

# Et annerledes barn - et annerledes liv?

*En kvalitativ studie om hvordan foreldre til barn med autismespekterforstyrrelser mestrer hverdagen*

Elisabeth Aurinia Maria Røsth & Florentina Carp



Masteroppgave i spesialpedagogikk  
Institutt for spesialpedagogikk  
Det utdanningsvitenskapelige fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

Vår 2016



# **Et annerledes barn - et annerledes liv?**

En kvalitativ studie om hvordan foreldre til barn med autismspekterforstyrrelser mestrer hverdagen. Masteroppgave, Institutt for spesialpedagogikk, Det utdanningsvitenskapelige fakultet, Universitetet i Oslo.

© Forfatter

År 2016

*Tittel En kvalitativ studie om hvordan foreldre til barn med autismespekterforstyrrelser  
mestrer hverdagen.*

Forfattere: Elisabeth Aurinia Maria Røsth & Florentina Carp

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

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

IV

# Sammendrag

## Bakgrunn

Foreldre til barn med autismespekterforstyrrelser opplever muligens mer stress enn foreldre til barn som har andre lidelser (Rivard, Terroux, Parent - Boursier, & Mercier, 2014). De kan se ut til å oppleve mer stress i hverdagen enn foreldre til barn med Down syndrom og mer enn foreldre til barn med forsinket utvikling (Johnson, 2013). Opplevelse av stress er forskjellig ut ifra om barnet er veldig ungt eller litt eldre, på hvilket tidspunkt diagnosen ble stilt, og hvordan diagnostiseringsprosessen har vært, og om foreldrene har klart å akseptere at deres barn har autismespekterforstyrrelser. Når og hva slags støtte familien får, kan også oppleves som et stressmoment (Rivard et al., 2014).

## Problemstilling

Gjennom denne oppgaven ønsker vi å se nærmere på hvordan foreldre til barn med autismespekterforstyrrelser mestrer hverdagen. Problemstillingen for vår undersøkelse er dermed: *Hvordan mestrer foreldre til barn med autismespekterforstyrrelser hverdagen?- Et foreldreperspektiv.*

Formålet med undersøkelsen er å belyse hva noen foreldre i et gitt utvalg tenker og opplever i hverdagen når de har et barn med autismespekterforstyrrelser. Vi ønsker å tilegne oss kunnskap om deres opplevelser, og hva som skal til for at de skal oppleve mestring i hverdagen.

## Metode

Undersøkelsen bygger på en kvalitativ forskningsmetode. Utvalget besto av fem foreldre som har et barn med autismespekterforstyrrelser som går på skolen. Datamaterialet er innhentet ved å benytte et semistrukturert intervju. Det ble utarbeidet en semistrukturert intervjuguide som ga rom for utdypninger og nye innspill under intervjuene. Intervjuene ble tatt opp på lydopptak med diktafon og deretter transkribert til tekst. Videre analyserte vi dette ved å bruke en hermeneutisk-fenomenologisk tilnæringsmåte. Ved hjelp av dataprogrammet NVivo, samlet vi informantenes utsagn i kategorier som baserer seg på vår teoretiske referanseramme og forskningsspørsmål.

## **Funn**

Funnene i undersøkelsen viser at å ha et barn med autismspekterforstyrrelser (ASF) skaper visse utfordringer i hverdagen, og at disse utfordringene er med på å øke foreldrenes stressnivå. De fem barna som blir omtalt i vår undersøkelse har forskjellige aldre og forskjellige funksjonsnivåer, noe som gjør at hva foreldrene opplever som utfordrende varierte en del. Ut ifra de utfordringene de opplever og de behovene de har, velger våre informanter både like og ulike mestringsstrategier i hverdagen.

Våre funn viser at foreldrene opplever mestring ved å benytte seg av både problemfokuserte- og emosjonelt fokuserte mestringsstrategier. Opprettholdelse av normalitet innad i familien, det å innta en pedagogrolle i barnets oppdragelse, tilpasning av deres forventninger til barnet og samtidig fokusere på barnets positive utvikling, er viktige faktorer som bidrar til mestring. Å være en del av et sosialt nettverk som foreldrene kan bruke som støtte og avlastning i hverdagen, i tillegg til å samtale med partneren for å få emosjonell støtte, viser seg å være andre viktige mestringsstrategier som våre informanter ofte tar i bruk. Å kjenne til andre i samme situasjon som de kan utveksle erfaringer med, kan virke betryggende og være en god støtte. Fysisk aktivitet og sosialisering er faktorer som bidrar til at våre informanter kobler av og får nye krefter til å mestre hverdagen.

## **Konklusjon**

I vår undersøkelse kunne vi se at det var visse forskjeller mellom de foreldrene som har eldre barn, og de foreldrene som har yngre barn, og hva de opplever som utfordrende. Alle de fem informantene befinner seg i en situasjon som krever mestringsstrategier som skal hjelpe dem med å håndtere stressfaktorene som barnets ASF-diagnose fører med seg. Våre funn viser at, avhengig av den situasjonen de befinner seg i, benytter våre informanter seg av en blanding av både problemfokuserte- og emosjonelt fokuserte mestringsstrategier i hverdagen. Disse strategiene har til hensikt å redusere stressfaktorene og det emosjonelle ubehaget som ASF-diagnosen kan medføre. Dermed kommer det fram at de fem informantene har en generell opplevelse av å mestre hverdagen med barnet sitt godt.







# Forord

En veldig spennende og lærerik periode er i ferd med å avsluttes. Arbeidet med denne oppgaven har vært svært engasjerende og givende, men også utfordrende til tider. Ved veis ende sitter vi igjen med ny kunnskap om temaet og med større innsikt i hvordan foreldre til barn med autismspekterforstyrrelser kan oppleve hverdagen.

Vi vil først og fremst takke våre informanter. Takk for at dere har åpnet deres hjem og delt både gode og vonde minner med oss. Denne oppgaven hadde ikke blitt til uten deres vidunderlige bidrag. Tusen hjertelig takk for det!

Vi vil også rette en stor takk til vår veileder Veerle Garrels, som har kommet med konstruktive og inspirerende tilbakemeldinger, og oppmuntrende ord underveis. Uten din gode veiledning hadde vi ikke kommet i mål.

En stor takk til Gro Røsth som har lest korrektur for oss.

Under arbeidet med denne oppgaven har det vært viktig for oss som forfattere at vi begge to fikk like mye innsikt i hvert kapittel. Derfor har vi valgt å fordele underkapitlene i de 7 kapitlene likt mellom oss to. Vi ønsker dermed begge å stå ansvarlige for alle kapitlene.

Til slutt vil vi også takke hverandre for et godt samarbeid gjennom hele denne prosessen.

Elisabeth A. M. Røsth og Florentina Carp

Oslo, mai 2016.



# Innholdsfortegnelse

1	Innledning.....	1
1.1	Bakgrunn, tema og formål.....	1
1.2	Oppgavens oppbygging og struktur.....	2
1.2.1	Avgrensning.....	3
2	Autismespekterforstyrrelser.....	4
2.1	Definisjon.....	4
2.2	Forekomst.....	7
2.3	Årsaksforklaringer.....	7
2.4	Typiske vansker innenfor autismespekteret.....	9
2.4.1	Språk og kommunikasjon.....	9
2.4.2	Sosialt samspill.....	11
2.4.3	Stereotyp og repeterende atferd.....	13
2.5	Autismespekterforstyrrelser og tilleggsvansker/komorbiditet.....	14
2.6	Historisk bakgrunn.....	15
2.6.1	Autisme og kjøleskapsmødreteorien.....	18
2.7	Oppsummering.....	19
3	Stress og mestring.....	20
3.1	Foreldrenes opplevelse av stress.....	20
3.2	Stressbegrepet.....	21
3.3	Mestring.....	23
3.3.1	Mestringsstrategier.....	26
3.3.2	Opplevelse av sammenheng (OAS).....	27
3.4	Sammenheng mellom stress, følelser og mestring.....	28
3.5	Sorg, aksept og tilpasning.....	29
3.6	Oppsummering.....	30
4	Metode.....	31
4.1	Kvalitativ forskningsmetode.....	31
4.2	Hermeneutisk fenomenologisk tilnæringsmåte.....	33
4.2.1	Hermeneutisk sirkel.....	34
4.3	Forforståelse.....	35
4.4	Forskningsdesign.....	37

4.4.1	Intervju .....	37
4.4.2	Prøveintervju .....	38
4.4.3	Forskerrollen .....	39
4.5	Utvalg og kriterier for utvalg .....	39
4.6	Gjennomføring av intervjuene .....	40
4.7	Bearbeiding av data .....	41
4.8	Dataanalyse .....	42
4.8.1	Koding og kategorisering .....	43
4.9	Validitet, reliabilitet og generalisering .....	44
4.9.1	Validitet .....	44
4.9.2	Reliabilitet .....	45
4.9.3	Generalisering .....	46
4.10	Forskningsetiske hensyn .....	47
4.11	Oppsummering .....	49
5	Presentasjon av funn .....	50
5.1	Presentasjon av informantene .....	50
5.2	Utfordringer i hverdagen .....	51
5.2.1	Utfordrende atferd i det offentlige .....	51
5.2.2	Motstand .....	52
5.2.3	Selvstimulerende atferd .....	53
5.2.4	Ferier .....	54
5.2.5	Andre utfordringer .....	54
5.3	Faktorer som fører til foreldrenes opplevelse av mestring .....	54
5.3.1	Tydelighet, tålmodighet og planlegging .....	55
5.3.2	Opprettholdelse av normalitet .....	55
5.3.3	Individuelle egenskaper .....	56
5.3.4	Barnets positive utvikling .....	57
5.3.5	Avkobling .....	58
5.4	Foreldrenes ønsker for barnet .....	63
5.5	Oppsummering .....	64
6	Drøfting og analyse av funn .....	66
6.1	Problemfokuserede mestringsstrategier .....	66
6.1.1	Å ha et annerledes barn .....	67

6.1.2	Samfunnets reaksjoner .....	71
6.2	Emosjonelt fokuserte mestringsstrategier.....	78
6.3	Oppsummering .....	83
7	Avslutning .....	84
7.1	Oppsummering og konklusjon.....	84
7.1.1	Konklusjon .....	85
7.2	Kritisk blikk på egen forskning .....	86
7.3	Videre forskning .....	86
	Litteraturliste .....	87
	Vedlegg 1: Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet.....	93
	Vedlegg 2: Intervjuguide.....	95
	Vedlegg 3: Prosjektgodkjenning fra NSD.....	98



# 1 Innledning

## 1.1 Bakgrunn, tema og formål

Autisme er en gjennomgripende utviklingsforstyrrelse som kjennetegnes av kvalitative avvik i kommunikasjon, og gjensidig sosial interaksjon, og et begrenset og repeterende mønster av aktiviteter og interesser (WHO, 1999, s. 249). Autisme regnes som en medfødt organisk dysfunksjon og vanskene regnes som livslange. (Eknes, Bakken, Løkke, & Mæhle, 2009, s. 51).

Det er stor variasjon i hvordan mennesker med autisme fungerer, både med hensyn til alvorlighetsgrad av autismerelaterte symptomer og i forhold til evnenivå (intelligens). På grunn av denne variasjonsbredden er det i dag vanlig å snakke om autismspekter og autismspekterforstyrrelser (ASF), hvor spekteret består av 6 undergrupper; de mest kjente undergruppene er barneautisme og Asperger syndrom (Helverschou & Steindal, 2011, s. 228; Eknes et. al., 2009, s. 51).

En studie som ble utført i Europa i 2013 viser en betraktelig økning i antall personer som får diagnosen ASF. Det anslås en økning fra 4-5 tilfeller per 10 000 personer i 1960 til 260 tilfeller per 10 000 personer i 2011 (Isaksen, Diseth, Schjølberg & Skjeldal, 2013). En annen studie som ser på antall tilfeller i Norge viser også en økning fra 4-5 tilfeller per 10 000 personer i 1980 til mer enn 60 tilfeller per 10 000 personer etter 2000-tallet (Isaksen, Diseth, Schjølberg & Skjeldal, 2012).

Å få et barn med autismspekterforstyrrelser kan knuse drømmer og forventinger som foreldre hadde om det perfekte barnet og familielivet. Et barns ASF-diagnose påvirker hvert familiemedlem på forskjellige måter. Å få påvist diagnose hos barnet sitt kan utløse sorg og usikkerhet hos foreldrene. Sorg over at en ikke har fått et «vanlig» barn med en normal utvikling, og at en kanskje delvis eller helt må gi opp den livsstilen som var ønskelig. Dette kan føre til en sorg som følger familien mens barnet blir eldre og utvikler seg gjennom flere stadier. Å ta seg av et barn med ASF krever ikke bare en god del energi og tid, men også psykisk styrke; det byr altså på unike utfordringer for foreldrene (Lutz, Patterson, & Klein, 2012). Foreldrene må nå bruke mye av deres ressurser av tid og energi på å gi barnet med ASF den nødvendige behandlingen og hjelpen. Dette kan da påvirke deres ekteskap

(relasjonen foreldrene i mellom), eventuelle søsken til barnet med ASF, arbeid og personlige relasjoner. Behovene til et barn med ASF, kan altså sette stort preg på familielivet generelt og kanskje på relasjonen mellom foreldrene spesielt.

Hovedtema for denne masteroppgaven er å se hva som bidrar til mestring av hverdagen hos foreldre til barn med autismspekterforstyrrelser. Vi er ute etter foreldrenes tanker, erfaringer og opplevelser rundt dette temaet.

Formålet med undersøkelsen er å belyse hva noen foreldre i et gitt utvalg tenker og opplever i hverdagen når de har et barn med ASF. Vi ønsket å tilegne oss kunnskap om deres opplevelser og hva som skal til for at de skal oppleve mestring i hverdagen.

## **1.2 Oppgavens oppbygging og struktur**

Oppgaven består av sju kapitler. Etter det første innledende kapitlet, skal vi i kapittel 2 og 3 belyse den teoretiske forankringen som ligger bak undersøkelsen.

I kapittel 2 beskrives tilstanden autismspekterforstyrrelser (ASF) ut ifra de to diagnosemanualene som blir brukt til utredning- og diagnostisering av barn med ASF, nemlig: DSM-V og ICD-10. Her ser vi også på forekomst av ASF, årsaksforklaringer av ASF, typiske vansker innenfor autismspekteret, ASF og tilleggsvansker/komorbiditet, og historisk bakgrunn.

I kapittel 3 beskrives begrepet *stress* og begrepet *mestring*. Her ser vi på forskjellige mestringsstrategier som foreldrene til barn med ASF kan ta i bruk for å kunne takle stress og utfordringer i hverdagen. Til slutt ser vi på sammenhengen mellom stress, følelser og mestring, og kort på sorgprosessen foreldrene går gjennom.

I kapittel 4 gjøres det rede for studiens forskningsdesign og vitenskapsteoretiske perspektiv som ligger til grunn for undersøkelsen. Her belyses også forskerrollen, valg av informanter, planlegging og gjennomføring av undersøkelsen, samt hvordan datamaterialet er organisert, bearbeidet og analysert. Ulike faktorer som kan påvirke studiens pålitelighet, gyldighet og overførbarhet blir også redegjort for, samt forskningsetiske hensyn.

I kapittel 5 presenteres undersøkelsens funn. De blir delt inn i tre hovedkategorier: Under første kategori, «*Utfordringer i hverdagen*», tar vi for oss situasjoner som foreldrene opplever



som utfordrende i hverdagen. Under andre hovedkategori, «*Faktorer som fører til foreldrenes opplevelse av mestring*», fokuseres det på de ulike strategiene som foreldrene har tatt i bruk for å kunne mestre hverdagen sammen med barnet. Under tredje og siste hovedkategori, «*Foreldrenes ønsker for barnet*», fokuseres det på ønsker som våre informanter har for deres barn.

I kapittel 6 drøftes og analyseres undersøkelsens funn opp mot teorien som vi har brukt i teoridelen.

I kapittel 7 avslutter vi med et sammendrag og konklusjon av hovedfunn, kritisk blikk på egen forskning og tanker om videre forskning.

### **1.2.1 Avgrensning**

Når foreldre opplever at deres barn får en diagnose, kan de reagere med sorg og fortvilelse, før de i de fleste tilfeller tilpasser seg den nye situasjonen og aksepterer barnets diagnose. Selv om sorg kan være en veldig tilstedeværende følelse hos foreldrene, har vi valgt å fokusere på mestring i denne oppgaven. Derfor har vi viet lite plass i oppgaven til å drøfte foreldrenes sorgprosess, og vi har kun belyst dette temaet kort i punkt 3.5

## 2 Autismespekterforstyrrelser

I dette kapittelet beskrives tilstanden autismespekterforstyrrelser (ASF) ut ifra de to diagnosemanualene som blir brukt til utredning- og diagnostisering av barn med ASF, nemlig: DSM-V og ICD-10. Her ser vi også på forekomst av ASF, årsaksforklaringer av ASF, typiske vansker innenfor autismespekteret, ASF og tilleggsvansker/komorbiditet, og historisk bakgrunn.

### 2.1 Definisjon

Autisme er en gjennomgripende utviklingsforstyrrelse, som kjennetegnes av kvalitative avvik i kommunikasjon, og gjensidig sosial interaksjon, og et begrenset og repeterende mønster av aktiviteter og interesser (WHO, 1999 s. 249). Autisme regnes som en medfødt organisk dysfunksjon, og vanskene regnes som livslange. (Eknes, Bakken, Løkke, & Mæhle, 2009, s. 51).

Autisme er en utviklingsforstyrrelse som diagnostiseres på grunnlag av tilstedeværelse eller fravær av en bestemt type atferd, altså ut fra symptombeskrivelser (Eknes, et. al., 2009, s. 51 og 55). Autisme blir omtalt som en utviklingsforstyrrelse, fordi funksjonsvanskene kommer til uttrykk på flere utviklingsområder og gir store ringvirkninger for hele personens utvikling (Eknes, et. al., 2009, s. 53). Funksjonsforstyrrelsen påvirker områder som: den generelle utviklingen, repertoar og ferdighetsnivå, tolkning av syns- og hørselsinntrykk, overføring av læring (generalisering), evne til å se sammenhenger og motstand mot forandring (Eknes, et. al., 2009, s. 54). Autisme diagnostiseres basert på beskrivelse av atferdsmønstre, men det finnes ikke én enkel test eller prøve som kan avdekke tilstanden. Derfor må utredningen være en tverrfaglig prosess, der man i tillegg til å avdekke symptomene på autisme, også danner seg en god forståelse av barnet som kan lede til gode tiltak (Hernes & Larsen, 2012, s. 76). Samtidig må man, uansett alder for diagnostisering, skaffe informasjon om personens tidlige utvikling og karakteristika ved utviklingen (Eknes, et. al., 2009, s.55).

Det er stor variasjon i hvordan mennesker med autisme fungerer, både med hensyn til alvorlighetsgrad av autismerelaterte symptomer og i forhold til evnenivå (intelligens). På grunn av denne variasjonsbredden er det i dag vanlig å snakke om autismespekter og autismespekterforstyrrelser (ASF), hvor spekteret består av 6 undergrupper; de mest kjente

undergruppene er barneautisme og Asperger syndrom (Helverschou & Steindal, 2011, s. 228; Eknes et. al., 2009, s. 51).

Det finnes to diagnosemanualer som blir brukt til utredning- og diagnostisering av barn med autismspekterforstyrrelser (ASF). DSM, som står for *The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, er utviklet av den amerikanske psykiatriske foreningen (APA: American Psychiatric Association). Vi bruker femte versjon det vil si DSM-V, som ble tatt i bruk i 2013. ICD, som står for *The International Classification of Diseases*, og er utviklet av Verdens helseorganisasjon (WHO: The world Health Organization), og vi bruker 10. versjon. Den nye versjonen, ICD-11, er planlagt ferdigstilt i 2018. Manualene har utviklet seg gjennom årene, og blir stadig revidert. I Norge bruker vi verdens helseorganisasjon sitt internasjonale klassifiseringssystem, ICD-10 (Øzerk & Øzerk, 2013, s. 33).

Autisme blir beskrevet på forskjellige måter i ICD-10 og DSM-V. Dette skal vi nå se nærmere på. I ICD-10 opereres det ikke med begrepet/diagnosen autismspekterforstyrrelser ennå, men med «Gjennomgripende utviklingsforstyrrelser (F84)». Gjennomgripende utviklingsforstyrrelser «(...) er karakterisert ved kvalitative avvik i det mellommenneskelige sosiale samspillet og kommunikasjonsmønsteret, og ved et begrenset, stereotyp og repeterende repertoar av interesser og aktiviteter» (WHO, 1999, s. 249). Vi finner åtte underkategorier som henholdsvis er:

- barneautisme
- atypisk autisme
- Retts syndrom
- annen disintegrativ forstyrrelse i barndommen
- forstyrrelse med overaktivitet forbundet med psykisk utviklingshemming og bevegelsesstereotyper
- Aspergers syndrom
- andre spesifiserte gjennomgripende utviklingsforstyrrelser
- uspesifisert gjennomgripende utviklingsforstyrrelser (WHO, 2016, s. 189-190).

Ser vi på DSM-V, finner vi at autismspekterforstyrrelser har blitt en egen kategori av nevrologiske utviklingsforstyrrelser. Ved hjelp av følgende fire kriterier (A, B, C, D) blir diagnose autismspekterforstyrrelser stilt:

- Kriteriet A: «Vedvarende forstyrrelse i sosial kommunikasjon og sosial interaksjon på tvers av kontekster, som ikke kan forklares av generelle utviklingsmessige forsinkelse [...]» (Carpenter, 2013, s. 1).
- Kriteriet B: «Begrensete, repetitive mønstre av atferd, interesser eller aktiviteter [...]» (Carpenter, 2013, s. 3).
- Kriteriet C: «Symptomer må være til stede i tidlig barndom (men som kanskje ikke blir fullt manifestert inntil sosiale krav overstiger deres begrensete kapasitet)» (Carpenter, 2013, s. 5).
- Kriteriet D: «Symptomene til sammen begrenser og svekker den daglige funksjonen» (Carpenter, 2013, s. 7).

I DSM-V opereres det med en inndeling av autismespekteret etter grad av støttebehov, og det anvendes tre forskjellige nivåer:

- 1) behov for noe støtte
- 2) behov for omfattende støtte
- 3) behov for svært omfattende støtte

Denne inndelingen kom først i DSM-V, og er forventet å komme i ICD-11 også. Inndelingen vitner om et paradigmeskifte i senere tid, der fokuset har flyttet seg fra individet som eier av autismespekterforstyrrelser, til hvordan samfunnet på best mulig måte kan legge til rette for å bedre funksjonsnivået til mennesker med ASF. Samfunnet har altså fått et større ansvar for å tilpasse seg mennesker med ASF, og ikke omvendt (Garrels, 2015).

Ved sammenligning av begge diagnosemanualene, finner vi likheter og forskjeller. Oppsummert kan vi si at kriteriene for diagnosen er ganske like, men at det i land som bruker ICD-10, derav Norge, fortsatt opereres med underkategorier av gjennomgripende utviklingsforstyrrelser. Dessuten bruker DSM-V en inndeling av ASF etter grad av støttebehov, og det er noe som ICD-10 ikke gjør. Som vi ser har DSM-V kommet lengre enn ICD-10 i forhold til at autismespekterforstyrrelser har blitt en egen kategori, og at ASF deles inn etter støttebehov. Dette er viktige endringer som er foreslått gjennomført i ICD-11 (Øzerk & Øzerk, 2013, s. 40).

På grunn av de planlagte endringene i ICD-11, vil vi heretter droppe de forskjellige kategoriene og kun bruke autismespekterforstyrrelser (ASF) i denne oppgaven.

## 2.2 Forekomst

En studie som ble utført i Europa i 2013, viser en betraktelig økning i antall personer som får diagnosen autismespekterforstyrrelser (ASF). Det anslås en økning fra 4-5 tilfeller per 10 000 personer i 1960 til 260 tilfeller per 10 000 personer i 2011 (Isaksen, Diseth, Schjølberg & Skjeldal, 2013). En annen studie som ser på antall tilfeller i Norge viser også en økning fra 4-5 tilfeller per 10 000 personer i 1980 til mer enn 60 tilfeller per 10 000 personer etter 2000-tallet (Isaksen, Diseth, Schjølberg & Skjeldal, 2012). En rapport laget i 2012 av Center for Disease Control and Prevention (CDC), som ser på antall tilfeller av barn med ASF i USA, oppsummerer forekomsten av ASF i USA som sterkt økende (Øzerk & Øzerk, 2013, s. 47). I rapporten kom det fram at ett av 88 barn hadde ASF i USA i 2012. Det er en 23 % økning siden deres rapport fra 2009, og en 78 % økning siden rapporten fra 2007 (Wick, 2013).

## 2.3 Årsaksforklaringer

Tidligere tilnærminger til autisme forsøkte å forklare forstyrrelsen med begreper som: mental sykdom, psykiatrisk sykdom, barnets selvvalgte latskap eller mødrenes/foreldrenes forstyrrende følelsesmessige tilnærming til barna. Forskning fra de siste tretti årene viser at vi har å gjøre med medfødte nevrologiske forstyrrelser, og at ASF ikke lenger kan forklares på denne måten (Øzerk & Øzerk, 2013, s. 54).

Mange forskere vil hevde at de barna som fyller kriteriene for autisme er så forskjellige i sin utvikling og væremåte at det ville være helt urimelig å tro at man kan finne én årsak til disse vanskene. Det er mer sannsynlig å tenke at det er ulike årsaker til symptomene og at de kan variere fra barn til barn (Helverschou & Steindal, 2011, s. 232).

Forskning viser at ingen psykologisk faktor i barnets utvikling er identifisert som årsak til ASF. Per i dag kan ASF ikke forklares med én enkel faktor eller årsak (Øzerk & Øzerk, 2013, s. 54; Helverschou & Steindal, 2011, s. 233).

Det er likevel generell enighet om at autisme skyldes biologiske faktorer (Helverschou & Steindal, 2011, s. 233), da nyere forskning knytter ASF til biologiske eller nevrologiske forskjeller og/eller problemer i hjernen (Courchesne, Campbell, & Solso, 2011; Pierce, 2011). Derfor beskrives autisme som en multifaktoriell lidelse hvor både genetiske og prenatale miljøfaktorer spiller en rolle (Helverschou & Steindal, 2011, s. 233).

Det er også bred enighet om at ASF har en sterk arvelig komponent (Zafeiriou, Ververi, & Vargiami, 2007). Flere familier- og tvillingstudier har vist at forekomsten av ASF i mange familier kan forklares med genetiske og epigenetiske faktorer, og at ASF kan være arvelig (Polleux & Lauder, 2004; Muller, 2007; Freitag, Staal, Klauck, Duketis, & Waltes, 2010; Volkmar, Lord, Bailey, Schultz, & Klin, 2004). Dersom man allerede har et barn med ASF, er sannsynligheten for å få et barn til med samme diagnose relativt stor, samtidig som man antar at det ikke er autismen som arves, men en sårbarhet for å utvikle autisme (Helverschou & Steindal, 2011, s. 233).

Resultatene av en rekke studier som har vært gjennomført for å avdekke hvilke gener som kan knyttes til utviklingen av ASF, tyder på at minst tre og kanskje langt over 20 ulike gener er involvert, og at det sjelden er ett enkelt gen som kan knyttes til ASF (Helverschou & Steindal, 2011, s. 233).

At årsakene til ASF kan være et samspill mellom genetisk sårbarhet og prenatale miljøfaktorer (som infeksjoner eller giftstoffer) er også en hypotese. For eksempel har skader under svangerskap og fødsel lenge vært vurdert som en viktig miljøfaktor med tanke på utviklingen av ASF (Helverschou & Steindal, 2011, s. 233). I følge Polleux & Lauder (2004) kan man knytte utviklingen av ASF til medisinske funn hos bare 10 % av dem med ASF.

En annen hypotese var at barn kan utvikle autisme som følge av en immunreaksjon. Det var en hypotese som bygget på antakelsen om at barnet blir utsatt for en eller annen form for forgiftning som medfører sykdom, og som gjør at barnet deretter utvikler autisme. Hypotesen bygget på at vaksiner spilte en rolle i økningen av antall diagnostiserte tilfeller med autisme. Koblingen mellom autisme og measles-mumps-rubella (MMR)-vaksinen ble framsatt i en slik forståelsesramme, fordi det ble rapportert at symptomer på ASF ofte viste seg etter at denne vaksinen ble gitt. Mange foreldre har blitt ledet til å tro at økningen i antall tilfeller med ASF handlet om en epidemi skapt direkte av langtidsfølgene av MMR-vaksinen (Helverschou & Steindal, 2011, s. 234). Argumentet om at det er en sammenheng mellom MMR-vaksinen og/eller vaksinasjonspraksisen og ASF får ikke noen støtte i det medisinske forskningsmiljøet (Øzerk & Øzerk, 2013, s. 54). Forskning som har sett på koblingen mellom autisme og MMR-vaksinen, har ikke funnet holdepunkter for en slik sammenheng (Helverschou & Steindal, 2011, s. 234; Fombonne & Chakrabarti, 2001).

Feltet trenger flere studier for å kunne anslå mer håndfaste årsaker til ASF og eventuelt komme med medisinske tiltak. Sikre årsaker til tilstanden ASF er ennå ikke identifisert, men det ser altså ut til at genetiske faktorer som påvirker hjernens utvikling i samspill med ugunstige prenatale miljøfaktorer, ligger til grunn for utviklingen av denne utviklingsforstyrrelsen (Øzerk & Øzerk, 2013, s. 55).

## **2.4 Typiske vansker innenfor autismespekteret**

### **2.4.1 Språk og kommunikasjon**

Et utbredt kjennetegn på autismespekterforstyrrelser er språk- og kommunikasjonsvansker (Øzerk & Øzerk, 2013, s. 66).

Hos barn med ASF skyter utviklingen ofte ikke fart i spedbarnsalderen: barna lærer ikke mange nye ord, og de utforsker ikke setninger (Hernes & Larsen, 2012, s. 21). Barn med ASF har forsinket og/eller avvikende språkutvikling og deres kommunikasjonsferdigheter viser alvorlige mangler innenfor flere aspekter (Øzerk & Øzerk, 2013, s. 66).

Kommunikasjonsvanskene varierer ganske mye hos barn med ASF. Det er en variasjon fra barn som ikke utvikler talespråk i det hele tatt, eller som bare tar i bruk enkelte ord, til barn som har et tilnærmet normalt eller litt bedre språk enn sine jevnaldrende (Hernes & Larsen, 2012, s. 21). Kanskje hvert fjerde eller femte barn av alle barn med ASF lærer aldri å snakke og forblir stumme hele livet. Noen av dem er veldig flinke til å imitere dyrelyder og mekaniske lyder, og det er mulig de sier enkelte ord innimellom, men de kommer aldri lenger enn det (Wing, 1997, s. 39). Selv de som har et tilnærmet normalt språk, har en rekke subtile problemer: Noen kan være ekstremt ordknappe, til tross for sitt store ordforråd. Andre snakker mye og lenge, men har en tendens til ikke å bruke vanlige ord eller setninger, slik at deres språk blir litt gammeldags og rigid. Dersom de blir spurt om noe, svarer de med hele setninger, og de svarer ofte langt mer omfattende enn nødvendig. De kan for eksempel stille de samme spørsmålene om og om igjen, eller de kan holde monologer om egne interesser uten å ta hensyn til samtalepartnerens reaksjoner (Wing, 1997, s. 41).

