



Uio • Universitetet i Oslo

Hvem ringer man når det ikke er noen å ringe?

*Foreldreerfaringer når barnet har
autismespekterforstyrrelse og utagerende atferd*

Charlotte Røss

Masteroppgave i spesialpedagogikk

Fordypning i utviklingshemming

Institutt for Spesialpedagogikk

Det utdanningsvitenskapelige fakultet,

Universitetet i Oslo

Vår 2020

«De utageringene, det er en sånn ekstrem situasjon. Jeg husker lukter, når du er i sånne panikk-ekstrem situasjoner. Hvis du er i en trafikkulykke eller du blir slått, sånne akutte farlige situasjoner. Som du hører folk beskriver. Det er sånn. Det blir stille. Det er stille. Alt annet er stille, alt annet er vekk. Det er bare det, på en måte. Tiden stopper. Det er den følelsen. Og ekstremt ensomt.»

Heidi

Sammendrag

Denne oppgaven tar utgangspunkt i personlige erfaringer hos foreldre, knyttet til utagerende atferd hos barnet deres med autismediagnose. Bakgrunnen for oppgavens temavalg er personlig arbeidserfaring med denne gruppen foreldre, og samtaler med dem om temaet. Jeg har blitt fortalt at det er en psykisk påkjenning å stå i disse utagerende situasjonene, og at dette påvirker psyken deres. Disse foreldreerfaringene ønsker jeg å lære mer om.

Problemstillingen for denne oppgaven er derfor «*Hva forteller foreldre til barn med autismedispekterforstyrrelser og utagerende atferd at de opplever i hverdagen?*». Det ble satt opp fem forskningsspørsmål for å utdype problemstillingen: *1. Hvilke situasjoner oppleves som særlig utfordrende? 2. Hvordan bearbeider foreldre atferden i ettertid? 3. Hvilke utfordringer fører atferden til i hverdagen? 4. Hvem fra hvilke instanser tenker foreldrene kan være ressurspersoner? 5. Hvordan skulle foreldrene ønske at støtten de fikk av ressurspersoner skulle arte seg?* Oppgaven kan være relevant for spesialpedagoger i skole, kommunale virksomheter eller spesialisthelsetjeneste, og belyser foreldrenes behov i hverdagen.

Det ble brukt en kvalitativ forskningsmetode for å besvare problemstillingen, samt et fenomenologisk design. For å rekruttere informanter benyttet jeg meg av Autismeforeningen og sosiale medier, hvor aktuelle kandidater ble invitert til å ta kontakt med meg på mail eller telefon. Autismeforeningen la ut en liten tekst med informasjon om studiet og min kontaktinformasjon på deres hjemmeside og facebook-side, samtidig som jeg la ut informasjonsskriv og kontaktinformasjon på facebook-siden «Autismeforeldre i Norge offentlig». Inkluderingskriteriene var at de hadde et barn med autismediagnose og utagerende atferd, at barnet var under 16 år, og at de bodde på Østlandet. Fem foreldre meldte seg, og de ble intervjuet ved bruk av en semistrukturert intervjuguide. Etter intervjuene trakk en informant seg, og det er derfor fire informanter med i prosjektet. Alle intervjuene ble tatt opp på båndopptaker og senere transkribert. Resultatene ble sortert ut i fem hovedkategorier, utarbeidet for å besvare problemstilling og forskningsspørsmål: *innledende informasjon, utagerende atferd, atferdens påvirkningskraft, foreldrenes erfaringer samt hjelpeapparatet*. Som analysemetode ble det brukt en kombinasjon av temasentrert tilnærming og personsentrert tilnærming. Resultatene ble så diskutert i lys av kjennetegn ved diagnosen, tilknytningsteori, Bronfenbrenners økologiske modell og spesialisthelsetjenestens ressurser.

Foreldrene forteller om en hverdag hvor barnet deres går til angrep på dem, både med slag, kloring, spytting og dytt. Ofte er det stress, angst eller misforståelser som utløser denne atferden. Dette skjer periodevis, og påvirker i stor grad deres sosiale liv, parforhold og søsken. Alle foreldrene forteller at de lever isolert, i varierende grad. De legger strategier for å bearbeide atferden i ettertid, som yoga, tur, hvile og prat med andre, og tilpasser både seg selv og hverdagen i stor grad etter barnets behov. Foreldrene etterspør hjelp av instansene rundt, som er barnevernet, Barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk (BUP), kommunale virksomheter og skolen. Denne hjelpen kommer ofte sent i gang, og er ikke tilpasset deres behov. Kun en har samarbeidet med fagpersoner om tiltak i hjemmet, og tre skulle ønske støtten artet seg annerledes. Foreldrene ønsker mer foreldrestøtte, forståelse, kompetanse og empati av støtteapparatet. Flere opplever mistenkeliggjøring av seg som forelder, og manglende ressurser til å veilede i hjemmet. I mangel på andre å ringe har flere ringt barnevernsvakten, men ønsker helst et ambulerende team med kompetanse på feltet som kan komme ut til dem når det eskalerer. Det er ønskelig med flere stemmer fra fedre til barn med autismediagnose, og dette blir pekt på som et område det bør fokuseres mer på.

Konklusjonen er at foreldrene opplever de står alene om problemene, og at hjelpeapparatet svikter. Det synes å være et hull i hvordan man håndterer slik atferd i hjelpeapparatet, og verktøyene som benyttes av fagpersoner fremstår som uegnet til denne typen problematikk. Foreldrene trenger individuell veiledning i hjemmet av ressurspersoner med kompetanse på feltet, som hjelper dem med forebyggende arbeid og kan bistå foreldrene hjemme når det eskalerer.

Forord

Det kjennes litt vemodig å endelig legge fra seg dette prosjektet. Denne oppgaven har vært utrolig spennende og lærerik å skrive, og ikke minst altoppslukende. Jeg føler meg så heldig som får lov til å skrive om noe av det jeg synes er aller mest interessant, nemlig foreldresamarbeid og veiledning av foreldre til barn med autismediagnose og utagerende atferd. Takk til ISP for fem fine, lærerike studieår, og for at jeg får avslutte utdanningen min med å skrive denne oppgaven. Dette vil absolutt følge meg videre i arbeidslivet.

Først må jeg si tusen takk til veilederen min Kristine Stadskleiv, som har ledet meg gjennom dette arbeidet. Ditt bidrag med faglig tyngde, engasjement og småpirk har virkelig løftet oppgaven, og jeg er så takknemlig for at du alltid har gode svar å gi. Uansett om jeg lurte på små, dumme ting eller store, viktige ting.

Jeg vil også rette en stor takk til venner og familie. Dere stiller opp med motiverende ord, drar meg ut i skogen og inviterer på middager - uansett hvor håpløst jeg har følt dette har vært innimellom. Spesielt takk til mamma, Emilie og alle de flinke jentene i studiegruppen; for at dere aldri gir meg opp og alltid har noen kloke tanker på lur. Til tross for at dette halvåret ble litt spesielt, med pandemi og sosial avstand, heier dere på meg og står alltid parat for de gode samtalene.

Til slutt må jeg takke hovedpersonene i denne oppgaven, nemlig foreldrene. Jeg er så takknemlig for at dere har stilt opp på dette og fortalt meg, en helt fremmed, så brutalt ærlig om hverdagen deres. Dere er noen av de tøffeste menneskene jeg har møtt, og jeg heier på dere hver dag!

Oslo, juni 2020.

Charlotte Røss

Innhold

1 Innledning	1
1.1 Begrunnelse for valg av tema.....	1
1.2 Oppgavens formål.....	2
1.3 Problemstilling og forskningsspørsmål.....	2
1.4 Avgrensninger.....	3
1.4.1 Autismespekterforstyrrelse.....	3
1.4.2 Utagerende atferd.....	3
1.4.3 Spesialpedagogens aktualitet.....	4
1.5 Oppgavens oppbygning.....	4
2 Teoretiske perspektiver	5
2.1 Autismespekterforstyrrelse.....	5
2.1.1 Diagnosekriterier.....	5
2.1.2 Tre kjernevansker.....	6
2.1.3 Årsaksforklaringer.....	7
2.1.4 Forekomst og komorbiditet.....	8
2.2 Utagerende atferd.....	9
2.2.1 Teoretisk bakteppe.....	9
2.2.2 Risiko- og beskyttelsesfaktorer.....	10
2.2.3 Årsakssammenhenger hos barn med ASF.....	11
2.2.4 Tiltak og forebyggende arbeid mot utagerende atferd.....	12
2.3. Foreldreperspektivet.....	13
2.3.1 Tilknytning.....	13
2.3.2 Bronfenbrenners økologiske modell.....	15
2.3.3 Foreldreerfaringer.....	17
2.3.4 Fedres erfaringer.....	19
3 Vitenskapsteoretisk tilnærming og metode	20
3.1 Kvalitativ forskningsmetode.....	20
3.1.1 Sosialkonstruktivisme.....	20
3.2 Fenomenologi.....	21
3.3 Intervju.....	21
3.4 Innsamling av data.....	22
3.4.1 Utvalg.....	22
3.4.2 Gjennomføring av intervjuene.....	23
3.4.3 Transkribering.....	23
3.5 Analyse.....	24
3.6 Validitet og reliabilitet.....	25
3.6.1 Validitet.....	25
3.6.2. Reliabilitet.....	25
3.7 Etske perspektiver.....	26
4 Presentasjon av resultater	29
4.1 Innledende informasjon.....	29
4.2 Utagerende atferd.....	29
4.2.1 Atferdens rammer.....	29
4.2.2 Triggere og utfordrende situasjoner.....	30
4.3 Atferdens påvirkningskraft.....	31
4.3.1 Påvirkning i hverdagen.....	31
4.3.2 Yrkesliv.....	32
4.3.3 Parforhold og søsken.....	33

4.4 Foreldrenes erfaringer	34
4.4.1 Foreldrenes håndtering og reaksjoner	34
4.4.2 Strategier for å bearbeide i ettertid	35
4.4.3 Informantenes selvoppfattelse	36
4.5 Hjelpeapparatet.....	37
4.5.1 Hvem er ressurspersoner?	37
4.5.2 Støtten foreldrene mottar.....	37
4.5.3 Tilbakemeldinger på støtten som gis.....	38
4.5.4 Hvordan bør støtten utarte seg?.....	38
5 Diskusjon	41
5.1 Erfaringer med utagerende atferd og diagnostisering	41
5.2 utfordringer i hverdagen	42
5.3 Opplevelse av hjelpeapparatet.....	42
5.4 Ressurser i hjelpeapparatet	43
5.5 Kompetanse og oppfølging i hjelpeapparatet	45
5.6 Foreldreveiledning	45
5.7 Hvem skal gi og hvem skal få veiledning?	47
5.8 De usynlige fedrene.....	48
6 Oppsummerende avslutning	50
6.1 Hovedfunn og konklusjon	50
6.2 Styrker og begrensninger ved oppgaven	51
6.3 Videre fordypningsområder	52
Litteraturliste	53
Vedlegg 1: NSD-godkjenning.....	59
Vedlegg 2: Informasjonsskriv og samtykkeerklæring	61
Vedlegg 3: Intervjuguide.....	64

Antall ord: 19607

1 Innledning

I løpet av barnets første leveår er emosjonsreguleringen av barnets temperament under stor utvikling. Temperamentet er medfødt og kan beskrives som en reaksjon på omgivelsene. Det påvirker hvordan barnet møter omgivelsene, samt hvordan omgivelsene møter barnet.

Differensiering av følelser og regulering av hvordan følelser uttrykkes er en del av denne utviklingen. I samspill med andre formes emosjonsreguleringen og selvkontrollen til barnet, og påvirkningen fra andre har stor betydning for barnets utvikling frem til voksen alder. Det kan forekomme intense reaksjoner fra barnet under denne utviklingen, som blant annet hyl, spark eller slag. Perioden kan oppleves som utfordrende for foreldrene til barnet, og vil i noen tilfeller fremkalle stress i hverdagen (von Tetzchner, 2019). Alle barn må lære seg å regulere egne uttrykk, og hos de fleste barn går denne perioden over etter hvert som de lærer seg emosjonsregulering. Men hos noen barn går ikke perioden over, og den oppleves som mye mer intens enn hos andre barn. Denne form for atferd kan i noen tilfeller være en diagnose, hvor utagering skjer intensjonelt. Hos andre barn er atferden en komorbid vanske innen en annen diagnose, som utløses av misforståelser og stress. Men hvordan opplever foreldrene det når denne atferden ikke går over, men blir mer intens og forekommer hyppig? Hvordan bearbeider de følelser og opplevelser i ettertid? Og hvilken hjelp får de?

Spesialpedagogens rolle omfatter i mange tilfeller mer enn kun den faglige oppfølgingen, uavhengig om man jobber med barnet og familien i det daglige eller kun bistår i en kort periode. Kvaliteten på det tverrfaglige samarbeidet kan være en avgjørende faktor både for hvilken og hva slags oppfølging barnet får i det daglige. Spesialpedagogen må tilrettelegge for et godt samarbeid med familie og andre instanser, samt sørge for at den rette kompetansen ligger til grunn når arbeidet rundt og med barnet utføres. Denne tilretteleggingen innebærer at man har kunnskap om diagnosen og komorbide vansker, men også innsikt i foreldrenes situasjon (Blacher, Knight, Kraemer & Feinfield, 2016). Relevant kunnskap og innsikt hos hjelpeapparatet kan bidra til at foreldrenes situasjoner blir anerkjent, og at nødvendig oppfølging i det daglige blir gitt. Dette vil igjen styrke foreldrenes forutsetninger for å håndtere atferden, samt kunne forebygge utbrenthet og psykiske plager hos foreldrene.

1.1 Begrunnelse for valg av tema

Gjennom tett foreldresamarbeid i arbeidslivet har jeg sett at utagerende atferd hos barn med en autismediagnose kan påvirke foreldrenes psyke, og at hverdagen i mange tilfeller blir styrt

av denne atferden. Å gå en tur i skogen eller dra på besøk til familie kan oppleves som mer slitsomt enn hyggelig, og flere har fortalt at de heller lar være å gjøre disse tingene for å forebygge at det skal oppstå en utagering. Andre kan fortelle at å kle på barnet eller spise middag sammen, kan være en kamp - hver gang. Flere foreldre forteller at de føler seg veldig alene om situasjonen, noe som medfører usikkerhet i forhold til hvem de kan snakke med om vanskene. Noen lener seg på partneren, noen prater med andre foreldre i samme situasjon, noen benytter seg av profesjonelle instanser, mens andre ikke prater med noen om utfordringene de opplever. Det er ofte mødre jeg snakker med om disse tankene, og en del forskning retter seg gjerne mot mødre og deres opplevelser på feltet (Bromley, Hare, Davison & Emerson, 2004; Wayment & Brookshire, 2018). Men å få frem fedrenes perspektiv er også viktig, noe som er bakgrunnen til at både mødre og fedre ble invitert til denne studien.

1.2 Oppgavens formål

I denne oppgaven ønsker jeg å belyse foreldrene til barn med autismediagnose sine fortellinger fra hverdagen. Jeg vil utforske hvordan de bearbeider erfaringene, og høre hva de mener om støtten de får fra hjelpeapparatet. Blir de fulgt opp? Får de veiledning i hvordan de skal håndtere situasjonene; både i øyeblikket og i ettertid?

Ønsket er at foreldrene ikke skal føle seg så alene om å stå i en slik hverdag, og at fagpersoner rundt familiene kan få økt kunnskap om tematikken. Både hvordan man kan hjelpe foreldrene til å unngå utageringer, ofte kalt forebyggende arbeid, og hvordan man kan bistå dem når de står i situasjonen. Denne oppgaven vil forhåpentligvis være til nytte for andre foreldre, og for fagpersoner i hjelpeapparatet.

1.3 Problemstilling og forskningsspørsmål

Opgavens problemstilling er formulert slik:

Hva forteller foreldre til barn med autismespekterforstyrrelser og utagerende atferd at de opplever i hverdagen?

Problemstillingen operasjonaliseres med følgende fem forskningsspørsmål:

1. *Hvilke situasjoner oppleves som særlig utfordrende?*
2. *Hvordan bearbeider foreldre atferden i ettertid?*
3. *Hvilke utfordringer fører atferden til i hverdagen?*

4. *Hvem fra hvilke instanser tenker foreldrene kan være ressurspersoner?*

5. *Hvordan skulle foreldrene ønske at støtten de fikk av ressurspersoner skulle arte seg?*

1.4 Avgrensninger

1.4.1 Autismespekterforstyrrelse

I dette prosjektet har jeg valgt å ta utgangspunkt i barn med diagnosen autismespekterforstyrrelse (ASF). Til tross for at autismediagnosen inneholder flere undergrupper vil ikke oppgaven fokusere på disse. De vil kun bli kort forklart under teorikapittelet. Jeg vil ta utgangspunkt i den generelle beskrivelsen av diagnosen og legge denne til grunn når det redegjøres for ASF, da utagerende atferd kan forekomme hos barn med alle former for autismediagnose. Hovedfokuset i oppgaven er heller ikke på autismediagnosen og dens kjennetegn, men foreldrenes opplevelse av utagerende atferd hos disse barna.

1.4.2 Utagerende atferd

Jeg har videre valgt å ta utgangspunkt i eksternaliserende atferdsvansker, som ofte fremstår som utagerende atferd. Denne type atferd er i større grad synlig for miljøet, og har mer aggressive reaksjoner enn internaliserende atferdsvansker som retter seg innover hos barnet; for eksempel i form av angst eller fobier (Ogden, 2009). Utagerende atferd er en form for uønsket atferd, og Holden (2016) peker på at uønsket atferd er utfordrende for både personen som utviser atferden og menneskene rundt som opplever den. Utageringer fortøner seg ofte i form av fysiske reaksjoner, blant annet høye rop og voldelig atferd som kan gå utover mennesker rundt barnet (Ogden, 2009). Atferden kan være intensjonell eller en komorbid vanske, noe som er viktig å skille mellom. I denne oppgaven er det atferd som følge av en komorbid vanske det tas utgangspunkt i.

Som teoretiske bakteppet vil det tas utgangspunkt i von Tetzchners (2003) tre former for utagerende atferd: atferd som kan føre til skade på mennesker, atferd som kan føre til materielle skader på omgivelsene, og atferd som kan føre til skade på individet selv. Det finnes ulike former for forklaringsmodeller på utagerende atferd, men von Tetzchners beskrivelse rommer den form for atferd oppgaven ønsker å belyse.

1.4.3 Spesialpedagogens aktualitet

Oppgaven retter seg mot spesialpedagogers arbeid innen ulike hjelpeinstanser, som familier med ASF ofte er i kontakt med. Dette omfatter blant annet spesialpedagoger i skole, spesialisthelsetjenesten, og ulike kommunale virksomheter. Tematikken vil likevel også være relevant for andre yrkesgrupper i hjelpeapparatet, som blant annet vernepleiere og barnevernspedagoger, i møte med familier og utfordringer de opplever i hverdagen.

1.5 Oppgavens oppbygning

I *kapittel 1* vil det bli forklart formålet med oppgaven, hva som er bakgrunnen for valg av tematikk, problemstilling og forskningsspørsmål, samt hvilke begrensninger som er satt for begrepene brukt i oppgaven.

I *kapittel 2* blir det teoretiske bakteppet for oppgaven redegjort for. Autismediagnosen, foreldreperspektivet og utagerende atferd vil forklares i lys av aktuell teori og forskning. Dette inkluderer blant annet diagnostiske kjennetegn, forklaringsmodeller, Bronfenbrenners økologiske modell, samt en NOU fra 2020. Her er det blitt kartlagt dagens situasjon for personer med ASF, og utredningen peker på lignende resultater jeg har hentet fra informantene i denne oppgaven.

I *kapittel 3* belyses hvilken vitenskapsteoretisk tilnærming som er valgt for oppgaven, samt beskrivelse av metode. Kapittelet vil også ta for seg utvalget for oppgaven, hvordan dataene er analysert, betraktninger på validitet og reliabilitet, samt noen etiske perspektiver som er tatt hensyn til under arbeidet med oppgaven.

I *kapittel 4* vil dataene fra intervjuene presenteres, sortert utfra analysen. Det er tatt med noen sitater fra foreldrene underveis, for å understøtte dataresultatenes subjektive perspektiv.

I *kapittel 5* vil datafunnene bli diskutert opp mot teori, lovverk og offentlig utredning.

I *kapittel 6* avsluttes oppgaven med en oppsummering av hovedfunn og konklusjon. Her vil jeg også gå inn på oppgavens styrker og svakheter. Avslutningsvis vil det bli pekt på noen fordypningsområder som har fremkommet underveis i skriveprosessen, som kan være interessant å undersøke nærmere ved senere prosjekter.

2 Teoretiske perspektiver

I dette kapittelet vil det bli redegjort for de teoretiske perspektivene som ligger til grunn for oppgaven: autismespekterforstyrrelse, utagerende atferd, og foreldreperspektivet.

Autismediagnosen og utagerende atferd vil bli nærmere forklart ved bruk av diagnosemanualen, teorier og forskning, mens foreldreperspektivet vil belyses med blant annet tilknytningsteori og Bronfenbrenners økologiske modell.

