikeseth, S., Svartdal, F. (2010): *Anvendt atferdsanalyse. Teori og praksis.* 2. utgave. Oslo:

Gyldendal Akademisk

Ellingsen, K.E., Jacobsen, K., Nicolaisen, K. (2002): *Sett og forstått. Alternativer til bruk av*

tvang og makt i møtet med utviklingshemmede. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag

- Ellingsen, K.E. (2006): *Lovregulert tvang og refleksiv praksis*. Luleå: Luleå tekniske universitet.
- Elvèn, B. H (2011): *Problemskapende atferd ved utviklingsforstyrrelser*. Molvik: SPISS Forlag
- Fjæran, T (2002): Selvskadende atferd- kommunikasjon og kontroll. *Nordisk Tidsskrift for spesialpedagogikk 01/ 2002*, 41- 51. <http://www.idunn.no/spesped/2002/01>
- Fjæran- Granum, T (2008): *Ideboka. Hvordan forholde seg til barn og unge med autismspekterforstyrrelser? Om vansker og tiltak*. Hefte nr. 7. Oslo: SPISS Forlag
- Frith, U. (1995): *Autisme. En gådes forklaring*. 2. oplag. København: Hans Reitzels Forlag
- Fylkesmannen (2015): *Tvang*
<http://www.fylkesmannen.no/Helse-omsorg-og-sosialtjenester/Tvang/>
- Gjesti, E., Fjæran- Granum, T., Lamache, I. (2005): *Tilrettelegging for mennesker med autismspekterforstyrrelser*. Dokumentsamling, hefte nr 2. Nordvoll skole og autismesenter
- Gjærum B., Grøholt B., Sommerschild H. (2001): *Mesting som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*. Oslo: Universitetsforlaget
- Handegård, T.L., Gjertsen, H. (2008): NF-rapport 1/2008. *Kapittel 4A- en faglig revolusjon? Evaluering av sosialtjenestelovens kapittel 4A. Rettssikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemming*. Bodø: Nordlandsforskning.
- Haracopos, D., Luckow, M. T (2003): *Livskvalitet & etik. En debattbog. Autisme og Asperger syndrom*. Bagsværd: Center for autisme
- Henriksen, B. L. (2007): *Livskvalitet – en utfordring*. København: Gads Forlag

- Holden, B. (2005): *Autisme. Amandas møte med atferdsanalysen*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag A/S
- Holm, P., Holst J., Olsen, S., B, Pelt B. (1994): *Liv og kvalitet i omsorg og pædagogik*. Herning: Forlaget Systime A/S.
- Jacobsen, K. Bekk, M. (2005): Psykologisk forståelse av autisme – implikasjoner for behandling. *Tidsskrift for norsk psykologforening*.
http://www.psykologtidsskriftet.no/index.php?seks_id=302894&a=3
- Johannessen, A., Tufte, P. A., Christoffersen, L. (2010): *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. Oslo: Abstrakt Forlag AS
- Karlsen, A. (2003): Opplæring av barn med autisme. *Spesialpedagogikk*, 8, 34-40
www.pedagogikk.no/Opplaring%20av%20barn%20med%20autisme.pdf
- Kvale, S, Brinkmann, S. (2012): *Det kvalitative forskningsintervju*, 2. utgave. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Linde, S., Nordlund, I. (2011): *Innføring i profesjonelt miljøarbeid. Systematikk, kvalitet og dokumentasjon*. Oslo: Universitetsforlaget
- Lorentzen, P. (2012): *Kommunikasjon med uvanlige barn*. Oslo: Universitetsforlaget
- Martinsen, H., Siverts, B. E (1990): *Tegntrening og kommunikasjon. Opplæring av autister og andre språksvake mennesker*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag
- NESH publikasjon (2014): *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*. Oslo: De nasjonale forskningsetiske komiteene (NESH)
- Nilssen, V. (2012): *Analyse i kvalitative studier. Den skrivende forskeren*. Oslo: Universitetsforlaget