Barn med ASF viser som regel vansker i ekspressive ferdigheter (evnen til å uttrykke seg) og reseptive språkferdigheter (evnen til å forstå talte og/eller skrevne ord og ideer) (Kutscher, 2013, s. 84).

Svake eller manglende ekspressive språkferdigheter hos barn med ASF merkes så tidlig som i spedbarnsalderen. Ved tolv måneders alderen viser mange av barna lite eller ingen babling og pludring. De bruker ofte ikke ord før de er 16 måneder og de har manglende eller meget begrenset bruk av nonverbal kommunikasjon som kroppsspråk, mimikk og gester som støtter deres kommunikasjon (Øzerk & Øzerk, 2013, s. 66). Mange mødre som har barn med ASF forteller at de allerede fra de første dagene og ukene opplevde at barnet var annerledes, uten at de nødvendigvis kunne sette fingeren på noe spesielt (Hernes & Larsen, 2012, s. 20).

Barn med ASF har ofte vansker med følgende kommunikative ferdigheter: Trangen til å igangsette felles sosial samhandling og toveiskommunikasjon («Theory of Mind»); pragmatisk språk (evnen til å bruke språket i en sosial sammenheng); kjennskap til uskrevne regler; vite hva som er viktig og uviktig (f. eks. evnen til å se det store bildet, og ikke stirre seg blind på detaljene); evnen til symbolsk lek; evnen til å danne «felles oppmerksomhet» (dvs. at man deler den samme opplevelsen) og ikke-verbal (ikke-uttalt overføring av språk) ansiktsuttrykk, kroppsspråk, tone og rytme i uttalen. (Kutscher, 2013, s. 85).

Å kunne stille spørsmål er et viktig aspekt ved kommunikative ferdigheter, men de fleste barn med ASF mangler eller har svake ferdigheter på dette området (Øzerk & Øzerk, 2013, s. 67).

Ekkolali som betyr automatisk herming etter ord og setninger som barnet har hørt før, er også vanlig blant barn med ASF (Øzerk & Øzerk, 2013, s. 67). Det finnes to typer av ekkolali: Umiddelbar ekkolali (barnet repeterer det han/hun nettopp har hørt) og forsinket ekkolali (barnet repeterer ord og/eller setninger han/hun har hørt tidligere) (Øzerk & Øzerk, 2013, s. 68).

Reseptive språkferdigheter påvirker barnets ordforråd og dermed dets forståelse av språket. Vansker med reseptive språkferdigheter, som evnen til å forstå talte og/eller skrevne ord, viser seg hos barn med ASF allerede i spedbarnsalderen. Det er store variasjoner når det gjelder de reseptive språkferdighetene hos barn med ASF. Tegn på svake reseptive språkferdigheter er at disse barna som regel ikke responderer på navnet sitt (dette er noe som bør sees i sammenheng med barnas tilbøyelighet til å ignorere vokaliseringer fra andre mennesker, selv



om de er oppmerksomme på andre lyder i miljøet); noen barn har vansker med å forstå ord og setninger på helt konkret nivå; noen strever med å forstå abstrakte ting som tid, sted og følelser. Noe som de fleste barn med ASF strever med er vansker med å oppfatte og anvende relasjonelle termer som preposisjoner og pronomener (Øzerk & Øzerk, 2013, s. 68). De har ofte vansker med å oppfatte og forstå språklige virkemidler som metaforer, sarkasme, ironi eller faste ord og uttrykk (Jordan, 2013, s. 65). Personer med ASF oppfatter språket konkret og bokstavelig, og de vil dermed ofte tolke ytringer helt bokstavelig. Idiomer som for eksempel «å tråkke i salaten», «hoppe over middagen», «feie under teppet», «ta med deg døren når du går» og lignende blir tolket bokstavelig, noe som kan føre til at barnet går glipp av poenget og blir fortvilet (Øzerk & Øzerk, 2013, s. 69, Jordan, 2013, s. 65 og Hernes & Larsen, 2012, s. 22).

Barn med ASF har problemer med å forstå og bruke språket i kontekst, og de har også problemer med å forstå alle aspekter ved kommunikasjon. Dette betyr at de har vansker med å «lese» ansiktsuttrykk og med å forstå variasjon i språkets talevolum, betoning, tempo, rytme og intonasjon, samtidig som de sliter med å forstå betydningen av kroppsspråk, gester og veiledende peking (Jordan, 2013, s. 53; Helverschou & Steindal, 2011, s. 229).

På grunn av alle disse språk- og kommunikasjonsvanskene, vil barn med ASF også få sekundære vansker, og de kan fremstå som: *engstelige* fordi de ikke helt vet hva som er forventet at de skal gjøre eller hvor den neste tabben vil komme; *insisterende* på det samme og være avhengig av ritualer (barn med ASF har vansker med å følge med i hverdagen, så til og med en liten forandring i planene kan gjøre dem helt forvirret); *uoppmerksomme* fordi det er vanskelig å rette oppmerksomheten mot ting man ikke forstår; *uhøflige* siden de ikke forstår de reglene som styrer en samtale (f. eks. å vente på tur); *interesserte i ting snarere enn mennesker* da gjenstander er lettere å forstå enn mennesker; *isolerte fra jevnaldrende* fordi barn med ASF ikke vet hvordan de skal snakke med andre og knytte forbindelser til dem; *fraværende*; *sosialt uvelkomne* (Kutscher, 2013, s. 88-89).

## 2.4.2 Sosialt samspill

Mennesker med autismspekterforstyrrelser har vansker med sosialt samspill. I ICD-10 kan vi lese følgende under F84 - Gjennomgripende utviklingsforstyrrelser: «Denne gruppens lidelser er karakterisert ved kvalitative avvik i det mellommenneskelige sosiale samspillet (...)» (WHO, 1999, s. 249). Kvalitative avvik i det sosiale samspillet viser seg «(...) ved en

inadekvat reaksjon på sosio-emosjonelle signaler. Barnet har liten nytte av sosiale signaler og viser dårlig sosial, følelsesmessig og kommunikasjonsmessig integrasjon, og særlig mangel på sosio-emosjonell gjensidighet» (WHO, 1999, s. 250).

Barn med autismspekterforstyrrelser følger ikke de vanlige milepælene for sosial utvikling som barn uten denne diagnosen. Der hvor barn med typisk utvikling søker øyekontakt og nærkontakt med omsorgsgivere, gjør barn med ASF ofte det motsatte. Bekymring vekkes når barnet viser en svekket, eller avvikende evne til øyekontakt med nær omsorgsperson, selv om for eksempel mor tar initiativ mens barnet forsøker å unngå øyekontakten. Når små barn med ASF bæres av foreldrene, holder mange av disse barna kroppene sine stive og oppreiste, mens barn med typisk utvikling som regel omfavner foreldrenes kropp (Øzerk & Øzerk, 2013, s.74).

Å oppnå felles oppmerksomhet, som innebærer at to eller flere har et felles fokus mot et objekt eller noe annet som skjer i miljøet, er en annen ferdighet som ofte er svekket hos barn med ASF (Hernes & Larsen, 2012, s. 23). Dette virker inn på barnets utvikling av språk- og lekeferdigheter, og dermed sosialt samspill med andre. Den nedsatte sosiale fungeringen, fører ofte til at mennesker med ASF har vansker med å få venner. Selv om barn med ASF kan ha lyst til å leke med andre barn, blir de ofte avvist på grunn av deres annerledes væremåte, reduserte evne til å forstå lekeregler, og manglende turtaking. Mange nok avvísninger i sosialt samspill kan resultere i at barn med ASF melder seg ut. Å være deltakende i sosiale settinger kan være vanskelig, spesielt når det er mange nye mennesker til stede, og aktivitetene er ustrukturerte. Mennesker med ASF sliter med forståelse av nye situasjoner, og derfor er behovet for forutsigbarhet så viktig (Bakken, 2015, s. 14).

Evnen til å tolke andre menneskers tanker, følelser og handlingsmotiver er ofte svekket hos mennesker med autismspekterforstyrrelser, og dette får følger for det sosiale samspillet (Kaland, 2003, s. 132). Uskrevne sosiale samhandlingsregler gjør det vanskelig for mennesker med ASF å tilpasse seg det sosiale liv. En undersøkelse foretatt av Ytterhus (2002), viser at sosiale samhandlingsregler finnes blant barn allerede i barnehagealderen.

Sosialt samspill krever ofte at evnen til å forstå egne og andres følelser og å kunne regulere følelsesuttrykk er på plass. Slik emosjonell kompetanse er ofte svekket hos mennesker med autismspekterforstyrrelser, og i tillegg kan det å sette ord på følelser være svært problematisk (Bingham, 2010, s. 80).

### 2.4.3 Stereotyp og repeterende atferd

Som vi vet er gjennomgripende utviklingsforstyrrelser karakterisert av stereotyp og repetitiv atferd, samt et begrenset repertoar av interesser (WHO, 1999, s. 249). Tendensen til rigiditet og tvangsmessig rutine kan vise seg i nye aktiviteter, men også i barnets vaner og lek. «Barna kan insistere på å gjennomføre spesielle rutiner ved ikke-funksjonelle ritualer, og det kan i tillegg oppstå en stereotyp oppfatning av datoer, ruter eller rutebøker.» (WHO, 1999, s. 250-251).

Barn med ASF kan vise motstand og frustrasjon ved endringer av rutiner og nye detaljer i dets nære omgivelser. Det er fordi barna med ASF i mindre grad utvikler en forståelse av at man kan stole på andre mennesker. Barn med autismespekterforstyrrelser foretrekker ofte heller å stole på ting og planlagte aktiviteter, som de kan forstå og forutsi. Barna kan bli svært knyttet til rutiner og ritualer, og fortvilt når disse endres (Jordan, 2013, s. 21). Rutiner og ritualer er forutsigbare og forenkler forståelsen av verden for mennesker med ASF. Stereotyp og repeterende atferd er en måte å mestre hverdagen på, og det minsker stressnivået. Stereotyp og repeterende atferd kan også være en forløper for utfordrende atferd, og kan begynne som et behov for å avstenge seg fra for mange stimuli. Eller omvendt, for å kompensere for lite stimuli (Jordan, 2013, s. 151). Stereotyp og repeterende atferd bør tolereres med mindre det finnes alternativer eller bedre måter å mestre stress på. Jordan (2013, s. 151) hevder at å redusere eller avbryte slik atferd bare er nødvendig hvis det virkelig forstyrrer livet til personen med ASF, eller livet til nære andre, og hvis det kan byttes ut mot gode alternativer som tjener samme funksjon for personen med ASF.

Mennesker med ASF kan ha rutiner og ritualer som de føler må utføres på akkurat den ene bestemte måten, slik de alltid gjør det. For eksempel å «måtte» snurre rundt seg selv flere ganger før et plagg kan tas på, eller at det ikke holder med å ringe på døren én gang, men at det må gjøres tre ganger. Stereotype interesser kan være å samle på visse ting, eller å lære seg bestemte fakta utenat (Peeters & Gillberg, 2002, s. 39).

Mennesker med ASF har som regel en eller flere særinteresser, eller spesialinteresser som det også kalles. Disse interesser opptar personen i stor grad, og interessene vedvarer over lang tid. Noen eksempler på temaer kan være kjøretøy, stjernehimlen, geografiske områder osv. Ofte omfatter disse spesialinteressene innslag av faktabasert kunnskap. Mennesker med ASF som er kognitiv sterke, har gjerne interesser som er lettere å godta for omgivelsen. Disse

interesser er ikke så sære at de ikke kan tolereres. Nyere forskning antyder at spesialinteresser har en motiverende effekt på mennesker med autismspekterforstyrrelser (Bakken, 2015, s. 193).

## **2.5 Autismspekterforstyrrelser og tilleggsvansker/komorbiditet**

Komorbiditet handler om forekomsten av flere diagnoser eller vansker samtidig (Øzerk & Øzerk, 2013, s. 58). Autismspekterforstyrrelser opptrer ofte sammen med en rekke andre medisinske tilstander (Helverschou & Steindal, 2011, s. 235), og det er påvist en høyere forekomst av psykiske lidelser hos mennesker med ASF enn befolkningen for øvrig (Øzerk & Øzerk, 2013, s. 59). Høy komorbiditet betyr at barn med ASF kan ha en eller flere forstyrrelser i tillegg til autisme. Det kan blant annet være: epilepsi, genetiske forstyrrelser (Fragile X-syndrom, Landau-Kleffner syndrom eller Williams syndrom), utviklingshemming, sosiale fobier, angst, depresjon, ADHD (Attention Deficit Hyperactivity Disorder), tvangslidelse (Obsessive Compulsive Disorder), Tourette syndrom, tics, schizofreni, afasi, tale- og språkvansker, selvskadning, Down syndrom, sensoriske problemer, mage- og tarm problemer, søvnproblemer, immunforstyrrelser og motoriske vansker (Øzerk & Øzerk, 2013, s. 59).

Den sterkeste sammenhengen mellom ASF og andre lidelser foreligger mellom ASF og epilepsi. Cirka 25 % av de med ASF i førskolealder og i ungdomstid har epilepsi (Helverschou & Steindal, 2011, s. 235).

Tallene på hvor mange prosent av de med ASF som har utviklingshemming, varierer litt etter hvilken studie man leser. Den generelle tendensen er at prosentandelen av mennesker med både klassisk autisme og utviklingshemming er ganske høy ca. 75-80 % (Nylander & Gillberg, 2001). Ser man derimot på hele autismspekteret, er forekomsten av utviklingshemming vesentlig lavere, ca. 10-35 % (Fombonne, 1999; Ghaziuddin, 2000; Nygren, et al., 2012).

Som nevnt tidligere er fobier, depresjon og ADHD blant de forstyrrelsene som er vanlige hos barn med ASF. I en undersøkelse gjort på et utvalg av 109 barn med ASF, som var mellom 5-17 år gamle, fant Leyfer ( et al., 2006) at 44 % av barna hadde fobier, rundt 10 % hadde alvorlig depresjon og ca. 31 % hadde ADHD.

Sensoriske problemer eller forstyrret sanseopplevelse er velkjent hos personer med ASF (Bakken, 2015, s. 62). De kan ha forstyrret sanseopplevelse i alle områder av sensoriske stimuli: Lyd, lukt, smak og visuelle stimuli (Carpenter, 2013). Barn med ASF kan oppleve bestemte lyder som ekstremt vonde, og de kan reagere med å holde seg for ørene og krype sammen for ikke å høre for eksempel en brølende motorsykkel, en bjeffende hund eller selv relativt lave lyder. De kan også reagere ganske sterkt på sterke lyskilder som for eksempel blitslyset fra et fotokamera (Wing, 1997, s. 53). Barn med ASF synes å utforske omverdenen gjennom å ta på og/eller føle, lukte og/eller smake på ting lenger enn det som er normalt. De kan ta på, slikke og lukte på gjenstander så vel som folk. Noen kan være overfølsomme for berøring og vise ubehag ved berøring ved å trekke seg fra selv milde og kjærlige berøringer (Carpenter, 2013 og Wing, 1997, s. 54). Slike sensoriske problemer kan gi reaksjoner som synes urimelig sterke for nærpå personer, for eksempel raseriutbrudd eller annen utagerende atferd, og ikke minst: Unngåelsesatferd (Bakken, 2015, s. 63).

Dårlig søvnkvalitet påvirker psykisk helse i sterk grad, og forskning viser at mennesker med ASF har langt oftere søvnproblemer enn den generelle befolkningen (Bakken, 2015, ss. 106-106). Søvnvanskene ser ut til å øke med økende grad av autismesymptomer, hyperaktivitet og stemningsvariasjoner og aggresjon (Mannion & Leader, 2013).

Nå er det stor enighet om at mennesker med ASF har økt sårbarhet for å utvikle psykiske lidelser, og forekomsten av angstlidelser synes særlig stor (Helverschou & Steindal, 2011, s. 236). Leyfer et. al. (2006) fant ut at i gjennomsnitt hadde hvert barn tre tilleggsvansker. 70 % av barna hadde en psykisk tilleggsdiagnose, og hyppigst var fobier, tvangslidelse (OCD) og depresjon (Leyfer, et al., 2006).

Det er altså slik at autismespekterforstyrrelser ofte opptrer sammen med ulike medisinske tilstander og syndromer, så komorbiditet og tilleggsvansker synes derfor å være regelen heller enn unntaket (Helverschou & Steindal, 2011, s. 236).

## **2.6 Historisk bakgrunn**

Autisme er en av de mest komplekse psykiske tilstander (Feinstein, 2010, s. 3). Begrepet autisme kommer fra det gammelgreske ordet «autos» som betyr «selv», og ordet ble tatt i bruk i nyere tid (1911) av den sveitsiske psykiateren Paul Eugen Bleuler. Han brukte ordet for å beskrive det sosialt tilbaketrukkne ved schizofren psykose – det å være «*i seg selv*» (Bakken,

2015, s. 88). Bleuler brukte begrepet «autisme» for aller første gang i sin artikkel «Dementia praecox oder Gruppe der Schizophrenien», og deretter dukket det opp for første gang på engelsk i en omtale av Bleulers artikkel i «New York State Hospitals Bulletin» i august 1912 (Feinstein, 2010, s. 5).

Begrepet autisme kommer fra schizofrenifeltet, og det var lenge en kontroversiell sak å skille autisme og schizofreni fra hverandre, spesielt på 1940- og 1950-tallet da «Everything was schizophrenia at the time» (Feinstein, 2010, s. 39). Den første DSM-I manualen, *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* som kom ut i 1952, og som ble laget av The American Psychiatric Association, bidro ikke til å avklare dette, da autisme på dette tidspunktet ble klassifisert som den primære manifestasjonen av barneschizofreni. Det var ikke før i 1980, da DSM-III ble publisert, at autisme formelt ble differensiert fra schizofreni med innføringen av den generelle kategorien «pervasive developmental disorders» (gjennomgripende utviklingsforstyrrelser) (Feinstein, 2010, s. 40).

Den østerriksk-amerikanske psykiateren og vitenskapsmannen Dr. Leo Kanner og den østerrikske barnelegen Dr. Hans Asperger, er to store pionerer innenfor autismefeltet (Feinstein, 2010, s. 7). Begge var fra Østerrike og begge var utdannet i samme tyske medisinske tradisjon. Kanner var psykoanalyseorientert og inspirert av Freud; Asperger var derimot biologisk orientert, og hans psykiatriske klinikk ble drevet i samsvar med dette (Øzerk & Øzerk, 2013, s. 26). Begge to jobbet med lignende tilstander, Kanner med «barneautisme» og Asperger med «Asperger syndrom», på hver sin side av Atlanterhavet, Kanner i USA og Asperger i Østerrike, tilsynelatende uten å vite om hverandre. Begge to har hatt en enormt viktig rolle med å introdusere denne «mystiske» tilstanden for verden (Feinstein, 2010, s. 9).

Leo Kanners beskrivelse av tilstanden ligger fortsatt til grunn for dagens forståelse av autisme, selvfølgelig kombinert med kunnskap vi har tilegnet oss senere (Hernes & Larsen, 2012, s. 19). Kanner beskrev i 1943 et utvalg på 11 barn (8 gutter og 3 jenter) fra sin praksis, der alle hadde sammenfallende atferdsmønstre. Han forsøkte ikke å spesifisere diagnostiske kriterier for «barneautisme», men snarere beskrive grundige atferdsmessige trekk ved de 11 barna han observerte (Feinstein, 2010, s. 165).

Kanner sa at disse barna hadde:

- vansker med sosialt samspill,
- svakt eller totalt manglende språk,
- ekkolali (verbal herming),
- tendenser til å bli trukket av enkelte objekter,
- utenathukommelse,
- avvikende sensorisk sensitivitet,
- gjennomgripende og repetitiv atferd (stereotyp atferd) og
- ensformighet (Øzerk & Øzerk, 2013, s. 24).

Selv om Leo Kanners beskrivelse er den mest kjente og den som ligger til grunn for mye av dagens forståelse av autisme, kom Hans Asperger allerede i 1938 med begrepet autistisk i sin beskrivelse av det som i dag blir omtalt som Asperger syndrom (Hernes & Larsen, 2012, s. 19; Feinstein, 2010, s. 7). På grunn av at Asperger skrev sine artikler på tysk, ble ikke hans beskrivelse særlig kjent rundt i verden før hans verk, mye senere, ble oversatt til engelsk (Hernes & Larsen, 2012, s. 19). Hans Asperger, som arbeidet mest med personer med autisme som hadde kognitive evner innen normalområdet, var fra starten av overbevist om at autisme var resultatet av et kompleks samspill mellom biologiske og miljømessige faktorer, og han var av den oppfatning at det var gradforskjeller på forstyrrelser hos barn med autisme; han mente det var snakk om et spekter av forstyrrelser (Øzerk & Øzerk, 2013, s. 26).

Asperger beskrev fire gutter med autisme som var mellom seks og elleve år. Guttene hadde gode intellektuelle evner og et spesielt godt utviklet verbalspråk. Det som skilte disse guttene ut fra andre barn ved første øyekast var at de sjelden etablerte øyekontakt, og at de var motorisk klønete (Øzerk & Øzerk, 2013, s. 26). Mange av Hans Aspergers unge pasienter kunne snakke i dybden om et smalt spekter av emner, så Asperger kalte dem derfor for «små professorer» (Tarbox, Dixon, Sturmey, & Matson, 2014, s. 10).

Mens Kanners navn i dag knyttes til klassisk og alvorlig form for autisme, knyttes Aspergers navn til en mildere form for autisme (Øzerk & Øzerk, 2013, s. 26). Autismen beskrives altså i dag ut ifra en spekterforståelse og det var Dr. Lorna Wing, en av verdens mest innflytelsesrike forskere på autisme, som tok i bruk begrepet autismspekterforstyrrelser og som også innførte

begrepet Asperger syndrom (Hernes & Larsen, 2012, s. 19; Feinstein, 2010, s. 3; Øzerk & Øzerk, 2013, s. 26).

Noen av de gamle tilnærmingene på autisme (som for eksempel Freudianske tilnærminger) har til og med vært skadelige for både barn med ASF og deres familier (Øzerk & Øzerk, 2013, s. 27). Så hvordan har foreldre til barn med ASF blitt betraktet gjennom tiden?

### **2.6.1 Autisme og kjøleskapsmødreteorien**

1950- og 1960-tallet var preget av en innflytelse som fortsetter å påvirke enkelte deler av verden også i dag (Feinstein, 2010, s. 54). I denne perioden oppstår den kontroversielle psykoanalysebaserte tilnærmingen til autisme som blir omtalt som *kjøleskapsmødreteorien* (Øzerk & Øzerk, 2013, s. 27).

Kjøleskapsmødreteorien ble utviklet av nok en østerriksk-amerikansk psykiater, Dr. Bruno Bettelheim. Bettelheim plasserte autisme i kategorien psykiske sykdommer, og han mente at årsaken til autisme var mødrenes manglende kjærlighet til og omsorg for sine barn (Øzerk & Øzerk, 2013, s. 27). Han hevdet at manglende språk hos barn med autisme skulle sees på som «et forsvar mot følelsesmessig smerte eller ytterligere utarming av selvtillit» og han konkluderte med at barneautisme var «en sinnstilstand som utvikles som en reaksjon på å føle seg i en ekstrem situasjon, helt uten håp» (Feinstein, 2010, s. 55). Bettelheim hevdet at disse barnas mødre var følelsesmessige kalde, og han anså det som nødvendig å fjerne barna fra slike foreldre. Derfor anbefalte han å plassere disse barna i institusjoner hvor man arbeidet etter psykoanalytiske prinsipper. Siden han mente at barnas foreldre var årsaken til denne autismsykdommen, frarådet han at foreldrene skulle besøke deres barn på institusjonen. Han mente at barn i slike institusjoner kunne, uten kontakt med foreldrene, få gode og positive rollemodeller som erstatning for deres «følelseskalde» foreldre (Øzerk & Øzerk, 2013, s. 27; Feinstein, 2010, s. 59). Det bør også nevnes at også Leo Kanner omtalte foreldrene til barn med autisme som kalde, reserverte, intellektuelle og påståelige personer som ikke klarte å vise varme og hengivenhet i deres samspill med barnet sitt. Men han trodde imidlertid ikke at foreldrene var den eneste årsaken til autisme (Feinstein, 2010, s. 59)

Den amerikanske psykologen Bernard Rimland utfordret kjøleskapsmødreteorien til Bettelheim. I 1964 kom han ut med boken *Infantile Autism: The Syndrome and Its Implications for a Neural Theory of Behavior*. Han fokuserte altså på det nevrologiske



aspektet ved autisme og hans forskning førte til et paradigmeskift. Man gikk fra å se autisme som et psykoanalytisk og relasjonelt fenomen til å se det som et medisinsk-psykiatrisk fenomen hvor nevrologiske og genetiske faktorer spiller en stor rolle. Det er Rimlands arbeid som gjorde at forskere begynte å ta avstand fra tilnærminger hvor foreldre, spesielt mødre, ble beskyldt for å være årsaken til barnets autismeforstyrrelser (Øzerk & Øzerk, 2013, s. 27).

En annen forsker som kom i sterk opposisjon til Bruno Bettelheims etablerte psykoanalytiske ideer og teorier om at autisme skyldes kalde og følelsesmessige foreldre, var den amerikanske psykologen Eric Schopler. Schopler var én av de første forskerne som betraktet ASF som medfødte, organiske forstyrrelser. Han var interessert i å utforske «the nature of autism» og hvordan man best kunne behandle forstyrrelsen, samtidig som han var interessert i hvilken rolle foreldrene skulle ha i den prosessen. I motsetning til Bettelheim, var Schopler sterkt opptatt av at foreldrene skulle ha en sentral rolle i opplæringen og oppdragelsen av sine barn (Feinstein, 2010, s. 119). Hans interesse for mennesker med autisme og deres foreldre ble grunnlaget for utviklingen av TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children) programmet (Feinstein, 2010, s. 120). Kunnskapen om at barn med autisme har sin største vanske i sosial samhandling og sin styrke oftest knyttet til å innhente visuell informasjon, samt god dokumentert effekt av struktur, har lagt grunnen for prinsippene i TEACHH- programmet (Sponheim, 1998, s. 226). Eric Schopler utviklet TEACHH-programmet i Nord-Carolina i 1972 (Feinstein, 2010, s. 117). På den tiden var Schopler en av få forskere som foreldre til barn med ASF kunne gå til for å få behandling for sine barn (Feinstein, 2010, s. 120).

## **2.7 Oppsummering**

I dette kapitlet har vi tatt for oss definisjonen på autismspekterforstyrrelser, og sammenlignet de to diagnosemanualene DSM-V og ICD-10. Vi har sett kort på forekomsten av ASF og så gått videre på årsaksforklaringer for denne diagnosen. I delen om typiske vansker innenfor autismspekteret, har vi gått inn på språk og kommunikasjon, sosialt samspill og stereotyp og repeterende atferd. Videre så vi på autismspekterforstyrrelser og tilleggsvansker. Til slutt har vi skissert den historiske bakgrunnen for autismspekterforstyrrelser.

## 3 Stress og mestring

I dette kapittelet beskrives begrepet *stress* og begrepet *mestring*. Her ser vi på forskjellige mestringsstrategier, som foreldrene til barn med ASF kan ta i bruk for å kunne takle stress og utfordringer i hverdagen. Til slutt ser vi på sammenhengen mellom stress, følelser og mestring, og kort på sorgprosessen disse foreldrene går gjennom.

### 3.1 Foreldrenes opplevelse av stress

Foreldre til barn med autismespekterforstyrrelser opplever muligens mer stress enn foreldre til barn som har andre lidelser (Rivard, Terroux, Parent - Boursier, & Mercier, 2014). En viktig, men ofte oversett faktor som bidrar til å øke stressnivået hos foreldre til barn med ASF, er i hvilken grad de føler at barnet deres strever eller sliter (Fingerman, Cheng, Birditt, & Zarit, 2012). En undersøkelse av 219 foreldre til barn med ASF viste at over 80 prosent av foreldrene av og til ble trukket over sin grense i forhold til stress, og det var verst hos mødre. De tre faktorer som forårsaket mest stress var (1) bekymring over hvor lenge barnet ville slite (2) lite aksept i samfunnet og for øvrig i familien når det gjaldt autistisk oppførsel, og (3) dårlig oppfølging og sosial støtte av foreldre (Johnson, 2013).

Resultatene fra studien gjennomført av Rivard (et. al. 2014) viser, i motsetning til studien gjennomført av Johnson (2013), at det er fedre som har høyere stressnivå enn mødre, og at det er visse faktorer som utløser stress. Stressnivået til begge foreldrene ble påvirket av barnets alder, IQ, alvorlighetsgrad av autistiske symptomer samt adaptiv adferd (Rivard et.al., 2014). Opplevelse av stress er forskjellig ut ifra om barnet er veldig ungt eller litt eldre, på hvilket tidspunkt diagnosen ble stilt, og hvordan diagnostiseringsprosessen har vært, og om foreldrene har klart å akseptere at deres barn har autismespekterforstyrrelser. Når og hva slags støtte familien får, kan også oppleves som et stressmoment (Rivard et al., 2014).

Forskningsrapporter viser at foreldre til barn med ASF opplever mye stress i hverdagen, mer enn foreldre til barn med Down syndrom og mer enn foreldre til barn med forsinket utvikling (Johnson, 2013). Foreldre til barn med ASF viser en rekke psykologiske symptomer som depresjon, angst og pessimisme. Andre studier viser at foreldre til barn med ASF har flere psykiske problemer enn foreldre til barn med Down syndrom, Fragilt X syndrom (Abbeduto,

Seltzer, Shattuck, Krauss, Orsmond, & Murphy, 2004), utviklingshemming (Weiss, 2002), og forsinket utvikling uten autisme (Estes et al., 2009 referert i Gau, et al., 2012).

Vi skal nå se på begrepet «stress», og belyse hvordan stress kan håndteres gjennom mestringsstrategier.

## 3.2 Stressbegrepet

Interessen for «stress» har aldri vært større enn nå. Stressforskning og stressteori har fått stor betydning de siste årene, og det skyldes i stor grad at det nå er bevis på at stress er helt avgjørende for vår sosiale, fysiologiske og psykologiske helse (Lazarus, 2006, s. 43).

Det finnes mange definisjoner på stress, men i denne oppgaven skal vi ta utgangspunkt i to definisjoner. Ellneby (2000, s. 31) definerer stress som «en reaksjon på at vi blir utsatte for ekstra store fysiske, emosjonelle eller intellektuelle krav og påkjenninger».

Folkman, Lazarus, Gruen & DeLongis (1986) anvender følgende definisjon: «stress is conceptualized as a relationship between the person and the environment that is appraised by the person as taxing or exceeding his or her resources and as endangering well-being».

Følgende definisjoner ble valgt fordi de stemmer med våre tanker om hva stress kan være, og dette spesielt med tanke på hva stress kan være for foreldre til barn med autismespekterforstyrrelser. Definisjonen til Folkman (et.al.) er spesielt viktig å ta utgangspunkt i, da den ofte blir anvendt i forskning som handler om mestring av stress.