2.1 Autismespekterforstyrrelse

En av de første til å presentere autismediagnosen var Leo Kanner i 1943, da han beskrev barneautisme (A-G. Urnes, 2018). Det forskes fortsatt mye rundt diagnosen, både på årsaksforklaringer og symptomkarakteristikk. Spekterbeskrivelsen viser til det vide omfanget av vansker, og barn som faller inn under diagnosebeskrivelsen har ofte ulike symptomtrekk og kognitiv fungering. Diagnosen blir derfor omtalt som en paraplybetegnelse.

2.1.1 Diagnosekriterier

Fagpersoner i Norge bruker i dag diagnosemanualen *International Classification of Diseases, Tenth Revision* (ICD-10) fra Verdens helseorganisasjon for å stille diagnoser. ASF blir klassifisert som en gjennomgripende utviklingsforstyrrelse, og det blir beskrevet at det «vanligvis foreligger en viss generell kognitiv svekkelse, men forstyrrelsene defineres ved avvikende atferd i forhold til mental alder (uavhengig av om personen er retardert eller ikke)» (Verdens helseorganisasjon, 1999, s. 249). Diagnosen kjennetegnes med avvik i sosialt samspill, kommunikasjon, samt begrensede, stereotype og repeterende aktiviteter og interesser. Videre trekkes det frem at avvikene som regel vises fra spedbarnsalder, men i noen tilfeller kan det ta opptil 5 år før avvikene blir fullt synlige. Det brukes flere undergrupper for å diagnostisere barn med autismediagnosen, blant annet barneautisme (også kalt infantil autisme), Asperger syndrom og uspesifisert gjennomgripende utviklingsforstyrrelse.

Barneautisme kjennetegnes ved at barnet har vist avvik i utviklingen i løpet av de tre første leveårene, og rundt 3 av 4 har utviklingshemming i tillegg. Asperger syndrom sees som oftest hos gutter, og skiller seg ut fra andre autismediagnoser ved at det som oftest ikke er avvik i språket, kognitiv utvikling eller generell utvikling. Den uspesifiserte undergruppen blir satt som diagnose når barnet fremviser atferd som passer den generelle beskrivelsen av ASF, men avviker fra kjennetegn til andre undergrupper (Verdens helseorganisasjon, 1999).

I den amerikanske diagnosemanualen *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition* (DSM-5) fra American Psychiatric Association blir ikke diagnosen delt inn i undergrupper, men graderes utfra alvorlighetsgrad. Det spesifiseres også om det foreligger utviklingshemming eller språkvansker, samt om det er assosiert med medisinsk, genetisk eller miljøbettinget faktor (American Psychiatric Association, 2013). I 2018 kom ICD-11, som er en ny revidering av diagnosemanualen ICD (A-G. Urnes, 2018). Denne er enda ikke implementert i Norge. Her blir autismediagnosen beskrevet på tilnærmet lik måte som i DSM-5 ved at undergruppene er fjernet, og man benytter heller beskrivende gradering av diagnosen. For eksempel «6A02.0 Autism spectrum disorder without disorder of intellectual development and with mild or no impairment of functional language» (Verdens helseorganisasjon, 2018). A-G. Urnes (2018) peker på at mange utvikler seg og varierer mellom ulike funksjonsnivå innen autismediagnosen under oppveksten, noe som er bakgrunnen til at undergruppene som Asperger syndrom og barneautisme er fjernet fra de nyere diagnosemanualene.

2.1.2 Tre kjernevansker

ICD-10 peker på tre områder mennesker med ASF har utviklingsavvik på, og som utgjør selve kjernen i diagnosedefinisjonen; *kommunikasjon*, *sosialt samspill*, samt *stereotypisk og repetitiv atferd og interesser*. Dodd (2005, s. 35) kaller disse for «the triad of impairments». De overlapper ofte hverandre og påvirker fungering på flere områder samtidig:

Kommunikasjon

Språk og kommunikasjon er ofte sentrale vansker hos mennesker med ASF, men i varierende grad. Hos noen barn er språket forsinket, men kommer ved senere alder. Noen har ikke språk i det hele tatt, så de bruker peking eller guider andre med hånda bort til det de ønsker å vise eller ha. Noen kan utvikle et begrenset ordforråd, hvor de kun bruker noen få setninger eller ord for å gjøre seg forstått. Ofte blir bildesymboler brukt i slike tilfeller for å understøtte språket til barnet. Ekkolali, hvor barnet gjentar ord automatisk uten forståelse for betydningen, kan også forekomme (Halle & Meadan, 2007). Barnets funksjonsnivå påvirker vanskenes omfang. Kommunikasjonsvansker i samspill med andre fortøner seg ofte som vanskeligheter med turtaking og non-verbal kommunikasjon, eller ved bruken av språk. Dette går på den pragmatiske og semantiske delen av språket, som for eksempel bruk av ironi og sarkasme. Ord og uttrykk med flere betydninger kan være vanskelig å forstå, så misforståelser kan lett oppstå (Perry, Koudys, Dunlap & Black, 2017; Hare, 2016).

Sosialt samspill

Vanskene innen sosialt samspill henger tett sammen med de pragmatiske og semantiske kommunikasjonsvanskene. Mangel på delt oppmerksomhet og liten emosjonell forståelse (som sinnforståelse og delt glede), kan gjøre det sosiale samspillet utfordrende, og er ofte vansker hos mennesker med ASF. Unnvikende øyekontakt kan forekomme, og bidrar til usikkerhet rundt opplevelsen av at man har felles oppmerksomhet på et tredje objekt (Perry et al., 2017). Barn med ASF kan ofte ikke være så populære lekekamerater blant andre barn, da de gjerne ikke deler leker og har vansker med å delta i «late som leker». De holder seg ofte for seg selv og leker alene, uten interesse for å leke med eller være rundt andre barn (Helverschou & Steindal, 2008). Mange har mer interesse for objekter enn andre mennesker, og kan ignorere personer rundt dem. Atferden og vanskene skaper en avstand til det sosiale fellesskapet rundt, hvor konsekvenser kan bli lavt selvbilde eller psykiske plager (Perry et al., 2017).

Stereotypisk og repetitiv atferd og interesser

Mange med ASF kan ha et snevert interesseområde som de fordyper seg i. For eksempel kan man være veldig interessert i hester, og kun ville leke med hesteleker. Noen kan også fordype seg i spesielle hendelser, som en krig, hvor de bruker all sin tid på lesing om dette. Repetitiv atferd kan være bevegelser de ofte gjør, som å rugge på kroppen eller lage sirkler med hendene. ASF er også knyttet opp mot rigide rutiner i hverdagen, og et stort behov for forutsigbarhet (Hare, 2016; Helverschou & Steindal, 2008). Rigiditeten kan i mange tilfeller sammenlignes med tvangstanker. Små forandringer i hverdagen, som for eksempel endring i kjørerute, eller ritualer som ikke gjennomføres, for eksempel ikke ta to pumper med såpe under håndvask, kan for noen utløse store reaksjoner (Perry et al., 2017). Dodd (2005) peker på at atferden til andre mennesker kan fremstå som uforutsigbar for mennesker med ASF, noe som fremmer et forutsigbarhetsbehov. Ting og gjenstander er lettere å kontrollere da de ikke har atferdsreaksjoner, og blir ofte rutinebasert. Dette kan være grunnen til at noen mennesker med ASF er mer opptatt av gjenstander enn andre mennesker.

2.1.3 Årsaksforklaringer

Autismediagnosen blir ofte kalt symptombasert, da den stilles på bakgrunn av atferdstrekk ved individet (Verdens helseorganisasjon, 1999). I lang tid har man undersøkt årsaksforklaringer knyttet til ASF, og det har oppstått flere hypoteser underveis. Blant annet mente noen at barnet hadde vokst opp med en ufølsom mor, såkalt «kjøleskapsmødre-

teorien». Hypotesen var at mor hadde gitt for lite omsorg og kjærlyghet til barnet, og dette var bakgrunnen til at barnet oppførte seg atypisk og hadde vansker med blant annet sosialt samspill (Bennett, Webster, Goodall & Rowland, 2018). Andre mente at det var en sammenheng mellom vaksinen MMR og ASF. Forskning har vist at disse hypotesene mangler validitet. Senest i 2019 ble det publisert en forskningsartikkel fra Danmark som viste at det ikke fantes noen signifikant korrelasjon mellom autismediagnosen og MMR-vaksinen hos barn (Hviid, Hansen, Frisch & Melbye, 2019).

Genetiske faktorer knyttes til ASF, og det pekes på at et komplekst samspill mellom flere gener kan være årsaken til autismediagnosen. Prenatale årsaker som fars alder har blitt undersøkt, men det er ikke funnet sammenheng mellom de ulike studiene. Autistiske trekk finnes i ulike diagnoser, som Angelman syndrom og Fragilt X syndrom, noe som kan gjøre identifisering av gener knyttet til autismediagnosen utfordrende. Det er fortsatt, i mange tilfeller, usikkerhet knyttet til den klare årsaken i enkelttilfeller. Det identifiseres spesifikke genetiske avvik hos mindre enn 20-30% individer med autismediagnose (Eriksson, 2013). Arvelighet er forsket på, blant annet i søsken- og tvillingstudium. En undersøkelse viste at autismediagnosen oppsto hos rundt 11% av småsøsken til barnet med ASF, og rundt 20% av søsken man tidligere så på som upåvirket hadde hatt språkforsinkelser (Constantino, Zhang, Frazier, Abbacchi & Law, 2010).

2.1.4 Forekomst og komorbiditet

Det beregnes at forekomsten av ASF i verden ligger på rundt 1% (Surén et al., 2013). Forekomsten har økt de senere årene, noe man tror har sammenheng med økt kunnskap om diagnosen og høyere krav til fungering i samfunnet. Det stilles større krav til å prestere på sosialt plan, og samfunnet er stadig i endring, noe som kan være utfordrende for mennesker med en autismediagnose. Økt kunnskap henger sammen med mer forskning, som igjen gir mer spesifikke diagnosekriterier. Slik får vi bedre grunnlag til å utrede og stille diagnosen (A-G. Urnes, 2018; Fombonne, 2009). Dette er mulige forklaringer, men det kan også være faktorer som ikke er identifisert enda. Man ser at diagnosen forekommer oftere hos gutter enn hos jenter; tallene ligger på rundt 4 gutter per jente med ASF (Fombonne, 1999, s. 783).

Mange med ASF har komorbide vansker, både somatiske og psykiske. Dette kan være mage- og tarmsykdommer, søvnevansker, angst, depresjon og tvangslidelser. Men man ser også andre nevrologiske lidelser og nevroutviklingsforstyrrelser hos mennesker med diagnosen, blant

annet epilepsi, utviklingshemming og ADHD (Eriksson, 2013). Til tross for at utviklingshemming ofte sees i sammenheng med flere autismediagnoser er det ikke en del av diagnosebildet til ASF, og kodes derfor separat ved diagnostisering (Verdens helseorganisasjon, 1999). En andel av de som har ASF kan også fremvise utfordrende atferd, på bakgrunn av vansker med forståelse, kommunikasjon og behovet for forutsigbarhet (von Tetzchner, 2003).

2.2 Utagerende atferd

Begrepet *utagerende atferd* dekker et vidt spekter av atferd, og det brukes derfor mange ulike synonymer for å forklare begrepet. Atferdsvansker, avvikende atferd, tilpasningsvansker og maladaptiv atferd er noen av begrepssynonymene (Aasen, 1987; Holden, 2016). Utagerende atferd og atferdsforstyrrelse må ikke forveksles, da det er forskjellige årsaker som ligger til grunn for atferden. Atferdsforstyrrelse (F91) er en diagnose hvor det foreligger et mønster av aggressiv, dyssosial eller utfordrende atferd. For eksempel grusomhet ovenfor andre, ødeleggelsestrang, alvorlig ulydighet eller uvanlig alvorlige raserianfall. Diagnostiseringen ekskluderer gjennomgripende utviklingsforstyrrelse, altså ASF (Verdens helseorganisasjon, 1999). Utagerende atferd blir av Bø & Helle (2013, s. 322) definert som «atferd som bringer aktøren i konflikt med miljøet», med blant annet aggressive utbrudd og høy stemmebruk. von Tetzchner (2003) mener vi må være forsiktige med hvilke begrep vi bruker om atferden, da for eksempel «aggressiv» kan beskrive et menneske som har til hensikt å skade noen intensjonelt. Dette er den store skilnaden mellom atferdsforstyrrelse og utagerende atferd hos barn med ASF; intensjonen eller motivet for å skade. Mange av de med ASF som utviser utfordrende atferd har ikke motiv for å skade noen, og man må heller identifisere bakgrunnen til hvorfor atferden oppstår (von Tetzchner, 2003).

2.2.1 Teoretisk bakteppe

Utfordrende atferd kan deles opp i to kategorier: internaliserende og eksternaliserende atferdsvansker (Borge, 2010, s. 39). Utagerende atferd faller inn under kategorien eksternaliserende atferdsvansker, hvor atferden, i større grad enn internaliserende atferdsvansker, er synlig for og påvirker miljøet rundt. Eksempler på slik atferd kan være slag, spark, hyling, spyting og biting (Ogden, 2009). Emerson & Einfeld (2011) peker på at det er de sosiale rammene rundt barnet som definerer om atferden er utfordrende eller ikke, og at utfordrende atferd derfor kan forklares som en sosial konstruksjon.

von Tetzchner (2003, s. 10) viser til tre typer konsekvenser som til sammen forklarer utagerende atferd: atferd som kan føre til skade på mennesker, atferd som kan føre til materiell skade på omgivelsene, og atferd som kan føre til skade på individet selv.

Atferd som kan føre til skade på mennesker omfatter fysiske angrep eller krenking av andres integritet. Eksempelvis slag, dytting, kloring, sparking, biting, trusler eller uønsket seksuell tilnærming (von Tetzchner, 2003; Holden, 2016, s. 33). Mest vanlig er slag eller dytting av andre, med ikke så høy alvorlighetsgrad (von Tetzchner, 2003, s. 25).

Atferd som kan føre til materiell skade på omgivelsene blir ikke så mye diskutert i litteraturen, noe som kan ha en sammenheng med at det ikke alltid er utfordrende for menneskene rundt. Atferden kan likevel ha konsekvenser for økonomi, dersom det skjer hyppig, eller på det emosjonelle plan, dersom gjenstanden har stor affeksjonsverdi for personen som eier den (von Tetzchner, 2003; Holden, 2016). Slik atferd kan for eksempel være å rive i stykker sengetøy og klær, kasting og knusing av vaser, eller ødeleggende slag mot iPad.

Atferd som kan føre til skade på individet selv omtales ofte som selvskading og kan være alvorlig. De mest vanlige formene for selvskading er dunking mot hodet, slag mot kroppen, biting og kloring (von Tetzchner, 2003, s. 22). Andre former kan være pica (inntak av uspiselige gjenstander), plukking (for eksempel plukke på skorper eller i huden), oppkast eller at man napper ut hår fra steder på kroppen. Det er mest forekomst av milde og mindre frekvente former (von Tetzchner, 2003, s. 23).

2.2.2 Risiko- og beskyttelsesfaktorer

Risikofaktorer er ulike faktorer som øker sannsynligheten for utfordrende atferd. De kan være miljøbetinget (erfart eller tillært) og/eller arvelighet knyttet til individet (Ogden, 2009). Ulike diagnostiske kjennetegn knyttet til autismediagnosen kan fungere som individrettede risikofaktorer. Dette kan være mangel på sosiale ferdigheter, kommunikasjons- og forståelsesvansker, økt stressnivå, samt prosesseringsvansker som kan gjøre at barnet har vansker med å uttrykke hva som er galt, og utøver utagerende atferd istedenfor. Foreldrekonflikter, manglende grensesetting, mangel på kompetanse i skolen og lite engasjement i hjemmet kan være miljømessige risikofaktorer som forsterker den uønskede atferden, både uten og i sammenheng med individuelle faktorer (Borge, 2010).

På den andre siden finner vi beskyttelsesfaktorer som styrker resiliens eller motstandskraft hos barnet (Borge, 2010). Riktig tilrettelegging, kommunikasjonshjelpemidler og kjennskap til barnet kan fungere som miljømessige beskyttelsesfaktorer, og reduserer sjansen for utageringer. Tiltak for å lære barnet bedre selvregulering og kommunikasjon kan være faktorer på individuelt plan som nøytraliserer risikofaktorene, til tross for at miljøet ikke er tilrettelagt (Ogden, 2009).

2.2.3 Årsakssammenhenger hos barn med ASF

Det er individuelle årsaker til at barnet utviser utagerende atferd, og i noen tilfeller kan det være vanskelig å tolke en årsakssammenheng. Det kan henge sammen med noe som skal skje, noe som har skjedd, eller noe som skjer her og nå. Kartlegging av frekvens, foranledning, form for utagerende atferd og konsekvenser er ofte viktige hjelpemidler for nærpersonene til barnet. Slik kan man lettere identifisere atferdens årsakssammenheng og forebygge for fremtiden (Stubrud, 2005).

Stubrud (2005) viser til fire grupper av årsakssammenhenger vi må se på:

Miljømessige og interaktive faktorer handler om kommunikasjonen mellom barnet og personer rundt, samt bruk av atferd for å avbryte et krav eller en situasjon barnet ikke ønsker å være i. Det kan være misforståelser eller mangel på forståelse som gjør at kommunikasjonen ikke fungerer, og som gjør at barnet blir frustrert eller sint. Stress er også en miljømessig faktor.

Emosjonelle faktorer knyttes til uttrykksvansker hos barnet. Det kan ha vansker med å uttrykke misnøye eller mistriivsel språklig, og bruker derfor atferd som kommunikasjonsmiddel.

Hjerneorganiske faktorer handler om dysfunksjoner i hjernen som kan komme til uttrykk i utagerende atferd, for eksempel i form av selvskading. Det kan også bunne i epileptisk aktivitet, som gjør at atferden endrer seg.

Smerte knyttet til somatisk sykdom er en viktig faktor som ofte kan være vanskelig å oppdage grunnet kommunikasjonsvansker hos mange barn med ASF. Tann smerter eller forstoppelse

kan skape stor frustrasjon hos barnet, og det kan vise utagerende atferd som en reaksjon på dette i mangel på andre måter å uttrykke smerte.

I tillegg til de fire årsakssammenhengene Stubrud (2005) nevner, er også sinnteori en årsaksforklaring på utagerende atferd hos barn med ASF. Sosial kompetanse krever at man har evnen til å forstå hva andre tenker og føler i en gitt situasjon, og på denne måten kan man forstå og forutse deres handlinger. Begrepet sinnforståelse (Theory of Mind) handler om evnen til å tillegge oss selv og andre tanker og følelser, samt forståelsen av at handlingene våre styres av disse tankene og følelsene (Dahlgren & Sandberg, 2011, s. 63). Man får et innblikk i deres verdensforståelse, til tross for at dette ikke er eksplisitt uttrykt.

Sinnforståelsen krever bruk av virtuelle evner og en reflektering, noe man kan øve på i rollespill. Barn med ASF har ofte vansker med denne sinnforståelsen, og evnen til å forstå at andre tenker og handler annerledes enn dem (Baron-Cohen, Leslie & Frith, 1985).

Sinnforståelsen kan i noen tilfeller forklare utageringer som oppstår. Foreldre kan tenke at en tur til lekeplassen er hyggelig for barnet, men forstår ikke at de andre menneskene og lydene på lekeplassen gjør barnet stresset. Barnets stressnivå øker, og det har vansker med å forstå foreldrenes perspektiv i situasjonen; de tenkte det var en hyggelig aktivitet hvor barnet kunne leke med andre barn. Situasjonen kan eskalere til en utagering fordi barnet ikke forstår foreldrenes handlingsmønster og bakgrunnen for disse handlingene.

2.2.4 Tiltak og forebyggende arbeid mot utagerende atferd

For å unngå utagerende atferd i hverdagen kan man sette inn forebyggende tiltak som reduserer stress hos barnet. Dette kan være skjerming, som lyddempende hodetelefoner eller et rom å trekke seg tilbake på, eller atferdsavtaler som tilrettelegger for forutsigbarhet.

Atferdsavtaler utformes etter barnets behov og forutsetninger, og kan brukes for å redusere uønsket atferd. Ofte brukes belønninger i atferdsavtaler, hvor barnet får en forhåndsbestemt belønning etter det har utført en handling eller fulgt avtalen. Belønningene omtales ofte som forsterkere, da de brukes for å forsterke den ønskede atferden (Holden, 2010; Holden & Finstad, 2010). Fysisk aktivitet eller sanserom er også tiltak som kan bidra til å redusere stressnivået hos barn med ASF (McDonnell, 2013).