- Norsk forbund for utviklingshemmede (2013): *Rekordmye bruk av tvang*
<http://www.nfunorge.org/Nyheter/Rekordmye-bruk-av-tvang1/>
- Næss, S., Moum, T., Eriksen, J. (2011): *Livskvalitet. Forskning om det gode liv*. Bergen: Fagbokforlaget
- Orvik, A. M. B. (SBU Rapport nr 26 2000): *Mange små steg...Hvordan kan vi forstå barn med autisme? Hvordan kan vi gi dem hjelp til utvikling?* Oslo: Barne- og familieetaten
- Postholm, M.B. (2005) *Kvalitativ metode. En innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kausstudier*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Selboe, A., Bollingmo, L. Ellingsen, K.E. (2005) *Selvbestemmelse for tjenesteytere*. Oslo: Gyldendal
- Sørensen, M (2012): Gentle teaching I: introduktion til filosofien og metodene.
www.solund.dk (1_Gentle_Teaching_MS_LS_2012(1).pdf)
- Tellevik J. M., Martinsen, H. (1998): Habilitering i en brytningstid. I: Finn Hesselberg (red.): *Habiliteringsplaner et hjelpemiddel for å skape kontinuitet og stabilitet i tilbudet til mennesker med omfattende hjelpebehov. Noen artikler og eksempler.*
Autismeprogrammet: Rapport nr.6 1998.
- Vedeler, L. (2009): *Observasjonsforskning i pedagogiske fag. En innføring i bruk av metoder.* 2. opplag. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Wing, L. (1997): *Det autistiske spektrum. En vejledning for forældre og fagfolk*. København: Hans Reitzels Forlag
- Wormnæs, Odd 2007: 'Om forståelse, tolkning og hermeneutikk', i *Blandingskompendium Spesialpedagogikk SPED4010 Vitenskapsteori og forskningsmetode*. Oslo: Universitetet i Oslo.

Østenstad, B.H. (2000): *Bruk av tvang mot psykisk utviklingshemma under yting av kommunale sosial- og helsetenester*. Bergen: Fagbokforlaget.

Øzerk, M., Øzerk, K. (2013): *Autisme og pedagogikk teoretiske og pedagogisk- metodiske tilnærminger til arbeid med barn med autisme-spekter-forstyrrelser* Cappelen Damm Akademisk

Vedlegg

Vedlegg 1 INTERVJUGUIDE/ TEMALISTE:

KOMMUNIKASJON OG SAMSPEL

1	Har de faste samspelsituasjonar på dagsplanen? Kva slags?
2	Korleis fungerer desse samspelsituasjonane? - for brukar? - for personalet?
3	Kva slags kommunikasjonsformer brukar personalet?
4	Kvifor har de valt å bruke denne forma for kommunikasjon?
5	Kva slags kommunikasjonsform brukar brukaren?
6	Kva er positivt med denne kommunikasjonsforma?
7	Fortell om dei situasjonane der de opplever god kommunikasjon med brukar
8	Kva er hensikta med kommunikasjon? - sett frå brukaren si side - sett frå personalet si side
9	Ser de at dette får ringverknader i forhold til brukaren si åtfærd? - korleis?
10	Kva slags strategiar brukar de for å komme dykk vidare i forhold til gjeremål/ situasjonar gjennom dagen som kan vere utfordrande?
11	Beskriv kva som skjer i dei situasjonane der kommunikasjonen bryt saman
12	Fortell om kva de (personalet) gjer i desse situasjonane
13	Fortell om brukaren når vedkomande ikkje meistrar oppgåver i kvardagen (kva skjer?)
14	Fortell kva personalet gjer i desse situasjonane (korleis forholder de dykk til dette?)

TVANG/ MAKT/ UTAGERANDE ÅTFERD

15	Bli det brukt makt og tvang i arbeidet med brukaren? Kvifor? Kvifor ikkje?
16	Kva slags tiltak blir brukt? Kva gjer at desse tiltaka vert iverksett? Har tiltaka effekt? (korleis?) Etablerer desse tiltaka funksjonell åtfærd?
17	Kva slags tiltak/ betingelsar opplever du skal til for at brukaren opplever det som trygt og forutsigbart?

HALDNINGAR

18	Korleis er personalet sin bevissthet rundt eigne haldningar? - opptre dei einheitleg? - har dei same forståelsesramme? - kjem ulike personligheter blant personalet til uttrykk?
19	Kva slags fagleg/ teoretisk bakgrunn jobbar de ut ifrå? Beskriv.....

Vedlegg 2

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS

NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Peer Møller Sørensen

Institutt for spesialpedagogikk Universitetet i Oslo

Postboks 1140 Blindern

0318 OSLO

Vår dato: 13.02.2015 Vår ref: 41893 / 3 / LT Deres dato: Deres ref:

Harald Hårfages 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

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 27.01.2015. Meldingen gjelder prosjektet:

41893 Autisme. Korleis kan ein gjere ein taus kvardag meir kommunikativ?

Behandlingsansvarlig Universitetet i Oslo, ved institusjonens øverste leder

Daglig ansvarlig Peer Møller Sørensen

Student Janne Katrin Føleide

Personvernombudet har vurdert prosjektet og finner at behandlingen av personopplysninger er meldepliktig i henhold til personopplysningsloven § 31. Behandlingen tilfredsstillter kravene i personopplysningsloven.