Richard S. Lazarus (1922-2002) var en amerikansk psykolog som er kjent internasjonalt for sin forskning i forbindelse med stress og mestring («coping»). Han er blitt kalt en av de mest innflytelsesrike psykologene i fagets historie (Lazarus, 2006). Lazarus (2006) snakker om tre typer stress: skade/tap, trussel og utfordring. Han hevder at det er forskjellige former for vurdering som er knyttet til disse tre stresstyper. *Skade/tap* dreier seg om en skade eller et tap som allerede er inntruffet, som for eksempel det å få et barn med ASF istedenfor «drømmebarnet» eller et normalutviklet barn. *Trussel* har å gjøre med en skade eller et tap som ennå ikke har skjedd, men som muligens vil inntreffe i den nærmeste fremtid; dette kan dreie seg om foreldrenes usikkerhet knyttet til barnets prognose, hva vil ASF-diagnosen bety for barnet på sikt; om bekymringer knyttet til barnets tilpasning og utvikling etter hvert som barnet blir eldre. *Utfordring* betegner følelsen av at oppnåelsen av en bestemt ting er forbundet med vanskeligheter, men at disse vanskelighetene kan overvinnes ved hjelp av

livlighet, utholdenhet og selvtillit (Lazarus, 2006, s. 50; Lazarus & Folkman, 1984, s. 32-33). Den krevende situasjonen foreldre til barn med ASF befinner seg i, kan også være en trussel for foreldrenes egne mål og planer for framtiden. Barnets diagnose og de økte kravene den medfører, kan være en utfordring i forhold til blant annet foreldrenes karriere og sosiale liv.

Stress beskrives i moderne stressforskning som en dynamisk prosess der individets evner settes på prøve av omgivelsenes krav. Stress kan utløses både ved at man befinner seg i en stressende situasjon, men også bare ved at man tenker på eller fornemmer en trussel (for eksempel barnets fremtid, sosiale liv osv.). Kroppens fysiologiske alarmsystem blir påvirket av våre følelser. Vanlige kroppslige reaksjoner i stressende situasjoner er derfor: økt puls, stigende blodtrykk, fortere pust og spente muskler (Ellneby, 2000, s. 32).

Vi klarer forholdvis lett å håndtere kortvarig stress, men det er den langvarige stressen som påvirker hjernens kjemi og som skaper påfølgende konsekvenser for resten av kroppen. Det å ha et barn med ASF er en vedvarende påkjenning som kan gjøre at kroppen etter hvert lærer å tilpasse seg situasjonen (Ellneby, 2000, s. 33).

Stress i seg selv, uavhengig av om man deler den i typer eller ikke, sier oss relativt lite om hvordan en person forsøker å tilpasse seg en viss situasjon. Derfor opererer man nå med minst femten forskjellige former for følelser, hvilket betyr at det er langt større bredde i denne prosessen, og det er følelsene som kan fortelle oss noe om personens tilpasningskamp (Lazarus, 2006, s. 50). Hver og en av disse femten følelser forteller oss noe spesielt om hvordan en person har vurdert det som skjer i en tilpasningssituasjon, og ikke minst noe om hvordan denne personen håndterer situasjonen. De femten følelsene det er snakk om er: sinne, misunnelse, sjalusi, angst, frykt, skyld, skam, lettelse, håp, tristhet, lykke, stolthet, kjærlighet, takknemlighet og medfølelse (Lazarus, 2006, s. 51).

Hvis vi vet hva det betyr å erfare hver av disse følelsene, hvis vi kan kjenne den enkeltes emosjonelle struktur, vil vi lettere forstå hvordan den enkelte følelsen ble fremkalt. For eksempel handler «sinne» om å bli ydmyket eller krenket; «skyld» handler om en moralsk feil; «håp» handler om et løfte, som muligens vil bli realisert eller oppfylt, men hvor utfallet ennå ikke er kjent; «lykke» handler om å oppnå et mål eller gjøre betydelig fremskritt i den retningen; «medfølelse» handler om å kunne sette seg inn i den andres situasjon osv. Alle disse følelsene er knyttet til stress og tilpasning, og å vite noe om hver og en av dem vil hjelpe oss å forstå hvorfor mennesker reagerer som de gjør (Lazarus, 2006, s. 51).

Det er en gjensidig avhengighet mellom stress og følelser, så der hvor det er stress, er det også følelser, og omvendt (Lazarus, 2006, s. 52). Vi blir dermed påvirket av fysisk og psykisk stress uavhengig av om vi opplever situasjonen som behagelig eller ubehagelig. Et selskap eller et utfordrende arbeid kan være morsomt og tilfredsstillende, men likevel gjør disse situasjoner at vi må anstrenge oss, vi må gå ut av vår komfortsone, noe som utløser store mengder adrenalin og dermed stress. Stress er derfor ikke bare en reaksjon på noe ubehagelig (Ellneby, 2000, s. 34). Selv positive følelser som lykke, kjærlighet, stolthet og takknemlighet, vil ofte være forbundet med stress. Selv om man for eksempel er lykkelig over noe som har skjedd, vil man også frykte at de omstendighetene som har fremkalt lykkefølelsen forsvinner igjen; så for å forhindre at dette skjer, vil man iverksette en mestringsatferd. Et annet eksempel kan være følelsen av takknemlighet - hvis den er motvillig eller i strid med ens verdier generelt, kan den sosiale nødvendigheten av å vise takknemlighet være stressende. Disse er noen eksempler som altså viser at stress også er forbundet med positive følelser, ikke bare med negative følelser eller stressfølelser som sjalusi, skam, angst, tristhet osv. (Lazarus, 2006, s. 54).

Vi søker ubevisst å oppnå balanse mellom våre egne behov og det presset og de kravene vi må takle i hverdagen. Stress kan oppleves som positiv når vi er i balanse i forhold til kravene som stilles til oss og vår evne til å oppfylle dem. Dersom kravene blir for store, blir vi stresset. For lite tid og manglende muligheter til å påvirke vår egen situasjon, skaper også negativ stress. Det å få støtte fra andre beskytter oss mot negativ stress. Begge typer stress, både positiv og negativ, er en del av livet. Skal vi ha det bra, trenger begge deler kompenseres med stunder og opplevelser uten stress. Etter en periode med stress, trenger vi å få ladet batteriene. Vi må ha en balanse mellom spenning og avspenning for å kunne ha krefter til å fortsette, for å unngå at vi blir utbrente (Ellneby, 2000, s. 34).

### **3.3 Mestring**

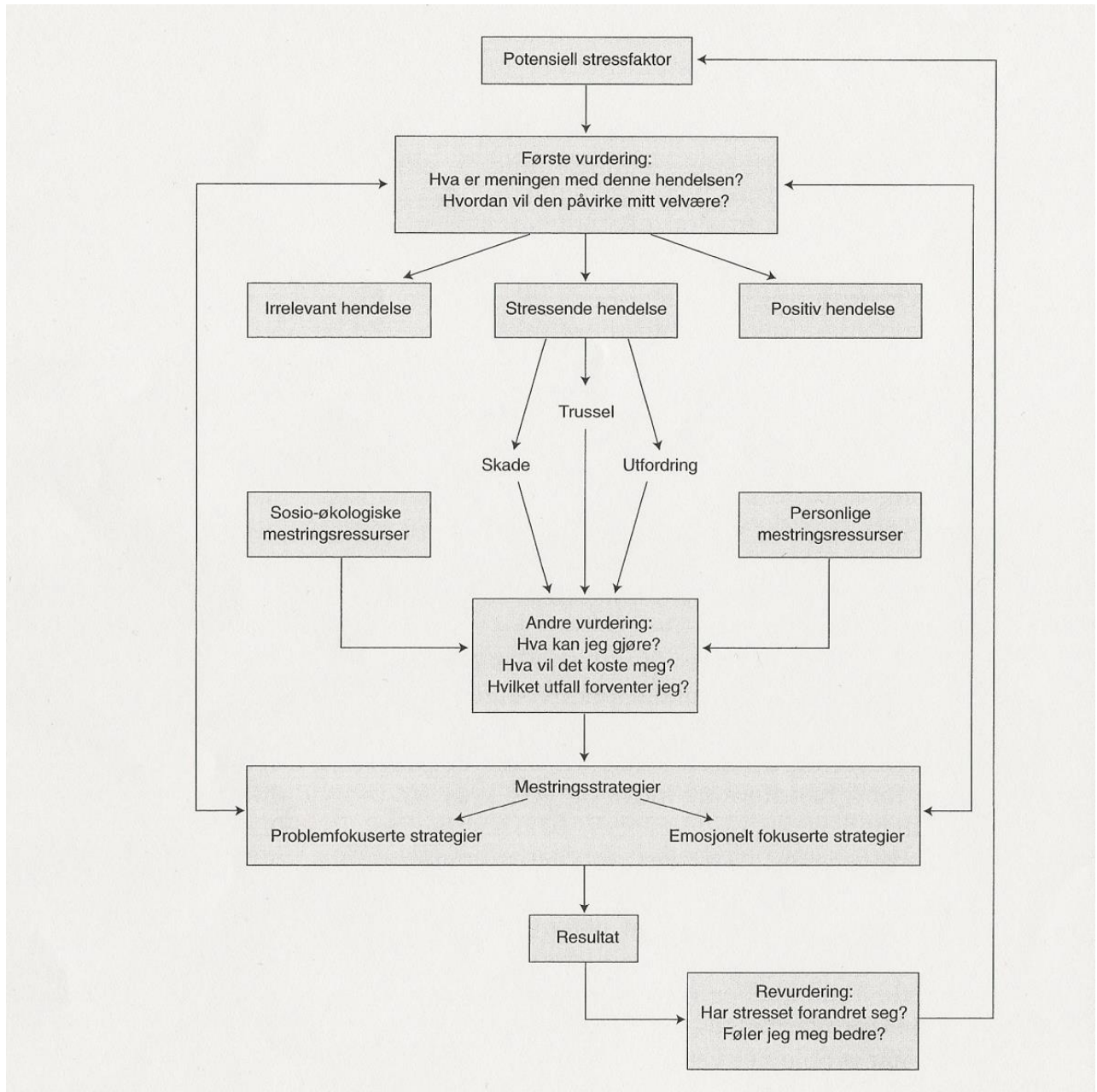
Mestring oppstår som en respons på stress, som vanligvis blir utløst i et forsøk på å opprettholde mental helse og følelsesmessig velvære. Mestring handler om personens kognitive og atferdsmessige tiltak for å håndtere, eventuelt redusere, eller tolerere, indre og ytre krav som stilles i hverdagen. Mestring kan beskrives som individets måte å forholde seg til å løse en situasjon eller hendelse, som skaper mistriksel, ubehag, eller trusler mot egen integritet (Folkman et. al., 1986).

Stressfaktorer er som regel beskrevet som negative hendelser, som tap av jobb, bortgang av en kjær person osv. Men også positive forandringer kan være en stressfaktor. Det å få et barn er en positiv forandring, men det er en forandring som også fører en god del «positivt» stress med seg. Det å få et barn med ASF kan derimot oppleves som både positivt (at man har fått et barn) og negativt (at barnet ikke helt er som man hadde sett for seg at det skulle være), men det negative ved det kan ofte ta over for det positive. Foreldrene befinner seg nå i en situasjon som krever mestringsstrategier som skal hjelpe dem med å håndtere stressfaktorene som ASF diagnosen fører med seg. Dette er noe vi skal se nærmere på.

Mestring har to hovedfunksjoner. Den ene er å håndtere problemet som er årsaken til mistrivsel eller ubehag (problemfokusert mestringsstrategi), og den andre er å regulere følelsene sine (emosjonelt fokusert mestringsstrategi). Problemfokuserede former for mestring kan være aggressive mellommenneskelige anstrengelser for å endre en hendelse, eller kjølige, rasjonelle og gjennomtenkte anstrengelser. Former for følelsesmessig mestring kan innebære distansering, selvkontroll, søke sosial støtte, flykte, unngåelse, å ta ansvar og revurdering av situasjonen. Tidligere forskning har vist at mennesker som opplever potensielle stressfaktorer, ofte bruker begge former for mestringsstrategi i så og si alle typer stressende hendelser (Folkman et. al., 1986).

Lazarus og Folkman (1984) sin modell for stress og mestring er en velkjent modell som brukes den dag i dag (se figur 1). Modellen er delt inn i flere nivåer, og det første nivå, når en potensiell stressfaktor opptrer, er å vurdere følgende spørsmål: «Hva er meningen med denne hendelsen?» og «Hvordan vil den påvirke mitt velvære?». Hendelsen kan da betegnes som irrelevant, stressende eller positiv. Er hendelsen stressende, kan den være en skade, trussel eller utfordring. Andre vurderingen en gjør seg, er ved hjelp av følgende spørsmål: «Hva kan jeg gjøre?», «Hva vil det koste meg?» og «Hvilket utfall forventer jeg?» (Lazarus & Folkman, 1984, s. 31-33). Her spiller både sosio-økologiske mestringsressurser og personlige mestringsressurser inn. Etter at man har vurdert dette, velger man en mestringsstrategi som enten kan være problemfokusert, eller emosjonelt fokusert, eller begge deler. Resultatet følger etter at mestringsstrategien er tatt i bruk, og så kommer det en revurdering. I revurderingsfasen kan man stille seg følgende spørsmål: «Har stresset forandret seg?» og «Føler jeg meg bedre?» (Gjærum, 1998, s. 78).

Denne stress- og mestring modellen tydeliggjør elementene i mestringsprosessen. Siden vi skal se på foreldre til barn med ASF og hva de gjør for å mestre hverdagen, blir det naturlig at vi har fokus på denne modellen i vår oppgave.



Figur 1- Modell for stress og mestring – Lazarus og Folkman 1984 – hentet fra Gjørum, 1998, s. 78, med tillatelse fra Universitetsforlaget.

I Lazarus og Folkman sin modell er det fire hovedbegreper som er særlig viktig å huske. Det første er at *mestring er en prosess*, eller en kompleks, pågående interaksjon mellom individet og miljøet. Det andre er at *mestring («coping»)* ses på som *håndtering av stress*, og ikke

allmenn mestring («mastery»), siden problemet ikke løses for alltid. Det tredje hovedbegrepet i modellen er at *det legges vekt på individets subjektive vurdering av et fenomen*, altså hvordan fenomenet oppfattes, tolkes og kommer kognitivt til syne hos individet. Og det fjerde i modellen er at *mestring innebærer bruk av krefter*, både kognitivt og atferdsmessig for å håndtere, eventuelt redusere, minimalisere, mestre eller tolerere, det ytre eller indre kravet som individet opplever som belastende (Lazarus & Folkman, 1984, s. 141-142; Gjørum, 1998, s. 78). Denne stress- og mestringsmodellen til Lazarus og Folkman, er særlig nyttig for barn og foreldre med vedvarende problemer. Utfordringen med stress- og mestringsmodellen er å ta innover seg at man ikke kan forandre stressfaktoren (diagnosen), men man kan forandre hvordan man ser på den, hva man føler og hvordan man takler situasjonen (Gjørum, 1998, s. 78).

### **3.3.1 Mestringsstrategier**

«Familiers mestringsstrategier (...) dreier seg om handlinger, atferd og tanker som brukes til å forholde seg til stressende forhold, enten med fokus på det emosjonelle eller på det praktiske» (Gjørum, 1998, s. 87). Håndteringen av den stressende hendelsen ses på som mestring i modellen til Lazarus og Folkman, uansett om utfallet er positivt eller ikke. Men for at mestringsstrategien skal være effektiv, må den føre til en reduksjon av problemet og det emosjonelle ubehaget. Noen av de mest fremtredende mestringsstrategier brukt av foreldre er blant annet samtale med partneren, som gir emosjonell lettelse, og mulighet for å diskutere fremgangsmåten. Bruk av praktisk og emosjonell støtte av familien, og det å aktivt prøve å se barnets ressurser kunne også være måter å mestre hendelser på (Gjørum, 1998, s. 88).

### **Salutogenese**

Salutogenese og patogenese er to begreper som brukes i medisinsk forstand. Mens patogenese handler om hvordan sykdom utvikler seg, handler salutogenese om hvilke faktorer som er helsefremmede (Antonovsky, 2012, s. 29-30).

Aaron Antonovsky (1923-1994) var en israelsk-amerikansk sosiolog som er kjent i forbindelse med sin forskning om forholdet mellom stress, helse og velvære. Han utviklet teorien om salutogenese, som står i motsetning til patogenese, og skrev flere bøker som ble oversatt til mange språk, deriblant norsk. Han ble født i USA og tok en doktorgrad ved Yale University. Senere emigrerte han til Israel hvor han jobbet som professor (Lønne, 2015).



Antonovsky utviklet en salutogen modell der han ser på flere faktorer som opprettholder helse i møte med alvorlige påkjenninger og stress. Innen stressforskning kan dette forklares ved å sammenligne faktoren som er årsaken til stresset med hva slags mestringsmekanismer som settes i gang (Antonovsky, 2012, s. 30).

Et salutogent perspektiv vil si at det (1) får oss til å gå bort fra et dikotomt perspektiv som at mennesker enten er friske eller syke. Det finnes mange plasser mellom helse og uhelse. (2) Vi fokuserer ikke ensidig på påkjenninger, men kartlegger hele individets historie, herunder sykdommen. (3) I stedet for å ha fokus på stressfaktoren, bør vi ha fokus på mestringsressurser. (4) Stressfaktoren bør ikke bekjempes, men heller læres å leve med, og kanskje kan den snus til å være noe positivt. (5) Det bør ikke letes etter en fiks ferdig måte å takle stress på, men heller søke etter en måte å tilpasse seg situasjonen på. (6) Det salutogene perspektivet fører til at vi ser på helheten, og løfter blikket over de trange, patogene undersøkelsesfunnene, fordi vi også ser på avvikene som ble funnet i undersøkelsen (Antonovsky, 2012, s. 36).

Kort oppsummert kan vi si følgende: «En salutogen tankegang er ikke bare en forutsetning for, men tvinger oss til å jobbe for å utforme og fremme en teori om mestring» (Antonovsky, 2012, s. 36). Kjernen i et salutogent perspektiv er begrepet ”Opplevelse Av Sammenheng”, forkortet med OAS. I det følgende skal vi se nærmere på det.

### **3.3.2 Opplevelse av sammenheng (OAS)**

Opplevelse av sammenheng er et begrep som vil oppleves forskjellig fra person til person. Det er tre viktige komponenter som rommes av OAS-begrepet, og disse er: «begripelighet», «håndterbarhet» og «meningsfullhet». Personer som har en sterk OAS, skårer høyt på de tre komponentene, i motsetning til personer med svak OAS (Antonovsky, 2012, s. 39).

Begripelighet handler om hvordan en føler at stimuli som en utsettes for i det ytre eller indre miljø, oppleves som kognitivt forståelig, velordnet, og klart, og ikke som kaotisk og uforståelig. Individuer som skårer høyt her, har en forventning av at stimuli som møtes er forutsigbare, og vil kunne plasseres i en sammenheng (Antonovsky, 2012, s. 41).

Håndterbarhet vil si i hvilken grad en opplever at en har tilstrekkelig med ressurser for å kunne håndtere kravene en blir stilt overfor av stimuliene i det ytre og indre miljø. En sterk

opplevelse av håndterbarhet, gjør at en ikke føler seg som et offer for omstendighetene, men at en er i stand til å mestre det som måtte komme på livets vei (Antonovsky, 2012, s. 41).

Meningsfullhet handler om i hvilken grad en føler at livet er forståelig på en følelsesmessig måte. At problemer og krav man møter er verdt å engasjere seg i, og bruke krefter på, og ikke bare føles som en belastning (Antonovsky, 2012, s. 41).

Ut fra et salutogent perspektiv er det viktig å styrke foreldrenes forståelse, håndterbarhet og meningsfullhet, og dermed øke deres mestring (Gjærum, 1998, s. 81).

Antonovsky utviklet også begrepet «generaliserte motstandsressurser». Med «generaliserte motstandsressurser» mener han opplevelse av erfaringer som bidrar til- og styrker opplevelsen av indre sammenheng, medbestemmelse og en balanse mellom over- og underbelastning (Antonovsky, 2012, s. 42). Det som er viktig med «generaliserte motstandsressurser» er at ved gjentatte livserfaringer, bidras det til å utvikle og bevare en sterk OAS. Derimot fører generelle motstandsunderskudd til en opplevelse som undergraver OAS. En person med sterk OAS vil oppleve flere stimuli som ikke stressende, fordi han eller hun har tillit til at det ordner seg. Dessuten vil en person med sterk OAS i større grad velge å gå inn i nye situasjoner fordi de ikke fører til stress og spenning (Antonovsky, 2012, s. 144).

### **3.4 Sammenheng mellom stress, følelser og mestring**

Å mestre stress i hverdagen blir essensielt for foreldrene til barn med ASF. Mestring har typisk vært knyttet til stress snarere enn følelser, noe som Lazarus (2006 s. 55) ser på som uheldig, ettersom mestring er en integrert del av den følelsesmessige aktiveringsprosessen.

Stress og følelser reflekterer et spesielt forhold mellom en person og et miljø, og forholdet må oppfylle visse betingelser for å være stressende. Personen må ha noe av miljøet – han/hun ønsker å unngå ulemper eller å oppnå noe- som bidrar til oppfyllelse av viktige mål og forventninger. Det er slike relasjonelle meninger som ligger til grunn for stress (Lazarus, 2006, s. 81). Et eksempel på dette kan være foreldrenes ønske om å unngå at barnet reagerer på en «upassende» måte, spesielt på offentlige steder. Tanken på at små ting, som ikke alltid er så lett å forutse, kan forårsake en slik situasjon, kan være en stor stressfaktor for foreldrene. Vurderingen av et hendelses-forløp vil alltid innebære en evaluering av hva man kan gjøre

med det som har skjedd. Denne evalueringen vil være avgjørende for hvilke følelser som blir involvert, for eksempel hvorvidt man reagerer med angst eller sinne i en gitt situasjon (når man for eksempel blir ydmyket, er det naturlig å reagere med angst og tilbaketrekking, og så med sinne og aggresjon) (Lazarus, 2006, s. 55). Det er viktig å nevne at en person blir stresset kun hvis det som skjer umuliggjør eller truer viktige målsettinger, eller kommer på tvers av betydningsfulle personlige forventninger (som for eksempel å få et barn med ASF i stedet for et typisk utviklet barn) (Lazarus, 2006, s. 81).

Å holde følelser og mestring atskilte fra hverandre, vil gå ut over integriteten og kompleksiteten i følelsesprosessen. Stress, følelser og mestring bør oppfattes som deler av samme helhet, da de hører sammen. De danner en konseptuell enhet, der følelsesbegrepet er overordnede fordi den omfatter både stress og mestring (Lazarus, 2006, s. 55).

Mestring, i likhet med vurdering, er et helt essensielt aspekt av følelsesprosessen og av følelseslivet (Lazarus, 2006, s. 128). Til en viss grad kan man si at stress og mestring forholder seg gjensidig til hverandre - når mestringen er ineffektiv, vil stressnivået være høyt, og når mestringen er effektiv, vil stressnivået typisk være lavt. Mestring er et avgjørende aspekt av stress og følelsesreaksjoner under alle omstendigheter. Hvis man ikke er særlig oppmerksom på hvordan mestring fungerer, vil man heller ikke kunne forstå den stadige kampen for å tilpasse seg stress som er en følge av forandringer i livet (Lazarus, 2006, s. 129).

Når det gjelder mestringsprosessen, kan man ikke på basis av hvordan familien som helhet håndterer stress (for eksempel ved å fornekte, rømme eller være klar over stress), forutsi hvordan et bestemt individ i familien vil håndtere stress. Man kan heller ikke identifisere familiens mestringsmønstre og/eller mestringsstrategier ut ifra de enkelte familiemedlemmers mestring (Lazarus, 2006, s. 60).

### **3.5 Sorg, aksept og tilpasning**

Sorgprosessen etterfulgt av aksept og tilpasning er noe som mange foreldre til barn med ASF går igjennom. Når barnet får ASF-diagnosen, kan følelser som sorg og sinne, det å prøve å finne svar, skyldfølelse, fortvilelse, skuffelse og oppofring, samt revisjon av drømmer og planer for livet komme til syne (Lutz, Patterson & Klein, 2012). Tilpasningen til situasjonen kommer til slutt, selv om mange foreldre aldri blir helt ferdig med sorgprosessen. Å snakke

om ASF-diagnosen, og om følelsene rundt diagnostiseringen, oppleves for mange foreldre som svært tøft og vondt.

Selv om mange foreldre oppdager tidlig at det er noe uvanlig med barnet deres, kommer diagnosen ofte som et sjokk. Foreldre kan oppleve at framtidsdrømmer blir knust, de kan føle smerte over å se at barnet deres, når det blir eldre, sørger over å være annerledes, og bli urolig for fremtiden (Bøckmann, 2008, s. 192). Spørsmål som «*Hvem vil ta seg av barnet mitt når jeg ikke lenger er her?*», og «*Hvordan vil barnet mitt klare seg i livet med ASF-diagnosen?*» kan være til stede hos foreldre.

Sorg og sinne er følelser som ikke bare er tilstede på diagnose-tidspunktet. Disse følelser kommer ofte tilbake når barnet når visse utviklingsmessige milepæler på et senere tidspunkt enn typisk utviklede barn, eller når foreldre innser at barnet aldri vil nå en viss milepæl (Lutz, Patterson & Klein, 2012). Eksempler er overgangen fra barnehagen til skolen, konfirmasjonsalderen, alderen hvor mange typisk utviklede barn flytter for seg selv, giftemål, barnebarn osv.

Å tilpasse seg til et liv med et barn med ASF skjer over en tidsperiode som er forskjellig for hver familie. Hjemmesituasjonen og livsstiler må justeres etter barnets behov, og foreldrene lærer seg å mestre stresset og følelsene som følger med diagnosen. Å sette pris på de små tingene i livet blir ofte viktig for foreldrene, og fokuset på alt barnet klarer tross diagnosen kan overstige eventuelle vonde følelser (Lutz, Patterson & Klein, 2012).

### **3.6 Oppsummering**

I dette kapitlet har vi gått inn på forskjellige sider ved stress og mestring. Vi har sett på foreldrenes opplevelse av stress i lys av relevant forskning, og utdypet stressbegrepet med utgangspunkt i Folkman (et.al) og Ellneby sine definisjoner. Videre har vi kunnet lese om mestring, og gått nærmere inn på Lazarus og Folkman sin modell for stress og mestring, som tydeliggjør elementene i mestringsprosessen. Vi har sett nærmere på Antonovsky som utviklet teorien om salutogenese, og begrepet *opplevelse av sammenheng*. Vi avsluttet dette kapitlet med å se på sammenhengen mellom stress, følelser og mestring da disse er deler av samme helhet, og kort på sorgprosessen foreldrene går gjennom.

# 4 Metode

I dette metodekapittelet ser vi nærmere på kvalitativ forskningsmetode, med underkapitler om hermeneutisk fenomenologisk tilnæringsmåte, den hermeneutiske sirkelen og forforståelse. Videre går vi inn på forskningsdesign med underkapitler om intervju, prøveintervju og forskerrollen. I neste del kan vi lese om utvalg og kriterier for utvalg, gjennomføring av intervjuene, og bearbeiding, analyse, koding og kategorisering av data. Faktorer som kan ha betydning for studiets kvalitet slik som validitet, reliabilitet og generalisering, samt forskningsetiske hensyn blir også gjort rede for.

## 4.1 Kvalitativ forskningsmetode

Kvalitativ metode skiller seg fra kvantitativ metode ved at den blant annet legger vekt på å få fram menneskers meninger og opplevelse som vanskelig kan måles. Forskeren kan gå i dybde ved å benytte seg av en kvalitativ metode, og få fram mange opplysninger som gjenspeiler det særegne og eventuelt avvikende (Dalland, 2012, s. 112). Målet med kvalitativ forskning er å få forståelse for og innsikt i fenomener som berører personer i deres liv og sosiale virkelighet. Vi kan få innsikt i hvordan personer forholder seg til deres hverdag, og tilpasser seg den livssituasjonen de er i. Å få innsikt i den andres opplevelse står svært sentralt i kvalitativ forskning (Dalen, 2013, s.15). Creswell (2007) beskriver kvalitativ forskning på følgende måte:

«Qualitative research begins with assumptions, a worldview, the possible use of a theoretical lens, and the study of research problems inquiring into the meaning individuals or groups ascribe to a social or human problem. To study this problem, qualitative researchers use an emerging qualitative approach to inquiry, the collection of data in a natural setting sensitive to the people and places under study, and data analysis that is inductive and establishes patterns or themes. The final written report or presentation includes the voices of participants, the reflexivity of the researcher, and a complex description and interpretation of the problem, and it extends the literature or signals a call for action.» (Creswell, 2007, s.37).

At kvalitativ forskning begynner med antakelser fra forskerens side, kommer tydelig fram av sitatet ovenfor. Og det er slik det begynte for oss. Vi lurte på hvordan foreldre til barn med autismespekterforstyrrelser mestrer hverdagen, og hvordan disse foreldrene opplever sin situasjon. De fleste har mange antakelser om hvordan det er å ha et barn med autismespekterforstyrrelser. Vi tenker nok på at det fører en god del stress med seg, at det er svært tidkrevende, for ikke å snakke om hvor psykisk belastende det kan være for familien. Dessuten opplever vi mennesker våre liv forskjellige, ikke bare ut i fra den livsfasen vi er i, men også ut i fra hvordan vi har det i hverdagen. Å ha et barn med ASF gir også en god del glede, glede over for eksempel å sammen mestre noe nytt, og glede over å kunne se og være en del av barnets utvikling gjennom årene.

I denne kvalitative studien har vi fått svar på våre antakelser, av foreldre som ønsket å dele sine opplevelser med oss, og svare på våre spørsmål. Det er vi svært takknemlige for. Det er nemlig slik at kvalitativ forskning blir anvendt i situasjoner hvor vi trenger å få mer kunnskap om våre antakelser, flere detaljer, eller ønsker å undersøke fenomener nærmere. Vårt mål med denne studien var ikke å samle kunnskap om det generelle, men det kompliserte og spesielle som ligger i det å ha et barn med autismespekterforstyrrelser. For å få kunnskap om disse komplekse detaljene måtte vi snakke med mennesker som har et barn med ASF, slik at de kan dele deres opplevelser med oss. Ved kvalitativ forskning innenfor et fagfelt som spesialpedagogikk er vi særlig opptatt av at mennesker skal bli hørt, bli trodd og få den støtten de har behov for. Vi er svært interessert i den andres perspektiv, og det avgjør om våre antakelser blir forkastet eller opprettholdt. Forskeren skal altså ha et åpent sinn, og være klar over at den andres perspektiv kan belyse antakelser på en annen måte. Når forskeren tar utgangspunkt i informasjonen som han eller hun får av sine informanter jobbes det på en induktiv måte (Postholm, 2011, s. 26). Induksjon er en analyseform som er svært utbredt innenfor kvalitativ forskning. Forskeren ønsker gjerne å tilnærme seg et tema uten for mange ideer og antakelser å teste, og lar heller empirien fra sine informanter avgjøre hva som er interessant å undersøke videre (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 224). Det er viktig å være klar over at forskeren tolker empirien fra sine informanter ut i fra sin egen forforståelse. Det vil si at forskerens egne opplevelser, teorier, kultur og så videre, spiller inn når han eller hun skal tolke datamaterialet sitt, og dermed kan den kvalitative forskningen aldri være rent objektiv (Creswell, 2007, s. 179). Dette kommer vi tilbake til senere i kapittelet.