Forebyggende arbeid knyttet til foreldrene kan for eksempel være foreldreprogram for å veiledning i atferdsvansker og samhandling. Eksempler på dette er Parent Management Training (PMT) og De Utrolige Årene (DUÅ). PMT retter seg mot foreldre til barn med

atferdsvansker, og vil endre foreldrenes atferd for å så endre barnets atferd. En terapeut veileder foreldrene over en periode, rollespiller med foreldrene og gir dem oppgaver for å gjøre hjemme. Dette er for eksempel øving på grensesetting, oppmuntring, tydelige beskjeder og positive forsterkere ved ønsket atferd (Solholm, Askeland, Christiansen & Duckert, 2005). DUÅ består av åtte program for behandling og forebygging av atferdsvansker. Det brukes videoklipp av samspill mellom barn og voksne som diskuteres mellom foreldrene i grupper, og senere får foreldrene oppgaver de skal gjennomføre hjemme. Hjemmeoppgavene baseres på gruppediskusjonene, og ved neste møte diskuterer man hjemmeoppgavens resultater. Det blir her et samarbeid mellom foreldrene og veileder, hvor man diskuterer erfaringer og veien videre. Lek og positive samspillsaktiviteter legges til grunn for programmet, hvor man skal snu det negative samspillsmønsteret. Deretter kommer fokus på belønning og ros, grensesetting, problemløsning og empati (Fyhn, 2017). Programmene har vist å ha effekt på foreldre og barn i Norge, hvor man ser at atferdsvanskene har blitt redusert (Larsson et al., 2009; Ogden & Amlund-Hagen, 2008). Begge intervensjonsprogrammer tilbys hos ulike kommunale virksomheter, og i spesialisthelsetjenesten (Bufdir, 2019).

2.3. Foreldreperspektivet

Å være forelder til og oppdra et barn med autismediagnose kan påvirke hverdagen både innen psykisk og emosjonell fungering, og i mange tilfeller lager foreldrene seg mestringsstrategier i hverdagen. Dette er individuelt, og avhenger ofte av omfanget av vansker hos barnet (Hare, 2016, s. 485). Foreldrene kan håndtere det på en måte hvor de blir veldig opphengt i detaljer og kan ha vansker med å se det store bildet. Andre har vansker med problemløsning, og noen sliter med å opprettholde sosiale relasjoner. Tilbud og oppfølging fra støtteapparatet har ofte stor betydning for hvordan foreldrene håndterer situasjoner som oppstår i hverdagen, samt hvordan tilknytningen mellom familiemedlemmene utvikler seg.

2.3.1 Tilknytning

Tilknytning handler om relasjoner og hvordan dette danner grunnlaget for senere sosiale relasjoner (von Tetzchner, 2019, s. 329). Tilknytningsatferd kommer frem når barnet søker nærhet til en omsorgsperson, og blir ofte tydelige når barnet er stresset eller redd. Dette kan være kroppslige reaksjonen, som ansiktsuttrykk, smil, gråt eller gester, eller fysiske bevegelser, som krabbing, gåing eller løping (Bowlby, 1982). Hvordan barnet kjenner på trygghet, avhenger igjen av hvilken form for tilknytning det har til omsorgspersonen. Ofte

bruker man «Fremmedsituasjonen» for å avklare tilknytningsmønster. Dette går ut på at omsorgspersonen går ut av rommet, en fremmed kommer inn i rommet til barnet, og omsorgspersonen kommer etter hvert tilbake igjen (Ainsworth, Blehar, Waters & Wall, 1978).

De ulike tilknytningsmønstrene er: *A) Usikker / unnvikende*, *B) Sikker*, *C) Usikker / motvillig* eller *D) Usikker / disorganisert*. Noen barn kan ha ulik tilknytningsatferd til de ulike omsorgspersonene. Ved *A) Usikker / unnvikende* trekker barnet seg litt unna, viser få reaksjoner på situasjonen og behandler den fremmede på nesten samme måte som omsorgspersonen behandles. Ved *B) Sikker* viser barnet glede for omsorgsperson og kan vise savn ved fravær, viser interesse for den fremmede men er tydelig mer interessert i omsorgsperson. Ved *C) Usikker / motvillig* viser barnet mye negative reaksjoner rundt omsorgspersonen, med passiv eller aggressiv atferd. Det kan både ønske nærhet og avstand fra omsorgsperson når denne kommer tilbake. Ved *D) Usikker / disorganisert* har barnet ofte motsetningsfulle atferdsmønstre, uvanlige bevegelser eller forvirrende kroppsuttrykk. Noen kan vise frykt for omsorgspersonen, og andre kan plutselig stoppe opp eller fryse til (Ainsworth et al., 1978; von Tetzchner, 2019).

von Tetzchner (2019, s. 338) peker på at barn med ASF ofte viser en sikker tilknytning i tidlig alder, mens Ø. Urnes (2018, s. 61) mener at man ofte ser et usikkert eller disorganisert tilknytningsmønster hos disse barna. Uenigheten om hvilken tilknytningsatferd disse barna utviser, kan henge sammen med grad av vansker barnet har i autismediagnosen, og hvilken tilrettelegging man har gjort for å utvikle barnets sosiale ferdigheter. Likevel vil det kunne være vanskelig for omsorgspersoner å reagere på barnets tilknytningsatferd når det er utrygt, da barn med ASF ofte har avvikende tilknytningsatferd sammenlignet med jevnaldrende uten autismediagnose. Reaktiv tilknytningsforstyrrelse har ofte mange likhetstrekk med usikker / disorganisert tilknytningsmønster, ved at barnet «viser manglende eller avvikende tilknytningsatferd i situasjoner som vanligvis utløser tilknytningsatferd» (von Tetzchner, 2019, s. 342). Skillet mellom tilknytningsvansker og autismediagnosen er at tilknytningsvansker skyldes omsorgssvikt eller andre skadelige oppvekstvilkår, mens autismediagnosen er en nevroutviklingsforstyrrelse hvor man tenker at gener og medfødte egenskaper spiller stor rolle. På bakgrunn av sosiale vansker i begge diagnoser blir ofte reaktiv tilknytningsforstyrrelse og ASF sammenlignet, til tross for at det ikke er funnet noen sammenheng mellom ASF og tilknytningsvansker (Stokke, 2011).

2.3.2 Bronfenbrenners økologiske modell

Psykolog Urie Bronfenbrenner utviklet på 1970-tallet en økologisk modell som beskriver hvordan barnets utvikling skjer i samspill med miljøet rundt. Modellen er flere ganger videreutviklet, og er like aktuell i dagens samfunn. Han lister opp fire nivåer i samfunnet som spiller inn på hverandre: mikronivå, mesonivå, eksonivå og makronivå (Bronfenbrenner, 1977).

Mikronivå er barnets innerste sirkel, med mennesker som daglig påvirker barnet direkte (Bronfenbrenner, 1977). Dette kan være familiemedlemmer, venner og lærer. Hvordan lærer og foreldre tilrettelegger for barnet i hverdagen spiller inn her, og påvirker atferden til barnet. Davis (1993, s. 29) peker på ulike risiko- og beskyttelsesfaktorer knyttet til familiens tilpasning til situasjonen. Grad av funksjonshemming, omsorgsbehov og stressfaktorer pekes ut som risikofaktorer, mens ressurser hos individet og i miljøet vil fungere som beskyttelsesfaktorer. Fagpersoner i skolen, spesialisthelsetjenesten og kommunale virksomheter fungerer som ressurser i miljøet, og hvordan disse møter foreldrene vil ha mye å si for hvordan foreldrene igjen møter barnet. Både emosjonell og faglig støtte vil være viktig for foreldrene, samtidig som styrking av selvbildet deres viser stor effekt. Strategier for hvordan de skal kommunisere innad i familien, hvordan de skal kjenne på en mestringsfølelse i hverdagen og hvordan de skal analysere situasjoner for bedre å kunne møte barnet neste gang, vil styrke foreldrene i hverdagen når det gjelder hvordan de håndterer den utagerende atferden til barnet (Davis, 1993).

Mesonivå er samspillet mellom de ulike mikronivåene, og hvordan disse påvirker hverandre. Her ser man på hvordan handlingen som skjer i en situasjon påvirker handlingen i en annen situasjon (Bronfenbrenner, 1977). I Helse- og omsorgstjenesteloven (2011, § 7) pekes det på at brukere med behov for langvarige behov og koordinerte tjenester skal få tilbud om en koordinator. Denne rollen hjelper foreldrene med å få oversikt over alle instansene som er inne, koordinerer hjelpeapparatet og utarbeider en individuell plan for barnet i samarbeid med alle instansene. Samlet blir ofte gruppen med instanser kalt ansvarsgrupper, som møtes og planlegger hvordan man skal samarbeide om barnet. Instansene som ofte deltar i ansvarsgrupper er for eksempel skole, foreldre, saksbehandler fra kommunen, fysio- eller ergoterapeuter og fastlege. Samarbeidet innen ansvarsgruppen påvirker arbeidet med barnet i det daglige, og hvilke tilbud barnet får for utvikling.

Eksonivået er systemet som barnet ikke er direkte i kontakt med, men som likevel påvirker dets hverdag (Bronfenbrenner, 1977). Dette kan være medier, spesialisthelsetjenesten eller foreldrenes arbeidsplass. For å sikre et godt tilbud som imøtekommer behovene til barnet og foreldrene i kommunen, er det utarbeidet ulike lover og forskrifter som sier noe om hvordan samfunnet skal ivareta familien. De kommunale virksomhetene skal tilby nødvendig oppfølging og veiledning til den enkelte bruker, samt gi veiledning og oppfølging til pårørende (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, §3-6). Kommunen skal også få råd og veiledning fra regionale helseforetak for opplegg til barnet (Forskrift om habilitering og rehabilitering, 2011, §5, §14). Habilitering for Barn og Unge (HABU) og Barne- og Ungdomspsykiatrisk Poliklinikk (BUP) er eksempler på slike regionale helseforetak. HABU er en tverrfaglig instans med særskilt kompetanse som yter tjenester til barn og unge med funksjonsnedsettelse. Dette innebærer utredning, diagnostisering, behandling og eventuelt trening. De skal også bistå kommunene med veiledning, og pårørende med opplæring. BUP er et helsetilbud innen psykisk helsevern for barn og unge. Her utreder, behandler og rådgir de ved psykiske lidelser og atferdsproblematikk. Denne instansen jobber også tverrfaglig, men mer terapeutisk enn HABU, og skal bistå kommunen der den kommunale kompetansen ikke strekker til (Helsedirektoratet, 2015, s. 46). En annen instans som kan bistå er barnevernet, som skal sikre hjelp, omsorg og trygge oppvekstvilkår for barn og unge. Barnevernet skal sette inn hjelpetiltak for familier som har det vanskelig, blant annet veiledning og avlastningstiltak for foreldrene. Dette retter seg ikke spesifikt mot familier hvor barnet har en diagnose eller utviklingsforstyrrelse, men generelt mot familier som opplever vansker i hverdagen av ulike grunner. I noen tilfeller kan barnevernet gripe inn i familien. dersom det anses som nødvendig for å sikre barnet gode oppvekstvilkår (Fylkesmannen, 2020).

Makronivået omfatter det overordnede systemet i samfunnet; normer, lover, kulturer og politikk (Bronfenbrenner, 1977). «Ordninger og bestemmelser på makronivå berører hvert eneste barn på mikronivå og det samspillet som skjer der» (Imsen, 2005, s. 61). Helse- og omsorgstjenesteloven (2011) og Forskrift om habilitering og rehabilitering (2011) er eksempler på dette. De sier noe om hvilke rettigheter barnet har, hvordan man skal tilrettelegge i systemperspektiv, og hvilket ansvar de ulike instansene har.

For å gjøre en kartlegging av barnet, vil det altså være viktig å se på alle nivåene i modellen, og samspillet mellom dette. Et eksempel er et barn med ASF i skolehverdagen. Store lovendringer i skolesystemet kan føre til at Pedagogisk-Psykologisk tjeneste (PPT) må inn for

å endre tiltakene barnet har i skolehverdagen, som igjen påvirker hvordan skolen må jobbe med eleven. Endringene vil kunne påvirke elevens atferd i hjemmet. Foreldrene opplever for eksempel hyppigere utageringer hjemme, som igjen kan påvirke deres psykiske helse og deres oppfølgingsevne ovenfor barnet. For barn med store forutsigbarhetsbehov vil det være viktig at de ulike miljøene samarbeider og påvirker mot samme mål, også på makronivå.

2.3.3 Foreldreerfaringer

Å få et barn med diagnose innebærer ofte at foreldrene må kaste seg ut i en ukjent verden. De må gjøre seg kjent med hjelpeapparatet, sette seg inn i diagnosen, og håndtere ulike utfordringer som oppstår rundt og hos barnet - alt på kort tid. Noen foreldre trenger at fagpersoner forteller dem hva og hvordan de skal gjøre det etter en diagnose, mens andre trenger tid på å prosessere informasjonen før de kan gå videre med å håndtere hverdagen (Davis, 1993). Mange kan kjenne på en sorg over at ting ikke ble som de hadde sett for seg, og utfordringer knyttet til økonomi, parforholdet og søsken kan forekomme. Noen kan føle seg mislykket som forelder, som fikk et barn utenom normen, og klandrer seg selv eller partner for dette (Cullberg, 1975).

Fyhr (2002) skriver om sorgen over tapet av «drømmebarnet». Foreldrenes drømmer og planer for barnet er plutselig ikke en realitet lenger, og foreldrene må legge nye planer for fremtiden. Dette kan det være flere «forbudte» tanker rundt, og mange foreldre opplever at de fortsatt lever i fortiden hvor diagnoser og «forkortelser» ikke var hverdagen. Noen fornekte virkeligheten, og stiller seg uforstående til diagnosen som er satt. Fornektelse av følelser kan også oppstå, og i noen tilfeller forsøker foreldrene å overøse barnet med kjærlighet for å overskygge deres negative følelser. De kan ha skyldfølelse for å kjenne på en bitterhet og et sinne ovenfor barnet, som resulterer i et overfladisk og overdrevent kjærlig forhold til barnet (Fyhr, 2002).

Hver forelder håndterer og sørger på sin egen måte, og det vil derfor være viktig å møte dem individuelt. Noen foreldre kan fokusere på små problemer, som at barnet ikke vil spise middag med resten av familien, fordi det er de små problemene de klarer å forholde seg til. At barnet fysisk utagerer mot foreldrene og gjør skade på dem er et stort problem, men ikke alle foreldre er på stadiet hvor de klarer å håndtere tiltak og veiledning på det. Foreldrene må møtes der de er mentalt, og i mange tilfeller vil det gjøre vondt verre å adressere alle de store problemene når foreldrene ønsker hjelp til de små. Konsekvensen kan være utmattelse og

nedstemthet hos foreldrene, og en følelse av at de ikke strekker til i hverdagen for barnet sitt (Fyhr, 2002).

Undersøkelsene som er foretatt internasjonalt på området tidligere omfatter intervjuer av foreldre til barn med ASF om atferdsvansker. Mange av disse undersøkelsene handler ofte om ulike intervensjoner man prøver ut hos barnet for å redusere slik atferd, eller sammenhengen mellom atferden og for eksempel søvn eller stress (Kuravackel et al., 2018; Shawler & Sullivan, 2017). Likevel ser man noen som tar opp tematikken om mestringsstrategier og påvirkningskraften slik atferd har i hverdagen. Mount & Dillon (2014) intervjuet ni foreldre for å høre deres erfaring av å leve med et barn som har ASF. Foreldrene forteller om mange utfordringer i hverdagen, som blant annet fysisk angrep, skriking og kasting av gjenstander, hvordan disse påvirker foreldrene, og hvilke mestringsstrategier de bruker. Humor var en mestringsstrategi alle foreldrene brukte, og noen brukte time-out i noen minutter for seg selv. Hodgetts, Nicholas & Zwaigenbaum (2013) undersøkte hvordan voldelig atferd hos barn med ASF påvirket hverdagen hos 15 familier, samt hvordan atferden påvirket støtte og tjenester familiene mottok. Studien viste at foreldrene følte seg isolert i hjemmet, og de fortalte at de var utslitt. En del av foreldrene pekte på at barnets atferd påvirket søvnkvaliteten, og flere fortalte at de konstant gikk med en følelse av å måtte være «på». De måtte følge med og være nært dersom det skulle skje noe (Hodgetts et al., 2013).

I 2020 ga Helse- og omsorgsdepartementet ut en NOU, som har kartlagt hvilke tjenester og hvordan disse utføres overfor mennesker med ASF og Tourettes syndrom (NOU 2020: 1, 2020). Her har mennesker med ASF og Tourettes syndrom, samt foreldre til barn med disse diagnosene, fortalt om sin hverdag og opplevelser med hjelpeapparatet i ulike deler av livet. Målet med utredningen var å vurdere dagens situasjon, se på forbedringsforslag, samt å styrke tilbudet som gis i fremtiden. Det konkluderes med at tjenestetilbudet varierer, både på kvalitet og innhold. Universelle retningslinjer for å kunne gi et likt tilbud til alle mangler, og det oppleves at kompetanse om diagnosene mangler i de ulike instansene. Dette medfører lavere kvalitet på oppfølgingen som tilbys, og mindre forståelse fra hjelpeapparatet. Utvalget som har arbeidet med utredningen anbefaler blant annet tilsyn av tjenestene, kompetanseheving i kommunene, nasjonale faglige retningslinjer for utredning, behandling og oppfølging for ASF og Tourettes, samt tilbud om foreldreveiledningsprogrammer fra spesialisthelsetjenesten (NOU 2020: 1, 2020).

2.3.4 Fedres erfaringer

En gjennomgående faktor blant mange forskningsprosjekter om ASF er at mødre blir intervjuet, mens fedrenes fremstår som usynlige. Deres stemme blir ofte ikke fremmet i undersøkelsene. Fyhr (2002, s. 34) skriver at det som oftest er mor som tilbringer mest tid med barnet, og har tette kontakt med det. Hun skriver videre at mødre ofte føler på en skyldfølelse, og derfor tar på seg hele ansvaret for barnet med funksjonshemming. Det kan diskuteres om dette er på bakgrunn av at mor bærer frem barnet, og at skyldfølelsen knyttes opp til at det er «hennes feil» at barnet ikke var friskt. Likevel er det mange fedre som stiller opp like mye som mødrene gjør i hverdagen for barnet, og i noen tilfeller også mer. Fedre må inkluderes i hverdagen til barnet, for å kunne få en sterkere tilknytning til barnet. Thomas Skjøthaug (2019) har forsket på fedres psykiske helse, og kommet frem til at flere faktorer påvirker fedrenes involvering i barnet. Negative barndomsminner og psykiske vansker har innvirkning på involveringen, og han mener vi må være mer observante på fedrene i småbarnstiden. Å belyse fedrenes perspektiv her vil derfor være viktig for at de ikke skal føle seg oversett og diskriminert, samtidig som man får en bredere forståelse på området.

3 Vitenskapsteoretisk tilnærming og metode

I dette kapittelet vil det bli forklart hvilken vitenskapsteoretisk tilnærming som legges til grunn for oppgaven, hvilken metode som er benyttet, samt bakgrunnen for valg av disse retningene. Det vil også bli redegjort for betraktninger på oppgavens validitet og reliabilitet. Til slutt vil det bli belyst etiske perspektiver og utfordringer med valg av metode og utvalg.

3.1 Kvalitativ forskningsmetode

Kvalitativ forskningsmetode vil utforske og forstå fenomener knyttet til menneskers virkelighetsoppfatning (Creswell & Creswell, 2018). «Det handler om å få en dypere innsikt i hvordan mennesker forholder seg til sin livssituasjon» (Dalen, 2004, s. 16). Formålet med oppgaven er å utforske foreldrenes erfaringer; deres opplevelse av hverdagen, ikke en beskrivelse av forholdene (Dalen, 2004). Opplevelsen til foreldrene er individuelle og kan ikke generaliseres. På bakgrunn av dette falt valget naturlig på en kvalitativ forskningsmetode.

Mye av kvalitativ forskning foregår som en induktiv prosess, hvor man begynner med empirien som legger grunnlaget for studien (Postholm, 2010). Ofte gjennomfører man intervjuer og analyserer disse på forhånd, for så å legge et teoretisk grunnlag (Creswell & Creswell, 2018). Induktivisme handler om generalisering, hvor flere tilfeller fører til at man trekker en slutning på generelt grunnlag. Når man i kvalitativ forskning begynner i empirien utforsker vi noe ukjent, og veien mot forskningen ledes av empiriske funn vi gjør underveis (Kvernbekk, 2002). Resultatene fra prosjektet vil ikke være generaliserbare for utvalget, blant annet fordi utvalget er lite, men de kan belyse et mønster. Erfaringer fra hverdagen resulterer i subjektive data, og gjør det vanskelig å finne et teoretisk grunnlag. Denne oppgaven tok derfor utgangspunkt i noen teoretiske rammeverk, som ASF, utagerende atferd og foreldreperspektivet, men belyser et mønster basert på subjektive, individuelle data.

3.1.1 Sosialkonstruktivisme

Sosialkonstruktivisme er et verdenssyn som ofte blir brukt innen kvalitativ forskning. Dette på bakgrunn av at det i stor grad bygger på de samme prinsippene; man søker en subjektiv sannhet fremfor en objektiv, slik man ser i kvantitativ forskning. Hvorfor og hvordan er sentrale spørsmål (Creswell & Creswell, 2018). Individets erfarte virkelighet blir derfor vektlagt, men man verken hypotesetester eller kategoriserer disse erfaringene. Vi ønsker å

forstå det subjektive og komplekse verdenssynet til det enkelte individ, for i et sosialkonstruktivistisk syn skaper individet sin egen virkelighet gjennom erfaringer (Creswell & Creswell, 2018). På bakgrunn av dette blir sosialkonstruktivistisk verdenssyn vektlagt i denne oppgaven.