Personvernombudets vurdering 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, 01.06.2015, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Kontaktperson: Lis Tenold tlf: 55 58 33 77

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Janne Katrin Føleide jannekatrin@hotmail.com

Personvernombudet for forskning



Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 41893

Utvalget informeres skriftlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Personvernombudet finner i utgangspunktet informasjonsskrivet godt utformet, men forutsetter at det også oppgis navn og kontaktinformasjon til prosjektleder Janne Katrin Føleide. Revidert informasjonsskriv skal sendes til personvernombudet@nsd.uib.no før utvalget kontaktes.

Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger Universitetet i Oslo sine interne rutiner for datasikkerhet. Dersom personopplysninger skal lagres på privat pc/mobile enheter, bør opplysningene krypteres tilstrekkelig.

Personvernombudet forutsetter for sin godkjenning at det ikke samles inn og registreres opplysninger som kan identifisere enkeltpersoner, her ment personer med autisme og/eller deres pårørende. Vi minner her om taushetsplikten til de ansatte som jobber med ungdom/voksne med autisme.

Forventet prosjektslutt er 01.06.2015. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres.

Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:

- slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel)
- slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn)
- slette lydopptak

Vedlegg 3

Forespørsel om deltakelse i forskingsprosjektet

Autisme. Korleis kan ein gjere ein taus kvardag meir kommunikativ?

Bakgrunn og formål

Eg tar for tida eit masterstudie i spesialpedagogikk, tilknytta Universitetet i Oslo/ høgskulen i Sogn & Fjordane, og er no komen til utarbeiding av masteroppgåva.

Hovudtema for oppgåva er autisme, og korleis ein kan gjere ein taus kvardag meir kommunikativ. I den forbindelse vil problemstillingane som skal analyserast i dette prosjektet vere:

- 1.Korleis kan ein skape gode samspels og kommunikasjons situasjonar for ungdomar som har autisme?
- 2.Kan ulike kommunikasjonsmåtar vere med på å etablere funksjonell/ alternativ åtferd?

Eg ønskjer å intervjuje fagpersonar som arbeider i bustader knytta til personar som har autisme, derfor blir du kontakta.

Kva innebærer deltakelse i studien?

Deltakelsen innebær at eg intervjuar deg som fagperson evt. sender spørsmåla pr. mail dersom det ikkje let seg gjere å møte. Eg vil følgje dette opp med spørsmål via telefon/ mail/ personleg oppmøte i etterkant dersom eg ser at det er naudsynt for å komme nærmare svar på problemstillinga.

Spørsmåla vil omhandle overordna tema som samspel, kommunikasjon, strategiar i miljøarbeid. Eg ønskjer også å komme inn på bruk av makt/ tvang dersom de har tiltak som er overprøvd/ godkjent av fylkesmannen.

Eg vil bruke lydopptakar og notatar under intervjuet. Desse vert anonymisert og lagra på datamaskin fram til oppgåva er ferdig, i juni 2015.

Kva skjer med informasjonen om deg?

Alle personopplysningar vil bli behandlet konfidensielt. Det er berre eg som student som vil ha tilgang til personopplysningar. Veileidar vil ha tilgang til dei opplysningane som blir samla inn. Kodar/ koplingsnøklar til navn og personopplysningar vert lagra adskilt frå dei øvrige dataene som blir innhenta.

Deltakarane vil ikkje kunne gjenkjennast i det ferdige prosjektet.

Prosjektet skal etter planen avsluttes 1. juni 2015. Personopplysningar, notatar og lydbandopptak vil då bli sletta.

Frivilleg deltakelse

Det er frivilleg å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke utan å oppgje nokon grunn. Dersom du trekkjer deg, vil alle opplysningar om deg bli anonymisert. Dersom du ønsker å delta og har spørsmål til studien, kan du ta kontakt med:

- prosjektleiar Peer Møller Sørensen ved Universitetet i Oslo, tlf. 22858144
- rettleiar Kolbjørn Varman tlf 90088141
- student Janne Katrin Føleide tlf 90636773, epost jannekatrin@hotmail.com

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

Mvh

Janne Katrin Føleide
Føleide
6823 Sandane

tlf. 90 63 67 73
epost: jannekatrin@hotmail.com

Vedlegg 4

Samtykke til deltakelse i studien

Eg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta

(Signert av prosjektdeltakar, dato)

- Eg samtykkjer til å delta i intervju*
- Eg samtykkjer til å delta ved å svare på spørsmål sendt via mail*