## 4.2 Hermeneutisk fenomenologisk tilnæringsmåte

Vi har valgt å benytte oss av en hermeneutisk fenomenologisk tilnæringsmåte med intervju som metode. Fenomenologi og hermeneutisk fenomenologi er to tilnæringsmåter som har blitt ganske populære innenfor forskning i nyere tid (Laverty, 2003, s. 1). Fenomenologi er sterkt tilknyttet den tyske filosofen Edmund Husserl (1859-1938), som startet sin karriere innenfor matematikk, men som senere ble svært opptatt av fenomenologi. Han filosoferte mye rundt fenomenologi, og det kan sies at han er grunnleggeren av denne tilnæringsmåten. Slik var det også for den tyske Martin Heidegger (1889-1976), som utdannet seg til teolog, men som senere ble opptatt av Husserls fenomenologi. Han lærte svært mye av Husserl, men hans syn på fenomenologi endret seg til det hermeneutisk fenomenologiske (Laverty, 2003, s. 7).

I fenomenologien beskrives «the meaning for several individuals of their lived experiences of a concept or a phenomenon» (Creswell, 2007, s. 57). Forskeren har, ut i fra et fenomenologisk ståsted, fokus på å beskrive hva alle informanter har tilfelles i deres opplevelse av et bestemt fenomen. Målet med fenomenologi er å abstrahere disse individuelle opplevelser av et fenomen til en beskrivelse som inneholder den universelle essensen ved et fenomen (Creswell, 2007, s. 58). Van Manen (1990, her referert i Creswell 2007, s. 59), beskriver hermeneutisk fenomenologisk forskning på følgende måte: «(...) research as oriented toward lived experience (phenomenology) and interpreting the «text» of life (hermeneutics)». Målet med hermeneutisk fenomenologi er «to evoke lived experience through the explicit involvement of interpretation. Lived experience is thematicized through language and understood by being refracted through a variety of lenses – philosophical, theoretical, literary and reflexive» (Finlay, 2011, s. 110).

I hermeneutisk fenomenologi står tolkning svært sentral, og forskeren skal ha fokus på detaljer og aspekter som informanten deler om sine opplevelser. Slike detaljer og erfaringer tar vi ofte for gitt i våre liv, men det er et mål innen hermeneutisk fenomenologi å finne mening i, og en følelse av forståelse for slike opplevelser (Laverty, 2003, s. 7). Begrepet mening er et sammensatt begrep. Det kommer fra det tyske ordet «meinen», og betyr «å ha i minne/ tankene» (Fay, 1996, s. 138). En handling eller en tekst blir slik vedkommende hadde tenkt ved at intensjonen med den blir oppnådd. Når forskeren skal tolke sitt datamateriale, er det vesentlig at forskeren får fram informantens mening og intensjon på best mulig måte.

Ifølge Fay (1996, s. 137) må vi «Even with behavior or texts whose surface meaning is relatively clear (...) seek to grasp its deeper meaning». Tolkning er nødvendig ut ifra et hermeneutisk fenomenologisk ståsted, «(...) in order to bring out the way that meanings occur in a **context** related to the participant, the researcher and the research as a whole» (Finlay, 2011, s. 112). Kvalitative forskningsrapporter presenterer tolkninger av både forskeren og informanten om et fenomen eller tema. Disse tolkningene er med på å utvide litteraturen, som vi kunne lese i sitatet til Creswell (2007), presentert tidligere i dette kapittelet, og kan signalisere en oppfordring til handling.

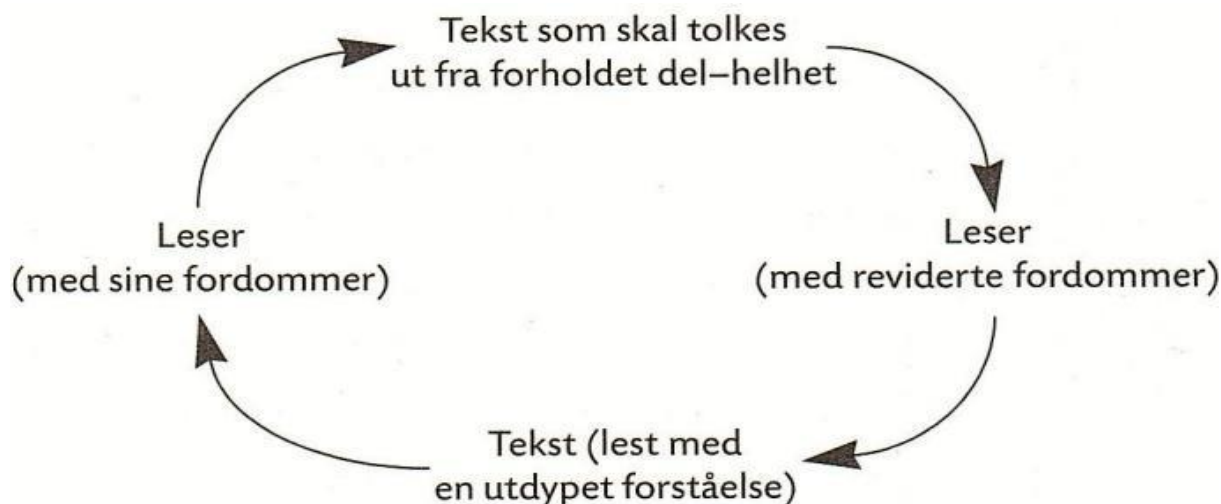
### **4.2.1 Hermeneutisk sirkel**

Den hermeneutiske sirkelen er tett knyttet opp mot Gadamer, og Heidegger før ham. Tidligere i oppgaven har vi skrevet om Martin Heidegger og hans fordypning i hermeneutisk fenomenologi. I det følgende skal vi kort se på hvem Gadamer var, og så går vi inn på den hermeneutiske sirkelen.

Hans-Georg Gadamer (1900-2002) var en tysk filosof, som i sin tid representerte hermeneutikken. Han var først professor i Leipzig, Tyskland, og litt senere i Heidelberg hvor han til slutt tok sitt siste åndedrag (Tjønneland, 2009).

Den hermeneutiske sirkelen baserer seg på fordommer og forforståelse, og brukes gjerne til å kunne bedømme våre fordommer. Fordommer som ikke er passende, og hindrer forståelse av et fenomen kan så siles ut. Forståelse kan betegnes som historisk forståelse, for det er en forutsetning for forståelse at det er en forbindelse mellom to perioder. Ønsker man å gå inn på hva forståelse er, må man forklare hvordan en slik forbindelse mellom to perioder er mulig, og for Gadamer er det nettopp korrigeringen av egne fordommer som former denne forbindelsen (Krogh, 2014, s. 52-53). Denne prosessen beskrives i figur 2.





Figur 2 - Den hermeneutiske sirkelen - hentet fra Krogh, 2014, s. 53, med tillatelse fra Gyldendal akademisk Forlag

I Gadamers hermeneutiske sirkel blir forståelse sett på som et historisk forhold, som vi finner mellom leseren med sine fordommer og teksten som skal tolkes. Begge er påvirket av de historiske forholdene de lever i og som teksten er skrevet under. Vår forståelse av en tekst er preget av våre fordommer og forforståelse, som igjen påvirker vår opplevelse og forståelse av oss selv, og dermed vår historiske situasjon. Ennå er forholdet der mellom vår forståelse av deler og helheten i teksten, men nå leser vi teksten med en utdypet forståelse (Krogh, 2014, s. 52).

Vi har alle en forforståelse som vi ikke kan fornekte. Dermed skal vi gjøre oss selv bevisst denne forforståelsen gjennom Gadamers hermeneutiske sirkel, og sile ut tanker og fordommer som ikke er relevante for fenomenet, og som hindrer oss i å forstå fenomenet på best mulig måte.

### 4.3 Forforståelse

Hvordan vi framstår som personer og forskere i prosjektet vårt har noe å si for resultatene. Ikke bare spiller vår forforståelse en viktig rolle, men også vår væremåte. Som vi tidligere har vært inne på, har alle forskere en forforståelse som er med når vi skal tolke vårt datamateriale. Det er ikke mulig å skru av sin egen forforståelse, og dermed blir forskningen aldri rent objektiv. Creswell, 2007, s. 15) refererer til denne forforståelsen når han sier at «(...)

researchers bring their own worldviews, paradigms, or sets of beliefs to the research project, and these inform the conduct and writing of the qualitative study», og han beskriver den som et resultat av forskerens verdenssyn og eksisterende paradigmer innen et bestemt fagfelt. Men det vi kan gjøre for at forskningen blir best mulig, dvs. mest troverdig og med høy grad av validitet, er å gjøre vår forforståelse så tydelig som mulig for leseren. Som Creswell (2007, s.15) sier: «Good research requires making these assumptions, paradigms, and frameworks explicit in the writing of a study, and, at a minimum, to be aware that they influence the conduct of inquiry»

Vår interesse for dette tema kommer først og fremst fra våre erfaringer fra praksisperiodene vi har hatt i studieløpet, men også fra personlige erfaringer i familiesammenheng.

I løpet av praksisperiodene fikk vi muligheten til å møte barn med ASF og deres foreldre. Florentina fikk muligheten til å delta på et møte mellom foreldrene til et barn med ASF, en spesialpedagog og en pedagogisk-psykologisk rådgiver. På dette møtet fikk hun innblikk i familielivet til en familie som hadde et barn med ASF. Hun fikk høre noen av utfordringene disse foreldrene opplevde i hverdagen, og etter møtet satt hun igjen med mange tanker og spørsmål angående temaet.

Elisabeth har selv en storebror med uspesifisert gjennomgripende utviklingsforstyrrelser. Det er dette som vekket hennes interesse for dette temaet. Aldersforskjellen mellom henne og broren er stor, så broren flyttet hjemmefra før hun var gammel nok til å forstå hans diagnose og dens påvirkning på familien da han bodde hjemme. Nå i voksen alder har hun fått innsikt i hvordan brorens diagnose har påvirket familielivet. Dette vekket hennes interesse for å finne ut hvordan foreldre til barn med ASF mestrer hverdagen.

Med dette som utgangspunkt ville vi undersøke hvordan foreldre til barn med ASF mestrer hverdagen og hva de gjør får at hele familien skal ha det best mulig.

Fordelen med at vi har lite erfaring med barn med ASF og med foreldre til barn med ASF, er at vi ikke har hatt noen bestemte forventninger til hva foreldrene kan ha av opplevelser, tanker og erfaringer i deres hverdag. Dette gjorde at vi var åpne for det våre informanter fortalte oss, og vi tolket resultatene ut ifra det, og ikke så mye ut ifra egne antakelser. Ulempen med vårt ståsted er at ved å ha lite erfaring på området, kan vi ha gått glipp av nyttige detaljer for problemstillingen. For å oppdatere oss på ulike sider ved problemstillingen har vi derfor brukt god tid både før og under undersøkelsen til å sette oss inn i aktuell teori og forskning.

Vår forforståelse er for det første basert på våre meninger og holdninger, og våre opplevelser og erfaringer. Vi er opptatt av hvordan foreldre til barn med ASF har det i sin hverdag, og ikke minst av hva som er med på å gjøre deres hverdag til en positiv opplevelse. Dette er noe som påvirker oss i vårt møte med disse foreldrene.

For det andre er vår forforståelse basert på den litteraturen vi har lest om dette temaet, og som har overbevist oss om at dette er et interessant og aktuelt tema, som er viktig å forske på.

## **4.4 Forskningsdesign**

### **4.4.1 Intervju**

I vårt forskningsprosjekt har vi brukt intervju som datainnsamlingsmetode. Vi har valgt å intervjuer fordi vi på denne måten har kunnet fange opp våre informanternes tanker, opplevelser og meninger angående det å mestre hverdagen som forelder til et barn med autismespekterforstyrrelser. Å snakke faller oss mennesker helt naturlig. Gjennom språk og tegn kan vi samhandle med hverandre om følelser, tanker og intensjoner, og gjennom språk får vi et innblikk i den andres livsverden (Postholm, 2011, s. 68). Til intervjuet har vi laget en semistrukturert intervjuguide (se vedlegg 2), som har blitt godkjent av Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD). Intervjuguiden ligger som vedlegg i denne oppgaven. I intervjuguiden har vi skrevet ned spørsmål som vi har stilt våre informanter, og deres svar har i etterkant blitt analysert.

Vi har valgt å benytte oss av et semistrukturert intervju. Ved denne intervjuformen er temaene fastsatt på forhånd, og informanten svarer på spørsmålene som stilles. I en slik type intervju kan forskeren komme med oppfølgingsspørsmål, og be om utdypelse der hvor det trengs. Både forskeren og informanten har altså en viss frihet i intervjuet, og derav kommer betegnelsen semistrukturert intervju (Dalen, 2013, s. 26). Vi har valgt denne type intervju fordi det kan være en stor fordel å ha muligheten til å stille oppfølgingsspørsmål. Ved å stille oppfølgingsspørsmål har vi blant annet kunnet forsikre oss at vi forstår hva informanten sa, slik at vi i etterkant ikke skulle lure på hva informanten egentlig mente med et utsagn.

Vi utformet intervjuguiden vår i samsvar med det Dalen (2013) kaller «traktprinsippet». Det vil si at intervjuet begynner med ganske generelle spørsmål, om for eksempel informantens utdanning, arbeidserfaring og interesser, for å skape en avslappet og hyggelig stemning.

Videre går vi inn på de mest følelsesladde spørsmål om barnet, diagnosen osv. Intervjuet blir avsluttet med et åpent spørsmål som gir informantene mulighet til å tilføye ting som vi ikke har spurt om (Dalen, 2013, s. 27).

Alle intervjuene har blitt tatt opp på lydopptak med diktafon, og det er flere grunner til det. For det første slipper man både å skrive ned det informanten sier, og samtidig stille spørsmål og oppfølgingsspørsmål. Det hadde blitt en krevende og ikke minst rotete situasjon som vi ønsket å unngå. For det andre kunne vi høre informantens tonefall, ordbruk og pauser om og om igjen, noe som kom godt til nytte i transkriberingsprosessen. For det tredje kunne vi overføre opptakene direkte til datamaskinen, og behandle dem videre i NVivo som er et tekstbehandlingsprogram (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 205).

#### **4.4.2 Prøveintervju**

For å få en best mulig intervjuguide, og bli mer eller mindre «vant» til å foreta et intervju, har vi foretatt et prøveintervju i forkant. På denne måten kunne vi teste ut vår intervjuguide, og få tilbakemelding på den etter endt intervju. Vi har både kunnet tilpasse spørsmål, føye til noen nye oppfølgingsspørsmål og, i det hele tatt øvd oss på situasjonen. Å lytte til det informanten faktisk forteller, og å kunne stille oppfølgingsspørsmål er ikke så lett når en er i en uvant situasjon. Det samme gjelder å gi informanten tid til å tenke seg om. Stillhet kan oppleves litt ubehagelig og en vil helst forte seg videre. Da er det fint med et prøveintervju på lydopptak, som kan gjøre en bevisst på egen væremåte (Dalen, 2013, s. 30).

Vi har tatt prøveintervjuet med to foreldre som har et barn med barneautisme. I forkant av intervjuet informerte vi dem at dette var et prøveintervju og at det var viktig for oss at de kom med tilbakemeldinger på intervjuguiden vår. Vi fikk tilbakemelding på at spørsmålene i intervjuguiden var tydelige og relevante. De hevdet at spørsmålene dekket det viktigste angående prosjektets tema og de hadde lite å tilføye. Vi fikk forslag til kun å omformulere ett av spørsmålene, da dette virket litt uklart.

Selv om vi var uerfarne og det å intervjuer var uvant for oss, føler vi at vi gjennomførte intervjuet på en tilfredsstillende måte. Våre informanter fikk god tid til å tenke seg om og vi hastet ikke gjennom intervjusspørsmålene.

Siden vi etter prøveintervjuet var fornøyde med både hvordan intervjuguiden fungerte og svarene vi fikk, valgte vi ikke å endre spørsmålene i intervjuguiden. I tillegg fikk vi mange

nyttige opplysninger fra prøveintervjuet angående oppgavens problemstilling, og derfor valgte vi å bruke disse dataene i selve prosjektet.

### **4.4.3 Forskerrollen**

Forskerens væremåte, under for eksempel intervjuet, påvirker også forskningen. Forskeren er nødt til å fremvise en profesjonell væremåte, og det inkluderer empati og anerkjennelse for informanten. Det var viktig for oss å vise empati ovenfor våre informanter, spesielt når vi tok opp sensitive temaer, som for eksempel deres følelser rundt perioden barnet ble diagnostisert. I disse tilfellene ble det ekstra viktig at vi hadde blikk-kontakt med våre informanter, at vi anerkjente deres følelser, og at de fikk tid til å hente seg inn igjen. Det er nemlig slik at et forskningsintervju er en profesjonell samtale, med et asymmetrisk maktforhold mellom forskeren og informanten. Forskeren sitter på den vitenskapelige kompetansen, og har definert tema og spørsmål på forhånd. Dessuten bestemmer forskeren hvilke svar fra informanten han eller hun har lyst til å undersøke nærmere, og fortolkning av disse svarene er også som regel opp til forskeren. En intervjusituasjon er en enveisdialog, hvor det forventes at informanten svarer på spørsmålene som forskeren stiller (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 51). Det er med andre ord svært viktig å gjøre informanten komfortabel med situasjonen, og gjøre informanten oppmerksom på at han eller hun kan trekke seg når som helst fra intervjuet, og har rett til ikke å svare på spørsmål. Vår væremåte virker inn på hvordan både vi som forskere og våre informanter opplever intervjusituasjonen. Vi prøvde å være så klare og tydelige som mulig under intervjuet. I forkant av intervjuene fortalte vi kort om hvem vi er, hva hensikten med studien er, og at deltakelse i undersøkelsen er frivillig. Vi nevnte at vi har lagt en intervjuguide, men vi presiserte at det viktigste er at de snakker så fritt som mulig. Ved en del anledninger måtte vi forklare nærmere hva vi mente med noen spørsmål, noe som kan tyde på at de respektive spørsmålene var litt uklare.

## **4.5 Utvalg og kriterier for utvalg**

I kvalitative undersøkelser er det ofte snakk om forholdsvis små, hensiktsmessige utvalg som er nært knyttet opp mot fokus eller problemstillingen for den aktuelle undersøkelsen (Dalen, 2011, s. 95). Valg av informanter er derfor et viktig tema innenfor kvalitativ forskning (Dalen, 2011, s. 45). I kvalitative studier er hovedregelen for utvalg at man velger informanter som av ulike grunner vil kunne uttale seg på en reflektert måte om det aktuelle temaet. Slike utvalg

blir kalt for strategiske eller teoretiske utvalg dvs. at informantene ikke er tilfeldig utplukket slik det er i kvantitative surveyundersøkelser. Informantene vil først og fremst representere seg selv, men noen vil også i den senere analysen kunne stå som representant for et syn eller en posisjon; dette vil i så fall komme frem i analysedelen (Tjora, 2012, s. 145).

For å kunne undersøke hvordan foreldre til barn med autismespekterforstyrrelser mestrer hverdagen var vi først og fremst avhengig av å finne foreldre som sa seg villige til å stille opp til intervju. Valg av informanter er som nevnt over et viktig tema innenfor kvalitativ metode, og dermed måtte vi sette noen kriterier slik at vi fikk tak i et utvalg som ville passe til forskningsprosjektet og den empirien vi var ute etter.

Våre kriterier for utvalget var:

- foreldrene har et barn med autismespekterforstyrrelser
- barnet er i skolealder

Vi fikk tak i informanter via spesialskoler/spesialavdelinger ved å sende ut et informasjonsskriv via mail (se vedlegg 1).

Vi har intervjuet fem informanter. Vi hadde to intervjuer med både mor og far sammen, og tre intervjuer kun med mor. Alle våre informanter er bosatt i Oslo.

## **4.6 Gjennomføring av intervjuene**

Den første kontakten mellom oss og våre forskningsdeltagere ble gjort gjennom e-post. På e-post avtalte vi tidspunkt og sted for intervjuene. Vi ønsket at intervjuene skulle foregå på en arena der våre forskningsdeltagere skulle føle seg trygge og på et tidspunkt som passet dem i deres travle hverdag. Derfor lot vi våre informanter bestemme hvor og når intervjuet skulle finne sted. Nesten alle intervjuene ble gjennomført hjemme hos våre informanter, bortsett fra ett intervju som ble gjennomført på et møterom på informantens arbeidsted. Før vi startet intervjuene, fortalte vi litt om oss selv og vårt prosjekt. Vi minnet om at deltagelse i prosjektet var frivillig, og at de kunne når som helst trekke seg og få all informasjonen de har gitt slettet. Vi opplyste at intervjuet ville bli tatt opp på lydopptak, og vi gjorde oppmerksom på at all informasjon ville bli anonymisert og slettet etter endt prosjekt. Det var likevel viktig å påpeke at vi ikke kunne garantere full anonymitet. Vi minnet informantene på at de ikke skulle være gjenkjennbare for utenforstående, men at det kan være mulig for nærpå personer å kjenne igjen

informantene gjennom deres uttalelser. Etter at alt dette ble sagt, signerte vi samtykkeerklæringen og startet intervjuet.

Intervjuguidens oppbygging fungerte stort sett fint i den rekkefølgen som spørsmålene var satt opp og det ble en naturlig overgang mellom de ulike temaene. Ved to av de fem intervjuene gikk samtalen litt mer på kryss og tvers av selve intervjuguiden. Ved alle fem intervjuene var det likevel viktig å la informantene få mulighet til å dvele ved de spørsmålene som de var spesielt opptatte av. Alle informanter ble stilt de samme hovedspørsmålene, men eventuelle oppfølgingsspørsmål ble noe ulike.

Vi gjorde det slik at en av oss hadde ansvaret for hovedspørsmålene som vi hadde i intervjuguiden, og den andre hadde ansvaret for å følge med og stille oppfølgingsspørsmål. Dette gjorde vi på omgang. Vi er begge uerfarne intervjuere, noe som kan ha påvirket samspillet i intervjusituasjonen. Før prøveintervjuet hadde vi planlagt at den av oss som hadde ansvaret for å stille oppfølgingsspørsmålene også skulle notere stikkord rundt stemningen og hvordan vi oppfattet informantens kroppsspråk og ikke-verbal kommunikasjon under intervjuet. Dette ble litt unaturlig å gjøre under selve intervjuet, da det følte mer riktig å ha blikk-kontakt med informant(e) og være en del av «samtalen». Dermed ble det viktig at vi tok en slags muntlig oppsummering etter hvert endt intervju, samtidig som vi noterte tanker og inntrykk om selve intervjusituasjonen med en gang vi fikk mulighet til det.

Intervjuguiden fungerte som en forsikring på at samtalen med informantene kom innom alle de temaene som vi har valgt å fokusere på med tanke på vår problemstilling. Vi la merke til at det til tider var vanskelig å løsrive seg fra intervjuguiden, noe som kan ha ført til at vi gikk glipp av uttalelser som vi kunne ha fulgt videre med oppfølgingsspørsmål.

Alle våre informanter virket åpne, ærlige og komfortable med å snakke med oss om prosjektets tema, og det var en hyggelig og rolig stemning mellom oss og våre informanter under intervjuene.

## **4.7 Bearbeiding av data**

Så fort et intervju var gjennomført, var det viktig å begynne med bearbeidingen av dataene. Taleopptakene måtte transkriberes. Det var viktig å gjøre dette ordrett, slik at vi fikk med en god gjengivelse av hva informanten sa. Vi valgte likevel ikke å gjøre en fullstendig

transkribering av intervjuene, og utelot ting som «hmm», «eh», og lignende. Når vi så har transkribert opptakene, og lagt til notater som vi opplevde som viktige, var det tid for datanalyse. I presentasjonen av funn har vi valgt å renskrive språket enkelte steder for å gjøre det lettere å lese. Meningsinnholdet er likevel det samme. Direkte sitater fra de transkriberte intervjuene er skrevet i oppgaven i kursiv og står mellom anførselstegn. Vi har brukt «...» der informantene hadde tenkepause eller brukte lengre tid på å formulere sine svar.

## 4.8 Dataanalyse

Den kvalitative analysen har som mål å gjøre det mulig for leseren av forskningen å få økt kunnskap om saksområdet det forskes på, uten selv å måtte gå gjennom de data som er generert i løpet av prosjektet (Tjora, 2012, s. 174). Vårt mål som forskere er å forsikre leseren om at bildet som blir gitt ikke er feilaktig eller en forvrenging av det faktiske forhold, og å unngå misforståelser. Vi skal bevise for leseren at funnene er troverdige og konsistente med datamaterialet som ble samlet inn i forskningskonteksten (Nilssen, 2012, s. 141). Kvalitativ analyse krever dermed mye intenst tankearbeid, sensitivitet for hva som finnes i empirien utover problemstillinger og forventninger, og en evne til å arbeide systematisk (Tjora, 2012, s. 174).

Kvalitative analyser begynner med det første intervjuet, den første observasjonen og forskerens første blikk på dokumenter (Postholm, 2011, s. 86). Analysen er med oss under hele forskningsprosessen (Nilssen, 2012, s. 101), men det kommer enda mer i fokus når alt materialet er samlet inn (Postholm, 2011, s. 86).

I analyseprosessen har vi hatt som intensjon å møte datamaterialet med et åpent sinn ved å legge til side våre allerede ervervede perspektiver. Likevel er dataanalysen også farget av våre erfaringer, våre opplevelser og vår forforståelse, da det ikke er helt mulig å skru av sin egen forforståelse (Postholm, 2011, s. 86).

Som transkriberings- og analyseverktøy har vi i analyseprosessen brukt et program som heter NVivo 10. Vi har valgt å bruke dette analyseredskapet fordi slike analyseredskaper øker sensitiviteten i forhold til materialet og stimulerer den induktive prosessen (Nilssen, 2012, s. 102). Dette analyseredskapet har bidratt til at vi har kunnet fokusere på det som var i datamaterialet og ikke ta noe for gitt; det gjorde oss oppmerksomme på, vekket og forsterket bevisstheten om eventuelle skjevheter (hva er sant og hva vi ønsker skal være sant), samtidig



som det hjalp oss med å komme videre når analysen stoppet opp og vi ikke kunne se sammenhenger (Nilssen, 2012, s. 102).

Vi har transkribert hvert eneste intervju ordrett umiddelbart etter gjennomføringen av intervjuene. På denne måten hadde vi inntrykkene (som ansiktsuttrykk og kroppsspråk) fra intervjusituasjonen ferskt i minnet og vi kunne danne oss et mer helhetlig bilde av våre informanter, noe som var til god hjelp i det videre analysearbeidet.

### **4.8.1 Koding og kategorisering**

Koding og kategorisering av datamaterialet er kjerneaktiviteter i den kvalitative analyseprosessen (Nilssen, 2012, s. 78). I kodingsprosessen blir data delt inn i mindre deler og gitt et navn, en kode (Postholm, 2011, s. 88).

Vi har begynt analyseprosessen med å foreta *en åpen koding* av datamaterialet. I denne delen av analysen satte vi navn på og kategoriserte fenomener gjennom intens og nøye gjennomgang av datamaterialet (Postholm, 2011, s. 88). I denne delen ville vi la datamaterialet snakke for seg, og møtte det med et åpent sinn og holdning til hva det kunne fortelle oss (Nilssen, 2012, s. 78). Etter denne prosessen satt vi igjen med en stor mengde koder som vi grupperte i temaer for å gjøre datamengden håndterlig. Vi grupperte begreper som så ut til å dekke de samme fenomener (f. eks. mestringsstrategier osv.), og dette kalles *kategorisering* (Postholm, 2011, s. 88; Nilssen, 2012, s. 79). Det andre steget i kodingsprosessen heter *aksial koding* og der arbeidet vi med å relatere kategorier til sine subkategorier (f. eks. hvordan kobler foreldrene av osv.) slik at forklaringene av fenomenet blir mer presise og fullstendige (Postholm, 2011, s. 89). I den siste kodningsfasen, *selektiv koding*, kom vi frem til ulike kjerne kategorier med utgangspunkt i de overordnede temaene, og de ulike temaene kunne relateres og plasseres sammen under kjerne kategoriene (Nilssen, 2012, s. 79; Postholm, 2011, s. 90).

Kodingen og kategoriseringen av datamaterialet tok altså form gjennom tre ulike faser: åpen koding, aksial koding og selektiv koding (Nilssen, 2012, s. 79; Postholm, 2011, s.88).

## 4.9 Validitet, reliabilitet og generalisering

Validitet (gyldighet), reliabilitet (pålitelighet) og generalisering er tre kriterier som ofte benyttes som indikatorer på kvalitet i kvalitativ forskning (Tjora, 2012, s. 202).

*Validitet* handler om en *logisk sammenheng* mellom prosjektets utforming og funn og de spørsmål forskeren søker å finne svar på (Tjora, 2012, s. 202). Validitet dreier seg i stor grad om hvorvidt en metode er egnet til å undersøke det den skal undersøke (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 276).

*Reliabilitet* handler om *intern logikk* gjennom forskningsprosjektet (Tjora, 2012, s. 202). Den har med forskningsresultatenes konsistens og troverdighet å gjøre, og den behandles ofte i sammenheng med spørsmålet om hvorvidt et resultat kan reproduseres på andre tidspunkter av andre forskere (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 276).

*Generalisering* (generaliserbarhet) er knyttet til forskningens gyldighetsområder utover de enheter som faktisk er undersøkt (Tjora, 2012, s. 202).

### 4.9.1 Validitet

Kvale og Brinkmann (2015, s. 277) hevder at validitet ikke bare handler om metodene som blir benyttet, men også om forskeren som person, da inklusive hans/hennes moralske integritet, og særlig det å ha «praktisk klokskap» er avgjørende for evalueringen av den vitenskapelige kunnskapen som blir produsert.

Validering bør ikke bare være en endelig verifisering eller produktkontroll, den skal isteden fungere som en slags kvalitetskontroll gjennom hele forskningsprosessen. Det bør foretas kontinuerlige kontroller av funnenes pålitelighet, sannsynlighet og troverdighet (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 279).

Validiteten ved denne oppgaven kan sees som styrket av at utvalget av informanter er gjort strategisk: utvalget er hensiktsmessig og vi visste på forhånd at informantene hadde erfaring med prosjektets problemstilling (Vedeler, 2000, s. 135).

Det som utgjør hovedtyngden av datamaterialet som skal danne grunnlaget for tolkning er informantenes egne ord og fortellinger. Vi styrket validiteten av datamaterialet ved å gi våre informanter anledning til å komme med innholdsrike og fyldige uttalelser og fortellinger,

dette gjorde vi da ved hjelp av «gode» spørsmål (Dalen, 2011, s. 97). For å skaffe de «tykke beskrivelsene» har vi altså utarbeidet en god semistrukturert intervjuguide som er ute etter informantenes meninger og forståelser av ulike sider ved det tema vi forsket på (Dalen, 2011, s. 97). En annen måte å sikre oss bedre validitet på var gjennom å teste ut vår intervjuguide, og samtidig oss selv som intervjuere, ved å ta et prøveintervju (Dalen, 2011, s. 30-31).