3.2 Fenomenologi

Innen kvalitativ forskning finner man flere forskningsdesign, som for eksempel hermeneutikk, fenomenologi og narrativ forskning. Søken etter subjektive svar leder oppgaven mot et fenomenologisk forskningsdesign; en tilnærming hvor forskeren forsøker å se verden slik informantene ser den (Dalen, 2004). På 1900-tallet grunnla Edmund Husserl fenomenologi som en filosofisk retning, og dette dannet utgangspunktet for den moderne formen av forskningsdesignet (Kvale og Brinkmann, 2015; Dalen, 2004). Fenomenologi blir beskrevet av Kvale & Brinkmann (2015, s. 45) som «(...) et begrep som peker på en interesse for å forstå sosiale fenomener ut fra aktørenes egne perspektiver og beskrive verden slik den oppleves av informantene, ut fra den forståelsen at den virkelige virkelighet er den mennesker oppfatter».

Fenomenologien bygger på mange av de samme prinsippene som sosialkonstruktivismen, noe som er bakgrunnen for valg av dette forskningsdesignet. Vi kan skille mellom psykologisk fenomenologi og sosiologisk fenomenologi. Den psykologiske fenomenologien retter seg mot individet, dets erfaringer, samt hvordan andre opplever de samme situasjonene (Postholm, 2010, s. 41), og det er denne formen for fenomenologi som vil bli brukt i oppgaven. For å forstå foreldrenes erfaringer og opplevelser, må man sette seg inn i deres situasjon. Man må lytte til deres erfaringer og forsøke å forstå hvordan de opplever hverdagen (Dalen, 2004). Slik får man et innblikk i deres virkelighetsoppfatning, og kan videreformidle denne.

3.3 Intervju

Fenomenologisk forskningsdesign går ofte mer i dybden på fenomener, da det søker forståelse over beskrivelse. Derfor bruker man gjerne metoder som intervju eller observasjon i datainnsamling, for å komme nærmere objektene som skal forskes på (Creswell & Creswell, 2018). I dette prosjektet ble det valgt å gjennomføre intervjuer med deltakerne individuelt, og på forhånd ble det utarbeidet en semistrukturert intervjuguide. Semistrukturert intervju foregår noe mer åpent enn andre intervjuformer, men samtalen foregår likevel strukturert. Tema og

underspørsmål er tenkt ut på forhånd, og man retter spørsmålene mot det man ønsker å undersøke. Likevel åpner det opp for å kunne stille oppfølgingsspørsmål underveis, og informantene kan snakke fritt mellom spørsmålene (Kvale & Brinkmann, 2015).

Prøveintervjuer anbefales i forkant av intervjuene for å få prøvd utstyret, lyd kvalitet, hvordan man selv er i intervjurollen, og om spørsmålene gir reelle svar på problemstillingen (Dalen, 2004). I dette prosjektet ble prøveintervjuet foretatt med en forelder, som fyller kriteriene og som jeg har samarbeidet med tidligere, en uke før intervjuene av informantene skulle skje. Prøveintervjuet ga meg mulighet til å reflektere over min rolle i intervjuet, og hvordan informantene bør møtes på en god måte. Det kom gode tilbakemeldinger på forslag til oppfølgingsspørsmål og formuleringer, noe som også førte til at jeg følte meg mer sikker i rollen som intervjuer når jeg møtte informantene.

3.4 Innsamling av data

3.4.1 Utvalg

Utvalget består av 4 mødre og fedre, med følgende kriterier: de har et barn med autismediagnose og utagerende atferd, barnet er under 16 år, og de bor på Østlandet. Kriteriet om at de må bo på Østlandet handlet om reisevei, da tidsplanen for oppgaven ikke tillot lange reiser rundt om i Norge for å intervju foreldre. Det ble ikke søkt NSD om å foreta virtuelle intervjuer over telefon eller videosamtale, så intervjuene måtte foregå med fysiske møter. At barnet er under 16 år ble valgt på bakgrunn av to ting: barnet er enda ikke blitt så stort at det kan utøve vesentlig skade på foreldrene, noe som kan gjøre at potensielle informanter ikke vil stille opp fordi det er, om mulig, enda mer sårbart å snakke om. Det handler også om at barnet da er under alderen for å skulle fylle ut samtykkeerklæring og få informasjonsskriv. Noen av barna har muligens ikke forutsetninger for å kunne uttale seg om de ønsker å samtykke til behandling av personopplysninger, mens andre kan skrive under uten å helt vite hva de skriver under på. Dette er noe jeg anser som uetisk.

For å samle informanter ble det lagt ut informasjon om studien hos Autismeforeningen og på Facebook-siden «Autismeforeldre i Norge offentlig». Informasjonsskrivet og en kort beskrivelse ble lagt ut på Facebook-siden, mens Autismeforeningen la ut en kort tekst om prosjektets navn og kontaktinformasjon på sin Facebook-side. Dette ble igjen delt på flere andre Facebook-sider. På denne måten fikk foreldrene oppsøke meg på eget initiativ, og ta

kontakt over mail eller telefon selv dersom de var interessert i å stille til intervju. De som tok kontakt fikk tilsendt informasjonsskrivet med beskjed om å lese gjennom dette før vi avtalte tid og sted for intervju. Slik ble det sikret at foreldrene fikk vesentlig informasjon om prosjektet, og hva de skulle delta på.

3.4.2 Gjennomføring av intervjuene

Foreldre som ønsket å være informanter tok kontakt med meg, og så avtalte vi tid og sted for intervjuer. To av intervjuene ble gjennomført i møterom på universitetet, et ble gjennomført på informantens arbeidsplass, mens det siste ble gjennomført hjemme hos informanten.

Tematikken i oppgaven ble ansett som personlig og sårbar, så elektroniske intervjuer gjennom videosamtale eller telefon ble ikke vurdert. Informantene fikk først litt informasjon om studien, hva jeg ønsket å finne ut av, hvilke rettigheter de hadde, samt informasjon om anonymisering i oppgaven og transkriberingen. Alle informantene fikk informasjonsskrivet og NSD-vurderingen under intervjuet til å lese gjennom. Intervjuene varte alle mellom en og to timer. Alle informantene fikk også beskjed om at de kunne ta kontakt med meg i ettertid dersom det var noe de ville legge til eller endre på.

En informant trakk seg etter at intervjuet var gjennomført. Informanten syntes det var et viktig tema og samtalen forløp fint, men forklarte i ettertid at det opplevdes som for utleverende av barnet sitt. Samtykkeerklæringen ble da makulert, og opptaket av intervjuet ble slettet fra lagringsmappen i Tjenester for Sensitive Data (TSD). Intervjuet var ikke transkribert enda da informanten trakk seg, så det var derfor kun opptaket som ble slettet.

3.4.3 Transkribering

Kvale & Brinkmann (2015, s. 205) skriver at «å transkribere betyr å transformere, skifte fra en form til en annen». Ved å transkribere opptakene som er gjort fra intervjuene blir datamaterialet mer strukturert, og dermed lettere å analysere. Transkriberingen ble gjort av meg, noe som også kan gjøre materialet mer pålitelig da det var jeg som gjennomførte intervjuene. Materialet til hvert intervju ble transkribert samme uke som intervjuene ble gjennomført, da detaljene rundt intervjusituasjonen fortsatt var klare (Kvale & Brinkmann, 2015; Dalen, 2004). Her ble det lagt vekt på å få med alle ord som ble sagt, så mine spørsmål og informantenes svar ble skrevet ned mens jeg lyttet til opptaket. Pauser og følelsesmessige reaksjoner ble ikke skrevet ned. De ulike intervjuene ble transkribert på hvert sitt Word-dokument inne i TSD, anonymisert med fiktive navn.

3.5 Analyse

Datamaterialet fra intervjuene er analysert på en kombinasjon av temasentrert tilnærming og personsentrert tilnærming. Temasentrert tilnærming vil si at man har valgt seg ut noen temaer på forhånd, både i forskningsspørsmålene og i intervjuguiden, som man ønsker å analysere. Målet med temasentrert analyse er å fordype seg i noen få temaer fra flere informanter, for å få en helhetsforståelse innenfor hvert tema og i hele intervjuet (Thagaard, 2009).

Personsentrert tilnærming retter seg mot personer, altså informantene, og deres utsagn. Det ble vurdert om det kun skulle brukes en personsentrert tilnærming i analysen, da denne kan belyse informantenes opplevelse av egen situasjon. Men denne form for analyse kan begrense sammenligningsgrunnlaget mellom informantene, så det ble valgt å bruke en kombinasjon av de to analyseformene. På denne måten får man en grundigere forståelse av det individuelle datamaterialet fra hver informant, samtidig som man kan se et mønster i helhetsforståelsen (Thagaard, 2009).

Ofte bruker man matriser for å sortere materialet, og lettere kunne få trukket ut de sentrale temaene (Thagaard, 2009). Analysen i denne oppgaven er inspirert av denne formen, og bruker kun de grunnleggende prinsippene for å trekke ut resultater fra datamengden. Under arbeidet med analysen ble fem overordnede kategorier valgt. Disse er basert på oppgavens forskningsspørsmål, for å sortere materialet: *atferdens rammeform, påvirkning i hverdagen, foreldrenes erfaringer, hjelpeapparatets hvem og hvordan, samt erfaringer med hjelpeapparatet*. Det ble først opprettet et eget Word-dokument med utvalgte spørsmål, basert på de fem kategoriene. Her ble de individuelle svarene samlet under hvert spørsmål. Deretter ble det samlede resultatet fordelt i et annet Word-dokument. De fem kategoriene ble her brukt som overskrifter. Resultatene som ble valgt ut til kategoriene er basert på min tolkning av hva som kunne fremme informantenes historier, belyse hvilke situasjoner de står i, samt hvilke hjelpebehov de har. Iblant ble det hentet utsagn fra andre steder i intervjuet, da noen spørsmål ble besvart andre steder i intervjuet. Til slutt ble resultatene presentert i oppgaven, under overskrifter inspirert av de fem kategoriene og forskningsspørsmålene: *innledende informasjon, utagerende atferd, atferdens påvirkningskraft, foreldrenes erfaringer samt hjelpeapparatet*.

3.6 Validitet og reliabilitet

Validitet og reliabilitet er ofte en utfordring i kvalitativ forskning. Mange resultater baserer seg på subjektive svar, og svarene kan blant annet avhenge av kjemien mellom forsker og informant.

3.6.1 Validitet

Validitet i kvalitativ forskning handler om det er en sannhet i det som er forsket frem, og om man kan stole på at dette stemmer. Thagaard (2009, s. 201) skriver at «vi kan presisere begrepet *validitet* ved å stille spørsmål om de tolkninger vi kommer frem til, er gyldige i forhold til den virkeligheten vi har studert». Likevel er validitetskonseptet i kvalitativt design omdiskutert, skriver Maxwell (2013). Validitetstrusler kan være vanskelig å adressere på forhånd i kvalitativ forskning, da de som regel oppdages underveis i prosjektet. Det er den subjektive erfarte virkeligheten vi søker her, og ikke målbare objektive svar. I kvantitativ forskning kan vi se på årsak-virkning-forholdet for å teste validiteten, men dette blir vanskelig i kvalitativt design med subjektive data. Derfor bør vi heller se mot de truslene som retter seg mot designet, som forskeren eller analyseringen av datamaterialet (Maxwell, 2013).

Innen kvantitativ forskning brukes begrepet «ekstern validitet» om for eksempel forskningens grunnlag til å være generaliserbar (Creswell & Creswell, 2018, s. 171). Generalisering i kvalitativ forskning vil være vanskelig, da det er den enkeltes svar man analyserer. Likevel kan andre foreldre, som formålet beskriver, kjenne seg igjen i svarene, og datamaterialet blir en form for overførbart til andre i befolkningen (Thagaard, 2009). En annen faktor er også mine forkunnskaper om tematikken. Maxwell (2013, s. 124) peker på at det er viktig av forskeren å presentere sine forkunnskaper for leseren, så leseren kan være observant på dette under lesing av tolkningene som er gjort. Som nevnt innledningsvis har jeg jobbet med foreldre til barn med ASF som står i denne situasjonen, og som flere ganger har fortalt meg om hverdagen og utfordringer de opplever. Det er forsøkt å analysere og tolke resultatene objektivt, men arbeidserfaringen min er likevel en faktor som kan ha påvirket dette ubevisst.

3.6.2. Reliabilitet

Reliabilitet handler om troverdighet; om hvorvidt man kan etterprøve forskningen og få samme resultater igjen. Det anbefales å dokumentere godt hva man har gjort i alle steg, for at andre forskere senere kan følge dine steg. Dette kan være å sjekke transkriberingen for å

unngå småfeil eller å ikke endre kodenens betydning mens man koder (Creswell & Creswell, 2018, s. 202). Replikasjoner kan være vanskelig å gjennomføre i kvalitativ forskning, men ved å dokumentere alle steg i prosessen kan man gjøre en eventuell replikasjon lettere (Thagaard, 2009, s. 199). I denne oppgaven har det blitt vektlagt å beskrive hvordan de ulike stegene er gjennomført. Intervjuprosessen, utvalget, transkribering og analyse er dokumentert, noe som vil kunne gjøre det lettere for andre senere å etterprøve mine resultater.

Innen kvalitativ forskning spiller forskeren en stor rolle i spørsmålet om reliabilitet; ville informantene gitt samme svar til en annen forsker? Hvilke ord man bruker, hvilken kjemi man har med informantene og hvilken tillit informantene har til en, vil påvirke dataen man får fra intervjuene, og muligheten for etterprøving av resultatene senere. Selv om det er en selv som etterprøver resultatene med samme informanter, vil det være vanskelig å opptre på samme måte som man gjorde første gangen. Informantene kan for eksempel ha utviklet seg i mellomtiden. Andre holdninger og perspektiv kan også påvirke svarene (Thagaard, 2009).

Ledende spørsmål under intervjuet kan true forskningens reliabilitet, da det kan påvirke hvilke svar man får fra informantene, og om dette er noe de selv ville sagt eller ment uten at man spurte (Kvale & Brinkmann, 2015). I denne oppgaven var ønsket subjektive og ærlige svar fra foreldrene, så intervjuguiden ble derfor nøye utformet i samarbeid med veileder for å unngå slike ledende spørsmål. Til tross for mine forkunnskaper om temaet, forsøkte jeg å forholde meg objektiv til svarene jeg fikk, samt å gå inn i intervjusituasjonen med et åpent sinn.

3.7 Etske perspektiver

I all forskning vil det være viktig å reflektere over etiske aspekter med arbeidet, for å sikre både informantenes og forskningens integritet. Når man skal behandle personopplysninger elektronisk, er det meldeplikt til personvernombud (NESH, 2016). Personvernombudet for denne oppgaven er NSD (Norsk Senter for Forskningsdata), så det ble sendt inn et meldeskjema og en datahåndteringsplan hit. Da søknaden ble godkjent av NSD (se vedlegg 1), begynte rekruttering og intervjuer av informanter. Datamaterialet ble lagret sikkert i TSD. Det er kun jeg som har tilgang til materialet, og innlogging skjer med totrinnsbekreftelse. Navn og personopplysninger om informantene ble ikke lagret noe annet sted enn på samtykkeskjema de selv skrev under på, og transkriberingen ble foretatt med fiktive navn på informantene. I forkant av intervjuene ble det sendt ut informasjonsskriv foreldrene kunne

lese (vedlegg 2). Her ble det informert om prosjektets formål, hva det innebar for foreldrene å delta, at det er frivillig deltakelse, informasjon om personvernbehandling og rettigheter. Frivillig deltakelse innebærer at foreldrene når som helst kan trekke seg fra prosjektet uten å oppgi noen grunn, og uten at dette får noen negative konsekvenser for dem. For å delta i prosjektet underskrev informantene en samtykkeerklæring (vedlegg 2). Samtykkeerklæringen ble låst inne i et arkivskap, og destrueres når endelig sensur er kommet. Lydfiler og transkriberte filer fra intervjuene slettes også etter endelig sensur.

NSD godkjente søknaden for prosjektet, hvor det ble informert om at rekruttering skulle skje blant annet gjennom sosiale medier, så det ble foretatt etiske betraktninger i forhold til personvern på internett. I innlegget som ble lagt ut på Facebook, med invitasjon til deltakelse i prosjektet, ble det i senere tid lagt inn en notis om at personopplysninger ikke skulle deles i kommentarfeltet. Det er kun administratorer i gruppene og kommentareier som kan slette kommentarer, derfor hadde ikke jeg noen mulighet til å gjøre dette. Det ble opplyst om at kontakt skulle skje gjennom mail eller telefon, noe som ble etterfulgt. Det ble fulgt med på kommentarfeltet til Autismeforeningen og i den åpne gruppen hvor jeg la ut invitasjon og informasjon. Ingen foreldre som ønsket å være informanter tok kontakt via sosiale medier, men en person kommenterte innlegget med opplysninger om personens barn og diagnoser i den hensikt å informere om en bokutgivelse. Kommentaren ble stående uten videre oppfølging.

Prosjektets problemstilling går i dybden på informantenes personlige erfaringer, og kan oppleves som belastende å fortelle om. Å unngå alvorlige eller urimelige belastninger for informantene er en del av forskerens ansvar, noe man skal veie opp mot nytteverdien av resultatene forskningen gir (NESH, 2016, s. 19). Denne retningslinjen har vært sentral gjennom hele prosjektet. Foreldrene har både før og under intervjuet fått beskjed om at de når som helst kan trekke seg fra prosjektet uten å oppgi noen grunn, og uten at dette får noen negative konsekvenser, og de fikk beskrevet i informasjonsskrivet at temaet kan oppleves som belastende å snakke om. Dette ble også etterfulgt. Under intervjuene ble alle foreldrene fortalt at det kan være fint å snakke med noen i ettertid dersom det kjentes tungt å fortelle om (NESH, 2016). Her ble det nevnt likepersoner i Autismeforeningen, og at spesialisthelsetjenesten blant annet har sosionomer man kan snakke med. Nytteverdien til resultatene ble vurdert, og jeg konkludert med at de i høy grad er aktuelle for fagområdet og kompetanseheving i spesialpedagogisk arbeid.

Dalen (2004) skriver om solidaritetsproblemer, og hvordan forskeren formidler den kunnskapen man får innsikt i. Med arbeidserfaring på området har det vært spesielt viktig at jeg har forholdt meg objektiv under tolkning og analysing av datamaterialet. Min innsikt på området skal ikke påvirke mine tolkninger av informantenes svar, noe jeg gjennom arbeidet med denne oppgaven har forsøkt å etterstrebe. Solidaritetsproblemer kan også henge sammen med stigmatiseringsfaren. Gruppen med mennesker som faller inn under kriteriene vil ikke være veldig stor, og det vil finnes en mulighet for at utenforstående generaliserer resultatene fra prosjektet til alle som faller inn under gruppekriteriene (Dalen, 2004). Det er derfor viktig å understreke at resultatene som kommer frem i denne undersøkelsen på ingen måte er representativt for hele denne gruppen med foreldre, da det kun er fire foreldre som har uttalt seg i dette prosjektet. Erfaringer og følelser er individuelle, og dataene her er subjektive resultater av flere individuelle fortellinger.

Stigmatisering kan også skje innad i gruppen med foreldre, da informantene i stor grad har utlevert både egne følelser og barnet sitt som tredjeperson. Å beskytte personvernet og menneskeverdet til tredjepersonen er en del av ansvaret til forskeren, spesielt i forhold til barn og andre sårbare grupper (NESH, 2016). I denne oppgaven har beskyttelse av barnet som tredjeperson vært viktig, og det er derfor foretatt noen bestemmelser for dette. Under intervjuene ble foreldrene bedt om å bruke fiktive navn på barnet. I presentasjonen av datafunnene er ikke barnets navn, alder eller kjønn beskrevet for å sikre full anonymitet. For å få frem det personlige perspektivet på foreldrenes historier er alle barna ilagt hankjønn, og blir omtalt som «barnet» eller «han». Å verne om personvernet til foreldrene har også vært viktig, og det er derfor ikke beskrevet alder, yrke eller bosted. Alle foreldrene har også fått fiktive navn som ikke ligner deres virkelige navn: Cathrine, Eva, Heidi og Bård. Det er forsøkt å omtale dem som foreldrene eller informantene, og bruke mest mulig kjønnsnøytrale ord. Det var kun én far som deltok, og det kunne blitt veldig synlig hvem denne faren var dersom han ble omtalt som «han» eller «far» gjennom hele presentasjonen av dataresultatene. Noen steder vises det til at det er en far som har uttalt seg, men dette har blitt forsøkt å minimere bruken av. Søskens kjønn og alder er også anonymisert, så det er brukt «han» og «broren» om søsken uavhengig av opprinnelig kjønn.

4 Presentasjon av resultater

I dette kapittelet presenteres resultatene av intervjuene med Eva, Cathrine, Heidi og Bård. Resultatene knyttes opp mot oppgavens fem forskningsspørsmål.

4.1 Innledende informasjon

Intervjuene begynte med noen spørsmål om bakgrunnsinformasjon. Her kom det frem at to av informantene deler daglig omsorg med barnets andre forelder, og to var aleneforeldre. Alle informantene hadde to eller flere barn til sammen, så alle barna med autismediagnose hadde søsken. To av informantenes barn hadde fått diagnosen før barneskolealder, mens de to andre hadde fått diagnosen mot slutten av barneskolen. Ut fra foreldrenes beskrivelser kan det tolkes som at alle barna er i ungdomsalderen. To av barna var blitt diagnostisert med ASF det siste året, og to hadde blitt diagnostisert flere år tilbake. Alle foreldrene hadde hatt en følelse av at det var noe med barnet deres i lang tid før diagnostiseringen. En fortalte at hun merket det mens barnet lå i magen, og en annen sa at det ble synlig at noe var annerledes da barnet var rundt et år gammelt. Alle barna hadde tale og språk, men to av foreldrene hadde tidligere brukt bilder eller symboler for å støtte opp den språklige kommunikasjonen.

4.2 Utagerende atferd

4.2.1 Atferdens rammer

Det ble fortalt under intervjuene hvilken teoretisk forståelse for atferden som legges til grunn i denne oppgaven, og det ble stilt noen spørsmål for å kartlegge hvilken form for atferd informantene opplevde. Her kom det frem at alle informantene så alle tre former for utagerende atferd hos barnet sitt: selvskading, angrep på andre og materielle skader på omgivelsene. Av materielle skader på omgivelsene nevnte informantene spesielt velting og kasting av gjenstander. Alle foreldrene har opplevd at barna går til angrep på dem, hvor slag, dytting, sparring, spytting og kloring kom frem som opplevd atferd fra barnet. På spørsmålene om spesifikk atferd svarte alle informantene at de har blitt slått og sparket av barnet sitt, 2 av 4 hadde opplevd å bli bitt, mens 3 av 4 hadde opplevd å bli lugget av barnet.

Spørsmålet om hvor hyppig atferden forekom fikk varierte svar, men alle fortalte at dette kom periodevis. Det var tydelig at flere ting spilte inn på om barnet hadde en «god» eller «dårlig» periode, og det var ulikt hvor lenge slike perioder varte. En god periode kjennetegnes med lite

utageringer, mens en dårlig periode var fylt med utageringer og høyt stressnivå. På det foreldrene beskrev som «det verste», opplevde en informant at det var utageringer en gang i uken, mens de tre andre fortalte at det var daglig utageringer.

4.2.2 Triggere og utfordrende situasjoner

På spørsmålet om utløsende faktorer ramset foreldrene opp ulike ting. Stress, angst, misforståelser og tap i spill var gjentakende faktorer. At ting ikke gikk som planlagt ble også nevnt, sammen med det å stå i kravet. Dette kunne være å kreve at barnet skulle pusset tenner eller spise mat. En forelder nevnte også at ikke å vise hensyn når barnet var stresset, kunne være en utløsende faktor hjemme hos dem.

«Det er egentlig vanskelig å svare veldig konkret på, for noen ganger så er den utløsende faktoren ting som har skjedd tidligere. (...) Fordi det kan være at jeg sier en ting, eller gjør en ting, som i utgangspunktet man skal tenke ikke utløser utageringen. Men at man må gå tilbake i tid, hva var det som skjedde før i dag? Så har belastningen vært for høy i løpet av dagen, ikke sant. Totalbelastningen. Så kommer smellen da, på noe som vi kan tenke «men dette er ikke noe grunn til å utagere?». Så da kan man ikke se helt sammenhengen akkurat, det som skjer akkurat der og da.»
Cathrine.

Når informantene ble spurt om det var spesielle situasjoner hjemme hvor de opplevde mer utagering enn andre, ble det pekt på mye av det samme som på spørsmålet om utløsende faktorer. Uforutsigbarhet, at barnet ikke opplever mestring, masete stemning, eller at foreldrene skulle stoppe en atferd de anså som uakseptabel var det flere som nevnte. Besøk som kommer uforberedt, flytting eller nytt søsken var også situasjoner som hadde fremprovosert utageringer, sammen med diskusjoner om hva man skal eller ikke skal i hverdagen.

Tre av informantene fortalte at de snakker med barnet om utageringene i ettertid, i varierende grad. To informanter bruker denne samtalen til å fortelle barnet hva det må øve på og la noen strategier barnet kunne benytte seg av neste gang. En fortalte at hun har snakket forsiktig med barnet om atferden, i den grad at når barnet hadde et bevisst forhold til det så kunne barnet snakket om det. Men informanten trodde ikke barnet husket alvorlighetsgraden i hva som hadde skjedd. To av informantene var opptatt av at de ikke ville rippe opp i det som hadde

skjedd. En fortalte at barnet ofte fikk dårlig samvittighet i ettertid, og trengte mye trøst for dette;

«[Barnet] vil jo gjerne ha mye trøst. [Barnet] får jo også kjempedårlig samvittighet. Så kjempeviktig å møte [barnet] på det, da. Selv om du sitter her og har liksom vondt. Det ene og andre stedet. Men det har også vært en prosess, altså. Hvor man har måttet lære seg det. Nå må du bare gjemme bort dine egne følelser, egentlig. Fordi at barnet kommer først, ikke sant. Og for at man skal få noen endring eller fremgang så må man jo bare tenke på det. Og hva som er det beste for barnet, da.» Eva.

4.3 Atferdens påvirkningskraft

4.3.1 Påvirkning i hverdagen

Alle informantene pekte på at atferden fører til en del isolering i hverdagen. Den ene informanten sa at barnet ikke tålte andre mennesker, så de måtte holde seg unna andre. Dette førte igjen til mindre hjelp, da barnet ikke klarte at andre var i nærheten.

Den andre informanten sa at de i perioder måtte planlegge ekstra nøye og ofte begrense aktiviteter; ofte vanlige aktiviteter som å gå på butikken. En periode måtte også begge foreldrene være hjemme, i tilfelle det skar seg med barnet. Dette påvirket igjen økonomien til familien. Informanten fortalte at de til slutt ble så desperate at de kjøpte seg en hytte, slik at de kunne skjerme småsøsken og være i ro med barnet på hytta.

Den tredje informanten sa at de jobber ekstremt mye med å forebygge utageringer, samt skjerming av småsøsken. De ønsker ikke at småsøsken får med seg utageringene, og er derfor veldig oppmerksomme på å få småsøsken bort fra situasjonen med en gang. De må derfor være to på hele tiden. Å få besøk eller dra på besøk var også i stor grad uaktuelt.

Den fjerde informanten svarte at atferden overskygget alt. Her ble det spesielt pekt på jobb, reiser, fellesskap med andre, søsken og parforhold.

«Jeg drikker ikke alkohol lenger. Jeg har aldri vært noe sånn som har drukket mye, men jeg har vært sånn som folk flest her i Norge. Vin på lørdag eller et par pils eller noe sånt noe. Men helt slutta. Jeg trenger all den konsentrasjonen jeg klarer å ha, den

trenger jeg for å håndtere [barnet]. Jeg kan ikke bedøve meg selv på noen som helst måte. For da mister jeg litt av oversikten.» Bård.

Når informantene ble spurt om atferden har påvirket deres sosiale liv svarte alle ja, i stor grad. En mener at uten avlastning er det ikke noe sosialt liv, og fortalte at «*jeg har vært fraværende i mange år på grunn av barnets vansker*». En annen peker på at de sjelden gjør noe sosialt, og at dette har tæret mest på partneren. Det har vært vanskelig å overlate barnet til en barnevakt, da dette er krevende for barnevakten. Tredje informant sier at det påvirker fordi man kan ikke bare finne på noe etter jobb eller gå ut når det passer en. Men at dette er noe man venner seg til fordi man tenker realistisk, at slik er det bare. Fjerde informanten opplever ikke å kunne ha besøk fordi barnet ikke tåler prat, og at å finne på ting med andre blir vanskelig. Informanten ønsker ikke å fortelle andre hva man kan og ikke kan gjøre, og at det derfor er lettere å holde seg unna. Informanten har imidlertid venner som den snakker med i det daglige, også om situasjonen sin.

4.3.2 Yrkesliv

1 av 4 informanter var yrkesaktive. De to informantene som delte daglig omsorg med partner fortalte at partneren var yrkesaktiv. Informanten som var yrkesaktiv fortalte at vedkommende hadde valgt å være åpen med kollegaer om hjemmesituasjonen. På denne måten kunne informanten fortelle på arbeidsplassen om det hadde vært tøft hjemme, eller at den plutselig måtte dra fordi det hadde skjært seg hjemme. Informanten fortalte videre at vedkommende ofte var sliten på jobb, men jobben var likevel et fristed. Informanten opplevde at hjemmesituasjonen var en styrke på jobben, da informanten jobbet med mennesker. Den kunne lettere sette seg inn i andre foreldres situasjon og gi dem råd. Strategier hjemmefra ble tatt med i jobben, samtidig som strategier lært på jobb ble brukt i hjemmet.

Av informantene som ikke var yrkesaktive fortalte to at de hadde kommet til et punkt hvor det bare sa stopp. En informant fortalte at arbeidsplassen hadde forsøkt å tilrettelegge med ulike prosenter mot slutten, men at det ikke gikk i lengden. En annen hadde blitt så sliten av hverdagen, og opplevde at den ikke gikk opp. Den tredje informanten fortalte at å være hjemmeværende ikke hadde vært planen, men at det kom til et punkt hvor det ikke var noe annet alternativ. En av informantene som hadde en yrkesaktiv partner, fortalte at denne partneren var delvis sykemeldt, fordi atferden påvirket energien man hadde å gi på jobb.

«Sånn samfunnsperspektiv også, man får ikke noe støtte og hjelp. Man blir så utslitt da, at man går ut av arbeidslivet liksom. Får jo ikke gjort det stykke arbeidet som jeg ønsker å bidra med til samfunnet. Istedenfor blir jeg jo bare en utgift, ikke sant. Og hvem vil være det? Man vil jo være med å bidra. Men det regnestykket der er det ingen som ser på.» Eva.

4.3.3 Parforhold og søsken

To av informantene påpekte at det tærte på parforhold når man opplever en slik atferd i hverdagen. Den ene informanten pekte på at forholdet blir satt på prøve fordi man er så slitne, men at man må lage strategier og gi hverandre tid til å få en pause innimellom. Informanten sa også at de ikke har glede av ting andre familier ofte har glede av. Eksempelvis tur sammen, kose seg på en lørdag kveld eller bare spise middag sammen. Den andre informanten sa at atferden til barnet var totalt overskyggende, og at det var vanskelig å åpne seg opp for en partner. Sex og nærhet ble vanskelig, for plutselig våknet barnet og man måtte være på. Informanten mente at for å overleve måtte man stenge av og ha tunnelsyn, noe som gjør at man ikke kan gå nær hverandre. Den tredje informanten viste til at det var krevende for de andre barna, og sa at de har følt seg mye tilsidesatt. Barnet krever mye ekstra, noe som gjør at de andre barna blir nedprioritert. Barnet endret atferd når forelderen var tilstede, så dersom søsknene skulle tilbringe tid med barnet, holdt informanten seg unna. Den fjerde informanten fortalte at familien ble splittet, og at de måtte dele seg opp og bytte på for å ha nok overskudd. Samtidig var de flinke til å støtte hverandre opp når det kjentes trist, og til å minne hverandre på at dette var realiteten, så man må gjøre det beste ut av det.

«Nå bor jo vi sammen. Og har de her problemene sammen. Så kan man jo tenke sånn at mange ganger kunne det vært lettere og bodd hver for seg. Så hadde man i hvert fall fått pause annenhver uke. Ikke sant? Så lenge du bor sammen, i samme hus, så lever du med de problemene oppå deg 24 timer i døgnet hele året. Mens hvis man hadde gått fra hverandre da, så hadde man jo i hvert fall fått pause annenhver uke.» Bård.

Når det kom til spørsmål om søsken, svarte informantene forskjellig på dette, men felles var at de alle trodde søsknene ble påvirket av atferden i varierende grad. Den første fortalte at barnets fungering varierte, slik at broren ble usikker og urolig av dette. Det varierte om broren fikk gå nær eller ikke, så de hadde innført regler om at man skal spørre om man for eksempel vil ha en klem. Informanten fortalte at broren ikke helt forsto hva autisme var, og at han på en

måte hadde innfunnet seg med at slik var det. Når barnet utagerer tidligere, hadde bror grått, men dette trodde ikke mor at broren husket. Mor hadde vært veldig opptatt av å skjerme broren når det oppsto en utagering, fordi hun mente at dette ville ha skadet han. «*Ingen skal måtte se noen de er glad i på den måten. Noen gang.*» sa hun. Den andre informanten fortalte at de hadde forsøkt å skjerme broren i stor grad så han ikke skulle bli redd, men at han hadde nok fått med seg en del. Her hadde foreldrene vært åpne om situasjonen i barnets dagtilbud, og broren ble fulgt opp med ekstra støtte. De forsøkte å gi bror ekstra oppmerksomhet i de periodene de hadde avlastning for det andre barnet. Den tredje informanten fortalte at søsknene syntes det var krevende, og at det lå en sårhet der over at forelderen ikke hadde vært tilgjengelig nok for dem. Den ene barnet dro ofte når det ble for mye, og distanserte seg fra familien fordi det orket ikke. Det andre barnet opplevde informanten som mer konstruktivt, men det var likevel vanskelig for dette barnet. Informanten fikk ofte kommentarer om at barnet med ASF var sjefen i huset, og at det hadde styrt familien siden det ble født. Den fjerde informanten fortalte at søsknene bærer preg av utageringene, og har uttrykket at de «*ønsket barnet død*» mange ganger. Informanten fortalte at i gode perioder viste barnet mye omsorg og kjærlighet for søsknene, mens i dårlige perioder bar det preg av egoisme, uhøflighet og ufordragelighet. Dette var vanskelig for søsknene å forholde seg til. Foreldrene hadde forsøkt å skjerme søsknene, men noe av utageringene hadde de likevel fått med seg.

4.4 Foreldrenes erfaringer

4.4.1 Foreldrenes håndtering og reaksjoner

Tre av informantene sa at de føler de har håndtert den utagerende atferden godt. En fortalte at det som har vært vanskelig har vært å være alene, med ingen som kan komme og hjelpe i situasjonen. En annen savner veiledning på hvordan man holder barnet sitt uten å skade det. Den siste informanten var usikker på hva den skulle svare, men var stolt over seg selv for å ikke bli sint i situasjonene. Alle fire klarte med andre ord å trekke frem noe positivt med sin håndtering av atferden til barnet.

To pekte på at de blir redde under en utagering, og får angstsymptomer. En sa også at det er et sjokk, og man blir innstilt på å redde alt rundt; både mennesker og ting. De to andre foreldrene viste til mer fortvilelse og ensomhet. En informant fortalte at den noen ganger kan tenke at den ikke klarer dette mer, at den må gi opp og at noen andre må ta over omsorgen til

barnet. Disse tankene ga seg ofte når situasjonen roet seg ned. To av foreldrene sa at de ikke tenkte så mye under situasjonen, de bare handlet. En mor beskrev det slik;

«En sånn ekstrem ensomhet. Men veldig tanketom. Jeg er helt fokusert. Bunnfokusert. (...) Det er min unge, jeg har ansvaret for [barnet], og jeg vet ikke hva jeg kan gjøre. Jeg kan egentlig ikke gjøre noe, jeg må bare finne meg i at jeg ikke kan gjøre noe annet enn å bare hjelpe [barnet] gjennom det». Heidi.

4.4.2 Strategier for å bearbeide i ettertid

Tre av foreldrene sier de har snakket med andre foreldre til barn med samme vansker, som er i samme situasjon som dem selv. To av informantene skryter mye av dette, og sier at dette har hjulpet. Alle snakker med partner om atferden, og tre har snakket med fagpersoner rundt: som blant annet rådgiver i spesialisthelsetjenesten, skole og fagpersoner i kommunen. En informant fortalte at det er vanskelig å snakke med andre mennesker, fordi det oppleves at de ikke forstår. Andre har lite innsikt i hva det handler om, og hva diagnosen autisme er. Den siste informanten snakker kun med partner, sitt eldste barn som har opplevd atferden, og med naboer som har hørt utageringene. Informanten sier at den kjenner på en skam over at folk snakker om barnet sitt, så den vil beskytte det. Informanten mener at ikke alle trenger å vite.

På spørsmålet om det er noen andre ting de gjør spesielt for å bearbeide atferden i etterkant, hadde alle informantene ulike strategier. En svarte at det var å hvile og hente seg inn igjen. En snakket med personer rundt seg, spesielt partneren, da man følte seg frustrert og alene om situasjonen. En gjorde kroppslige øvelser som yoga, mens den fjerde informanten analyserte situasjonen. Hun fortalte at hun ofte minnet seg selv på at hun ikke var en dårlig mor, og at det i mange tilfeller ikke handlet om henne. I tillegg tenkte hun over hva hun kunne gjort annerledes for å avverge situasjonen, eller minne seg selv på at hun ikke kunne handlet annerledes i den situasjonen. En av informantene fortalte at hun i etterkant av en utagering hadde fått et innfall om at hun måtte kjøpe en strikkejakke. Hun hadde reist til en annen by, gått inn på en dyr butikk og kjøpt en veldig dyr strikkejakke. Der og da hadde det kjentes riktig, fortalte hun. Flere av informantene smiler eller ler når de forteller om utageringer, noe som kan tyde på at de bruker humor som en strategi for å bearbeide opplevelsene. En forelder pekte på at situasjonene følte helt absurd, og kunne le av det i ettertid.

4.4.3 Informantenes selvoppfattelse

Om atferden hadde endret synet på dem selv som forelder syntes alle informantene det var vanskelig å svare på. En svarte at den hadde blitt veldig selvkritisk, fordi man ville gjøre det beste for barnet sitt hele tiden. En annen fortalte at den ble forelder med barnet, så den hadde ikke noe sammenligningsgrunnlag. Likevel mente informanten at barnet hadde gjort den til et bedre og mer helt menneske, til tross for at man har stått i ekstreme situasjoner og blitt dratt til ytterpunktene av hva man er som menneske. En tredje informant fortalte at hun har følt seg utilstrekkelig til tider, men har skjønnet at det ikke handler om at hun er en dårlig mor eller ikke har satt nok grenser for barnet sitt. De andre barna hennes klarte seg jo fint i hverdagen, noe som betrygget henne i rollen som mor. Den fjerde informanten fortalte at foreldreansvaret var det samme, så det var ikke noe som hadde forandret seg spesielt.

Informantene fikk spørsmål om atferden hadde endret deres holdninger eller verdier. Dette hang opprinnelig sammen med spørsmålet om atferden hadde påvirket deres syn på dem selv som foreldre, men utviklet seg til å bli et viktig, individuelt spørsmål. Den ene informanten svarte at å gå tur i skogen var en viktig del av hverdagen, og et pusterom fra alt annet. En annen informant svarte at det å ta en dag av gangen, hvor man lever her og nå, var blitt en viktig faktor i deres liv. Det var nytteløst å planlegge eller ønske seg noe, fordi fremtiden så annerledes ut nå enn den kanskje gjorde for et halvt år siden. En tredje informant fortalte at hun hadde endret seg som menneske, og hadde et helt annet fokus nå enn før. Hun ønsket en ro over hverdagen, og det var viktig for henne at familiemedlemmene så hverandre hver dag. Dette løste de med rutiner som å spise frokost sammen hver morgen. Hun fortalte også at hun ikke trengte alt dette andre mennesker trenger, for det betydde ikke noe til syvende og sist. En fjerde informant fortalte at gode perioder ble høyt verdsatt når barnet hadde det bra. Det å kunne finne på ting sammen som familie, for eksempel å dra på badeland, var noe informanten verdsatte. Informanten fortalte også at da de skulle få et nytt barn, var det ikke kjønnet på barnet som var viktig, men om det hadde en diagnose eller ikke. Hos dette barnet hadde informanten verdsatt småting den mente andre foreldre ofte tar for gitt, som språkutvikling.

4.5 Hjelpeapparatet

4.5.1 Hvem er ressurspersoner?

Alle foreldrene svarte at de hadde vært eller var i kontakt med barnevernet. Hvilken form for kontakt de hadde hatt varierte. En informant fortalte at barnevernet fortsatt var inne som koordinator, to hadde benyttet barnevernsvakta når det eskalerte hjemme, mens en hadde kun vært kort i kontakt med barnevernet etter bekymringsmelding. De to informantene som selv hadde tatt kontakt med barnevernsvakta hadde gjort dette i mangel på andre å kontakte. Ellers svarte foreldrene at de samarbeidet med leger og psykologer i BUP, skolen og fagpersoner i kommunen. I kommunen var det saksbehandlere innen ulike etater, Brukerstyrt Personlig Assistanse (BPA) og avlastningsboliger foreldrene samhandlet med. En informant fortalte at de fortsatt hadde helsesøster fra barneskolen inne i ansvarsgruppen. Tre av informantene fortalte at de hadde en ansvarsgruppe rundt barnet. Den siste informanten hadde etterspurt dette hos samarbeidende instanser.