I tolkningen og analyseringen av det innsamlede datamaterialet har vi lagt vekt på å forstå informantenes egne opplevelser slik de kommer fram gjennom deres egne uttalelser, for så å finne de indre sammenhengene i materialet (Dalen, 2011, s. 98). Undersøkelsens tolkningsvaliditet har blitt styrket av at vi har hatt diskusjoner rundt informantenes uttalelse og om vi har forstått disse riktig (Dalen, 2011, s. 98). Vi har for det meste vært enige om tolkningen av våre informanternes utsagn, noe som kan ha bakgrunn i vår felles interesse og forståelse for undersøkelsens tema. Enigheten kom tydelig fram også under koding- og kategoriseringsprosessen, da vi kunne se at vi har brukt mange av de samme begrepene for å kode våre data.

Undersøkelsens validitet har også blitt styrket ved at vi har vært tydelige og nøyaktige når vi har referert fra våre kilder, og når vi har kommet med egne tanker og meninger. På denne måten har vi gjort det lett for leseren å skille mellom det som er hentet fra litteraturen og det som er våre egne tanker, meninger og tolkninger (Dalen, 2011, s. 99).

#### **4.9.2 Reliabilitet**

Innenfor den fortolkende tradisjonen som kvalitativ forskning er basert på, har man innsett at en fullstendig nøytralitet av forskeren ikke kan eksistere. Vår forforståelse og vårt engasjement i prosjektet skal i størst mulig grad være en ressurs for prosjektet, istedenfor «støy» som kan påvirke resultatene. Vår kunnskap skal være en ressurs, og hvordan denne brukes i analysen av datamaterialet, må gjøres eksplisitt (Tjora, 2012, s. 203). Hvordan informantene har blitt valgt ut og hva slags relasjoner det er mellom forsker(e) og informanter kan også ha betydning for reliabiliteten (Tjora, 2012, s. 205). Derfor har det vært viktig tidligere i oppgaven å gjøre rede for vår forforståelse og for hvordan den kan komme til å prege forskningsarbeidet (Tjora, 2012, s. 203). For å styrke undersøkelsens reliabilitet (pålitelighet) ble det viktig å reflektere over om vi hadde noe til felles med våre informanter, eller om hvordan vår kunnskap og engasjement kan ha påvirket tilgangen til feltet, utvalg, datagenerering, analyse og resultater (Tjora, 2012, s. 204). Før utarbeidingen av

problemstillingen og intervjuguiden har vi prøvd å skaffe oss nok kunnskap om temaet, dette for å kunne stille så presise spørsmål som mulig; samtidig som det har vært viktig for oss å unngå å ha med oss for mange meninger og forventninger om hva informantene skulle komme med av informasjon under selve intervjuet, da dette kunne være en ulempe for analysen (Tjora, 2012, s. 204).

For å styrke undersøkelsens reliabilitet er det viktig at vi redegjør for hvilken informasjon som kommer gjennom datagenerering og hva som er våre egne analyser. Ved at våre intervjuer ble tatt på lydopptak, har vi muligheten til å legge frem direkte sitater, slik informantene la dem fram; informantens «stemme» gjøres slik synlig i noen grad helt fram til leseren (Tjora, 2012, s. 205). Vi tydeliggjør hva som er informantenes direkte utsagn ved alltid å gjengi disse i kursiv skrift og mellom anførselstegn i oppgaven

Poenget med reliabilitet er å følge en klar og systematisk prosess som man dokumenterer og beskriver godt. Undersøkelsens reliabilitet har altså vært styrket ved at vi ga leseren en åpen og detaljert framstilling av fremgangsmåten for vår forskningsprosess (Vedeler, 2000, s. 138).

At vi er to forskere som kan gå gjennom datasettet uavhengige av hverandre, er en fordel som også er med på å styrke studiens reliabilitet.

### **4.9.3 Generalisering**

Generalisering handler om hvorvidt forskerens tolkninger av det han har observert eller samtalt om, kan overføres til å gjelde i andre lignende sammenhenger. Det er viktig å nevne at kvalitative studier er basert på generalisering i betydningen av overførbarhet eller gjenkjennelse (Leseth & Tellmann, 2014, s. 163).

Analytisk generalisering er den viktigste formen for generalisering i kvalitative studier. Den handler om en vurdering av i hvilken grad resultatene fra en undersøkelse kan brukes som veiviser eller rettleiding for hva som kan skje i en annen situasjon. Analytisk generalisering er basert på likheter og forskjeller mellom to situasjoner, og anvender en augmentativ logikk (Andenæs, 2000, s. 305; Leseth & Tellmann, 2014, s. 163).

I en kvalitativ studie produseres datamateriale som knyttes til et bestemt sted og til et bestemt tidspunkt, men slik kontekstuell data kan likevel være til nytte og overføres til andre, lignende settinger (Postholm, 2011, s. 131). Denne studien er i seg selv for liten til å kunne si noe om

hele gruppen med foreldre til barn med ASF. Likevel er vårt mål som forskere å gi et helhetsbilde av en gruppe foreldre til barn med ASF, og forsøke å generalisere gjennom å gjøre dette fenomenet som studeres gjenkjennelig og forståelig for både leseren og andre som er i samme situasjon som våre informanter (Leseth & Tellmann, 2014, s. 162). Det ville være av betydning dersom andre mennesker kan kjenne seg igjen i beskrivelsene og tolkningene fra datamaterialet som er samlet inn.

## 4.10 Forskningsetiske hensyn

Ordet *etikk* kommer av det greske *ethos* som betyr karakter (Annas, 2001, ref. i Kvale & Brinkmann, 2015, s. 95). Forskningsetikk handler om å ivareta personvernet og sikre troverdigheten av forskningsresultatene (Dalland, 2012, s. 96).

Forskningsintervjuet og/eller intervjuundersøkelsen er gjennomsyret av etiske problemer som konfidensialitet av både intervjupersonen og til personer og institusjoner som nevnes i intervjuet; hvor dypt og kritisk intervjuene skal analyseres; hvor kritiske spørsmål som kan stilles til intervjupersonen, samt spørsmål om hvilke konsekvenser den offentliggjorte rapporten har for intervjupersonene og for gruppen de representerer (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 35, s. 213). Etiske problemstillinger preger hele forløpet i en intervjuundersøkelse (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 97), derfor bør man som forsker ta hensyn til mulige etiske problemer helt fra begynnelsen av forskningsprosjektet til den endelige rapporten foreligger (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 97). Den kunnskapen som kommer ut av slik forskning, avhenger altså av den sosiale relasjonen mellom intervjueren (forskeren) og den intervjuede (informanten) (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 35).

All vitenskapelig virksomhet skal reguleres av overordnede etiske prinsipper som er nedfelt i lover og retningslinjer. Det aller første enhver forsker som gjennomfører et prosjekt som involverer personlige opplysninger må gjøre, er å sende inn et utfylt meldeskjema til Datafaglig sekretariat som er knyttet til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) (Dalen, 2011, s. 100). Vi fikk svar fra NSD på at prosjektet er godkjent (se vedlegg 3).

I vår undersøkelse har vi tatt utgangspunkt i forskningsetiske retningslinjer som er utformet av Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH, 2006; Dalen, 2011, s. 100). Grunnleggende etiske prinsipper i kvalitativ forskning er blant annet: Krav om informert og fritt samtykke, krav om å informere dem som utforskes, krav om

konfidensialitet, krav om å unngå skade og alvorlige belastninger og hensynet til utsatte grupper (NESH, 2006).

«Etikk handler også om forholdet oss mennesker imellom, og hvordan vi vurderer hva som er riktige og gale handlinger i sosiale relasjoner. (...) Hvordan forskere går frem i møtet med sitt forskningsobjekt, utgjør derfor kjernen i de forskningsetiske normene som regulerer samfunnsordningen» (Leseth & Tellmann, 2014, s. 192).

Vår informasjonsplikt som forskere handlet om at vi sørget for at våre informanter forsto hva som var undersøkelsens opplegg (hvilke metoder som anvendes, hvordan resultatene skal presenteres og formidles, så vel som mulige risikoer og fordeler ved å delta i undersøkelsen) og formål (Leseth & Tellmann, 2014, s 193; Dalen, 2011, s. 101; Kvale & Brinkmann, 2015, s. 104).

«Forskerens informasjonsplikt er tett knyttet til kravet om frivillig deltakelse» (Leseth & Tellmann, 2014, s 193). For et fritt samtykke betyr at det er avgitt uten ytre press eller begrensninger av personlig handlefrihet, noe som forutsetter at informantene forstår hva de samtykker til (Dalen, 2011, s. 100; Leseth & Tellmann, 2014, s 193). Det er vesentlig at deltakerne informeres om deres rett til når som helst å trekke seg ut av undersøkelsen, til å avslutte intervjuet når som helst, samt deres rett til å velge ikke å svare på spørsmål (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 104; Tjora, 2012, s. 160).

I denne undersøkelsen fikk alle informantene tilsendt et informasjonsskriv og invitasjon per e-post til å delta i prosjektet hvor vi beskrev prosjektets tema, målsetting, fremgangsmåte, hvilke informanter vi ønsket oss, hvilken rolle informantene ville ha, samtidig som vi informerte dem om deres rettigheter. Våre informanter fikk den samme informasjonen igjen muntlig før intervjuet startet, og de sa seg villige til å delta i prosjektet ved å skrive under på samtykkeerklæringen.

Kravet om konfidensialitet, som handler om at de opplysninger som gis skal behandles i fortrolighet av forskeren, er særlig viktig i kvalitative studier blant annet fordi vi som forskere møter våre informanter ansikt til ansikt (Leseth & Tellmann, 2014, s. 194; Dalen, 2011, s. 102). En viktig del av prosjektet er altså å sørge for at hver enkelt informant føler seg trygg på at de opplysningene som kommer frem i løpet av intervjuet blir behandlet fortrolig, og at de

ikke senere skal kunne føres tilbake til vedkommende (Dalen, 2011, s. 102). Våre informanter blir beskyttet ved at vi anonymiserer dem i formidlingsprosessen.

Kravet om konfidensialitet er et viktig tiltak for å forebygge at informanter kan ta skade av den forskningen som gjøres (Leseth & Tellmann, 2014, s. 194). Den mest opplagte måten informantene kan bli «skadet» i et forskningsprosjekt, er hvis konfidensialiteten av deres svar ikke er «honoured» (De Vaus, 2014, s. 59).

Forskerens ansvar for å unngå å påføre skade og alvorlige belastninger dreier seg om at informantene ikke skal utsettes for mer belastning enn nødvendig. For å unngå dette har vi prøvd å ha etikken i bakhodet under hele prosessen og vi har spesielt forsøkt å ivareta dette i utarbeidelsen av intervjuguiden (NESH, 2006).

Forskningsetisk komité (NESH) fremhever forskerens spesielle ansvar for å belyse situasjonen til utsatte grupper i samfunnet fordi det vil kunne bidra til å bedre deres kår. Våre informanter befinner seg i en vanskelig og utsatt livssituasjon, de er en del av en «utsatt gruppe», så vi måtte derfor være ekstra oppmerksomme på hvordan vi var som intervjuere og ikke minst på hvordan vi formidler og analyserer de dataene som vi har fått (Dalen, 2011, s. 104).

## **4.11 Oppsummering**

I dette kapitlet er det gjort rede for studiens framgangsmåte og for valg som er gjort med hensyn til design, forskningsmetode, valg av informanter, planlegging og gjennomføring av undersøkelsen, samt hvordan datamaterialet er organisert, bearbeidet og analysert. Det er også redegjort for ulike faktorer som kan påvirke studiens pålitelighet, gyldighet og overførbarhet. Forskningsetiske refleksjoner ble til slutt i kapitlet også gjort rede for.

# 5 Presentasjon av funn

I dette kapittelet vil vi ta for oss de funnene vi har gjort i vår undersøkelse. Våre funn er organisert under tre hovedkategorier eller hovedtemaer. Første hovedkategori er: «*Utfordringer i hverdagen*». Her tar vi for oss situasjoner som foreldrene opplever som utfordrende i hverdagen. Andre hovedkategori er: «*Faktorer som fører til foreldrenes opplevelse av mestring*». Her fokuseres det på de ulike strategiene som foreldrene har tatt i bruk for å kunne mestre hverdagen sammen med barnet. Under tredje og siste hovedkategori: «*Foreldrenes ønsker for barnet*», fokuseres det på ønsker som våre informanter har for sine barn.

## 5.1 Presentasjon av informantene

Som en del av resultatene mener vi at det også er viktig med en kort beskrivelse av våre informanter og deres familier. Dette bidrar til å skape et mer helhetlig bilde av familiens situasjon. Som det er redegjort for tidligere, bygger vår undersøkelse på fem foreldres beskrivelser av sin hverdag. Det er dette som ligger til grunn for presentasjonen av funn og drøftingen av disse.

Informant 1 vil si både mor og far til en gutt med diagnosen barneautisme. Gutten går på skole i spesialklasse, men han tilhører også en ordinærklasse. Familien har et barn til, som er noen år yngre enn broren sin. Begge foreldrene jobber fulltid og har høyere utdanning.

Informant 2 er mor til en gutt som ble diagnostisert i utlandet, først med en fysisk sykdom, og så med gjennomgripende utviklingsforstyrrelser. Gutten går på skole i spesialklasse, og har både yngre og eldre søsken. Mor og far er skilt. Mor har omsorgen for alle barn og bor sammen med kjæresten sin. Hun har høyere utdanning og fulltidsjobb, men er nå i mammapermisjon.

Informant 3 er mor til en gutt med diagnosen barneautisme, som nå går på skole i ordinærklasse. Hun bor sammen med barnets far og de har et barn til sammen. Hun jobber fulltid og har høyere utdanning.



Informant 4 er mor til en gutt med atypisk autisme, som går på skole i spesialklasse. Mor og far er skilt. Foreldrene deler likt på foreldreomsorgen, slik at gutten bor hos mor 50 % av tiden. Gutten er alenebarn. Mor har høyere utdanning og jobber nå deltid.

Informant 5 vil si både mor og far til en gutt med barneautisme, med epilepsi som tilleggsdiagnose. Gutten går på skole i spesialklasse. Han har en storebror. Både mor og far jobber fulltid og har høyere utdanning.

## 5.2 utfordringer i hverdagen

Funnene i undersøkelse viser at å ha et barn med ASF skaper visse utfordringer i hverdagen, og at disse utfordringene er med på å øke foreldrenes stressnivå. De fem barna som blir omtalt i vår undersøkelse har forskjellige aldre, og forskjellige funksjonsnivå, noe som gjør at hva foreldrene opplever som utfordrende varierer en del.

### 5.2.1 utfordrende atferd i det offentlige

Alle våre informanter snakker om hvor stressende det å gå ut i det offentlige kan være, fordi man aldri vet hvordan barnet vil reagere. Både informant 3 og 4 forteller at det var veldig utfordrende å gå ut i det offentlige da guttene var små. Informant 4 forteller:

*«Sånn at tidligere så kunne, altså jeg gikk med skuldrene høyt oppe fordi vi ikke visste når han ville få raseriutbrudd eller noe sånt og det gjør at ... man vegrer seg for å oppsøke ting fordi hvis han slår seg vrang ikke sant, for tidligere la han seg i bakken og ... Gud, det har jeg nesten glemt... han la seg i bakken og det var rop og skrik og sånne ting.»*

Informant 3 forteller også om noe lignende:

*«Jeg måtte ha ham med i butikken, og da kunne han finne på å slå seg helt vrang, og begynne å hyle og skrike og han hadde ikke mye språk, han hadde ikke noe særlig språk da han var tre og et halvt. Så det ga mange utagerende situasjoner, for han forsto jo ikke hva vi prøvde å kommunisere og vi forsto ikke hva han prøvde å kommunisere.»*

Både informant 3 og informant 4 forteller om en mye enklere hverdag nå, enn det de hadde før, men for informant 4 kan slike utfordringer i hverdagen fortsatt være utfordrende å takle:

*«Men allikevel så er det... det gir deg... du vet aldri hva du kan ... altså forutse hva som kan gå galt. Bare det å gå på kino ikke sant, han elsker å gå på kino, men plutselig så liker han det ikke likevel, og da vil han ut, bort, vekk ikke sant... Og det er*

*sånn at (hun viser med kroppen at hun blir oppgitt) – orker du? gidder du? vil du? å gå ut i det offentlige rom?»*

Videre påpeker informant 4 at hun ikke er redd for å gå i det offentlige, men det kan være slitsomt og skuffende å oppleve at ting ikke går som forventet:

*«Og det er ikke sånn at jeg er redd for å gå ut i det offentlige rom, absolutt ikke, men det er så slitsomt fordi at jeg blir egentlig litt skuffet, det gjør vondt å oppleve at ... særlig fordi at han kan ha på forhånd sagt «ja, vi skal på kino....» og så plutselig, så går det gærent – hæ? Og så tenker du åhh, den belastningen har gått på skuldrene helt opp der, og så ble det akkurat så gærent som jeg trodde det skulle bli og det blir mange sånne rare tanker...»*

Mens ting har blitt litt annerledes for informant 3 og informant 4, er det fortsatt utfordrende for informant 2 å gå ut i det offentlige med sønnen. Hun beskriver gutten som «en glad og fornøyd unge ... som helst vil at tingene skal gå i en viss rekkefølge», og hun sier videre at det å prøve nye ting med han, kan være utfordrende:

*«Hvis jeg plutselig sier at vi skal til kjøpesenteret, eller noe sånt ... så er det ikke så godt. Da skal jeg si på forhånd hva han skal, og... Så hvis det er noe som han ikke har prøvd før, kan han bli litt... veldig stygg i språket ... han er ikke så glad for sånne nye ting han ikke har prøvd.»*

Dette fører videre til at hun ikke er så spontan som hun skulle ønske hun var:

*«Jeg mangler litt spontaniteten... Ja, å si nå drar vi på kino, eller nå... altså det å gå ut er ikke noe problem, men hvis vi skal liksom hvor det er mange mennesker, så skal han helst vite hvor det er, og hvor lenge vi skal være der og, hva han kan forvente. Og hvis vi ikke har vært på det stedet selv, eller jeg selv så er det vanskelig å forklare hva han kan forvente og sånn... så det savner jeg.»*

Å gå ut i det offentlige kan også være utfordrende for informant 5, og for å unngå at ting blir unødvendig vanskelig, drar familien for eksempel ikke ut for å spise:

*«Vi går jo ikke ut og spiser ... fordi det er alt for komplisert å gå og spise ute. For det første så er det dette med maten, så mye man ikke tåler... og for det andre er man usikker på om hele familien greier å sitte i ro til måltidet er over. At det blir mere mas.»*

Likevel forteller informant 5 at ting begynner å bli mye bedre hos dem også:

*«Altså, dette med endringer i tilstander, eller særlig steder, det begynner faktisk å bli veldig mye bedre.»*

## **5.2.2 Motstand**

En annen ting som foreldrene opplever som utfordrende til tider er den motstanden de får fra barnet. For eksempel snakker foreldrene om perioder hvor barnet sa «nei» uansett situasjon,

noe som de opplevde som slitsomt. Dette er noe som spesielt informant 1, informant 4 og informant 5 blir påvirket av.

Informant 1 forteller:

*«Det er ikke det, på en måte, vi blir slitne av lillebror også, men det er jo det at der er litt... at du får en slags motstand veldig mye. At ingenting... du vet at du må på en måte jobbe veldig mye med det du skal, og forberede hele tiden»*

Informant 4 snakker om en ganske lang periode med «gjennomgående negativitet» fra sønnen sin side, periode som hun opplevde som «tung»:

*«Vi har gått gjennom 3 eller 4 år med "nei", og det skal jeg si dere, det er tungt! Det bare er gjennomgående negativitet. Og uansett hva det var, så var det "nei".»*

Informant 5 forteller om utfordringen med å få motstand når «kreftene er oppbrukt.»:

*«Av og til sier han "jeg vil ikke" et eller annet, det kommer alltid på et dårlig tidspunkt, og hvor kreftene er oppbrukt.»*

### **5.2.3 Selvstimulerende atferd**

Det at barnet selvstimulerer, kan også være en utfordring for foreldrene. To av våre informanter snakker om at de blir ganske slitne når barnet holder på med selvstimulering gjennom lyd.

Informant 1 forteller om at de kan bli slitne av lyder barnet lager:

*«For noen ganger blir det veldig intenst med lyder, og han har mange ting han driver med. Selv om det ikke er veldig stort, så kan du bli litt sånn uhh! (informanten viser med kroppen at hun blir sliten/utslitt).»*

Informant 4 forteller at hun hele tiden går med «støy i hodet», noe som gjør henne sliten og som til og med går utover hennes livskvalitet:

*«For jeg har mange interesser som jeg gjerne hadde gjort. Men det tar mye energi, bare disse lydene, og hans selvstimuleringslyd, eller snakk, det tærer på. Man føler man går konstant med støy i hodet, som en ikke har oppsøkt selv, det bare påføres meg.»*

## 5.2.4 Ferier

Ferier fra skolen er en annen ting som noen av foreldrene opplever som utfordrende. Det er ikke nødvendigvis hele ferien de opplever som utfordrende, men starten og slutten på den.

Mens informant 1, informant 3 og informant 5 forteller at deres barn er veldig glad i ferie, forteller informant 2 og informant 4 at ferier er veldig utfordrende:

*«Ferier. Ferier de... de er vanskelige! Altså det... ikke selve ferien, men starten og slutten av ferien det er veldig vanskelig. Da kan han være veldig utagerende ... de periodene kan være slitsomme.»*; *«Ferien er forferdelig for han, fordi han er vant til en viss rytme og rutine, og så blir det avbrudd...»* (Informant 2)

*«Nei, vet du hva.. hver gang vi skal ha ferie, og spesielt etter at han begynte på ungdomsskole, han er så glad i den skolen han går på. Han vil ikke ha ferie, men være på skolen. Om det er fordi at det er rutine, eller om han trives så godt der, eller hva det er for noe... det er ikke morsomt å være i en feriestart, da brukes det veldig mye energi på at skolen er stengt, og at det er ferie. Han er emosjonell... Så du kan si, det er alltid styr med ferien. Endring av rutiner, og særlig når han skal være hjemme, så er det grusomt.»* (Informant 4)

## 5.2.5 Andre utfordringer

Det å ha ansvaret alene for barnet er noe som informant 4 opplever som «tøft». Det som gjør det spesielt vanskelig er at barnet trenger oppfølging hele tiden: *«Men det som er tøft er å ha han døgnet rundt, man må følge ham rundt og finne på ting..., og det er også sånn med sommerferien.»*;

*«Helt klart det er en del av hverdagen at du hele tiden må passe på, du har det over skuldrene dine hele tiden. Så han er som et barn som du må passe på 100 %.»*

## 5.3 Faktorer som fører til foreldrenes opplevelse av mestring

Vi skal videre se på faktorer som fører til foreldrenes opplevelse av mestring, og vi går inn på faktorer som tydelighet, tålmodighet og planlegging, opprettholdelse av normalitet, foreldrenes individuelle egenskaper, barnets positive utvikling, avkobling, og foreldrenes (fravær av) sosiale nettverk. Så fortsetter vi med tredje og siste kategori, nemlig foreldrenes ønsker for barnet. Her kommer vi til å gå inn på hva som går igjen hos de fleste informanter av ønsker for deres barn, og vi skal også se på hva som skiller seg ut blant våre informanters ønsker.

### 5.3.1 Tydelighet, tålmodighet og planlegging

Våre informanter forteller at én av de tingene som de har blitt mer bevisste på i deres samhandling med barna, er måten de snakker med dem på. Våre informanter understreker viktigheten av å være tydelig og konsis, samtidig som man må ha en viss tålmodighet.

Informant 1 sier:

*«Og som vi snakket om lillebror som er ekstremt verbal og snakker veldig, veldig godt, at det kan ha en del å gjøre med måten vi forklarer ting på og sier ting på og er veldig tydelige. Så lærdommen er – ved å møte barn generelt da – ikke overøse dem med spørsmål – hvem er du? hvor gammel er du? osv. Og heller si «det ser ut som du hadde det morsomt» og bare påstå ting til barna, så er de mye mer mottakelige. Så det tror jeg er en veldig positiv lærdom, det å si ting enkelt, si ting tydelig, forklare ting.»*

Informant 3 forteller også noe lignende:

*«Da er det viktig at man ikke pøser på med masse informasjon, men gir én informasjon om gangen, og venter litt til det har sunket inn, og har blikk-kontakt så man er sikker på at man har oppmerksomheten fra barnet, så en god del tålmodighet har også vært nødvendig. Det gjelder selvfølgelig hele barneoppdragelsen men (ler), kanskje litt spesielt her. Ja.»*

Det å forberede barnet på ting som skal skje, samt selv være forberedt for dagen, er også viktig for at hverdagen skal gå rundt på en best mulig måte.

Informant 2 forteller at hun har blitt flinkere til å informere sønnen på forhånd om det som skal skje, samtidig som hun forbereder han på hvor lang tid ting kommer til å ta, da han er veldig opptatt av det:

*«Jeg har blitt flinkere til å fortelle han, informere han på forhånd og gi tider på det meste. Han vil gjerne vite, han spurte når dere gikk og sånt, så det er han veldig opptatt av, så det prøver jeg å huske på å si.»*

Informant 5 forteller om viktigheten av god planlegging, gjerne for hele uken. Dette er spesielt viktig når hverdagen blir litt annerledes enn vanlig:

*«Men også å planlegge (viser oss en plan over uken). Ha en liste med sånne spesielle ting. Hvis du skal bort, har noen møter på kvelden osv. Pluss timeplanen til barna.»*

### 5.3.2 Opprettholdelse av normalitet

Alle våre informanter forteller om viktigheten av å leve et så normalt liv som mulig. Hvordan de gjør det og hva de legger i det, varierer en del, men alle er ute etter det samme – det vanlige liv.

Informant 4 forteller:

*«Jeg har prøvd å lage et så normalt familieliv som mulig.. Men det skal sies at tidligere, så hadde vi aupair. Jeg hadde en jobb hvor jeg var mye ut og reiste... og... også fortsatte vi med det inntil jeg mistet jobben min. Og da hadde jeg mye mer frihet også, så... men... har prøvd å leve livet som normalt, selv om vi ubevisst tilrettelegger til han. For å få ham til ikke å bli så rigid i mønstrene.»*

Informant 5 understreker også viktigheten av å ha «et regelmessig liv» med «struktur og rutiner»:

*«Det er jo dette regelmessige livet da, hvor du står opp på morgenen og laver mat og går på skolen og henter, reiser fra jobben 16.30 og henter, og så er det middag, og så er det lekser og luft eller trening. Det går på samme måten hver dag. Struktur og rutine.»*

I tillegg er informant 5 spesielt opptatt av å gjøre alt mulig for å hjelpe barnet sitt til å bli mest mulig selvstendig og selvhjulpen. Dette gjør de gjennom å ha noe de jobber med hele tiden:

*«Og vi har hele tiden prosjekter på gang. (...) Men vi har alltid et eller annet prosjekt på gang, alltid noe vi jobber med.»*, men også gjennom «å bli kvitt sære urimelige ting.»:

*«Ting som er urimelig, det venner vi han av med, for det kan man ikke leve med. Derfor plukker vi opp sånn sære urimelige ting, og trener det bort systematisk.»*

### **5.3.3 Individuelle egenskaper**

Hvordan foreldrene ser på situasjonen de befinner seg i, er en annen faktor som har noe å si for deres opplevelse av mestring.

Informant 1 snakker om hvordan det å tilpasse deres forventninger til barnet, det å kunne bli glad «for mindre» har hjulpet dem i mestringsprosessen. De sier:

*«Jeg tenker at det positive er, det jeg synes er positivt i hvert fall... at jeg ser andre som har så utrolige mye ambisjoner for ungene sine, det er så mye ting som de skal gjøre hele tiden. Så jeg tror at det å være ... selvfølgelig skal man forvente ting av ungene sine, men ... være glad for... folk er ikke fornøyd med det ungene klarer å få til. Jeg tenker at vi har vært... det er veldig sånne små ting som må til for at vi skal synes at det er veldig flott – som noe han har fått til. Vi blir glad for mindre... jeg skal ikke kalle det for små ting for det er egentlig veldig store da. Men ikke.. ja, liksom la de (barna) utvikle seg i sitt eget tempo tenker jeg. Dette er jo en veldig positiv ting tenker jeg.»*

Videre forteller informant 1 at de har fått et nytt perspektiv på livet etter at de fikk vite diagnosen. Det har blitt viktig for dem å fokusere på det de faktisk kan gjøre, og å se bort fra det de ikke kan gjøre:

*«Ja, man får jo det. Og så er det jo det at det er lett å tenke «vi kan ikke gjøre det, og det», men isteden ser du at det faktisk er ganske mange som ikke kan det, for det er ikke bare... det er veldig fort gjort å tenke at ALLE andre kan det, men det er veldig mange som ikke kan det. Og tross alt så gjør vi veldig mange vanlige ting og vi prøver å finne aktiviteter alle kan gjøre. Så deler vi oss selvfølgelig opp litt da.»*

### **5.3.4 Barnets positive utvikling**

En faktor som blant annet fører til foreldrenes opplevelse av mestring, er barnets positive utvikling. Informant 3 forteller oss om den tiden sønnen hennes ikke fungerte så godt som han gjør nå, og at hun jobbet med ferdighetene hans i all sin fritid. Resultatet av det er så positivt, at det uten tvil har styrket hennes opplevelse av mestring. Hun sier:

*«Ja, du kan si at den opplæringen etter et sånt metodisk prinsipp, den så vi at han reagerte veldig positivt på veldig fort. Han hadde en veldig bratt stigning i funksjonsnivå. Fra han ikke hadde språk til at han klarte seg veldig godt, altså fikk språk etter hvert, så skjedde det veldig mye med han. Vi fikk så mye mer kontakt med han på en positiv måte.» Og «Han klarer seg veldig godt med selvhjelpsferdighetene sine, altså han klarer for eksempel å ta til byen med t-bane, han klarer fint å komme seg til skolen på egenhånd, stå opp og lage mat og, smøre matpakken dagen før til dagen etter og sånt.»*

Informant 4 forteller oss at hun ser at sønnen hennes utvikler seg på en positiv måte. Hun sier: «Han utvikler seg og takler ting bedre og blir mer voksen eller moden hvis jeg kan si det sånn nå.» At sønnen hennes klarer seg bedre i hverdagen er veldig positivt for hennes mestringsopplevelse.

Informant 2 er også inne på dette. Hun sier: «Han har blitt mer moden enn det han har vært, mer selvstendig. Nå kan han til og med lage mat, altså vi har ferdig oppskårne skiver og han kan gå å smøre seg mat.» At gutten har blitt mer moden og selvstendig gjør at foreldrene kan slappe litt mer av, og samtidig være trygge på at det går bra med barnet deres. Faktorer som selvstendighet, modenhet, og økt funksjonsnivå påvirker foreldrenes hverdag, og gir dem en opplevelse av mestring. Foreldrene har gjort det de kan for at barnet deres med ASF skal ha en best mulig utvikling, og når de da opplever at barnet utvikler seg positivt, kan det føre til en opplevelse av mestring.