4.5.2 Støtten foreldrene mottar

Tre av fire foreldre svarte nei på spørsmålet om de har samarbeidet med fagpersoner om tiltak for å redusere den utagerende atferden i hjemmet. En fortalte at de kun hadde fått rådgivning om den generelle situasjonen fra spesialisthelsetjenesten, en hadde kun diskutert problemstillinger på ansvarsgruppemøter, mens den siste fortalte at slik veiledning var etterspurt men ikke gitt. Den siste informanten fortalte at de hadde hatt familieteam, som er en veiledningstjeneste i regi av barnevernet, inne. Men her hadde de ikke fått veiledning rettet mot ASF og barnets problemstillinger. Dette var mer generell veiledning på problematferd. Den fjerde informant svarte at kommunen hadde gitt litt veiledning i hjemmet, men dette var kun for en kort periode. Informanten fortalte at de savnet mer hyppig og spesifikk veiledning, og at de ofte ble en kasteball. Spesialisthelsetjenesten mente at dette var kommunens ansvarsområde, mens kommunen pekte på at spesialisthelsetjenesten hadde ansvaret.

«Så jeg vil jo si at det har vært vanskelig å ha henne i barnevernet, som skal støtte familien, som ikke forstår hva det innebærer å ha en utviklingsforstyrrelse. Det er skummelt. Og da tenker jeg også at det kan bli helt feil. Eller det blir helt feil. Vi søkte hjelp hos et familieteam gjennom barnevernet, og da måtte vi også foreslå det selv.»
Cathrine.

4.5.3 Tilbakemeldinger på støtten som gis

Tre av fire foreldre uttrykker at de skulle ønske støtten artet seg annerledes. Den ene informanten var fornøyd. Der opplevde familien at alle instanser gjorde sitt beste, og de hadde god kommunikasjon med alle. Det eneste var at aktuelle kommunale instanser brukte litt lenger tid enn familien skulle ønske. Den andre informanten fortalte at de opplevde for dårlig fokus på hjemmesituasjonen til foreldrene. Informanten ønsket et nasjonalt eller kommunalt tilbud for å få hjelp i hjemmet med den utagerende atferden. Informanten pekte på at man kunne henvende seg til det private for å få hjelp, som for eksempel SPISS. Men dette koster penger, og blir et tilbud for de som har råd til å betale for det;

«Man kan henvende seg til det private, men det koster. De har nesten en timesats på lik linje med advokater, liksom. Det er 1100/1200 kroner i timen, altså. Da kan du jo bare begynne å regne, da. Sant? Skal de være her, for å få noe ut av tilbudet da, så må du sette av en viss tid. Så man kan jo bare begynne å telle tusenlappene. La oss si hun skal være her et døgn, si hun skal være her 24 timer. Det er en månedslønn det, på et døgn.». Eva.

En annen informant fortalte at de savnet mer informasjon om psykiske tilleggslidelser hos barn med ASF, og veiledning på utfordrende atferd. Oppfølging fra de ulike hjelpeinstanser hadde også vært dårlig. Den siste informanten ønsket et mer helhetlig og kontinuerlig tilbud for barnet. For eksempel et ambulerende team som kunne dra ut til familien når utagerende atferd eskalerte. Informanten fortalte også at de følte seg veldig alene, og at de skulle ønske de fikk støtte på dette.

4.5.4 Hvordan bør støtten utarte seg?

Foreldrene svarte litt ulikt på hva de savner i møte med ressurspersoner når man skal snakke om utagerende atferd, men alle nevnte at å se foreldrene var viktig. En fortalte at det var ikke noe spesielt som var savnet, men hele situasjonen var bare veldig vanskelig og slitsom. Informanten mente derfor at det var viktig å se foreldrene, spesielt fastleger. Her måtte man være på vakt, mente informanten, fordi det var flere som burde gått i terapi og tatt antidepressiva for å klare å håndtere det man sto i. Det er en tøff situasjon å stå i, fortalte informanten.

En annen pekte på at det var savnet forståelse for at det ikke var foreldrene som ikke hadde satt nok grenser, og at fagpersoner ikke skulle mistenkeliggjøre foreldrene. Dette fører til at man føler seg som en dårlig forelder. Informanten pekte også på at det var et sterkt ønske om at noen kom hjem til dem, så på situasjonene og veiledet. Både for å fortelle foreldrene hva de gjorde galt, men også hva de gjorde riktig. Informanten fortalte også om når barnet fikk diagnosen. Utredningen foregikk en fredag ettermiddag, og de som utredet hadde brukt begrepet «*utviklingsforstyrrelse*». Barnet hadde misforstått dette ordet, trodd de mente *utviklingshemming*, og hengt seg mye opp i dette. Det var også en misforståelse om diagnosen, og barnet hadde trodd at den som utredet mente at barnet ikke hadde utviklingsforstyrrelse, eller autismediagnose. Da barnet og mor kom hjem den ettermiddagen, måtte mor sitte hele helgen, forklare hva utviklingsforstyrrelse betydde, og hvilken forskjell det var mellom *utviklingshemming* og *utviklingsforstyrrelse*. Mor hadde tegnet opp, visualisert hva som var hva, og forklart barnet hva ASF var. Barnet hadde da kjent seg igjen i diagnosebeskrivelsen, og ikke forstått hvorfor den som utredet ikke mente barnet hadde autismediagnose.

«For [barnet] tror jo at de har sagt utviklingshemmet. Så må jeg forklare et barn på [alder] forskjellen på utviklingshemmet og utviklingsforstyrrelse. Det går helt i ball for [barnet]. Så vi må liksom lage svære tankekart, og jeg må på en måte visualisere hva som er hva (...). Så får [barnet] en annen forståelse, at hun har sagt at det er ikke sikkert du har det likevel. Også spinner [barnet]. Også kommer det utageringer. Da har ikke dere noe som helst med meg å gjøre, ikke sant. Det er bare at jeg må ta støytten for den frustrasjonen over at ting er som de er». Cathrine.

En tredje informant mente at det var en manglende foreldreomsorg blant fagpersoner. Man skal ikke bebreide foreldrene, men heller møte dem med mer kunnskap, forståelse, innsikt, empati og respekt for hva det koster å stå i en slik situasjon. Dette manglet i dag, fortalte informanten. Det ble også pekt på foreldreveiledning som et ønske. Den fjerde informanten savnet mer av riktig kompetanse på rett sted. Informanten savnet større ressurser til foreldrene, at fagpersoner lyttet mer til foreldrenes behov, og møtte dem på det de trengte hjelp til. Informanten pekte på at man ikke kunne sette inn hvem som helst til disse oppgavene, samt at kommunale instanser og pårørende må samarbeide om tilbudet.

«Men med [barnet] så sa jeg - og det er veldig, veldig vondt - men jeg følte frem til for liksom to-tre år siden, så tenkte jeg at hvis det skjer meg noe så håper jeg at jeg tar med meg [barnet]. Hvis jeg krasjer i bilen og dør, så håper jeg at [barnet] blir med meg. Fordi det livet til [barnet] da, uten meg, det tenker jeg det vet jeg ikke om det er mulig å forstå. Jeg hadde aldri forstått det før jeg har hatt det barnet. Og det er vondt, jeg har liksom ikke sagt det til så veldig mange fordi det skjønner ikke folk. Det er klart, for det andre barnet mitt så hadde jeg liksom tenkt at det vil bli tøft for [søsken] og sånt. Men med [barnet]? Nei. [Barnet] hadde ikke greid seg.» Heidi.

5 Diskusjon

I dette kapittelet vil resultatene fra intervjuene diskuteres opp mot relevant teori og forskning. Fraværet av mannlige informanter vil også bli belyst og diskutert.

5.1 Erfaringer med utagerende atferd og diagnostisering

Foreldrene har i dette prosjektet åpnet seg om sine erfaringer, og det er i stor grad såre og vanskelige fortellinger å videreføre. De forteller om en hverdag fylt med vold, stress og et ekstremt forutsigbarhetsbehov. Vi kan se at miljømessige og interaktive faktorer, samt emosjonelle faktorer (Stubrud, 2005) går igjen som årsakssammenhenger til utageringene. Både krav, stress, kommunikasjonsvansker og mangel på forståelse blir nevnt av foreldrene, men vi kan ikke utelukke smerte knyttet til somatisk sykdom. Som Stubrud (2005) peker på er dette en årsak som kan være vanskelig å identifisere, spesielt dersom barnet har kommunikasjons- og språkvansker. Likevel fremstår det som at foreldrene har god oversikt over hva som kan være utløsende faktorer for barnas utagerende atferd. Den ene informanten pekte på at familien isolerte seg i stor grad på bakgrunn av at barnet ikke tålte andre mennesker. En annen forklarte at de måtte planlegge veldig nøye når de skulle ut på aktiviteter, og begrenset dette i perioder. De gir her uttrykk for at de tilpasser hverdagen i stor grad for at barnet skal ha det best mulig, og kartlegger hva som kan fremme utageringer. Flere av årsakssammenhengene Stubrud (2005) nevner retter seg mot barn med sammensatte vansker, ofte utviklingshemming, noe det kan tolkes som at de fleste barna som omtales i denne oppgaven ikke har.

Til tross for at to foreldre hadde gått gjennom en diagnostiseringsprosess så nylig som det siste året, fremsto alle som de hadde forsonet seg med diagnosen barnet hadde fått. Fyhr (2002) hevder at det ikke er uvanlig at foreldrene lever i fortiden, og fornekte følelser. Mine informanter fortalte derimot at de hadde hatt en mistanke om at noe ikke stemte en god stund før barnet deres ble diagnostisert. Alle foreldrene uttrykte at de hadde forsonet seg med situasjonen, og tilpasset hverdagen etter dette. I intervjuene gikk vi ikke så dypt innom følelser og tanker rundt diagnostiseringsprosessen, da dette ikke var relevant for problemstillingen, men alle ga uttrykk for at diagnosen ga dem svar på magefølelsen de hadde gått med. Samtidig kom det til uttrykk at det lå en sorg over at ting ikke ble helt som de så for seg, som Cullberg (1975) peker på. Når vi snakket om hvordan atferden påvirket familien som helhet, ble det nevnt påvirkning på parforholdet, søsken og kvalitetstid med familien. Å måtte

dele seg opp med hvert sitt barn påvirker tiden man får til å pleie parforholdet, og kan videre ha innvirkning på dynamikken innad i familien.

5.2 utfordringer i hverdagen

Det kan bli mye tilrettelegging og planlegging som legges på foreldrene. I større grad enn for andre barn tilrettelegger foreldrene hverdagen, aktiviteter, samspill og gjøremål for barnet. Aktiviteter planlegges til hver detalj hos noen av informantene. Rutiner følges til punkt og prikke, ting må stort sett forklares eksplisitt, og i noen tilfeller blir det til at hele familien følger barnets rytme. Foreldrene må tilrettelegge for og ta hensyn til barnets nedsatte sinnforståelse; at barnet ikke forstår hva andre mener med ytringer, eller mangelfull refleksjon hos barnet. Et eksempel på dette er informantene som satt en hel helg sammen med barnet for å forklare forskjellen på utviklingshemming og utviklingsforstyrrelse. Informantene måtte beskrive og tegne opp, dette for å unngå at barnet skulle komme inn i en negativ spiral med utagerende atferd. Foreldrene blir gitt et enormt ansvar, noe som kan fremkalle stress og uro hos dem. Sett i lys av Bronfenbrenners økologiske modell blir mesteparten av det forebyggende ansvaret lagt på familien, eller på mikronivå. Foreldrene kunne hatt fordel av støtte og veiledning på dette området, samtidig som informantene gir uttrykk for at det forebyggende arbeidet med tiden har falt naturlig for dem. De kjenner barna sine, og vet hva som utløser uønsket atferd. For foreldre og familier som akkurat har fått autismediagnosen på barnet kan slik veiledning være viktig. En innføring fra fagpersoner i triggere og forebyggende arbeid kan hjelpe foreldrene i hverdagen, og unngå stress hos alle familiemedlemmene.

5.3 Opplevelse av hjelpeapparatet

Flere foreldre pekte på at de ønsket mindre mistenkeliggjøring fra hjelpeapparatet. At barnevernet ble kontaktet opplevdes som skremmende, og foreldrene opplevde at forståelse for diagnosen var mangelfull. Det foreldrene forteller kan på en måte sammenlignes med hvordan mødre opplevde det med den gamle hypotesen om kjøleskapsmødrene. Fagpersoner mangler kompetanse om autismediagnosens atferdsuttrykk, og mistenker derfor foreldrene for omsorgssvikt på bakgrunn av barnets atferd. Som tidligere nevnt sammenlignes ofte tilknytningsforstyrrelse og autismediagnoser da de har likhetstrekk. Barnevernet jobber i stor grad med omsorgssvikt og styrking av foreldrekompentansen hos foreldre som strever med dette, og det fremstår derfor som viktig med en kompetanseheving i denne instansen. Mer

kompetanse på diagnosene og skilnaden mellom dem vil komme til fordel for både foreldrene og fagpersonene som jobber i barnevernet. Det samme gjelder eventuelle meldere, som lærere eller barnehageansatte. De må ha kompetanse til å kunne skille mellom omsorgssvikt og autismediagnose. Dersom denne kompetansen mangler på skole og i barnehage, må de ansatte henvende seg til instanser de kan diskutere observasjoner av barnet med, som har kompetanse på begge diagnoser og kan skille mellom dem. Dersom foreldre til barn med ASF blir henvist til barnevernet, kan fagpersoner i barnevernet da raskt henvise videre til riktig instans, enten om det er BUP eller HABU, og vil raskere kunne gjøre seg tilgjengelig for andre barn som trenger hjelp fra barnevernet. Hypotesen om kjøleskapsmødre gikk man bort fra for mange år siden, da forskning og kliniske forsøk viste at diagnosen er noe barnet blir født med. Dessverre kan vi se at den fortsatt, på sin måte, henger igjen på bakgrunn av kompetansemangel. Barnevernet er ikke riktig instans for disse barna og familiene deres, med mindre det er snakk om omsorgssvikt. Det er BUP eller HABU som skal ha henvisningen om autismediagnosen, som kan utrede og behandle, ikke barnevernet.

5.4 Ressurser i hjelpeapparatet

Etter å ha snakket med de fire foreldrene, fremkommer det at det er store forskjeller i hjelpeapparatet fra kommune til kommune. En informant forteller at de venter på at ambulant team skal komme inn for å hjelpe dem, mens en annen etterlyser et slikt tilbud. Som forelder kan det være vanskelig å holde oversikt over alle hjelpeinstanser og hvem som har hvilket mandat. Det er en mulighet for at det finnes et ambulant team i kommunen informanten bor i, men at dette ikke er informert om til informanten. En av fordelene med en ansvarsgruppe er at man kan få hjelp til oversikt over hjelpeapparatet her; dette viser hvor viktig en slik gruppe er for familier. Det ble også etterlyst i intervjuene et mer helhetlig og kontinuerlig tilbud, hvor alle instanser jobbet tverrfaglig. Her pekte informanten på et samlet tilbud hvor psykologer, leger, tannleger og fysioterapeuter jobbet sammen, hvor man også kunne få hjelp til å for eksempel gå til frisør. HABU jobber tverrfaglig med flere ulike yrkesgrupper ansatt; leger, fysio- og ergoterapeuter, spesialpedagoger, sosionomer og psykologer er noen av de som samarbeider om diagnostisering og behandling for barnet. Hos BUP er det ofte et mer terapeutisk tverrfaglig samarbeid som tilbys, og de har for eksempel ikke fysio- og ergoterapeuter. Tannleger, frisører og oppfølging fra fysio- og ergoterapeuter er en del av det offentlige i kommunene, og tilbys som regel ikke fra spesialisthelsetjenesten. Det kan være vanskelig for foreldrene å finne en frisør eller tannlege som tilrettelegger tilstrekkelig for

barnet med ASF på egenhånd. Et tilbud hvor alle disse instansene inngår ville derfor vært til fordel for foreldrene, og kunne forenklet hverdagen deres.

Et annet viktig funn er at flere foreldre forteller at de har etterspurt hjelp, men at dette ikke blir fulgt opp. Hjelpen kommer ofte sent i gang, og i noen tilfeller er det feil hjelp som blir satt inn. Alle foreldrene hadde vært i kontakt med barnevernet, på en eller annen måte, noe man kan sette spørsmålsteget ved. Helse- og omsorgsdepartementet peker på at barn og unge med utviklingsforstyrrelser er overrepresentert i barnevernet (NOU 2020: 1, 2020). Vi ser både sosiale vansker og en uadekvat tilknytningsatferd i begge diagnoser, noe som kan gjøre det vanskelig å identifisere bakgrunnen til atferden. Likevel er det, som Stokke (2011) belyste, ikke funnet noen sammenheng mellom tilknytningsvansker og autismediagnosen. Barnevernet skal bistå barnet og foreldrene i saker om omsorgssvikt. Sosiale vansker og uadekvat tilknytningsatferd kan være tegn på omsorgssvikt i hjemmet, og hvis man ikke har kompetanse på dette området, kan det være vanskelig å forstå at samme atferd kan ha ulike årsaker (Stokke, 2011). Det vil derfor være spesielt viktig at mennesker som jobber innen barnevernet kan skille mellom tilknytningsvansker og autismediagnose. Det må også bli gjort en grundig diagnostisering for å adressere vanskene til riktig diagnose, noe som krever avklaring av hvilken instans som skal inn for utredning. Dette er ikke noe barnevernet kan tilby. Diagnostisering og behandling skal gjøres hos spesialisthelsetjenesten, som BUP og HABU. Men hvilken instans som så skal bidra overfor barnet kan være vanskelig å vite. Psykiske vansker knyttes som regel opp mot BUP sine tjenester, men når man har autismediagnose og utviklingshemming får man vanligvis oppfølging fra HABU. Det kan være vanskelig for foreldrene å navigere i hjelpeapparatet, og noen barn kan «falle litt» mellom flere stoler. Ansvarsgrupper vil her bli viktige. De ulike instansene som barnet er henvist til kan sammen hjelpe foreldrene med å finne riktig instans for behandling av psykiske tilleggsvansker, og samarbeide om tiltak for å redusere disse vanskene. Dette forutsetter da at barnet har en autismediagnose, og at mistanke om psykiske vansker foreligger. Normalt sett opprettes det kun ansvarsgrupper for mennesker med behov for langvarige og koordinerte tjenester, hvor de ulike instansene samarbeider om å gi et helhetlig tilbud (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, § 7).

5.5 Kompetanse og oppfølging i hjelpeapparatet

Med tanke på hvilken hjelp som gis kan vi se at det ikke alltid er riktig tiltak som blir satt inn. Den ene informanten fortalte at de hadde fått inn en familieveileder fra barnevernet, men her ble det kun gitt veiledning på generelt grunnlag om problematferd. Når man mangler informasjon og kunnskap om hvor man kan søke hjelp, er det ikke vanskelig å forstå at foreldrene søker seg mot barnevernet, som skal bistå familier. Men vi ser at denne instansen ikke har kompetanse på nevrologiske tilstander, som ASF, og vil derfor ikke være en relevant ressurs for foreldrene. Dersom det er omsorgssvikt i hjemmet til barnet med autismediagnosen, vil barnevernet kunne bistå familien og barnet, men det vil være feil instans å be om veiledning på utagerende atferd innen autismespekteret. Dette pekes det på i utredningen fra 2020 også; manglende kunnskap i barnevernet kan medføre en større belastning enn nødvendig hos familiene til barn med ASF (NOU 2020: 1, 2020). Hjemmeveiledningen i regi av barnevernet er med andre ord et godt tiltak for familier som ikke kan gi barna et trygt oppvekstmiljø, men vil være feil tiltak for barn med atferd som skyldes nevrologiske tilstander. Her vil det være mer hensiktsmessig at HABU eller BUP bistår i veiledningsarbeidet, som har den rette kompetansen på feltet.

Det var også to foreldre som fortalte at de hadde tatt kontakt med barnevernsvakta da utageringene sto på som verst hjemme, i mangel på andre steder å kontakte. Når man står i en akutt situasjon med barnet sitt mangler det informasjon om hvem man kan ringe til, som kan rykke ut til denne type problematikk hos barnet. Akutt ambulerende team for denne type vansker er ikke tilgjengelig overalt, og dette savnes fra flere foreldre. Ressurspersoner som kan rykke ut og hjelpe foreldrene i akutte situasjoner er et tilbud nesten alle foreldrene savnet, enten om det er fra kommunal instans eller spesialisthelsetjenesten. Barnevernsvakten og politiet kan rykke ut akutt der og da, men mangler kompetanse på området, og vil ikke kunne bistå familien med oppfølging i ettertid. Det er derfor mer hensiktsmessig at instanser i kommunen, som kjenner barnet og familien, eller spesialisthelsetjenesten bistår på dette området, og følger opp i ettertid med forebyggende arbeid.

5.6 Foreldreveiledning

I Helse- og omsorgsdepartementets NOU har foreldre til barn med ASF og Tourettes syndrom fortalt om blant annet sin hverdag og sine opplevelser med hjelpeapparatet. Det kommer frem at det finnes mange ulike foreldreveiledninger gjennom veiledningsprogrammer som *DUÅ*, og

instanser som Bufdir. Tilbakemeldingene fra disse har vært positive, til tross for at deltakelse på kurs via barnevernstjenesten har opplevdes som stigmatiserende, og foreldrene forteller om blant annet økt forståelse for barnet sitt. Når det kommer til veiledning i hjemmet, er ikke foreldrene like fornøyde. Det pekes på manglende tilbud og kompetanse, og noen familier betaler for private aktører istedenfor (NOU 2020: 1, 2020, s. 112). Dette samsvarer med hva informantene i denne oppgaven forteller. En mor fortalte at man kan bestille veiledning fra SPISS (privat aktør). Man vil da få hjelp i hjemmet, ofte uten mye ventetid, av fagpersoner med relevant kompetanse innen diagnoser og veiledning. Likevel koster det mye penger å benytte seg av et slikt tilbud. Med tanke på at dette er et aktivt tilbud, er det tydeligvis noen foreldre som benytter seg av det, og som søker seg til det private markedet heller enn det offentlige. Det er usikkert om dette er på bakgrunn av kvaliteten eller ventetiden før man får hjelp. Informantene i denne oppgaven peker på begge deler. De forteller at de savner riktig kompetanse, forståelse for foreldrenes situasjon, og rask oppfølging. Utvalget i NOU-rapporten forteller at hjemmeveiledere i kommuner og spesialisthelsetjenester ofte ikke har nok kompetanse på diagnoser og tilleggsvansker, slik at veiledningen ikke retter seg tilstrekkelig nok mot den aktuelle familiens vansker (NOU 2020: 1, 2020, s. 112). Kompetanse og veiledning på tilleggsvansker var det en informant i dette prosjektet som også savnet, da familien ikke hadde fått noe informasjon om dette.

Veiledning i grupper, som programmet DUÅ tilbyr, kan være fint for noen foreldre. På denne måten får de snakket med andre foreldre, utvekslet erfaringer og samtidig bli veiledet av instruktører på programmet. PMT tilbyr veiledning alene, som andre foreldre kanskje foretrekker. Her får de alenetid med instruktøren, og kan få individuell veiledning tilpasset eget behov. Likevel kan det diskuteres om disse programmene er aktuelle for denne gruppen foreldre. Til tross for at det tilbys hos BUP og kommunale virksomheter, er ikke foreldreprogrammene i hovedsak tilknyttet barn med ASF. Det er mange ulike grunner til at barn har atferdsvansker, men hos barn med ASF er dette ofte et komplekst samspill mellom mange faktorer. Man trenger derfor i disse tilfellene kunnskap både på diagnosen, tilleggsvansker, samt atferdsvansker. Utdanningen til instruktørene på foreldreprogrammene vil derfor ha stor betydning for hvordan veiledningen blir, og for hvilken effekt foreldrene har av å følge den. Å delta på foreldresamlinger i regi av interesseorganisasjoner, for eksempel Autismeforeningen, kan i noen tilfeller ha like stor betydning for foreldrene som å delta på programmet DUÅ. Her får de også delt erfaringer med andre foreldre, og utvekslet kompetanse de har opparbeidet seg gjennom årene. Det er med andre ord mangel på

foreldreprogram for denne gruppen foreldre, og de programmene som tilbys er ikke nødvendigvis riktige med utgangspunkt i kompetanse hos instruktørene og fokus i programmet. DUÅ og PMT viser til gode resultater hos barn med atferdsvansker, men mangler muligens kompetansen til å gi gode resultater for barn med autismediagnoser, atferdsvansker og eventuelle psykiske tilleggsvansker.

5.7 Hvem skal gi og hvem skal få veiledning?

Etter å ha snakket med alle informantene, ble det klart at det i stor grad er fagpersoner rundt familien som veiledes av spesialisthelsetjenesten, ikke familien. Til tross for at familien ofte, kanskje i større grad enn andre, opplever problematikk knyttet til utagering. Skolene får veiledning av PPT og Statped, mens kommunale virksomheter får veiledning av spesialisthelsetjenesten som HABU og BUP. Spørsmålet blir da hvem som veileder og følger opp familien. Ansatte i skoler har som regel pedagogisk utdanning, og ansatte i kommunen som jobber med disse barna er ofte utdannet vernepleier eller pedagog. Foreldrene til barnet kan ha forskjellige utdanninger, for eksempel innen økonomi, og har i utgangspunktet ikke noen erfaring med diagnoser og utagerende atferd. Likevel er det menneskene med utdanning på feltet som blir veiledet. I Forskrift om habilitering og rehabilitering (2011, §14) står det at spesialisthelsetjenesten skal veilede kommunen om opplegg til den enkelte brukeren, noe som kan tolkes dithen at det er kommunale instanser som skal følge opp brukeren og familien. Spesialisthelsetjenesten er da ofte inne i kun en kort periode, for å styrke kommunens ressurser og kompetanse. Deretter er det kommunale instanser som videre skal veilede og følge opp familien. Skolene og andre kommunale instanser blir styrket, men det vil da være viktig at de bruker denne kompetansen videre til å hjelpe familiene med veiledning. Hvor svikten ligger er vanskelig å si, men for informantene i denne oppgaven er det åpenbart en svikt et sted når det kommer til hjemmeveiledning på utagerende atferd. Dette kan handle om økonomiske begrensninger i kommunen, manglende kompetanse, eller begge deler. Som vi ser i Bronfenbrenners modell, vil dette påvirke familien som helhet og dynamikken innad i familien. Mangel på tilbud og veiledning vil gjøre foreldrene usikre på hvordan de skal møte barnet best mulig, og tilretteleggingen hjemme kan bli feil i forhold til hva barnet trenger. Dette påvirket barnets atferd, og igjen foreldrenes dynamikk med barnet. Med andre ord kan ikke foreldrene hjelpe barnet dersom de ikke selv får hjelp, og barnets atferd vil kunne påvirke barnets prestasjoner videre utenfor hjemmet over tid.

5.8 De usynlige fedrene

Som nevnt var det kun en far som meldte seg som informant i dette prosjektet. Under intervjuene ble det snakket litt om hvorfor de kvinnelige informantene trodde det ikke var flere fedre som meldte seg. En informant fortalte at de hadde spurt far til barnet om han ville delta i prosjektet, men fikk som svar at dette ikke var noe han ville uttale seg om. Alle informantene, inkludert den ene mannlige informanten, var enige om at de ønsket fedre mer på banen når det kom til å uttale seg, og at det savnes fedres perspektiv på området. Det er usikkert hva som er grunnen til at ikke flere fedre meldte seg, men noe av grunnen kan henge sammen med de stereotypiske kjønnsrollene i samfunnet; menn snakker ikke om følelser fordi de skal være tøffe, og det er kvinnene som skal ta seg av barna og omsorgen. Som Fyhr (2002) peker på, kan det være at kvinnen tar på seg skyld for at barnet fikk en diagnose da det er hun som har båret barnet frem, og derfor tar på seg ansvaret for barnets omsorg.

«Men der er det også kanskje litt forskjell på kvinner og menn. For jeg ser at mødre bebreider seg selv veldig. Det ligger nesten litt i morsrollen, å bebreide seg selv. Og det kan være kanskje litt av forskjellen på når vi prater. Og mor gråter. Og bebreider seg selv. Hele tiden, hva kunne jeg gjort annerledes?» Bård.

Det kan også henge sammen med Skjøthaug's (2019) forskning; fedre, generelt sett, har hatt en vanskelig oppvekst og har derfor vanskelig for å involvere seg og snakke om de vanskelige følelsene. Området kan diskuteres mye, og det kan finnes mange grunner til at fedrene ikke melder seg til å snakke om tematikken. For noen kan det være vanskelig å snakke om en slik sår situasjon, hvis man ikke deler tankene sine rundt det med andre mennesker ellers i hverdagen. Dersom man er i et miljø med andre mennesker som ikke snakker om følelser, kan det være vanskelig å være den ene som åpner seg for de andre, da man ikke vil være en byrde. For andre kan det kjennes tabubelagt å utlevere vonde følelser på den måten, eller å utlevere barnet til andre mennesker. Dette var noe den ene informanten pekte på; det var vanskelig å snakke med andre om situasjonen, fordi det kjentes feil å utlevere barnet sitt på den måten. Tabuet kan for eksempel knyttes til at man føler seg mislykket som forelder, eller at man ikke har akseptert følelsene rundt at barnet har fått en diagnose, slik Cullberg (1975) peker på. Samtidig er det også viktig å understreke at mange fedre er engasjerte og sterkt involvert i hverdagen til barnet med ASF. Ikke alle fedre er usynlige, og i noen tilfeller er fedre mer

involvert enn mor. Det blir feil å generalisere alle fedre til barn med ASF som usynlige, samtidig som det må nevnes at mødre ofte er mer synlige på dette området.

Viktigheten av at fedres erfaringer blir belyst må fremheves, og de bør oppmuntres til å dele tanker om situasjonen de står i. Åpenheten kan bidra til mindre tabu på området, blant både foreldrene og fedre, og det bør være rom for å dele vonde tanker. Spesialisthelsetjenesten bør være spesielt observante på fedre, i form av oppfølging og tilbud om samtaler med fagpersoner. Fedrene kan også ha fordel av samtaler med andre fedre i interesseorganisasjoner, for eksempel Autismeforeningen. Her kan de møte likesinnede i samme situasjoner, som kanskje opplever de samme tankene og påkjenningene som dem selv.

6 Oppsummerende avslutning

Som spesialpedagog i skole, kommunal virksomhet eller spesialisthelsetjenesten, vil man møte familier med ulike problemer og forutsetninger for å løse disse i hverdagen. Hvordan hjelpeapparatet imøtekommer, støtter og veileder disse familiene vil ha stor betydning for hverdagen deres, og for hvordan de videre håndterer ulike problemstillinger som oppstår. Formålet med denne oppgaven har vært å belyse foreldrenes historier, dele deres erfaringer og gi en innsikt i hvilken støtte de trenger fra hjelpeapparatet. Gjennom en kvalitativ undersøkelse har fire foreldre blitt intervjuet om personlige erfaringer på området, hvor resultatet så er presentert og diskutert i oppgaven. Erfaringene med hjelpeapparatet ble en sentral del i diskusjonskapittelet, knyttet opp mot blant annet Bronfenbrenners økologiske modell, tilknytningsteori og utredningsrapporten NOU 2020: 1. Videre vil oppgavens hovedfunn bli oppsummert for å belyse svar på oppgavens problemstilling:

«Hva forteller foreldre til barn med autismspekterforstyrrelse og utagerende atferd at de opplever i hverdagen?»

De fem forskningsspørsmålene er: 1. *Hvilke situasjoner oppleves som særlig utfordrende?* 2. *Hvordan bearbeider foreldre atferden i ettertid?* 3. *Hvilke utfordringer fører atferden til i hverdagen?* 4. *Hvem fra ulike instanser tenker foreldrene kan være ressurspersoner?* 5. *Hvordan skulle foreldrene ønske at støtten de fikk av ressurspersoner skulle arte seg?*

6.1 Hovedfunn og konklusjon

De fire foreldrene forteller om voldelig atferd som kommer i perioder, og barnet trigges lett. Stress, angst og misforståelser utløser ofte atferden, noe som gir foreldrene et enormt planleggingsarbeid. Aktiviteter, sosiale hendelser og familierelasjoner blir utfordret, da flere lever isolert fra samfunnet for å hindre at det skal oppstå en utagering. Likevel er det viktig å påpeke at alle informantene tilpasser hverdagen sin i stor grad til situasjonen de står i, og de forsøker alle, på hver sin måte, så godt de kan å leve fremfor å bare være til. De legger alle strategier for å bearbeide atferden i ettertid; yoga, hvile, tur i skogen og prating hjelper foreldrene med bearbeidingen. Alle foreldrene hadde noen å snakke med, både fagpersoner og nærpersoner. Samtidig har de aller fleste foreldrene fortalt historier om utageringer under intervjuene med et smil om munnen, noe som kan tyde på at de bruker humor som en strategi, uten at dette er bekreftet av foreldrene.

Ulike fagpersoner i barnevernet, skolen, BUP, og andre kommunale instanser pekes ut som ressurspersoner for foreldrene, men kun én informant har samarbeidet med ressurspersoner om tiltak i hjemmet. Alle fire påpeker at foreldrefokuset må økes, og de savner å bli møtt med forståelse, kompetanse og empati. De opplever ofte en mistenkeliggjøring fra hjelpeapparatet, knyttet til deres foreldrerolle, og manglende vilje til å bistå foreldrene i hjemmet. Den største tilretteleggingen og planleggingen av tiltak faller på foreldrene selv, og de har ingen å ringe når barnets atferd eskalerer. Noen har ringt barnevernsvakten i situasjonen, mens andre håndterer det innad i hjemmet alene. Erfaringer fortalt av fedre til barn med ASF er manglende, og det pekes på at disse bør fokuseres mer på i arbeidet med foreldre til barn med ASF.

Resultatene peker på at foreldrene står i vanskelige, farlige og alvorlige situasjoner hjemme, som påvirker hverdagen deres i stor grad. Barnets atferd påvirker yrkesliv, familiedynamikk og sosiale relasjoner, og medfører et isolert liv for foreldrene. De ønsker hjelp fra ressurspersoner i kommunen og spesialisthelsetjeneste til å håndtere atferden barnet utviser, men blir ikke fulgt opp på etterspørselen. Det gis et inntrykk av at atferdsvansker hos barn med ASF belyser store svakheter i hjelpeapparatet, basert på hva foreldrene forteller. Redskapene benyttet av spesialisthelsetjenesten og ressurspersoner i kommunen, for å veilede og følge opp, fremstår som uegnet for denne problemstillingen hos barn med autismediagnose. Når det oppstår utagerende atferd hjemme, savner foreldrene en ambulerende tjeneste de kan kontakte, da de per i dag opplever at det ikke er noen å ringe.

6.2 Styrker og begrensninger ved oppgaven

Det er viktig å anerkjenne oppgavens begrensninger, da dette ofte påvirker generaliserbarhet og validitet knyttet til resultatene. Konklusjonen i denne oppgaven baserer seg på intervjuer med fire informanter og deres subjektive svar. Informantene i denne oppgaven kan ha en annen opplevelse av hverdagen og hjelpeapparatet enn andre foreldre i samme situasjon, og resultatene er derfor ikke generaliserbare for denne gruppen foreldres opplevelse av hjelpeapparatet. Samtidig er oppgavens styrke at resultatene fra NOU 2020: 1 samsvarer i stor grad med resultatene fra dette prosjektet. Sammenlignet forteller informantene fra begge prosjekter om samme utfordringer og opplevelser av hjelpeapparatet, noe som impliserer at informantenes erfaringer ikke er unike.

I inklusjonskriteriene ble det ikke stilt noen krav til språklig eller kognitiv fungering. Utvalget inkluderer barn som har en utviklingshemming sammen med autismediagnosen, men dette er ikke et kriterie. Barna som informantene i denne oppgaven forteller om er barn som kommuniserer med språk og ikke har alvorlig kognitiv svikt. Dette kan tyde på at de fleste skårer i den øvre delen av autismespekteret, og har en god fungering i hverdagen. Samtidig er det viktig å understreke at dette kun er egne refleksjoner, da diagnoser og andre helseopplysninger ikke ble etterspurt i intervjuene. Oppgavens diskusjonsdel bærer likevel preg av disse refleksjonene.

Utvalget består av kun én far, og det kan reflekteres rundt om dette er en mulig begrensning ved oppgaven. Mitt kjønn kan ha påvirket antall påmeldinger fra fedre, både bevisst og ubevisst. Dersom jeg hadde vært mann kunne det ha vært flere fedre som meldte seg som informanter, og ønsket å dele opplevelsene sine med meg. For noen menn kan det være lettere å dele personlige erfaringer med andre av samme kjønn. Dette kan ha sammenheng med for eksempel en større tilhørighetsfølelse til menn, eller opplevelsen av at andre med samme kjønn lettere kan forstå og sette seg inn i ens situasjon.

6.3 Videre fordypningsområder

Til videre fordypning, innen samme tematikk, kan det blant annet være interessant å gå nærmere inn på spesialisthelsetjenestens redskaper for utredning, behandling og oppfølging av komorbide vansker ved autismediagnosen. Det ser ut til at flere opplever store forskjeller i tilbudet de ulike kommunene og fylkene gir til familier, samt hvilken kompetanse som finnes innen de ulike instansene. Det vil alltid finnes etterspørsel etter familieveiledning i alle landets deler, i tillegg til at forutsetningene de individuelle familiene har for å håndtere atferden vil variere. En aktuell problemstilling kunne vært å undersøke tilpasningen som gjøres innen veiledningstilbud, for at veiledningen skulle imøtekomme de ulike familienes ressurser og behov. Fraværet av mannlige informanter i denne undersøkelsen ville også vært et interessant område å studere; både hvorfor det er så få som melder seg, og hvilke strategier de bruker i hverdagen for å håndtere situasjonene som oppstår i familien med barn med ASF.

Litteraturliste

- Aasen, P. (1987). *Atferdsproblemer: Innføring i pedagogisk analyse*. Oslo: Cappelen forlag
- Ainsworth, M. D. S., Blehar, M. C., Waters, E. & Wall, S. (1978). *Patterns of attachment. A Psychological Study of the Strange Situation*. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates
- Baron-Cohen, S., Leslie, A.M. & Frith, U. (1985) Does the autistic child have a “theory of mind”? *Cognition*, 21(1), 37-46. [https://doi-org.ezproxy.uio.no/10.1016/0010-0277\(85\)90022-8](https://doi-org.ezproxy.uio.no/10.1016/0010-0277(85)90022-8)
- Bennett, M., Webster, A.A., Goodall, E. & Rowland, S. (2018). Establishing Contexts for Support: Undoing the Legacy of the “Refrigerator Mother” Myth. I M. Bennett, A.A. Webster, E. Goodall & S. Rowland (Red.). *Life on the Autism Spectrum: Translating Myths and Misconceptions into Positive Futures*. (s. 61-80). Singapore: Springer.
- Blacher, J., Knight, E., Kraemer, B. R. & Feinfield, K. A. (2016). Supporting families who have children with intellectual disability. I A. Carr, C. Linehan, G. O’Reilly, P. N. Walsh & J. McEvoy (Red.). *The Handbook of Intellectual Disability and Clinical Psychology Practice*. (s. 283-310). (2. utg.). London and New York: Routledge.
- Borge, A. I. H. (2010). *Resiliens. Risiko og sunn utvikling* (2. utg.). Oslo: Gyldendal
- Bowlby, J. (1982). Attachment and loss: Retrospect and prospect. *American Journal of Orthopsychiatry*, 52(4), 664-678. <https://doi-org.ezproxy.uio.no/10.1111/j.1939-0025.1982.tb01456.x>
- Bromley, J., Hare, D. J., Davidson, K, Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders: Social support, mental health status and satisfaction with services. *SAGE Publications and The National Autistic Society*, 8(4), 409-423. <https://doi-org.ezproxy.uio.no/10.1177%2F1362361304047224>
- Bronfenbrenner, U. (1977). Toward an experimental ecology of human development. *American Psychologist*, 32(7), 513–531. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.32.7.513>
- Bufdir (2019, 19. desember). Atferdsvansker - ulike metoder. Hentet fra https://bufdir.no/Barnevern/Tiltak_i_barnevernet/Metoder/
- Bø, I. & Helle, L. (2013). *Pedagogisk ordbok. Praktisk oppslagsverk i pedagogikk, psykologi og sosiologi* (3. utg.). Oslo: Universitetsforlaget

- Constantino, J.N., Zhang, Y., Frazier, T., Abbacchi, A.M. & Law, P. (2010). Sibling Recurrence and the Genetic Epidemiology of Autism. *The American Journal of Psychiatry* 167(11), 1349-1356. <https://doi-org.ezproxy.uio.no/10.1176/appi.ajp.2010.09101470>
- Creswell, J. W., & Creswell, J. D. (2018) *Research Design Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches* (5. utg.). London: Sage.
- Cullberg, J. (1975). *Kris och utveckling: en psykoanalytisk och socialpsykiatrisk studie*. Stockholm: Natur och kultur
- Dahlgren, S.O. & Sandberg, A. D. (2011). Theory of mind in children with cerebral palsy: The impact of limited expressive linguistic abilities. I M. Siegal & L. Surian (Red.), *Access to Language and Cognitive Development* (s. 62-79). New York: Oxford University Press
- Dalen, M. (2004). *Intervju som forskningsmetode - en kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget
- Davis, H. (1993). *Rådgivning til foreldre med kronisk syke og funksjonshemmede barn*. Oslo: Ad Notam Gyldendal
- Dodd, S. (2005). *Understanding Autism*. Marrickville: Elsevier
- Emerson, E., & Einfeld, S. (2011). *Challenging Behaviour*. Cambridge: Cambridge University Press
- Eriksson, M. A. (2013). *Autism Spectrum Disorders - Genetic and neurodevelopmental aspects in children with early diagnosis* (Doktoravhandling, Department of Women's and Children's Health). Hentet fra https://openarchive.ki.se/xmlui/bitstream/handle/10616/41742/Thesis_Mats_Ericsson.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Fombonne, E. (2009). Epidemiology of Pervasive Developmental Disorders. *Pediatric Research*, 65(6), 591-598. <http://dx.doi.org/10.1203/PDR.0b013e31819e7203>
- Fombonne, E. (1999). The epidemiology of autism: a review. *Psychological Medicine*, 29(4), 769-786. <https://doi-org.ezproxy.uio.no/10.1017/S0033291799008508>
- Forskrift om habilitering og rehabilitering (2011). Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator (FOR-2011-12-16-1256). Hentet fra <https://lovdata-no.ezproxy.uio.no/dokument/SF/forskrift/2011-12-16-1256>
- Fyhn, O. (2017). Dressur eller humanisme? En gjennomgang av «De utrolige Årene» - et program for forebygging og behandling av atferdsvansker hos barn. *Scandinavian Psychologist*, 4. <https://doi.org/10.15714/scandpsychol.4.e5>