Informant 5 uttrykker seg enda mer konkret når det gjelder følelser de som foreldre får. Faren sier: «*En annen ting han har begynt med er å ta bussen, og t-banen hjem alene. Det er noe vi har trent på, og er ganske stolte av.*» De som foreldre er stolte av at sønnen deres kan ta bussen og t-banen hjem alene, og foreldre opplever en følelse av mestring. De har trent sammen med sønnen sin, og nå klarer han det på egenhånd. Faren forteller også at: «*Han leser, og skriver og regner, både på norsk og engelsk.*»

Barna til våre informanter utvikler seg i positiv retning, og dette er en viktig faktor når det gjelder foreldrenes opplevelse av mestring.

### **5.3.5 Avkobling**

En annen del av å mestre hverdagen skjer gjennom avkobling. Alle våre informanter gir uttrykk for en eller annen form for avkobling, og noe som går igjen er at de kobler av ved å bruke kroppen i fysisk aktivitet. Å komme seg ut av huset, være sosial med andre, dra på kino eller lese en bok er også måter de kobler av på. I det følgende skal vi se på noen sitater som illustrerer dette.

#### **Avkobling gjennom fysisk aktivitet**

Så er det flere av informantene som kobler av gjennom fysisk aktivitet. Én informant forteller at hun og sønnen hennes med ASF trener styrke, klatrer, og gjerne tar en løpetur sammen. En annen informant forteller om at de går lange turer i skogen flere ganger i uka. De fleste av våre informanter forteller at deres barn med ASF er glade i fysisk aktivitet, og at hele familien gjerne er fysisk aktiv sammen. Allikevel skjer det også at foreldrene kobler av med fysisk aktivitet uten at deres barn er med.

Informant 3 forteller følgende:

*«Ja, hva gjorde vi ... vi begge, både mannen min og jeg, er glade i fysisk aktivitet. Jeg personlig har drevet med klatring helt siden... faktisk før han fikk diagnosen sin, og den hjalp meg gjennom både en depresjon og ... har hjulpet meg veldig mange ganger siden... for det er litt mentalt rensende; du er nødt til å konsentrere deg om noe helt annet (...) Du tvinges til ikke å tenke på alle de problemene, bare tenke på det du skal gjøre for å komme høyt opp. Og etter på så har det ... litt mye sånn... hva skal jeg si... du ser på problemene på litt annen måte ... litt lettere. Så det gjorde veldig mye for meg. Fysisk aktivitet har gjort veldig mye for meg som ... som form for ... terapi.»*



Informant 4 sier: «Jeg prøver å være ute, gå tur eller trener, sånne ting.» og informant 5 forteller at: «Jeg går på yoga... og de kommer til jobben (ler).» I et travelt hverdagsliv er det ikke alltid så mye tid til avkobling, eller det blir i mindre grad prioritert av foreldrene.

### **Avkobling gjennom sosialisering**

Informant 2 forteller at hun drar på kino iblant, men hun påpeker at bare å komme seg litt ut, virker avkoblende. Hun sier:

*«Ja... det har ikke vært så mye etter at vi fikk den lille frøken her men... inntil vi fikk henne, så har jeg prøvd å dra på kino, men som regel så har jeg alltid noen unger med, så jeg er så å si aldri alene... men... jeg har ikke så mye bruk for det der («å koble av»)... bare jeg kommer meg vekk en gang imellom.»*

Å være sosial med familie og venner kan virke avkoblende, det kan gi nye tanker, og anledning til å fokusere på noe annet. Det er nettopp dette fokusskiftet som gir rom for andre tanker og følelser, og setter hverdagslivet litt til side.

Informant 4 forteller at hun kobler av ved å sove, lese eller være sosial. Hun sier: «Eller så sover jeg, leser en del, og prøver å være del av det sosiale livet, det gir meg også energi, absolutt. Så det er en kombinasjon av disse ting.» Hun er ikke den eneste som gjør det.

Informant 2 sier noe av det samme:

*«Søndag var kjæresten min og jeg og minste dattera hos hans søster som akkurat har fått en baby; og der var vi et par timer, og bare det gir meg energi.»* I tillegg sier hun at: «Og nå har jeg begynt å lese litt og sånt og det kobler jeg av med, for nå har han begynt å bli mer selvstendig og kan mer selv, så det er deilig.»

Å komme seg ut av den hverdagslige rutinen, og ha litt «alene-tid» med partneren kan gjøre godt. Det å slippe ansvaret noen dager kan føre til avkobling og ny energi.

Informant 1 forteller at:

*«Noen ganger reiser vi på sånn mini-ferie på 2-3 dager. Og det er perfekt for blir det lengre så er det mye annet som skal gjøres, men 2-3 dager, å bare skru av alt og ikke ha noe ansvar for noen ting.»*

I tillegg forteller informanten at:

*«Så av og til, sånn som på fredag, da har vi det sånn fast at da får de middag tidlig, og så legger de seg og så har vi... og så lager vi en middag etterpå og så har vi voksentid.»*

*Vet ikke om det er uvanlig eller vanlig, men det er i hvert fall veldig deilig (ler). Vi føler at vi trenger det ... ekstra da (ler) nei.»*

## **Sosialt nettverk**

Å ha et sosialt nettverk rundt seg er viktig for alle mennesker. Et sosialt nettverk kan bestå av familie og venner, men også av familier i samme situasjon, som har et barn med ASF.

Nettverket kan gi støtte i utfordrende perioder, komme med forslag og tips, og foreldrene kan slik dele erfaringer med hverandre. Det sosiale nettverket kan gi avlastning ved behov, og flere informanter nevner hvor viktig nettverket har vært for dem. I det følgende skal vi se på sitater fra våre informanter, som kommer med sine synspunkter på hva det betyr for dem å ha et sosialt nettverk.

Informant 3 forteller oss om hennes svigermor som er nært knyttet familien. Hun forteller oss at svigermor har vært der når de som foreldre trengte å komme seg litt vekk..

Informant 3 sier:

*«Samtidig så har vi farmor som har vært en veldig støtte. Som jeg sa tidligere, så er hun psykolog og har vært veldig tett på barna, veldig knyttet til dem; hun har tatt seg veldig mye av (navn) og det gjorde at vi av og til kunne komme oss på en ferie eller en sånn helgetur uten barn, og det var godt.»*

Dette er i likhet med utsagnet fra informant 1 som forteller om noe lignende:

*«Vi har hatt avlastning gjennom mormor og familien ... Så vi vet at faste dager i uka så kan vi planlegge å slappe av og sånt. Ha fri i helger og sånt. Ja.»*

## **Samtale med partneren**

Å samtale med partneren sin er også en viktig og mye brukt strategi. Det å være enige om hvordan man skal gå frem, er viktig for å skape et enstemmig miljø rundt barnet. Informant 3 sier følgende:

*«Ja, vi har hele tiden vært enige om hvilken vei vi skulle med han. Det er klart at når det har vært veldig tungt og hardt, så har vi jo snakket sammen om ... dagen, hvordan den har vært.»*

Dette blir også tatt opp av informant 1. Å kommunisere med hverandre er svært viktig, og ifølge dem, den viktigste strategien som fører til opplevelse av mestring. De sier følgende:

*«Og vi (peker på mannen) snakker veldig mye om det, og i perioder når ting kanskje låser seg; vi er i en konstant dialog om ting egentlig som jeg tror hjelper veldig på.»*

Og videre sier de at: *«Det er egentlig det å kommunisere. Å være enige. Å snakke om hvordan vi skal gjøre det her. At vi er enige om hvordan vi skal gjøre ting. Ja! Det er veldig dumt å gjøre forskjellige ting. Ja. Så dette er egentlig den viktigste strategien vil jeg si.»*

Informant 2 forteller også om at hun får avlastning gjennom sin partner:

*«Jeg har kjæresten min som jeg kan «klage» til hvis jeg har bruk for det.»*

## **Kontakt med andre i samme situasjon**

Mange av informantene har kontakt med andre som er i samme situasjon. Dette kan være til stor hjelp. Informant 3 nevner følgende om sin opplevelse av å ha et sosialt nettverk rundt seg som støtter henne:

*«Ja! Det var godt dere spør om det, for det har også vært en god del av støtten og en god del av livet vårt, i hvert fall tidligere. Vi var et nettverk av foreldre til barn med autisme, jeg er fortsatt i kontakt med flere venninner som har barn innenfor autismspekteret.»;*

*«Men det å være i nettverk med andre, det er utrolig givende fordi det er litt sånn... andre foreldre som ikke har barn med en sånn funksjonshemming, de skjønner ikke helt hvordan det er, hva det vil si ... men det forstår de foreldrene som selv har et sånt barn. Så det er godt å møtes med like-sinnede og det er godt å utveksle erfaringer, få tips og bli klokere på ulike ting. Så det var en god støtte... særlig i starten.»*

Hun forteller også at hun har fått skryt av andre når det gjelder den positive utviklingen sønnen hennes har gjennomgått. At han ble så mye bedrefungerende da hun startet med ABA-metodikken<sup>1</sup>. Hun sier: *«og jeg har fått mye skryt for den jobben jeg har gjort med han, og det er klart at det også har gjort at jeg har hatt styrke til å fortsette.»*

Informant 5 har også kontakt med andre i samme situasjon. Hun sier: *«Men jeg har også noen foreldre som jeg kan ringe hvis ... mamma til X for eksempel, hun er særdeles oppegående.»*

---

<sup>1</sup> ABA (Applied Behavioral Analysis) ble utviklet av Dr. Ivar Lovaas, og har vist seg å være svært nyttig i bruk blant barn med ASF. ABA-metodikken kan være til hjelp ved både språkutviklingen og utviklingen av sosiale ferdigheter, mens den kan redusere forstyrrende atferd (Lovaas Institute: <http://www.lovaas.com/approach-detailed.php>).

Informant 4 betegner den sosiale kontakten hun har med andre i samme situasjon som en slags avlastning. De kan snakke om ting de opplever i hverdagen, og de forstår hverandre godt fordi de «er i samme situasjon». Hun sier:

*«Ja, det gjør jeg. Ikke mange men.. mer privat enn organisasjonsmessig. Det er på en måte avlastning også, vi forstår hverandre fordi vi er i samme situasjon, så du kan si at når vi er på middag hos hverandre eller på hytta, så blir vi godt kjente med hverandre, og vi tar over hverandres barn, eller hjelper til, så det går veldig fint.»*

Informant 1 forteller om familien som hjelper dem. Det er veldig fint både for sønnen og foreldrene selv. Hun sier:

*«Vi har ikke avlastning eller støttekontakt. Vi er veldig heldige, vi har familien som hjelper oss masse, og så er han ikke så krevende egentlig at vi... det er kanskje, rett og slett ikke behov for avlastning. Nei, han har mormor som henter han én dag i uka på skolen, og så eter han middag og koser seg der til kvelden, og så er han jo både hos farmor og farfar av og til på helgetur og ja... Så vi har fått masse hjelp. Ja.»*

Allikevel har ikke alle foreldre personlig kontakt med andre som er i samme situasjon. Dette kan være på grunn av stor avstand mellom partene. Informant 1 forteller at hun bruker internett til å holde kontakt, og at det er veldig givende å utveksle erfaringer. Hun sier:

*«Vi omgås jo ikke. Vi har ikke møtt noen andre (ler). Nei, vi har ikke.. vi har ikke kontakt med andre. Jeg skriver ganske mye sammen med andre... og det er noen vi kjenner som bor litt andre plasser, så vi utveksler – i hvert fall jeg har gjort det – erfaringer skriftlig faktisk. Ja, vi har virkelig delt MYE gjennom det.»*

Noen foreldre sier de mangler noen å snakke med som er i samme situasjon, og at de gjerne hadde delt erfaringer. Informant 2 sier:

*«For det hadde vært deilig å ha noen å snakke med, om hvorfor gjør han sånn, dele noe av det hvordan man skal takle det bedre og sånn... for noen ganger kan han være en «munfull» å ha (ler) når han gjør ting som man ikke helt forventer så...»*

Noe av dette ser vi igjen hos informant 1. Selv om de nå har kontakt med andre i samme situasjon via mail, så var det litt vanskelig i begynnelsen. Mor sier:

*«Nei altså... tanker... eller hva jeg tenkte i hvert fall sånn i prosessen før... det var litt sånn der da... Det kan ofte være vanskelig å komme i kontakt med foreldre som har unger med det (ASF).»*

## Foreldrenes sosiale liv

Å selv være aktiv i det sosiale livet med andre oppleves også som krevende av noen foreldre. Foreldrene har ikke alltid tid eller energi til overs til å være sosiale, selv om de ønsker det.

Informant 4 forteller følgende:

*«Det påvirker at... altså som nå, det gjør at jeg selv kan ta mindre initiativ, og det gjør at andre også tar mindre initiativ overfor meg fordi de de har møtt en del ganger hvor jeg ikke kan, så det er en del som ikke regner med meg ikke sant. Fordi når man får «nei» en del ganger, så føler folk seg avvist, det er en sånn rar dobbelteffekt.»*

Informant 5 forteller at de rett og slett ikke har overskudd til å være sosiale. De sier:

*«Det er ikke så lett å ... være så sosiale på en måte og ha overskudd til å være så sosiale. Vi har ... ja, vi har ... mye å gjøre med det (med sønnen)... det er ikke så lett å få tid til andre ting, selv om jeg følger den andre sønnen på Inne bandy og sånn.»*

*«Vi har ikke særlig mange venner på besøk heller, fordi vi synes at hverdagen blir ganske strevsom i seg selv og det er så mye opplegg hele uka, og det har vært i mange år, at det blir ikke så veldig mye mer overskudd til sosiale ting. Og det synes jeg kanskje er litt ... den største forskjellen er at det blir ikke noe overskudd til et sosialt liv.»*

Informant 3 sier at barnets diagnose ikke lenger påvirker deres sosiale liv, men hun husker godt hvor vanskelig det var da sønnen var mindre og hadde flere ting han sleit med, hun sier:

*«Nå påvirker den ikke lenger, men den gjorde det tidligere fordi ... det var så mye ekstra med han, så det ble litt av en påkjenning for oss foreldrene, det var ikke så mye vi orket ... »*

## 5.4 Foreldrenes ønsker for barnet

Den tredje og siste kategorien handler om hva foreldrene ønsker seg for barnet sitt med ASF. Først skal vi se på likheter, nemlig hva de fleste av våre informanter ønsker seg for sitt barn, så skal vi se på forskjeller, altså hva som skiller seg ut. Informant 2 snakker om vennskap, og skulle så gjerne ha funnet en venn til sin sønn, som er på hans alder og funksjonsnivå. Hun sier:

*«Nei, vi har ikke funnet noen. Jeg vil GJERNE altså, jeg drømmer om å finne noen på hans alder som er autist fordi jeg tror at han vil få ganske mye ut av det, men nei.»*

Informant 3 sier noe av det samme. Det er ikke lett å finne noen som er ganske «*likt*» sitt eget barn, og selv om man finner noen, så er det ikke sikkert de har samme interesser, og liker å omgå hverandre. Hun sier:

*«Så vi prøver å invitere litt hjem og sånt, men vi skulle ønske at han hadde en annen kompis som var, som hadde samme diagnosen som ham, og samme funksjonsnivå, for det hadde vært... det hadde vært fint for dem begge. Men det er ikke så lett, det er ikke lett å finne en som nødvendigvis har samme diagnose, men som har samme funksjonsnivå eller interessen, sant, ikke være bedrefungerende eller dårligfungerende, eller helt andre interesser, og da er det slett ikke sikkert det er en match. Og så henger de ikke på trærne heller (ler). Så det er nok den største utfordring.»*

Informant 4 nevner også at hun skulle ønske at sønnen hadde venner, hun sier:

*«Han har ikke, det er ingen som oppsøker han, ikke sant. Han har ikke venner ... Vi er jo ensomme.»*

Det som mest sannsynlig gjelder for flere av våre informanter, men som ikke nevnes av flere enn én, skal vi se kort på nå.

Informant 1 sier følgende: *«Det er jo klart at en kunne ønske at ting kunne gå litt av seg selv, å kunne gjøre ting uten at det... er problematisk sant?»*

Informant 2 skulle ønske at folk kunne se på sønnen hennes at han har ASF, og unngå å måtte forklare det overalt hun ferdes, eller få skeive blikk fra forbipasserende. Hun sier:

*«Det eneste jeg noen ganger savner er at han hadde et eller annet merke på seg... fordi når vi er i byen eller på kjøpesenteret og sånt, han er veldig stygg i munnen, han kan si veldig stygge ord, og liksom forklare hvorfor han er sånn... det kunne jeg tenke meg.»*

Noe informant 4 savner å kunne gjøre, er å gå i svømmehall. Sønnen hennes liker godt å svømme, men det blir problematisk når hun ikke kan følge ham. Hun sier: *«Skulle gjerne gått litt mer i svømmehall med ham, men det er litt vanskelig i forhold til garderobe-greiene, jeg kan ikke følge ham, så det er kjempe synd.»*

## 5.5 Oppsummering

I dette kapittelet har vi presentert hovedfunnene vi har gjort i vår undersøkelse. Funnene viser at alle våre informanter opplever utfordringer i hverdagen sammen med barnet sitt. Det varierer hva foreldrene opplever som utfordrende og belastende, men det som er likt, er at alle

har måttet finne mestringsstrategier for å kunne mestre den utfordrende hverdagen. Disse hovedfunnene skal vi drøfte og analysere under neste kapittel.

## 6 Drøfting og analyse av funn

Som vist i forrige kapittel, er utgangspunktet for hvert enkelt av de fem barna i denne studien i hovedsak ulikt. De er i forskjellige aldersgrupper, og kommer fra forskjellige skoler. Noen barn har tilleggsdiagnoser, andre har kun ASF. Dermed varierer hva foreldrene opplever som utfordrende i hverdagen, og hva slags mestringsstrategier de bruker for å håndtere disse utfordringene. Likevel kunne vi se visse likheter i de historiene som har blitt fortalt.

I det følgende skal vi fortsette med drøftingen av våre funn. Vi skal drøfte våre funn opp mot teorien som vi har brukt tidligere i teoridelen, og samtidig se hvordan våre funn samsvarer med eksisterende teori. Vi tar utgangspunkt i Ellneby (2000) og Folkman (et. al. 1986) sine definisjoner av stress, og stress- og mestringsmodellen til Lazarus og Folkman (1984). I tillegg drøfter vi våre funn opp mot Antonovsky sitt begrep «opplevelse av sammenheng».

På mange måter er dette kapitlet det mest spennende, ikke bare for oss som forskere, men også for leseren. I dette kapitlet skal vi forsøke å besvare vår problemstilling, nemlig «*Hvordan mestrer foreldre til barn med autismspekterforstyrrelser hverdagen?*», og ved hjelp av teori og våre egne kvalitative funn, komme til en mulig konklusjon.

### 6.1 Problemfokusede mestringsstrategier

Mestring handler om personens kognitive og atferdsmessige tiltak for å håndtere, eventuelt redusere, eller tolerere, indre og ytre krav som stilles i hverdagen. Mestring oppstår som en respons på stress, og blir vanligvis utløst i et forsøk på å opprettholde mental helse og følelsesmessig velvære (Folkman et. al., 1986). Folkman et. al. (1986) beskriver mestring ut fra to hovedfunksjoner. Først skal vi se på den første hovedfunksjonen dvs. problemfokusede mestringsstrategier (se punkt 3.3).

Å gå ut i det offentlige - på kino, kjøpesenteret, i byen eller dra på ferie- er blant de tingene som våre informanter nevner som utfordrende i deres hverdag. Det virker som om det å gå ut i det offentlige oppleves som ekstra belastende for dem, og det er noe som de ofte vegrer seg til å gjøre. Dermed har vi som forskere i løpet av denne prosessen lurt på hva som egentlig gjør at de opplever det å gå ut i det offentlige med barnet som utfordrende. Er det at de har et annerledes barn eller er det måten samfunnet reagerer på deres annerledes barn som gjør det belastende? Vi har både fått informasjon om at det å ha et annerledes barn er utfordrende for



foreldrene, men vi har også fått mye informasjon som tyder på at samfunnets syn på deres barn veier tyngst. Foreldrene sier at de egentlig opplever mestring i hverdagen, så det forsterker tanken om at det er samfunnets syn og reaksjoner på barnets oppførsel som egentlig er problemet. Foreldrene kan ha kontroll over egne tanker, følelser og handlinger, men de kan ikke ha kontroll over hva menneskene rundt tenker, føler, gjør og sier, så derfor kan «det offentlige» bli spesielt utfordrende.

### **6.1.1 Å ha et annerledes barn**

#### **Opplevelse av mestring**

Selv om våre informanter har fortalt om ulike ting i hverdagen som de opplever som utfordrende, kommer det likevel fram at de har en generell opplevelse av å mestre hverdagen med barnet sitt godt.

*«Det fungerer som det skal. Jeg har lært hvordan jeg skal takle han når han er sur og... nei... det går stille og rolig, det er ikke noen sånne store problemer synes jeg. Det kunne vært verre enn det her.» (Informant 2)*

*«Jo jeg synes vi har fått til... det har roet seg... vi har fått til et bedre samarbeid da, det er det... og ja jeg synes det ikke er så tungt lenger, det må jeg si... det... det har vel noe å gjøre med at han ikke har så mye protest i seg lenger som før.» (Informant 4)*

Det kan komme av at foreldrene har tilegnet seg ulike mestringsstrategier som reduserer problemene og det emosjonelle ubehaget, og som de tar i bruk i utfordrende perioder, samtidig som de får støtte av familie og venner, i tillegg til det offentlige hjelpeapparatet.

Foreldrene til barn med ASF befinner seg i en situasjon som krever mestringsstrategier som skal hjelpe dem med å håndtere stressfaktorene som barnets ASF-diagnose fører med seg.

#### **Foreldre i pedagogrollen**

Foreldre til barn med ASF skal være tilgjengelige for barna sine på en helt annen måte enn «vanlige» foreldre. For at barna deres skal utvikle seg mest mulig og best mulig, og for at de skal kunne bli så selvstendige og selvhjulpne som mulig, må foreldrene ofte stille opp som pedagoger for barna sine. Foreldrene tilegner seg pedagogiske ferdigheter og de lærer å ta i bruk pedagogiske strategier for å kunne hjelpe og støtte barna i utviklingen og ikke minst for å få hverdagen til å gå rundt. To av våre informanter, informant 3 og informant 5, forteller om

hvordan de har måttet endre deres liv for å kunne være den pedagogen barna deres hadde behov for. De forteller blant annet at de har måttet bruke så mye tid på barnets opplæring at det har gått ut over deres karriere i mange år. Informant 3 forteller at hennes liv *«har jo blitt veldig, veldig mye annerledes.»* For å kunne ha tid til å arbeide med den opplæringen sønnen hadde behov for, måtte hun ha redusert arbeidstid i mange år: *«min verden besto i betydelig redusert arbeidstid i arbeidslivet mens jeg jobbet med (navn) på min fritid, så jeg jobbet sånn redusert, 60 til 80 % i mange år.»* I tillegg har hun måttet bruke all sin fritid på opplæringen, hun sier at *«det var mange års tungt arbeid, og mange timers arbeid hver eneste dag, helgene med.»* Det informant 3 sier videre, at *«mye liv gikk med på å lære (navn), dag og natt»*, viser hvor krevende det hele egentlig var.

Informant 5 har også måttet gå inn i pedagogrollen for sønnen sin, noe som har påvirket hennes liv. Etter at sønnen fikk påvist diagnosen, fikk de *«veiledning en gang i uken»*, og der lærte de *«veldig mye pedagogikk»*; *«Så vi lærte hvordan sønnen vår skulle lære»* forteller hun. Dette har gjort at de har *«kunnet lære han fra han var bitteliten, og vi bruker samme pedagogikk i dag. Og vi bruker samme teknikker med å vente ut, vi bruker rett og slett pedagogiske teknikker (...).»*

Å måtte være der for sønnen har sin pris. Hun sier *«det koster jo meg en karriere.»* Hun måtte alltid gå fra jobb et bestemt klokkeslett for å hente sønnen på skolen, noe som har gjort henne mindre *«fleksibel»* og som videre har ført til at hun ikke har kunnet ha *«de mest spennende oppdragene på jobben.»*

Foreldrenes rolle i opplæringen av barn med ASF er viktig. Foreldrene er sammen med barna sine store deler av uken, så effekten av barnets opplæring øker betraktelig når foreldrene deltar aktivt i dette (Hernes & Larsen, 2012, s. 109). Informant 3 og informant 5 er et godt eksempel på hvor viktig deres aktive involvering i opplæringsprosessen har vært for deres barn. Informant 5 forteller at sønnen har begynt å ta bussen og t-banen hjem alene etter skolen, og det er noe de har trent på og er ganske stolte av. I tillegg forteller far at sønnen *«leser, skriver og regner, både på norsk og på engelsk.»* Informant 3 forteller at *«den metodikken»* de brukte ga sønnen *«sakte men sikkert et språk.»* Takket være opplæringen kan de nå kommunisere med deres sønn. Den innsatsen mor gjorde med opplæringen var med på å gi foreldrene *«et nytt liv med gutten.»*

Når trening og øvelse fører til at ønskede mål blir oppnådd, er det god grunn til å være stolt. Mye trening med barna hjemme har bidratt til bedre kommunikasjon mellom foreldre og barn, og til at barna har blitt mer selvstendige og selvhjulpne. Dette har vært med på å øke mestringsfølelsen for hele familien, men å måtte innta den dobbeltrollen som både forelder og veileder og/eller pedagog av sine barn har vært og er slitsomt for foreldrene. Å innta en dobbeltrolle stiller store emosjonelle og kognitive krav og kan medføre påkjenninger for foreldrene, og kan dermed også bidra til et økt stressnivå i hverdagen (Ellneby, 2000, s. 31).

Foreldrene bruker all sin tid og energi på barnet, og de har lite overskudd til for eksempel å være sosiale med venner. Men de setter sønnens behov foran sine egne, og opplever mestring gjennom alt de får til. Som vi vet er mestring en prosess som foregår mellom individet og miljøet rundt individet (Lazarus og Folkman, 1984, her referert i Gjærum, 1998, s. 78). Sønnen med ASF er en del av miljøet rundt foreldrene, og når sønnen mestrer nye ting, får også foreldre en mestringsfølelse.

Å kunne innta en dobbeltrolle i barnets liv, nemlig som forelder og pedagog, krever ikke bare foreldrenes tid, det krever også at foreldrene har en opplevelse av sammenheng (OAS) (se punkt 3.3.2). Å innta en pedagogrolle forutsetter at foreldrene først og fremst opplever situasjonen de befinner seg i som kognitivt forståelig og klart, at de opplever situasjonen som «begripelig». Foreldrene må kunne forstå hva barnets ASF-diagnose betyr og hva barnet trenger hjelp og støtte til, for at de skal vite hvordan de kan bistå barnet i dets læring og utvikling (Antonovsky, 2012, s. 41). For det andre må foreldrene oppleve situasjonen som «håndterbar». De må føle de har tilstrekkelig med ressurser og at de kan håndtere de kravene barnets diagnose stiller til dem som «pedagoger»; ikke bare i det ytre (at de skal veilede deres barn), men også i det indre (hvordan de skal håndtere deres egne følelser, opplevelser og tanker i en slik situasjon). Å innta en pedagogrolle, forutsetter at de er i stand til å mestre situasjonen, og at de ikke føler seg som et offer for omstendighetene (Antonovsky, 2012, s. 41). For det tredje må foreldrene kunne se bort fra barnets diagnose som en belastning. De må kunne finne en løsning på diagnosen eller stressfaktoren som gir mening, som gjør at de kan håndtere situasjonen på en verdig måte. Det er viktig å innstille seg på å møte utfordringer og krav som medfølger diagnosen med engasjement (Antonovsky, 2012, s. 41).

Både informant 3 og informant 5 gir inntrykk av at de har det som Antonovsky betegner som en sterk OAS. Det virker som om begge opplever situasjonen de befinner seg i som «begripelig», «håndterbar» og «meningsfull» (Antonovsky, 2012, s. 39). Et bra eksempel på

en sterk opplevelse av sammenheng kommer tydelig frem hos informant 5. At hun hele tiden velger å gå inn i nye situasjoner og ha nye prosjekter betyr at hun har en sterk OAS. Nye prosjekter fører ikke til stress og spenning hos informant 5, men de gir henne en mestringfølelse som hjelper henne i opplæringsprosessen (Antonovsky, 2012, s. 144). At hun har en sterk opplevelse av sammenheng blir også understreket av følgende utsagn:

*«Mens det vi hele tiden har gjort, er å stole på oss selv og gå de veiene som vi selv mener er viktig ut ifra den kunnskapen vi har tilegnet oss. Altså vi har faktisk turt å gjøre det. Og det angrer jeg ikke på.»*

Informant 3 og informant 5 har valgt å håndtere problemet dvs. barnets ASF diagnose ved å tre inn som pedagog i barnets oppdragelse, de har altså valgt en problemfokuseret mestringsstrategi.

### **Foreldrenes ønsker for barnet**

I det følgende skal vi se på hvilke felles ønsker foreldrene har for sitt barn med ASF. Som vi har beskrevet i punkt 5.4 går ønsket om en venn til barnet igjen blant flere av våre informanter. De prøver å finne en venn som matcher deres eget barn i både alder, funksjonsnivå og interesser. Dette er ikke lett, som det framgår av både informant 2 og 3. Informant 2 forteller at hun ikke har «funnet noen», men at hun «GJERNE» vil. Hun «drømmer om å finne noen på hans alder som er autist» for hun tror at «han vil få ganske mye ut av det.» Informant 3 prøver aktivt å finne en venn til sønnen. De «prøver å invitere litt hjem» og ønsker seg veldig en som har samme diagnosen og funksjonsnivå, for hun tror at «det hadde vært fint for dem begge.» Men som hun spøkefullt sier, «så henger de ikke på trærne heller.» Ifølge informant 3 er dette med vennskap «nok den største utfordring.»

Dette stemmer overens med de typiske vanskene mennesker med ASF har som en del av diagnosen. Å oppnå felles oppmerksomhet, som betyr at to eller flere individer har et felles fokus mot et objekt eller noe annet som skjer i miljøet rundt er ofte svekket hos barn med ASF (Hernes & Larsen, 2012, s. 23). Deres nedsatte sosiale fungering kan ofte føre til at det er vanskelig å få venner som har en vanlig utvikling.

Men hva med vennskap mellom to mennesker med ASF? Som det kommer fram av våre informanter, er det et slikt vennskap de ønsker for sine barn. Ifølge Silberman (2015) kan slikt vennskap oppstå og fungere på sin egen særegen måte, uten felles oppmerksomhet og sosialt samspill. Silberman (2015, s. 439) beskriver et møte mellom tre voksne mennesker med ASF,

som tilbringer et par dager sammen. Fra et utenifra perspektiv skjedde det ikke så mye sosialisering mellom dem. Det var ikke mye sosialisering i den grad «vanlige» mennesker sosialiserer, med mye mat, drikke og snakking, men de hadde det fint på deres egen måte. De sosialiserte ved å dele «sære» opplevelser med hverandre, men det aller morsomste de gjorde sammen var selvstimulering. Dette viser at vennskap mellom mennesker med ASF ikke fortøner seg på samme måte som hos mennesker uten denne diagnose. Det å kunne være seg selv blant andre med ASF virker som viktig for å kunne fungere sammen, eller alene i en gruppe. Foreldrenes ønske om å finne en venn med samme diagnose til barnet sitt vil kunne være positivt for begge barn, selv om forholdet dem imellom kanskje vil være preget av å dele særinteresser og holde på med selvstimulering, istedenfor å sosialisere på den måten majoriteten sosialiserer.