- Fyhr, G. (2002) *Den "forbudte" sorg. Om forventninger og sorg omkring det handicappede barn*. København: Komiteen for Sundhedsoplysning
- Fylkesmannen (2020, 17. april). Barnevern. Hentet fra <https://www.fylkesmannen.no/nb/Barn-og-foreldre/Barnevern/>
- Halle, J. & Meadan, H. (2007). A Protocol for Assessing Early Communication of Young Children With Autism and Other Developmental Disabilities. *Topics in Early Childhood Special Education* 27(1), 49-61. <https://doi-org.ezproxy.uio.no/10.1177%2F02711214070270010401>
- Hare, D. J (2016). Autism spectrum disorder. I A. Carr, C. Linehan, G. O'Reilly, P. N. Walsh & J. McEvoy (Red.). *The Handbook of Intellectual Disability and Clinical Psychology Practice*. (s. 467-494). (2. utg.). London and New York: Routledge.
- Helse- og omsorgstjenesteloven (2011). Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester (LOV-2011-06-24-30). Hentet fra <https://lovdata-no.ezproxy.uio.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>
- Helsedirektoratet (2015). *Barn og unge med habiliteringsbehov. Samarbeid mellom helse- og omsorgssektoren og utdanningssektoren om barn og unge som trenger samordnet bistand* (Veileder IS-2396). Hentet fra https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/barn-og-unge-med-habiliteringsbehov/Barn%20og%20unge%20med%20habiliteringsbehov%20%E2%80%93%20Veileder.pdf/_/attachment/inline/ab46edad-6c58-4c23-9115-9d77893d9cad:051362bf85ad243bdab308e68c52d3d4e1633e67/Barn%20og%20unge%20med%20habiliteringsbehov%20%E2%80%93%20Veileder.pdf
- Helverschou, S. B & Steindal, K. (2008). Diagnostisering av autisme. I J. Eknes, T. L. Bakken, J. A. Løkke & I. Mæhle (Red.) *Utredning og diagnostisering* (s. 51-59). Oslo: Universitetsforlaget
- Hodgetts, S., Nicholas, D. & Zwaigenbaum, L. (2013). Home Sweet Home? Families' Experiences With Aggression in Children With Autism Spectrum Disorder. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 28(3), 166-174 <https://doi.org/10.1177/1088357612472932>
- Holden, B. (2010) Hvordan påvirkes atferd? I B. Holden & J. Finstad (red.) *Atferdsavtaler: Et hjelpemiddel for å velge hensiktsmessig atferd*. (s. 19-36). Oslo: Gyldendal akademisk
- Holden, B. (2016). *Utfordrende atferd og utviklingshemning* (2. utg). Oslo: Gyldendal

- Holden, B. & Finstad, J. (2010) Hva inneholder atferdsavtaler og hvordan utformes de? I B. Holden & J. Finstad (red.) *Atferdsavtaler: Et hjelpemiddel for å velge hensiktsmessig atferd*. (s. 54-72). Oslo: Gyldendal akademisk
- Hviid, A., Hansen, J.V., Frisch, M. & Melbye, M. (2019, 5. mars). Measles, Mumps, Rubella Vaccination and Autism: A Nationwide Cohort Study. *Annals of Internal Medicine*, 2019(170), 513-520. doi: 10.7326/M18-2101
- Imsen, G. (2005). *Elevers verden. Innføring i pedagogisk psykologi* (4. utg). Oslo: Universitetsforlaget
- Kuravackel, G.M., Ruble, L.A., Reese, R.J., Ables, A.P., Rodgers, A.D. & Toland, M.D. (2018). COMPASS for Hope: Evaluating the Effectiveness of a Parent Training and Support Program for Children with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(2), 404-416. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3333-8>
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015) *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg). Oslo: Gyldendal
- Kvernbekk, T. (2002). Vitenskapsteoretiske perspektiver. I T. Lund (Red.), *Innføring i forskningsmetodologi* (s. 19-78). Bergen: Fagbokforlaget.
- Larsson, B., Fossum, S., Clifford, G., Drugli, M.B., Handegård, B.H. & Mørch, W.T. (2009). Treatment of oppositional defiant and conduct problems in young Norwegian children: Results of a randomized controlled trial. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 18, 42-52. DOI: 10.1007/s00787-008-0702-z
- Maxwell, J. A. (2013) *Qualitative Research Design. An Interactive Approach* (3. utg.). Los Angeles: Sage.
- McDonnell, A.A. (2013). *Håndtering av aggressiv atferd med laveffektive tilnærminger*. Oslo: Universitetsforlaget
- Mount, N. & Dillon, G. (2014). Parents' experiences of living with an adolescent diagnosed with an autism spectrum disorder. *Educational and Child Psychology*, 31(4), 70-79.
Hentet fra
https://www.researchgate.net/publication/267463614_Parents'_experiences_of_living_with_an_adolescent_diagnosed_with_an_autism_spectrum_disorder
- NESH (Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora) (2016). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi* (4. utg). Oslo: Oktan.
- NOU 2020: 1. (2020). Tjenester til personer med autismespekterforstyrrelser og til personer

- med Tourettes syndrom. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2020-1/id2689221/>
- Ogden, T. (2009) *Sosial kompetanse og problematferd i skolen* (2. utg.). Oslo: Gyldendal
- Ogden, T., & Amlund-Hagen, K. (2008). Treatment Effectiveness of Parent Management Training in Norway: A Randomized Controlled Trial of Children With Conduct Problems. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 76(4), 607-621. <http://dx.doi.org.ezproxy.uio.no/10.1037/0022-006X.76.4.607>
- Perry, A., Koudys, J., Dunlap, G. & Black, A. (2017). Autism Spectrum Disorder. I. M.L. Wehmeyer, I. Brown, M. Percy, K.A. Shogren & W.L.A. Fung (Red.), *A Comprehensive Guide to Intellectual & Developmental Disabilities* (s. 219-230). (2. utg.). Maryland: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Postholm, M. B. (2010). *Kvalitativ metode. En innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier* (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Shawler, P.M. & Sullivan, M.A. (2017). Parental Stress, Discipline Strategies, and Child Behavior Problems in Families With Young Children With Autism Spectrum Disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 32(2), 142-151. <https://doi-org.ezproxy.uio.no/10.1177%2F1088357615610114>
- Skjøthaug, T. (2019). Becoming fathers: adverse childhood experiences, partner attachment and mental health before childbirth as related to later perception of their own children. (Doktoravhandling). Hentet fra <https://www.duo.uio.no/bitstream/handle/10852/70668/PhD-Skjoethaug-2019.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Solholm, R., Askeland, E., Christiansen, T. & Duckert, M. (2005). Parent Management Training – Oregon-modellen: Teori, behandlingsprogram og implementering i Norge. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 42(7), 587-597. Hentet fra <https://psykologtidsskriftet-no.ezproxy.uio.no/redaksjonelt/2005/07/parent-management-training-oregon-modellen>
- Stokke, G. (2011). Differensialdiagnostiske kriterier for autismspekterforstyrrelse og tilknytningsforstyrrelse. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 48(6), 529-534. Hentet fra <https://psykologtidsskriftet-no.ezproxy.uio.no/fagartikkel/2011/06/differensialdiagnostiske-kriterier-autismspekterforstyrrelse-og>
- Stubrud, L. (2005). Økologisk bistandsmodell i arbeidet med mennesker med autisme,

- utviklingshemming og utfordrende atferd (Vol. nr. 2, 2005, Unipubskriftserier). Oslo: Autismeenheten, Nasjonalt kompetansesenter for autisme
- Surén, P., Bakken, I.J., Lie, K. K., Schjølberg, S., Aase, H., Reichborn-Kjennerud, T., (...) & Stoltenberg, C. (2013). Fylkesvise forskjeller i registrert forekomst av autisme, AD/HD, epilepsi og cerebral parese i Norge. *Tidsskriftet for Den norske legeforening*, 133(18), 1929-1934. doi: 10.4045/tidsskr.13.0050
- Thagaard, T. (2009). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode* (3. utg.). Bergen: Fagbokforlaget
- Urnes, A-G. (2018). Autismespekterforstyrrelser. I A-G. Urnes (Red.), *Den interaktive hjernen hos barn og unge* (s. 273-287). Oslo: Gyldendal
- Urnes, Ø. (2018). Tilknytning, nevrobiologi, mentalisering og risiko for psykopatologi. I A-G. Urnes (Red.), *Den interaktive hjernen hos barn og unge* (s. 55-68). Oslo: Gyldendal
- Verdens helseorganisasjon (1999). *ICD-10. Psykiske lidelser og atferdsforstyrrelser. Kliniske beskrivelser og diagnostiske retningslinjer*. Oslo: Universitetsforlaget
- Verdens helseorganisasjon (2018). ICD-11. International Classification of Diseases 11th Revision. Hentet fra <https://icd.who.int/browse11/1-m/en>
- von Tetzchner, S. (2003). *Utfordrende atferd hos mennesker med lærehemming*. Oslo: Gyldendal
- von Tetzchner, S. (2019). *Barne- og ungdomspsykologi. Typisk og atypisk utvikling*. Oslo: Gyldendal

Vedlegg 1: NSD-godkjenning



NSD sin vurdering

Prosjekttittel

Foreldres erfaringer når barn har autismespekterforstyrrelse og utagerende atferd – en kvalitativ intervjustudie

Referansenummer

469579

Registrert

08.01.2020 av Charlotte Svendsberget Røss - charlsr@uio.no

Behandlingsansvarlig institusjon

Universitetet i Oslo / Det utdanningsvitenskapelige fakultet / Institutt for spesialpedagogikk

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Kristine Stadskleiv, kristine.stadskleiv@isp.uio.no, tlf: 45290549

Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

Kontaktinformasjon, student

Charlotte Røss, charlsr@student.uv.uio.no, tlf: 97618143

Prosjektperiode

17.12.2019 - 29.05.2020

Status

30.01.2020 - Vurdert

Vurdering (1)

30.01.2020 - Vurdert

Det er vår vurdering at behandlingen vil være i samsvar med personvernlovgivningen, så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet den 30.01.2020 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte.

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke type endringer det er nødvendig å melde:

https://nsd.no/personvernombud/meld_prosjekt/meld_endringer.html

Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle særlige kategorier av personopplysninger om helse og alminnelige personopplysninger frem til 29.05.2020. Data med personopplysninger oppbevares internt ved behandlingsansvarlig institusjon for forskning frem til 01.10.2020.

LOVLIG GRUNNLAG

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 nr. 11 og art. 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse, som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake.

Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes uttrykkelige samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 a), jf. art. 9 nr. 2 bokstav a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2).

PERSONVERNPRINSIPPER

NSD vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om:

- lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen
- formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke viderebehandles til nye uforenlige formål
- dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet
- lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet

DE REGISTRERTES RETTIGHETER

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: åpenhet (art. 12), informasjon (art. 13), innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19), dataportabilitet (art. 20).

NSD vurderer at informasjonen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13.

Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1 f) og sikkerhet (art. 32).

For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og eventuelt rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD: Karin Lillevold
Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

Vedlegg 2: Informasjonsskriv og samtykkeerklæring

Vil du delta i forskningsprosjektet «Foreldres erfaringer når barn har autismspekterforstyrrelse og utagerende atferd – en kvalitativ intervjustudie»?

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å belyse foreldres erfaringer fra hverdagen med utagerende atferd. I dette skrivet vil du få informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

I denne masteroppgaven intervjues foreldre som har barn med en autismediagnose og utagerende atferd. Bakgrunnen for oppgaven er arbeidserfaring innenfor feltet, og samtaler med flere foreldre om å stå i en slik situasjon. Mye av det som finnes av forskning på feltet retter seg mot mødre og deres opplevelser. Dette er noe av grunnen til at jeg også ønsker å inkludere fedre i oppgaven, slik at jeg kan få et bredere perspektiv.

Oppgavens formål er å belyse foreldrenes erfaringer og opplevelser fra hverdagen, og forhåpentligvis bidra til økt kunnskap om tematikken blant fagfolk og andre foreldre. Jeg ønsker derfor å komme i kontakt med foreldre til barn opp til 16 år med en autismediagnose, som utviser fysisk utagerende atferd. Deltakerne må bo på Østlandet.

Problemstilling er «*Hva forteller foreldre til barn med autismspekterforstyrrelser og utagerende atferd at de opplever i hverdagen?*»

Hva innebærer det for deg å delta?

Deltakelsen innebærer at du blir intervjuet av meg i et personlig møte. Intervjuet vil vare omtrent en time, og det vil bli brukt en båndopptaker underveis. Spørsmålene vil handle om dine erfaringer i hverdagen, hvordan du bearbeider din opplevelse av situasjonen, og hvordan du mener ressurspersoner rundt kan bistå deg som forelder i å håndtere situasjonene.

Mulige fordeler og ulemper

Temaet kan for noen være belastende å snakke om, da vi vil samtale om situasjoner du kan oppleve som utfordrende. Likevel kan noen oppleve det som godt og verdifullt å bli hørt, samtidig som de bidrar til å øke kunnskapen rundt temaet.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykke tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle opplysninger om deg vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg. Du kan også når som helst velge å ikke svare på spørsmål under intervjuet, uten at dette får negative konsekvenser.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Jeg vil bare bruke opplysningene om deg til formålene som er fortalt om i dette skrevet. Jeg behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Din deltakelse i oppgaven vil bli fullstendig anonymisert; når data presenteres i oppgaven gis dere som informanter fiktive navn. Din alder og ditt yrke, barnets alder, navn og kjønn, samt familiens bosted vil ikke bli nevnt.

Det vil kun være jeg og min veileder som har tilgang til innhentet informasjon. Opptak som blir gjort under intervju, vil oppbevares kryptert på forskningsservere på UiO og slettes så fort informasjonen er utarbeidet. Samtykkeskjema vil oppbevares nedlåst i et arkivskap, som ikke er mulig å koble. Informasjon vil også kun være tilgjengelig på datamaskin med brukernavn og passord. Prosjektet skal etter planen avsluttes 29.05.20. Personopplysninger og opptak vil slettes etter sensur er gitt.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- få slettet personopplysninger om deg,
- få utlevert en kopi av dine personopplysninger (dataportabilitet), og
- å sende klage til personvernombudet eller Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra Institutt for Spesialpedagogikk ved Universitetet i Oslo har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- Institutt for Spesialpedagogikk ved Kristine Stadskleiv, kristine.stadskleiv@isp.uio.no eller meg, Charlotte Røss, på charlsr@student.uv.uio.no eller tlf. 976 18 143
- Vårt personvernombud: Roger Markgraf-Bye, personvernombud@uio.no
- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, på epost (personverntjenester@nsd.no) eller telefon: 55 58 21 17

Med vennlig hilsen

Charlotte Røss

Samtykkeerklæring

Jeg samtykker til:

- At jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet «*Foreldres erfaringer når barn har autismespekterforstyrrelse og utagerende atferd – en kvalitativ intervjustudie*».
- Å delta i intervju med båndopptaker, og at mine opplysninger blir lagret etter personvernregelverket.
- At jeg når som helst kan trekke min deltakelse fra prosjektet uten å oppgi noen grunn, uten at dette får noen negative konsekvenser.
- At data fra prosjektet kan brukes i aidentifisert form i senere vitenskapelig publikasjon.
- At mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet, ca. 1. oktober 2020.

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 3: Intervjuguide

Intervjuguide til foreldre- kvalitativt intervju

Informasjon til foreldrene før intervjuet

I dette intervjuet skal vi snakke litt om barnet ditt, og den utagerende atferden han/hun viser. Formålet med oppgaven er å løfte frem de opplevelsene dere foreldre kan ha fra en hverdag med utagerende atferd hos barnet deres. Dette kan igjen bidra til å øke kunnskapen på området hos fagfolk eller hos andre foreldre som sitter med tilsvarende opplevelser.

Så først og fremst handler dette intervjuet om deg som forelder. Jeg ønsker å komme litt nærmere dine opplevelser av denne atferden; hvilke tanker du har rundt det, hvordan du opplever det i hverdagen og hvilke utfordringer atferden fører med seg. Jeg ønsker også å snakke litt om hvordan du bearbeider alle inntrykkene og opplevelsene i ettertid. Enten om dette er å snakke med noen, å skrive dagbok eller andre ting. Til slutt ønsker jeg å høre om hvilke ressurspersoner dere har rundt dere, hvordan dere samarbeider, og hvordan du skulle ønske støtten fra ressurspersonene artet seg.

Til slutt vil jeg nevne at du når som helst kan trekke deg fra intervjuet uten å oppgi noen grunn, uten at dette får noen negative konsekvenser. Du kan også når som helst velge å ikke svare på et spørsmål, og da går vi bare videre i intervjuet. Det er også viktig at jeg ikke får noe informasjon om helseopplysninger. Jeg har ikke søkt godkjenning om behandling av helseopplysninger da dette ikke er relevant for oppgaven, så slik informasjon er det fint om du ikke gir meg.

Familien og bakgrunnsinformasjon

For å forstå familiesituasjonen vil jeg begynne med å stille noen spørsmål om deg og familien din.

- Hvor mange barn har du totalt? Deler du daglig omsorg med barnas mor/far?
- Er du yrkesaktiv? Er eventuell partner yrkesaktiv?

Barnet med autismediagnose

Jeg vil nå stille noen spørsmål om *NN* (anonymisert navn for barnet) for å få et bedre innblikk i fungering og hverdagsliv.

- Hvilket kjønn er barnet?
- Hvor gammel er *NN*?
- Hvor gammel var *NN* når han/hun fikk diagnosen?
- Når oppdaget du/dere at det var noe annerledes med *NN*?
- Var det noen andre som nevnte bekymring?
- Hva gjorde at du/dere ble bekymret?

- Kan du si litt om hvordan NN fungerer i hverdagen? Hvordan kommuniserer du og familien med NN?

Utagerende atferd

Når jeg snakker om utagerende atferd her legger jeg mest vekt på det fysiske aspektet i begrepet. Dette omfatter atferd som kan føre til skade på mennesker, på individet selv, og som kan føre til materielle skader på omgivelsene. Eksempler på dette er blant annet slag, spark, biting, verbale utrop og lugging.

- Hvilke former for utagering opplever du hos NN?
- Har du opplevd å bli slått av NN?
- Har du opplevd å bli sparket av NN?
- Har du opplevd å bli bitt av NN?
- Har du opplevd å bli lugget av NN?
- Hvor hyppig forekommer utageringene?
- Er det noen spesielle situasjoner hjemme du opplever mer utagering enn andre?
- Hva tenker du kan være utløsende faktorer for atferden?

Foreldrenes håndtering under og etter utagering

- Hvordan reagerer du ovenfor NN når det oppstår en utagering?
- Sier du noe til NN under utageringen?
- Hva gjør du rett i etterkant av en utagering?
- Snakker du med NN om atferden etter en utagering?

Forelderens opplevelser

- Hvordan opplever du at du håndterer den utagerende atferden?
- Kan du huske hvilke tanker du har hatt i hodet mens barnet utagerer?
- Snakker du med noen om opplevelsene dine? Eventuelt hvem?
- Er det noen andre ting du gjør spesielt for å bearbeide atferden i etterkant?

Utageringens påvirkningskraft

- Hvilken innvirkning ser du at atferden har på hverdagen? Er det noe spesielt som blir utfordrende?
- Hvordan opplever du at atferden påvirker din hverdag på det sosiale plan?
- *(Dersom yrkesaktiv)* Opplever du at atferden påvirker ditt yrkesliv?
- *(Dersom ikke yrkesaktiv)* Har atferden påvirket valget om å ikke være yrkesaktiv?

- Hvordan opplever du at atferden påvirker familien som en helhet?
- (*Dersom søsken*) Opplever du at atferden påvirker søsknene? På hvilken måte?
- Har atferden påvirket ditt syn på deg selv som forelder? Har den påvirket dine holdninger eller verdier generelt?
 - Holdninger til andre barn, foreldre, situasjoner...
 - Verdier → er det noe som er spesielt viktig for deg i hverdagen å få tid til, som ikke inkluderer NN feks?

Ressurspersoner rundt

- Har dere noen personer rundt dere du anser som å være ressurspersoner? Hvem er dette?
- Hvilke fagfolk har dere rundt som du samarbeider med om NN?
- Har dere samarbeidet om tiltak for å redusere den utagerende atferden? Opplever du at disse tiltakene har en virkning?
- Skulle du ønske at denne støtten artet seg annerledes, eller er du fornøyd slik det er i dag? Eventuelt hvordan annerledes?
- Er det noe du savner i møte med ressurspersoner, når dere skal snakke om utagerende atferd?