## 6.1.2 Samfunnets reaksjoner

### Behovet for konformitet

Foreldre til barn med ASF opplever muligens mer stress enn foreldre til barn som har andre lidelser (Rivard et. al. 2014). De kan se ut til å oppleve mer stress i hverdagen enn foreldre til barn med Down syndrom og mer enn foreldre til barn med forsinket utvikling (Johnson, 2013). Utfordrende atferd i det offentlige, stadig motstand fra barnet, barnets selvstimulerende atferd, til og med ferier, er noen av stressfaktorene som våre informanter møter i hverdagen.

Som tidligere nevnt, kan stress utløses både ved at man befinner seg i en stressende situasjon, men også bare ved at man tenker på eller fornemmer en trussel (Ellneby, 2000, s. 32). Det er spesielt denne «fornemmelsen av en trussel» som påvirker våre informanternes hverdag og de aktivitetene de velger å gjøre eller ikke gjøre med sine barn. Informant 4 beskriver dette på en bra måte:

*«Men allikevel så er det... det gir deg... du vet aldri hva du kan ... altså forutse hva som kan gå galt. Bare det å gå på kino ikke sant, han elsker å gå på kino, men plutselig så liker han det ikke likevel, og da vil han ut, bort, vekk ikke sant... Og det er sånn at (hun viser med kroppen at hun blir oppgitt) – orker du? gidder du? vil du? å gå ut i det offentlige rom?»*

Den fornemmelsen om at ting kan gå «galt», da t.o.m. med ting som barnet faktisk «elsker» å gjøre, kan være en stor stressfaktor for foreldrene, og det kan være grunnen til at foreldrene velger bort visse aktiviteter. At de vegrer seg til å gå ut med barnet eller at de velger bort visse

aktiviteter kan være et tegn på at de ikke har tilstrekkelig med ressurser for å håndtere kravene de blir stilt overfor i slike situasjoner. Det overnevnte sitatet til informant 4 kan tyde på at hun har en svak opplevelse av håndterbarhet i situasjoner hvor sønnen hennes reagerer med utfordrende atferd, noe som videre påvirker hennes mestringsfølelse (Antonovsky, 2012, s. 41).

Også hvordan barna blir møtt av samfunnet kan ha noe å si for hvor belastende barnets utfordrende atferd i det offentlige kan være for foreldrene. Nesten alle våre informanter forteller om hvor mye reaksjoner fra andre mennesker påvirker dem. Det er lett for mennesker som ikke kjenner barnet, og dermed ikke vet hvorfor barnet reagerer som det gjør, å mistolke barnets atferd og tenke at barnet er «uoppdragen» eller «uhøflig». «(...) *Andre menneskers reaksjon for noe de ikke skjønnte hva var...*» var «en ekstra påkjønning» som Informant 3 husker godt den dag i dag:

*«Han hadde ikke noe særlig språk da han var 3,5. Så det ga mange utagerende situasjoner, for han forsto jo ikke hva vi prøvde å kommunisere og vi forsto ikke hva han prøvde å kommunisere. Og det ga ofte anledning til at folk de reagerte, for de visste jo ikke hva det var med dette barnet, så de bare trodde han var uhøflig eller uoppdragen, eller utagerende fordi han fikk for mye sukker, eller hva det var, så det var en ekstra påkjønning, andre menneskers reaksjon for noe de ikke skjønnte hva var...»*

Informant 2 går så langt som å si at hun «noen ganger savner at han hadde et eller annet merke på seg...» når de er ute i det offentlige. «*Han er veldig stygg i munnen, han kan si veldig stygge ord, og liksom forklare hvorfor han er sånn... det kunne jeg tenke meg.*» forteller informant 2. Dette sitatet viser også hvilken påvirkning samfunnets holdninger til mennesker som er annerledes kan ha for foreldre til barn med ASF. Påvirkninger fra samfunnet er det egentlige grunnlaget for oppdragelsen (Bø, 2012, s. 187). Dette kan føre til at foreldre til barn med ASF føler et ekstra stort behov for at deres barn skal bli mest mulig «like» samfunnet de lever i; at de skal bli sett på som en likeverdig del av samfunnet. Foreldrene bruker mye energi på å lære barna det de trenger å lære for å kunne tilpasse seg de sosiale normer som samfunnet rundt har (Silberman, 2015, s. 427). Det er lett for oss «vanlige» mennesker å tenke at mennesker med ASF ville vært lykkeligere om de kunne bli mest mulig like oss andre; om de kunne være «normale» mennesker i den forstand dagens samfunn mener at vi alle skal være: man skal ha mange venner, en utdanning, en bra jobb, gifte seg, kjøpe hus, få barn osv. Samfunnet har fortsatt en jobb å gjøre når det gjelder å akseptere at vi alle er like mye verdt uansett funksjonsnivå. I boken *Neurotribes and the*

*future of autism* (Silberman, 2015, s. 437) uttrykker en voksen person med ASF dette godt på følgende måte: «Being autistic does not mean being inhuman. But it means that what is normal for other people is not normal for me, and what is normal for me is not normal for other people.»

Den gjensidige avhengigheten mellom stress og følelser som Lazarus (2006, s. 52) snakker om (se punkt 3.2) kommer ganske tydelig fram i våre informanternes uttalelser. De følelsene som foreldrene opplever i forskjellige situasjoner, forteller oss noe spesielt om hvordan de har vurdert det som skjer i situasjonen, og ikke minst noe om hvordan de håndterer situasjonen (Lazarus, 2006, s. 51). Når foreldrene velger å gå ut i det offentlige med barna, spesielt når de velger situasjoner som de vet kan være utfordrende, går de ofte inn i den situasjonen med følelser som angst og bekymring eller håp. De går inn i situasjonen med en følelse av angst eller bekymring for at ting «*plutselig*» kan gå galt, samtidig som de alltid har et visst håp om at ting skal gå bra. Når ting ikke går som man håpte at de skulle gå, kan man bli «*skuffet*», noe som informant 4 vitner om:

*«(...) det er så slitsomt fordi at jeg blir egentlig litt skuffet, det gjør vondt å oppleve at ... særlig fordi at han kan ha på forhånd sagt «ja, vi skal på kino...» og så plutselig, så går det gærent – hæ? Og så tenker du åhh, den belastningen har gått på skuldrene helt opp der, og så ble det akkurat så gærent som jeg trodde det skulle bli og det blir mange sånne rare tanker...»*

Barnets alder, alvorlighetsgrad av autistiske symptomer, samt adaptiv atferd er blant de tingene som er med på å påvirke foreldrenes stressnivå (Rivard et. al., 2014). I vår undersøkelse kunne vi se at det var visse forskjeller mellom de foreldrene som har eldre barn, og de foreldrene som har yngre barn, og hva de opplever som utfordrende. Informant 3 og informant 5 som har eldre barn, gir uttrykk for et mye lavere stressnivå nå, enn det de hadde da barna var små. Disse barna har blitt større, mer «*modne*», mer selvstendige og selvhjulpne, noe som gjør at de selv takler hverdagen bedre, og dermed blir hverdagen enklere også for foreldrene.

For informant 1 og informant 2 som har yngre barn er hverdagen litt mer anstrengende. Deres barn er ikke så selvstendige som barna til informant 3 og informant 5, noe som gjør at foreldrene hele tiden må være der og passe på når de er ute i det offentlige.

*«Han er ikke noe selvstendig, sånn, hvis vi er på Lekeland, som vi har vært i noen bursdager og sånn, så er det aldri sånn at jeg kan stå og snakke med noen andre foreldre, da må jeg være med hele tiden.» (Informant 1)*

Informant 4 har et barn som er på nesten samme alder som barna til informant 3 og informant 5, men som ikke er like selvstendig som dem. I hvilken grad foreldrene føler at barnet deres sliter i hverdagen, er i følge Fingerman (et.al., 2012) en annen viktig faktor som bidrar til økt stressnivå hos foreldre til barn med ASF. Alvorlighetsgraden av sønnens autistiske symptomer og det oppfølgingsbehovet det medfører - behov for økt oppmerksomhet og tilsyn, det livslange omsorgsbehovet, og i noen tilfeller det å mestre utfordrende atferd - er med på å øke stressnivået betraktelig hos informant 4. Økt stressnivå gjør hennes hverdag mye mer utfordrende enn hverdagen til de andre fire informantene ser ut til å være:

*«Helt klart det er en del av hverdagen at du hele tiden må passe på, du har det over skuldrene dine hele tiden. Så han er som et barn som du må passe på 100 %.» (Informant 4)*

### **Opprettholdelse av normalitet**

Alle våre informanter streber etter «det vanlige liv». Selv med de utfordringene de opplever i hverdagen, er det viktig for dem å leve et så normalt liv som mulig. Mens informant 4 «har prøvd å lage et så normalt familieliv som mulig», har informant 5 prøvd ha «et regelmessig liv» med «struktur og rutiner».

Informant 5 jobber mye med å gjøre sønnen sin så selvstendig som mulig, for at han skal leve et så normalt liv som mulig. Det at de har klart å lære han så mye allerede, gir dem en mestringsfølelse, følelse som hjelper dem å stå på og aldri gi opp «håpet» på det normale liv.

Det virker også som om prosjektene (blant annet «turorientering» og «treningsopplegg, sånn at vi skal kunne greie å bli kvitt tvangstanker og -handlinger») mor holder på med har til hensikt, i tillegg til å hjelpe barnet på vei til et mer selvstendig liv, å hjelpe henne å bearbeide følelser og tanker. Mestring er ifølge Lazarus (2006, s. 55) en integrert del av den følelsesmessige aktiveringsprosessen. Informant 5 ønsker at hennes sønn skal bli så selvstendig som mulig, så disse prosjektene skal bidra til oppfyllelse av hennes mål og forventninger for barnet. Det virker som om hun har tatt en vurdering av den situasjonen hun befinner seg i (som forelder til et barn med ASF), og evaluert hva hun kan gjøre med det som har skjedd. Hun har valgt å være en støtte for sin sønn ved bl.a. å ha slike prosjekter som skal hjelpe han til et bedre liv. Denne evalueringen var avgjørende for hvilke følelser hun fikk



gjennom denne prosessen (Lazarus, 2006, s. 55). Det at hun ser så mye fremgang, letter muligens litt på den følelsen av «*urettferdighet*» som hun fikk da de fikk vite diagnosen. Informant 5 nevner en del ganger at «*vi har alltid et eller annet prosjekt på gang, alltid noe vi jobber med.*». Det å hele tiden ha prosjekter på gang, kan være en mestringsstrategi for informant 5. Hun håndterer situasjonen ved å ha prosjekter hele tiden, men det betyr ikke at hun ikke blir sliten; hun sier selv at hun skulle ønske hun hadde litt mer støtte, for prosjektene og oppleggene de har, stjeler mye tid fra dem, samtidig som de styrer hele deres liv.

Våre informanter måtte på en måte bli eksperter på autismefeltet for å kunne lære barnet å kjenne, og tilrettelegge ut ifra barnets behov. Informant 2 sier at etter at de fikk vite sønnens diagnose har hun «*lest veldig mye om autisme og bøker som er skrevet av autister og sånn.*». Informant 1 sier at hun leser «*regelmessig om det*» og at de også har en dokumentar om autisme hun og mannen har sett på ganske ofte for «*å minne seg selv*» hvorfor sønnen deres blant annet reagerer som han gjør. Også informant 3 forteller om noe lignende: «*og så har vi selvfølgelig måtte lære mye om hva autisme vil si, hva betyr det å ha autismediagnosen (...) du må forstå at du må ta spesielle hensyn til ditt barn, og at du må... tenke litt annerledes enn i vanlig barneoppdragelse.*» Så for å oppnå «det vanlige liv», må disse foreldrene legge mye til rette for å få dagene til å gå rundt. Kunnskapsinnhenting, struktur, tydelighet, tålmodighet, god planlegging og støtte blir en naturlig del av deres hverdag.

Et utbredt kjennetegn på autismespekterforstyrrelser er språk- og kommunikasjonsvansker. Dermed er det viktig at foreldrene snakker tydelig til barnet, at de gir korte og konkrete beskjeder (Øzerk & Øzerk, 2013, s. 66). Dette er noe som spesielt informant 1 og informant 3 nevner. Informant 1 sier at «*det å si ting enkelt, si ting tydelig, forklare ting.*» er «*en veldig positiv lærdom*» som de har tilegnet seg etter at de fikk et barn med ASF. Informant 3 sier at hun har lært at det er «*viktig at man ikke pøser på med masse informasjon, men gir én informasjon om gangen.*»

Tålmodighet er også viktig når det gjelder barn med ASF. Å være tålmodig både i krevende situasjoner og i barnets oppdragelse generelt, anser våre informanter som viktig. Informant 1 sier at selv om hun ikke alltid klarer å være «*en sånn super pedagog selv*», vet hun likevel at hvis hun er «*veldig tålmodig hele tiden, så går ting veldig mye bedre (...) en lykkes når en er tålmodig og har god tid.*» Informant 3 forteller at «*en god del tålmodighet har også vært nødvendig*» i hennes samhandling med sønnen sin. Og informant 5 forteller at å begynne å

stresse i utfordrende situasjoner er lite hensiktsmessig «*Altså hvis vi begynner å stresse, blir det bare enda verre.*»

Oversikt og struktur i hverdagen gir barnet med ASF trygghet og minsker barnets stress, samtidig som det hjelper foreldrene å være i forkant av utfordringer. Å planlegge godt, gjerne en uke av gangen, er noe som alle informanter nevner, men som informant 5 anser som spesielt viktig: «*Men også å planlegge (viser oss en plan over uken). Ha en liste med sånne spesielle ting. Hvis du skal bort, har noen møter på kvelden osv. Pluss timeplanen til barna.*»

At våre informanter prøver å normalisere dagliglivet mest mulig, er en indikator på at selv om mange ting snus på hodet, oppleves mye fortsatt som dagligdags og normalt (Gjærum, 1998, s. 81). Hva som betraktes som «normalt» er i seg selv veldig subjektivt, men for å kunne leve et så normalt liv som mulig, prøver våre informanter å minimalisere familiens sårbarhet ved å redusere sjansen for kriser og/eller økt stressnivå (Gjærum, 1998, s. 88). Barn med ASF har en rutinepreget atferd som foreldrene må ta hensyn til. Dette er med på å bestemme hva familien gjør eller ikke gjør i hverdagen, det påvirker mer eller mindre hele familien. Barnets diagnose og den spesielle tilretteleggingen den krever, blir etter hvert en naturlig del av familielivet, slik at foreldrene desensitiviseres overfor dette over tid. De ser muligens ikke lenger selv hvordan barnet styrer hverdagen, for de har lært å leve med det. Tilretteleggingen av hverdagen føles så naturlig at foreldrene kommer til det punktet hvor for eksempel «*struktur og rutiner*» blir «det normale liv».

Foreldrene vet at de ikke kan endre barnets diagnose og dermed, for å kunne oppleve mestring i hverdagen, velger de å endre deres måte å se på utfordringene barnets diagnose fører med seg.

### **Barnets positive utvikling**

Informant 3 forteller oss om en bratt stigning i funksjonsnivået til sin sønn etter at hun begynte med å lære ham opp etter ABA-metodikken. Før den tid hadde han store funksjonsvansker, og foreldrene opplevde mye stress og bekymring rundt hans diagnose. Som Ellneby (2002) beskriver, blir stress i moderne tid sett på som en dynamisk prosess mellom individets evner og omgivelsens krav. Stresset kan utløses ved at man befinner seg i en stressende situasjon, men også ved tanken på, eller fornemmelsen av, en trussel. Som alle andre foreldre, tenker også foreldre til barn med ASF på barnets framtid, og hvis barnet har

store utfordringer med å fungere adekvat i samfunnet, utløser dette absolutt en viss form for stress. Informant 3 jobbet hardt for at funksjonsnivået til sønnen hennes med ASF skulle bli bedre, og hun forteller at de fort så at han reagerte positivt på ABA-metodikken. Han fikk språk etter hvert, og det ble mye lettere å samarbeide og kommunisere med ham. Dette, sammen med at hun fikk mye skryt av andre, har gitt henne styrke til å fortsette med opplæringen.

Samtidig har informant 3 brukt mestringsstrategier for å håndtere stresset som fulgte med sønnens diagnose. Hun har brukt en problemfokuseret mestringsstrategi ved å lære opp sønnen sin etter ABA-metodikken, og ved å øke funksjonsnivået hans betraktelig. Han ble mye mer selvstendig, klarte å kommunisere med foreldrene sine, og andre rundt ham. En viktig, men ofte oversett faktor som bidrar til å øke stressnivået hos foreldre til barn med ASF, er i hvilken grad foreldrene føler at barnet deres strever eller sliter (Fingerman et.al., 2012). Sønnen til informant 3 har nå et språk, han har blitt mer selvstendig og klarer seg mye bedre nå enn før, og sliter dermed mindre i hverdagen. Han fikk det på mange måter bedre i livet og dette har mest sannsynlig bidratt til at mor sitt stressnivå har gått ned, og at hennes mestringsfølelse har blitt styrket.

Informant 4 kommer inn på noe av det samme. Hun ser at sønnen takler ting bedre, og har blitt mer voksen eller moden. Det kan føre til at mor kan slappe av litt mer, om det så er i det offentlige, eller hjemme. Men selv om moren kan slappe litt mer av i visse situasjoner, forteller hun at hun konstant går med «*støy i hodet*». Her referer hun til de selvstimulerende lydene som hennes sønn lager. De lydene sønnen lager tar mye energi, og hun blir sliten av dem. Det er mange interesser som hun gjerne kunne tenke seg å gjøre, men som hun ikke gjør på grunn av situasjonen hun befinner seg i. Allikevel er det også mange gode ting, og glede i hverdagen, for eksempel det at hun ser at sønnen takler ting bedre, og har blitt mer moden. Som vi vet fra modellen til Lazarus og Folkman (1984), er mestring en prosess. Det er en interaksjon som pågår mellom individet og miljøet rundt, og denne interaksjonen vil kunne variere fra dag til dag. Av og til har man dårligere dager, og da kan man oppleve mer stress.

Informant 2 forteller også om at sønnen hennes har blitt mer moden og selvstendig. Han klarer nå f.eks. å smøre en brødslike selv når han er sulten, og det er betryggende for mor. Når sønnens adaptive ferdighetsnivå økes, kan mor slappe litt mer av i visse situasjoner. Selv om sønnen til informant 2 har blitt mer moden og selvstendig, oppleves det fortsatt stressmomenter. Endringer av rutiner, for eksempel ved ferie-start, oppleves som krevende.

Det er viktig å legge vekt på det positive ved barnets utvikling, og å se på disse som milepæler i barnets liv. Stress og mestring forholder seg gjensidig til hverandre. Når mestringsmomenter oppleves som få, vil stressnivået kunne oppleves som høyt, og omvendt. Når opplevelsen av mestring er hyppig til stede, vil stressnivået typisk være lavt (Lazarus, 2006, 129). Når barnets utvikling går i positiv retning, dempes muligens også de negative reaksjonene fra samfunnet, for da blir barnet mer «lik» majoriteten.

## 6.2 Emosjonelt fokuserte mestringsstrategier

Den andre hovedfunksjonen av mestring som Folkman et.al.(1986) beskriver er emosjonelt fokusert mestringsstrategi. Dette handler om å regulere følelsene sine (se punkt 3.3) og det er dette vi skal se på i det følgende.

### Skifte av perspektiv

Flere av informantene forteller at barnets diagnose har gjort noe med dem og med hvordan de nå oppfatter livet. De har fått litt andre verdier og perspektiver på livet. Informant 3 har fått *«forståelse for at vi alle sammen er forskjellige og at det skal være plass til alle»*, informant 4 sier at hun har blitt *«mer tolerant absolutt»* og har lært *«å se på hele mennesket»*, hun har fått *«andre verdier av det... og et utvidet syn.»*

Det er viktig å lære å kjenne og elske det barnet man har fått, og kunne gi slipp på den drømmen man hadde om å få «det perfekte barnet». Det er viktig at barnet med ASF blir sett på og elsket akkurat slik som det er, at han/hun vet at han/hun er bra nok, slik som det er (Silberman, 2015, s. 446).

Det å tilpasse deres forventninger til barnet, det å kunne bli glad *«for mindre»*, å ha et sterkere fokus på «her og nå», og være villig til å se det store i de små tingene har hjulpet informant 1 i mestringsprosessen. Silberman (2015, s. 466) snakker om viktigheten av at foreldrene til barn med ASF lærer å la være å sammenligne deres barns utvikling med «an idealized set of milestones». Informant 1 forteller at de har lært å akseptere at barnet deres lærer og utvikler seg *«i sitt eget tempo»*, og at det er *«en veldig positiv ting»* for dem. Å justere egne forventninger til barnet er en strategi som kan være med og beskytte mot følelsesmessige belastninger og/eller økt stressnivå i hverdagen. Å tilpasse forventningene til barnets forutsetninger kan skape større rom for positive overraskelser i hverdagen, og ikke minst øke

foreldrenes mulighet for opplevelse av mestring. Dette handler om å regulere egne følelser og det er dette Lazarus og Folkman (1984) kaller «emosjonelt fokusert mestringsstrategi».

Foreldrene foretar en vurdering av situasjonen de befinner seg i, de forstår at de ikke kan endre situasjonen eller stressfaktoren, så de velger å håndtere den ved å tenke annerledes og justere egne forventninger.

## **Sosialt nettverk**

Mennesker er sosiale vesener, og det ligger oss helt naturlig å være sosiale med andre, og å koble av ved hjelp av et sosialt nettverk. Foreldrenes evne til å innhente sosial støtte som mestringsstrategi viser seg å være en viktig faktor i familiers tilpasning til et barn med ASF (Gjærum, 1998, s. 86). Vi fikk vite av flere av våre informanter at deres nærmeste sosiale nettverk stiller opp som støtte i både utfordrende perioder, men også som fast avlastning. Informant 3 forteller om hennes svigermor som er en nær støtte til familien, og det at hun stilte opp for dem når de trengte det, gjorde det mulig for foreldrene å ta en liten ferie, eller en helgetur uten barn:

*«(...) hun har tatt seg veldig mye av (navn) og det gjorde at vi av og til kunne komme oss på en ferie eller en sånn helgetur uten barn, og det var godt.»*

Noe av det samme forteller også informant 1. De får avlastning gjennom mormor og familien «*faste dager i uka*», og det gjør at foreldrene kan «*planlegge å slappe av. Ha fri i helger og sånt.*»

Forskning viser at det finnes en årsak-virknings-relasjon mellom familiens mestring og livskvalitet på den ene siden, og omsorg og støtte de får fra sitt sosiale nettverk på den andre siden. God omsorg og støtte fra et nært sosialt nettverk gir som regel høyere mestringsopplevelse og livskvalitet hos familien enn når det er omvendt. Undersøkelser har også vist at foreldrene helst vil søke støtte fra sitt nære uformelle nettverk, og i mindre grad fra hjelpeapparatet (Bø, 2012, s. 199). Dette stemmer overens med våre funn. Noen av våre informanter fikk lite hjelp fra hjelpeapparatet, mens andre fikk hjelp fra både hjelpeapparatet og nær familie. Felles for alle våre informanter når det gjelder sosiale nettverk, er at alle har noen å snakke med når de føler behov for det. Det kan være partneren, kjæresten, en nær venninne eller noen i hjelpeapparatet. Noen av våre informanter kunne gjerne ønske seg å være mer involvert i sosiale nettverk, mens andre følte de ikke hadde så mye overskudd til

det. I det følgende skal vi se på hvordan kontakt med andre i samme situasjon påvirker foreldrene.

### **Kontakt med andre i samme situasjon**

Å kjenne til andre som er i samme situasjon som en selv, kan være veldig godt på mange måter. Ikke bare kan det være betryggende, det kan også være en god støtte. Flere av våre informanter nevner støtten de har fått gjennom kontakt med andre som er i samme situasjon, og at det å kunne utveksle informasjon oppleves som svært positivt. Informant 3 forteller at hun var del av et nettverk av foreldre til barn med autisme, og at hun fortsatt har kontakt med noen venninner som har barn med ASF. Hun forteller også at å være del av et sånt nettverk er utrolig givende, da hun mener at foreldre til typisk utviklende barn ikke helt skjønner hvordan det er, og hva det vil si å ha et barn med ASF. Hun sier at *«det er godt å møtes med likesinnede, og det er godt å utveksle erfaringer, få tips og bli klokere på ulike ting.»* Det samme gjelder informant 4. Hun opplever kontakten hun har med andre i samme situasjon som en slags avlastning. Hun sier *«vi forstår hverandre fordi vi er i samme situasjon.»*

Informant 5 er ikke med i et nettverk, men kjenner noen foreldre som hun kan få tips fra og snakke med hvis hun har behov for det. Det å være i samme situasjon gjør blant annet at foreldre kan være åpne mot hverandre, for det de opplever med sitt barn er ikke uvanlig for andre i samme situasjon. Dessuten er det en fin måte å utveksle erfaringer på, noe som informant 3 nevnte, og som også informant 1 forteller om. Informant 1 sier at hun utveksler erfaringer med andre i samme situasjon på en skriftlig måte – via e-post. Hun sier at hun har delt mye på denne måten, og at det fungerer veldig fint for henne.

Ikke alle våre informanter kjenner noen andre som er i samme situasjon. Informant 2 forteller at hun ikke er med i et nettverk, og det er noe hun *«savner»*. Hun vil *«gjerne»* dele erfaringer med noen andre som er i samme situasjon *«for det hadde vært deilig å ha noen å snakke med, om hvorfor gjør han sånn, dele noe av det hvordan man skal takle det bedre og sånn.»*

Informant 1 har en tilsvarende opplevelse. Hun forteller at *«det ofte kan være vanskelig å komme i kontakt med foreldre»* som går gjennom det samme. Som vi kunne lese tidligere, kan et nettverk av likesinnede være en god støtte. Informant 3 sier hun har fått *«mye skryt»* for den jobben hun gjorde med ABA-metodikken, og for sønnens økende funksjonsnivå. Hun sier at *«det er klart at det også har gjort at jeg har hatt styrke til å fortsette.»*

Et nettverk av andre som er i samme situasjon oppleves som svært positiv av våre informanter og det kan, som vi har sett, godt foregå på en skriftlig måte. Noen av våre informanter skulle likevel ønske at det var lettere å komme i kontakt med andre som er i samme situasjon.

### **Avkobling gjennom fysisk aktivitet**

Fysisk aktivitet virker som en fin måte å koble av på for flere av våre informanter. De gir uttrykk for at de er fysisk aktive, og at dette har hjulpet dem i hverdagen. Informant 3 driver med klatring, og det gjorde hun også før hun fikk en sønn med ASF. Hun forteller at klatringen har blant annet hjulpet henne gjennom en depresjon, siden hun opplever aktiviteten som «*mentalt rensende*». Man er nødt til å konsentrere seg på noe helt annet, og blir tvunget til «*ikke å tenke på alle de problemene*» for en stund. Etter en god klatre-økt ser man litt annerledes på problemene forteller informant 3, det blir «*litt lettere*.» For henne er fysisk aktivitet nesten som en form for «*terapi*». Det er sikkert flere som kan kjenne seg igjen her. Fysisk aktivitet gjør at vi kan komme oss litt vekk og se problemer fra en annen vinkel, og gjerne se litt lysere på dem etter en dose fysisk aktivitet.

Informant 4 forteller også at hun liker å være ute og gå tur eller trene, og informant 5 sier at hun går på yoga, men at en yogainstruktør kommer til jobben. Informant 3, informant 4 og informant 5 har regulert følelsene sine blant annet gjennom avkobling ved hjelp av fysisk aktivitet, de har altså anvendt en emosjonelt fokusert mestringsstrategi.

I en travel hverdag blir fysisk aktivitet prioritert på forskjellige vis. Noen vier det mye plass, andre lite. Barna til våre informanter er nesten alle sammen glad i fysisk aktivitet, og er med foreldrene sine på tur og/eller trening. Fysisk aktivitet gir en helsegevinst, og det skal ikke mye til før det gir effekt. Fysisk aktivitet kan blant annet gi overskudd og energi, mindre stress-symptomer, øke optimisme og føre til større pågangsmot (Helsedirektoratet, 2010, s. 8).

### **Avkobling gjennom sosialisering**

Våre informanter gir uttrykk for at de kan koble av gjennom sosiale aktiviteter, som å dra på kino, være en del av det sosiale miljøet rundt seg, besøke familie og venner og å dra på en liten ferie sammen med partneren. Alle disse aktivitetene gir våre informanter ny energi og gjør at de kan komme seg litt bort fra hjemme-situasjonen. Når de får muligheten til å komme seg litt bort, trenger de ikke å tenke på tilrettelegging og tilpasninger til barnet deres, og det i

seg selv kan være avkoblende. En kan fokusere på seg selv eller pleie parforholdet gjennom en liten utflukt.

Informant 2 forteller at hun gjerne drar på kino, men som regel har hun noen barn med seg, og at hun egentlig «(...) ikke (har) så mye bruk for det der («å koble av»)). Hvis hun bare kommer seg «vekk en gang imellom», så er det bra. Samtidig forteller informant 2 at hun har begynt å lese litt, og at hun kobler av med det. At hennes sønn «*kan mer selv nå*» gir også rom for at hun kan gjøre litt egne ting.

Informant 4 sier hun sover, leser eller er en del av det sosiale livet for å koble av og få nye krefter. Informant 1 forteller at de noen ganger reiser «*på sånn mini-ferie på 2-3 dager*», og at det gir dem mulighet til «*bare å skru av alt, og ikke ha ansvar for noen ting.*» Videre sier de at opplever dette som en bra måte å virkelig koble av på.

Det at våre informanter har konkrete ting de gjør for å koble av, viser at de er ute etter å oppnå den balansen mellom egne behov og de kravene som de må takle i hverdagen som foreldre til barn med ASF, som Ellneby (2000) snakker om. Slik får de muligheter til å påvirke situasjonen de befinner seg i, og det er med på å skape en balanse mellom de kravene og utfordringene som de blir stilt ovenfor og deres egen evne til å oppfylle dem. Etter en periode med stress, trenger foreldrene å få ladet batteriene (Ellneby, 2000, s. 34).

Nye omgivelser sørger for nye opplevelser som kan tilføye ny energi og føre til mindre negativt stress. Denne skiftningen av perspektiv, som våre informanter beskriver, er én blant flere mestringsstrategier som foreldre hyppigst tar i bruk. Det er en hovedstrategi innen mestring, som sammen med «organisering av hverdagen», «emosjonell bearbeidelse», «vedlikehold av sosiale kontakter» og «ivaretaking av egne behov» står sentralt (Gjærum, 1998, s. 89).

### **Samtale med partneren**

Støtte fra partneren viser seg å være en faktor som gir emosjonell støtte og styrke til å håndtere vanskelige utfordringer i hverdagen. Våre informanter vektlegger spesielt den støtten som partneren har vært.

En mestringsstrategi som oppleves som «*den viktigste strategien*» ifølge informant 1, er å samtale med partneren. Hun forteller at de som foreldrene ofte snakker sammen om ting, og



de føler at det hjelper stort. Det å være enige om fremgangsmåten, og ikke si to forskjellige ting til barnet er viktig for å unngå forvirring. Informant 3 forteller også om å samtale med partneren. Hun sier at de hele tiden *«har vært enige om hvilken vei»* de skulle med sønnen sin, og at de, særlig i vanskelige perioder, har snakket mye med hverandre, blant annet om hvordan dagen har vært.

Informant 2 sier hun kan *«klage»* til kjæresten hvis hun har bruk for støtte og avlastning.

Det er viktig å være enige med hverandre om hvordan man skal oppdra et barn med ASF, snakke om forventninger man har til barnet og til hverandre, hvilke roller foreldrene skal innta, og hvordan foreldrene håndterer eventuell utagerende atferd. Informant 1 understreker viktigheten av å være enig med partneren om barnets oppdragelse. For eksempel sier hun at når *«én begynner og skal ordne noe»*, prøver de *«at ikke begge to skal mase.»*

Ut fra sitatene som blir gjengitt her og våre egne tolkninger av dem, ser vi likheten alle informantene har, nemlig det å kommunisere med partneren.

Samtale med partneren er altså en viktig mestringsstrategi som våre informanter tar i bruk for å kunne mestre utfordringene med å være foreldre til barn med ASF. Dette funnet blir også framhevet i teorien. Der kommer det frem at samtale med partneren gir både emosjonell lettelse og mulighet for å finne konkrete måter å forholde seg til problemer på (Gjærum, 1998 s. 88). Våre tre overnevnte informanter, nevner alle at samtale med partneren gir emosjonell lettelse og støtte, og to av dem nevner at de gjennom samtale kan finne måter å takle situasjonen på.

## 6.3 Oppsummering

I dette kapittelet har vi drøftet undersøkelsens funn med utgangspunkt i Ellneby (2000) og Folkman (et. al. 1986) sine definisjoner av stress, stress- og mestringsmodellen til Lazarus og Folkman (1984), og mot Antonovsky sitt begrep «opplevelse av sammenheng».

Vi har drøftet hvordan foreldrenes mestringsfølelse blir påvirket av bl.a. samfunnets reaksjoner og holdninger til deres barn og barnets positive utvikling. Typiske mestringsstrategier som våre informanter tar i bruk er bl.a. fysisk aktivitet, kontakt med andre i samme situasjon, samtale med partneren, og støtte fra det sosiale nettverket.

# 7 Avslutning

## 7.1 Oppsummering og konklusjon

Målet med denne undersøkelsen har vært å belyse følgende problemstilling: *Hvordan mester foreldre til barn med autismespekterforstyrrelser hverdagen?*

Gjennom denne oppgaven ønsket vi å se nærmere på hvordan foreldre til barn med autismespekterforstyrrelser mestrer hverdagen. Vi intervjuet fem foreldre som hadde barn i forskjellige aldre som alle hadde autismespekterforstyrrelse. Ved hjelp av kvalitativ metode med en hermeneutisk fenomenologisk tilnæringsmåte kunne vi tolke våre data ved å ta tak i detaljer og aspekter som informantene delte med oss. Målet var å finne mening i, og en følelse av forståelse for informantenes opplevelser, for å finne ut av hva som bidrar til deres opplevelse av mestring i hverdagen.

Undersøkelsen viser at våre informanter opplever en del utfordringer i hverdagen som er annerledes enn hva foreldre flest opplever. Disse utfordringene kan være med på å øke foreldrenes stressnivå i hverdagen.

Funnene vi har gjort peker på at barnets utfordrende atferd kan føre til at foreldrene vegrer seg for å gå ut i det offentlige. En kombinasjon av barnets utfordrende atferd og samfunnets holdninger til det, kan gjøre det ekstra belastende for foreldrene. For å unngå at ting blir unødvendig vanskelig, velger våre informanter bort visse aktiviteter som for eksempel å gå på kino, svømming eller på restaurant.

Alvorlighetsgraden av barnets autistiske symptomer og det oppfølgingsbehovet det medfører - behov for økt oppmerksomhet og tilsyn, det livslange omsorgsbehovet, og i noen tilfeller det å mestre utfordrende atferd – er også med på å øke stressnivået betraktelig hos våre informanter.

Foreldrene til barn med ASF befinner seg i en situasjon som krever mestringsstrategier som hjelper dem med å håndtere stressfaktorene som barnets ASF-diagnose fører med seg. Mestringsstrategier som opprettholdelse av normalitet, å innta en dobbeltrolle som forelder og pedagog i barnets oppdragelse, fokusere på barnets positive utvikling, støtte fra familie, venner og andre i samme situasjon, skifte av perspektiv, samt avkobling gjennom fysisk

aktivitet eller sosialisering er blant de faktorene som bidrar til at disse foreldrene mestrer utfordringene i hverdagen med deres barn med ASF.

Selv om informantene har ulike utfordringer i hverdagen, gir alle uttrykk for at de har en generell opplevelse av å mestre hverdagen godt sammen med barnet sitt. Dette kan komme av at de opplever situasjonen de befinner seg i stort sett som «begripelig», «håndterbar» og «meningsfull» (Antonovsky, 2012, s. 39). Våre informanter opplever at de har tilstrekkelig med ressurser som de kan ta i bruk for å mestre de utfordringene de kommer over i løpet av hverdagen.

### **7.1.1 Konklusjon**

I vår undersøkelse kunne vi se at det var visse forskjeller mellom de foreldrene som har eldre barn, og de foreldrene som har yngre barn, og hva de opplever som utfordrende. Men alle de fem informantene befinner seg i en situasjon som krever mestringsstrategier som skal hjelpe dem med å håndtere stressfaktorene som barnets ASF-diagnose fører med seg. Våre funn viser at, avhengig av den situasjonen de befinner seg i, benytter våre informanter seg av en blanding av både problemfokuserte- og emosjonelt fokuserte mestringsstrategier i hverdagen, strategier som har til hensikt å redusere stressfaktorene og det emosjonelle ubehaget. Dermed kommer det fram at de fem informantene har en generell opplevelse av å mestre hverdagen med barnet sitt godt.

Samfunnets holdninger til mennesker som er annerledes fører til at foreldre til barn med ASF føler et ekstra stort behov for at deres barn skal bli mest mulig «like» samfunnet de lever i, at de skal bli sett på som en likeverdig del av samfunnet. Foreldrene bruker mye energi på å lære barna det de trenger å lære for å kunne tilpasse seg de sosiale normer som samfunnet rundt har.

Våre informanter streber etter å leve «det vanlige liv», selv med de utfordringene de opplever i hverdagen. Kunnskapsinnhenting, struktur, tydelighet, tålmodighet, god planlegging og støtte blir en naturlig del av deres hverdag.

## 7.2 Kritisk blikk på egen forskning

Som nevnt hadde vi lite kjennskap til ASF-diagnosen og lite erfaring med foreldre til barn med ASF fra før. Ulempen med dette kan være at vi har gått glipp av nyttige detaljer angående vår problemstilling. I tillegg var vi uerfarne intervjuere og dette har nok påvirket vår væremåte som forskere under intervjuene. Nå i ettertid tenker vi at vi kanskje burde ha turt å stille flere sensitive oppfølgingsspørsmål for å kunne få et enda dypere innblikk i informantenes liv. Samtidig kan vår forsiktighet i intervjusituasjonen ha bidratt til at foreldrene opplevde intervjusituasjonen som positiv, slik at de følte seg frie til å uttrykke seg som de ville.

Vår forforståelse har påvirket tolkningen og analysen av våre data, slik at en annen person med en annen forforståelse kunne ha tolket de samme dataene på en annen måte og dermed kommet fram til andre konklusjoner. Likevel har vi forsøkt å tolke våre funn i lys av anerkjent teori innenfor både autismefeltet og kunnskap om stress og mestring, slik at vår forforståelse ikke har dominert dataanalysen.

Våre kriterier for utvalget var ganske vide, samtidig som utvalget var lite. Det er tenkelig at andre informanter kunne ha bidratt med flere forskjellige synspunkter og erfaringer. Oppgavens omfang gjorde imidlertid at antallet intervjuer som vi kunne gjennomføre var begrenset.

## 7.3 Videre forskning

Denne studien kan forhåpentligvis fungere som et utgangspunkt for videre forskning rundt dette temaet. Problemstillingen vi har tatt utgangspunkt i har vist seg å være ganske omfattende. Vi har fokusert på mestring i hverdagen generelt, og som vi ser det nå, kunne dette ha blitt spisset inn. Vi kunne ha hatt fokus på et spesifikt område i hverdagen som for eksempel «mestring i det offentlige rom».

Å se om fedre og mødre brukere forskjellige mestringsstrategier i like situasjoner og eventuelt hvorfor, kan også være noe man kan forske videre på.

Man kan også forske på hvordan samfunnet kan bidra til at disse foreldrene skal kunne oppleve større grad av mestring, og hvordan de f.eks. kan delta mer i sosiale aktiviteter.

# Litteraturliste

- Abbeduto, L., Seltzer, M. M., Shattuck, P., Krauss, M. W., Orsmond, G., & Murphy, M. M. (2004). Psychological Well-Being and Coping in Mothers of Youths with Autism, Down Syndrome, or Fragile X Syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, Vol.109(3), ss. 237-254.
- Andenæs, A. (2000). Generalisering: Om ringvirkninger og gjenbruk av resultater fra en kvalitativ undersøkelse. I I. H. Haavind, *Kjønn og fortolkende metode. Metodiske muligheter i kvalitativ forskning*. (ss. 287-320). Gyldendal Akademisk.
- Antonovsky, A. (2012). *Helsens Mysterium: Den salutogene modellen*. (1. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Bakken, T. L. (2015). *Utviklingshemning og hverdagsvansker. Faktorer som påvirker psykisk helse* (1. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Bingham, J. (2010). *Aspergere fra A- og nesten til Å: Miljøterapi i forhold til voksne personer med Asperger syndrom*. Bodø: Licentia Forlag.
- Bø, I. (2012). *Barnet og de andre. Nettverk som pedagogisk og sosial status* (4. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Bøckmann, S. (2008). *Utviklingshemning og Sorg* (1. utg.). Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.
- Carpenter, L. (2013). DSM-5 Autism Spectrum Disorder: Guidelines & Criteria Exemplars.
- Courchesne, E., Campbell, K., & Solso, S. (2011). Brain growth across the life span in autism: Age-specific changes in anatomical pathology. *Brain Research*, Vol.1380, ss. 138-145. DOI: 10.1016/j.brainres.2010.09.101
- Creswell, J. W. (2007). *Qualitative Inquiry and Research Design : Choosing Among Five Approaches* (2. utg.). London: Sage Publications Ltd.
- Dalen, M. (2011). *Intervju som forskningsmetode - en kvalitativ tilnærming* (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Dalen, M. (2013). *Intervju som forskningsmetode - en kvalitativ tilnærming* (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving for studenter* (5. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

- De Vaus, D. (2014). *Surveys in Social Research. An Introduction* (6. utg.). London, United Kingdom: ROUTLEDGE.
- Eknes, J., Bakken, T., Løkke, J., & Mæhle, I. (2009). *Utredning og diagbostisering. Utviklingshemning, psykiske lidelser og atferdsvansker* (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Ellneby, Y. (2000). *Om barn og stress og hva vi kan gjøre med det*. Oslo: Pedagogisk forum.
- Fay, B. (1996). *Contemporary Philosophy of Social Science*. Oxford: Blackwell.
- Feinstein, A. (2010). *A History of Autism. Conversations with the Pioneers*. Chicester, United Kingdom: Wiley-Blackwell (an imprint of John Wiley & Sons Ltd).
- Finlay, L. (2011). *Phenomenology for Therapists : Researching the Lived World*. Hoboken: Wiley.
- Fingerman, K. L., Cheng, Y. -P., Birditt, K., & Zarit, S. (2012). Only as Happy as the Least Happy Child: Multiple Grown Children's Problems and Successes and Middle-aged Parents' Well-being. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences, Vol. 67B(2)*, ss. 184-193. **DOI:** 10.1093/geronb/gbr086
- Folkman, S., Lazarus, R. S., Gruen, R. J., & Delongis, A. (1986). Appraisal, Coping, Health Status, and Psychological Symptoms. *Journal of Personality and Social Psychology. . Journal of Personality and Social Psychology, Vol.50(3)*, ss. 571-579. **DOI:** 10.1037/0022-3514.50.3.571
- Fombonne, E. (1999). The epidemiology of autism: a review. *Psychological Medicine, Vol.29(4)*, ss. 769-786.
- Fombonne, E., & Chakrabarti, S. (2001). No Evidence for A New Variant of Measles-Mumps-Rubella-Induced Autism. *Pediatrics, October, Vol.108(4)*, s. E58.
- Freitag, C., Staal, W., Klauck, S., Duketis, E., & Waltes, R. (2010). Genetics of autistic disorders: review and clinical implications. *European Child & Adolescent Psychiatry, Vol.19(3)*, ss. 169-178. **DOI:** 10.1007/s00787-009-0076-x
- Garrels, V. (2015). En framtid for TEACCH. *Spesialpedagogikk*.
- Gau, S. S.-F., Chou, M. -C., Chiang, H. -L., Lee, J. -C., Wong, C. -C., Chou, W. -J., et al. (2012). Parental Adjustment, Marital Relationship, and Family Function in Families of Children with Autism. *Research in Autism Spectrum Disorders, Vol.6(1)*, ss. 263-270. **DOI:** 10.1016/j.rasd.2011.05.007
- Ghaziuddin, M. (2000). Autism in mental retardation. *Current Opinion in Psychiatry, Vol.13(5)*, ss. 481-484. **DOI:** 10.1097/00001504-200009000-00003

- Gjærum, B. (1998). Mestring av omfattende problemer hos barn og foreldre - har vi empirisk kunnskap å bygge på? I B. Gjærum, B. Grøholt, & H. Sommerschild, *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*. Aurskog: Universitetsforlaget.
- Helsedirektoratet. (2010). *FYSISK AKTIVITET OG PSYKISK HELSE, - et tipshefte for helsepersonell om tilrettelegging og planlegging av fysisk aktivitet for mennesker med psykiske lidelser og problemer*. Hentet 2016 fra <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/742/Fysisk-aktivitet-og-psykisk-helse-et-tipshefte-for-helsepersonell-IS-1670.pdf>
- Helverschou, S., & Steindal, K. (2011). Autisme-kjennetegn, forekomst og årsaker. I I. Mæhle, J. Eknes, & G. Houge, *Utviklingshemning. Årsaker og konsekvenser* (ss. 228-237). Oslo: Universitetsforlaget.
- Hernes, M., & Larsen, K. (2012). *Autisme og atferdsanalyse - til evigheten og forbi*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Institute, L. (u.d.). *Lovaas Institute*. Hentet Mai 2016 fra Applied Behavior Analysis: <http://www.lovaas.com/approach-detailed.php>
- Isaksen, J., Diseth, T. H., Schjølberg, S., & Skjeldal, O. H. (2013). Autism Spectrum Disorders – Are they really epidemic? *European Journal of Paediatric Neurology*, Vol.17(4), ss. pp.327-333. DOI: 10.1016/j.ejpn.2013.03.003
- Isaksen, J., Diseth, T., Schjølberg, S., & Skjeldal, O. (2012). Observed prevalence of autism spectrum disorders in two Norwegian counties. *European Journal of Paediatric Neurology*, Vol.16(6), ss. 592-598 . DOI: 10.1016/j.ejpn.2012.01.014
- Johnson, J. (2013). Editorial: Parental Stress & Autism Spectrum Disorders. *Autism Research Review International (ARRI) - ARI's printed newsletter*. Hentet Oktober 2015 fra: [https://www.autism.com/parent\\_stress](https://www.autism.com/parent_stress)
- Jordan, D. (2013). *Autism with severe learning difficulties. A guide for Parents and Professionals* (2. utg.). London: Human Horizons Series.
- Kaland, N. (2003). *Asperger syndrom "Historier fra hverdagslivet": En mentaliseringstest for personer med Asperger syndrom eller høytfungerende autisme* (1. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Krogh, T. (2014). *Hermeneutikk, om å forstå og fortolke* (2. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kutscher, M. L. (2013). *Syndrombarn. Barn med ADHD, lærevansker, Aspergers, Tourettes, bipolar lidelse med mer! Håndbok for foreldre, lærere, fagpersoner*. Tell forlag.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.

- Laverty, S. M. (2003). Hermeneutic Phenomenology and Phenomenology: A Comparison of. *International Journal of Qualitative Methods* 2 (3).
- Lazarus, R. S. (2006). *Stress og følelser - en ny syntese*. København: Akademisk Forlag.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer Publishing Company.
- Leseth, A., & Tellmann, S. (2014). *Hvordan lese kvalitativ forskning*. Oslo: Cappelen Damm.
- Leyfer, O., Folstein, S., Bacalman, S., Davis, N., Dinh, E., Morgan, J., et al. (2006). Comorbid Psychiatric Disorders in Children with Autism: Interview Development and Rates of Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Vol.36(7), ss. 849-861. **DOI:** 10.1007/s10803-006-0123-0
- Lutz, H. R., Patterson, B. J., & Klein, J. (2012). Coping With Autism: A Journey Toward Adaptation. *Journal of Pediatric Nursing*, Vol.27(3), ss. 206-213. **DOI:** 10.1016/j.pedn.2011.03.013
- Lønne, A. (2015). *STORE NORSKE LEKSIKON*. Hentet April 13, 2016 fra [https://snl.no/Aaron\\_Antonovsky](https://snl.no/Aaron_Antonovsky)
- Mannion, A., & Leader, G. (2013). Comorbidity in autism spectrum disorder: A literature review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, Vol.7(12), ss. 1595-1616 . **DOI:** 10.1016/j.rasd.2013.09.006
- Muller, R. -A. (2007). The Study of Autism as a Distributed Disorder. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, Vol.13(1), ss. 85-95. **DOI:** 10.1002/mrdd.20141
- NESH. (2006). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnskunnskap, jus og humaniora*. Hentet Januar 2016 fra De nasjonale forskningsetiske komiteer. Elektronisk publisert: [www.etikkom.no](http://www.etikkom.no)
- Nilssen, V. (2012). *Analyse i kvalitative studier. Den skrivende forskeren*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Nygren, G., Cederlund, M., Sandberg, E., Gillstedt, F., Arvidsson, T., Gillberg, I. C., et al. (2012). The Prevalence of Autism Spectrum Disorders in Toddlers: A Population Study of 2-Year-Old Swedish Children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Vol.42(7), ss. 1491-1497. **DOI:** 10.1007/s10803-011-1391-x
- Nylander, L., & Gillberg, C. (2001). Screening for autism spectrum disorders in adult psychiatric out-patients: a preliminary report. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, Vol.103(6), ss. 428-434 . **DOI:** 10.1034/j.1600-0447.2001.00175.x
- Peeters, T., & Gillberg, C. (2002). *Autisme: Medicinske og pædagogiske aspekter*. København: Hans Reitzels Forlag.



- Pierce, K. (2011). Early functional brain development in autism and the promise of sleep fMRI. *Brain Research. Vol. 1380*, ss. 162-174. **DOI:** 10.1016/j.brainres.2010.09.028
- Polleux, F., & Lauder, J. M. (2004). Toward a Developmental Neurobiology of Autism. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews Vol.10(4)*, ss. 303-317. **DOI:** 10.1002/mrdd.20044
- Postholm, M. B. (2011). *Kvalitativ metode : en innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier* (2. utg.). Oslo: Universitetsforl.
- Rivard, M., Terroux, A., Parent - Boursier, C., & Mercier, C. (2014). Determinants of stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, Vol.44(7)*, ss. 1609-1620. **DOI:** 10.1007/s10803-013-2028-z
- Silberman, S. (2015). *NeuroTribes: The Legacy of Autism and the Future of Neurodiversity*. United States of America: Avery Publishing Group.
- Sponheim, E. (1998). Autisme: ny viten - nye mestringsstrategier. I B. Gjørnum, B. Grøholt, & H. Sommerschild, *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre* (ss. 221-229). Universitetsforlaget.
- Tarbox, J., Dixon, D., Sturmey, P., & Matson, J. (2014). *Handbook of Early Intervention for Autism Spectrum Disorders. Research, Policy, and Practice*. USA: Springer.
- Tjora, A. (2012). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis* (2. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Tjønneland, E. (2009, Februar 14). *STORE NORSKE LEKSIKON*. Hentet Mai 15, 2016 fra Hans-Georg Gadamer: [https://snl.no/Hans-Georg\\_Gadamer](https://snl.no/Hans-Georg_Gadamer)
- Vedeler, L. (2000). *Observasjonsforskning i pedagogiske fag. En innføring i bruk av metoder* (1. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Volkmar, F. R., Lord, C., Bailey, A., Schultz, R. T., & Klin, A. (2004). Autism and pervasive developmental disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, Vol.45(1)*, ss. 135-170. **DOI:** 10.1046/j.0021-9630.2003.00317.x
- Weiss, M. J. (2002). Harrdiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism, and children with mental retardation. *Autism : the international journal of research and practice, Vol.6(1)*, ss. 115-30.
- WHO. (1999). *ICD-10 Psykiske lidelser og atferdsforstyrrelser: kliniske beskrivelser og diagnostiske retningslinjer*. Oslo: Gyldendal Akademisk .
- WHO. (2016, Januar). *ICD-10: Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer 2016*. Hentet fra

<https://helsedirektoratet.no/Documents/Medisinske%20koder%20og%20kodeverk/ICD-10/ICD-10-%20-%202016.pdf>

- Wick, J. (2013). In Focus: Incidence of autism spectrum disorders increasing. *Association of Operating Room, AORN Journal, Vol.98(2)*, ss. C8-C8. **DOI:** 10.1016/S0001-2092(13)00737-0
- Wing, L. (1997). *Det autistiske spektrum. En vejledning for forældre og fagfolk*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Ytterhus, B. (2002). *Sosialt samvær mellom barn*. Oslo: Abstrakt Forlag AS.
- Zafeiriou, D. I., Ververi, A., & Vargiami, E. (2007). Childhood autism and associated comorbidities. *Brain and Development, Vol.29(5)*, ss. 257-272. **DOI:** 10.1016/j.braindev.2006.09.003
- Øzerk, M., & Øzerk, K. (2013). *Autisme og pedagogikk : teoretiske og pedagogisk-metodiske tilnærminger til arbeid med barn med autisme-spekter-forstyrrelser (ASF)*. Oslo: Cappelen Damm akademisk.

## Vedlegg 1: Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

### *”En kvalitativ studie av hvordan foreldre til barn med autismespekterforstyrrelser mestrer hverdagen”*

Vi er to studenter som tar mastergrad i spesialpedagogikk ved Universitetet i Oslo, og som nå skal i gang med å skrive den avsluttende masteroppgaven.

Formålet med denne masteroppgaven er å få innsikt i hvordan foreldre til barn med autismespekterforstyrrelser mestrer hverdagen. Vi vil fokusere på foreldrenes gode / positive erfaringer i hverdagen og hvordan disse bidrar til mestring. Vår problemstilling er: «*Hvordan mestrer foreldre til barn med autismespekterforstyrrelser hverdagen?*».

For å få innsikt i denne problemstillingen trenger vi 4-6 foreldre som har lyst til å stille til intervju og dele erfaringer, kunnskap og opplevelser om deres hverdag. Vi er interessert i informanter som har et barn med autismespekterforstyrrelser som går på skolen.

Intervjuet vil bli tatt opp med diktafon, vi skal ta notater underveis og vi forventer at intervjuet skal vare i ca. én time. Tidspunkt og sted for intervjuet vil vi bli enige om.

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt og intervjuene vil bli anonymisert. Det er kun vi to studenter og vår veileder fra universitetet som skal ha tilgang til opplysningene. Lydopptaket blir lagret på våre mobiltelefoner som er sikret med fingeravtrykk og passord, og notatene vil bli lagret adskilt fra lydopptaket.

Våre informanter vil bli fullt anonymisert i vår masteroppgave og de skal ikke være gjenkjennbare for utenforstående; men det kan være mulig for nærpå personer å kjenne igjen informantene gjennom deres uttalelser.

Prosjektet skal etter planen avsluttes 1.06.2016, og etter innlevering vil all informasjon fra utskrifter bli makulert og lydopptak slettet.

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om deg bli anonymisert. Dersom du ønsker å delta eller har spørsmål om studien, ta kontakt med Elisabeth A.M. Røsth per mail [e.steenvoorden@me.com](mailto:e.steenvoorden@me.com) eller tlf. 90650920 eller med Florentina Carp per mail [carp.flory@yahoo.com](mailto:carp.flory@yahoo.com) eller tlf. 41358144.

Vår veileder er Veerle Garrels som er doktorgradsstipendiat ved Universitetet i Oslo. Hun kan kontaktes per mail [veerle.garrels@isp.uio.no](mailto:veerle.garrels@isp.uio.no).

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

## **Samtykke til deltakelse i studien**

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

-----  
(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Med vennlig hilsen masterstudentene  
Elisabeth A.M. Røsth og Florentina Carp

.....  
..... (Signert av masterstudent, dato)

## Vedlegg 2: Intervjuguide

### Innledning/Bakgrunnsinformasjon:

**1. Kan du fortelle litt om deg selv?**

- Alder, jobberfaring, eventuelt utdanning, interesser osv.

**2. Hvis du skulle beskrive barnet ditt for en som ikke kjenner han/hun, hva ville du sagt?**

- Hva er hans/hennes sterke sider? Hva med hans/hennes svake sider?

**3. Kan du beskrive en helt vanlig dag for deg og din familie?**

- I forhold til en vanlig dag, hvordan ville du beskrive dagen i dag? Er den en bra / dårlig dag? Eventuelt hvorfor?

**4. Hvordan ser en bra dag ut for deg og familien din?**

**5. Hvordan påvirker en utfordrende start på dagen resten av dagen din?**

- Hva legger du i «utfordrende start»?
- Hva gjør du for å fortsette dagen på en positiv måte?

**6. Kan du fortelle litt om den tiden du/dere oppfattet mistanke om at barnet ditt/deres ikke utviklet seg som forventet?**

- Hvor gammelt var barnet?
- Hvem var det som først oppdaget det?
- Hvor lang tid tok det fra dere begynte å mistenke at noe ikke stemte til han/hun fikk diagnosen?
- Hvis du skulle beskrive hele prosessen med et ord – hva ville du sagt?

**7. Kan du beskrive hva du tenkte og følte da du fikk vite barnets diagnose?**

- Hvordan har dette påvirket deres måte å se barnet på?

**8. Hvilke(n) diagnose(r) fikk barnet?**

**9. Går barnet i ordinærskole/klasse eller i spesialskole/klasse?**

**10. Er han/hun ditt/deres første barn?**

**11. Har han/hun søsken? Hvis ja, hvor mange?**

**12. Hvordan opplever du at du er en spesiell person (mamma/pappa) for ditt barn?**

Hvordan viser barnet ditt sine følelser for deg?

## **Hoveddel**

**1. Hva slags tiltak har det blitt satt i verk etter at dere fikk vite diagnosen?**

**2. Hvordan vil du beskrive samarbeidet med hjelpeapparatet?**

- Hvem er hjelpeapparatet deres i dag?
- Hvilke områder arbeides det mest med nå / i det siste?

## **Fritidsaktiviteter**

**3. Hva liker dere å gjøre i fritiden?**

- Kan du beskrive en aktivitet som barnet ditt liker å gjøre? Hvorfor tror du at han/hun liker å gjøre akkurat det? Er det noe han pleier å gjøre uten at dere er med?(idrettslag e. l.).
- Er det noe dere skulle ønske dere gjorde, men som dere ikke gjør pga. barnets diagnose og/eller samfunnets holdninger til diagnosen?
- Hvem/hva pleier å bestemme hvilke aktiviteter dere gjør? Hvorfor?
- Hva er barnets rolle i de valgte aktivitetene?

**4. Kan du fortelle litt om hvordan sommerferien ser ut for deres familie?**

- Pleier dere å dra på ferie? Hvor? – Hvorfor reiser dere akkurat der?
- Hvilke utfordringer opplever dere i en sånn situasjon?
- Hvordan tror du at barnet opplever sommerferien generelt?

**5. Hvordan påvirker barnets diagnose deres sosiale liv?**

- Hva pleier dere som foreldre å gjøre for å «koble av» / få ny energi? Gjør dere det hver gang dere føler behov for det eller bare når det passer familien?

**6. Omgås du/dere andre foreldre som er i samme situasjon?**

Hvis ja, beskriv hvordan det oppleves. Hvis nei, kan du si hvorfor?

**7. Hvilke situasjoner i hverdagen føler du at du lykkes godt med? Hva er det som gjør at du opplever det slik?**

- Hvilke andre situasjoner skulle du ønske du lyktes med?

**8. Hvilke strategier har du tatt i bruk for å kunne håndtere hverdagen etter at dere fikk vite diagnosen?**

**9. Hvilke positive ting har barnets diagnose ført med seg?**

**10. Hva/hvem støtter deg i utfordrende perioder? Og på hvilke måter?**

- Kan du gi oss noen eksempler på slike utfordrende perioder?!

## **Vennskap**

**11. Hvordan opplever du ditt barns relasjon med andre jevnaldrende?**

- Har han jevnaldrende som han har en (nær) tilknytning til? Hvordan påvirker dette deg/dere?

**12. Hvordan kommuniserer barnet ditt med andre barn?**

- Har kommunikasjonen noe å si for hvilke sosiale sammenhenger barnet blir en del av? På hvilken måte?

**13. I hvilke sosiale situasjoner deltar barnet ditt?**

**14. Trenger han/hun (din) støtte for å kunne håndtere sosiale situasjoner? Hva består støtten av? På hvilke områder trenger han støtte?**

## **Avslutning**

**15. Har du noen andre tanker, erfaringer eller opplevelser rundt temaet som du ønsker å snakke om?**

## Vedlegg 3: Prosjektgodkjenning fra NSD

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS  
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Postboks 1047 Blindern  
N-0316 Oslo  
Norge  
Tel: +47 22 82 21 17  
Fax: +47 22 82 50 59  
nsd@nsd.uib.no  
www.nsd.uib.no  
Orgnr: 969 321 884

Veerle Garrels  
Institutt for spesialpedagogikk Universitetet i Oslo  
Postboks 1140 Blindern  
0318 OSLO

Vår dato: 22.01.2016

Vår ref: 46120 / 3 / MBS

Deres dato:

Deres ref:

### TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 14.12.2015. Meldingen gjelder prosjektet:

<b>46120</b>	<i>En kvalitativ studie om hvordan foreldre til barn med autismspekterforstyrrelser mestrer hverdagen</i>
<b>Behandlingsansvarlig</b>	<i>Universitetet i Oslo, ved institusjonens øverste leder</i>
<b>Daglig ansvarlig</b>	<i>Veerle Garrels</i>
<b>Student</b>	<i>Elisabeth Aurinia Maria Røsth</i>

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

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

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

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

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 30.06.2016, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Marie Strand Schildmann

Kontaktperson: Marianne Høgetveit Myhren tlf. 55 58 25 29

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

Arkivingsdato: 22.01.2016

OSLO NSD: Universitetet i Oslo, Postboks 1047 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47 22 82 21 17. nsd@nsd.uib.no  
NSD/MHNSD: Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 4901 Trondheim. Tel: +47 73 92 16 07. kve.sara@ntnu.no  
NSD/DO: NSD, Universitetet i Tromsø, 9007 Tromsø. Tel: +47 77 51 43. do.nsd@sturno.no



