

«Vi kom alene, men vi dro ikke alene».

En kvalitativ undersøkelse om hvordan foreldre til barn med autismespekterforstyrrelse opplever å delta i gruppebasert veiledning.

Merete Haugen

VID vitenskapelige høgskole

Oslo

Masteroppgave

Master i familierapi og systemisk praksis

Antall ord: 20 161

29.05.20

Fra tid til annen

dukker

folk

som

oss opp

s a m t i d i g

da er det viktig

at vi følger med

begge to

- Trygve Skaug -

Sammendrag.

Det er skrevet og forsket mye innenfor autismeområdet. I all hovedsak har fokuset på foreldre til barn med autismspekterforstyrrelse vært rettet mot økt stressbelastning i foreldreskapet eller ulike intervensjoner hvor foreldre er deltagere i barnas opplæring. De fleste studiene tar utgangspunkt kvantitative data hvor det er benyttet standardiserte verktøy for å måle stressbelastning. Det foreligger langt færre kvalitative undersøkelser.

I denne studien har jeg ønsket å sette søkelyset på temaet foreldre til barn med autismspekterforstyrrelse og deres opplevelse av å delta på gruppeveiledning. For å besvare problemstillingen har jeg to forskningsspørsmål;

- Hvordan beskriver foreldre møte med andre foreldre i samme situasjon?
- Hvilken betydning har deltagelse ført til for hvordan de nå ser på eget foreldreskap?

Jeg har valgt å gjennomføre kvalitative dybdeintervjuer og studien har fem informanter.

Forskningsdesignet er fenomenologisk – hermeneutisk tilnærming og jeg har valgt å bruke Interpretative Phenomenological Analysis (IPA) som analysemetode. Studien tar utgangspunkt i systemteori, sosialkonstruksjonisme samt aktuell teori og forskning knyttet til tema foreldre til barn med autismspekterforstyrrelse og gruppebehandling.

Analysen har ført frem to temaer;

1. I møte med andre
2. Foreldre og familieliv

Informantene i denne studien har vist at det finnes flere fellestrekk i opplevelsen av å delta på gruppebasert veiledning. Foreldre til barn med autismspekterforstyrrelse kan oppleve et krevende og ensomt foreldreskap, men i møte med andre kan denne opplevelsen reduseres. Informantene har hatt et godt utbytte av å lytte til andres historier og erfaringer. I etterkant av deltagelse opplever de en annerledes og tryggere foreldrerolle.

Funnene er diskutert i lys av relevant teori og aktuell forskning.

Tittelen på oppgaven min, «vi kom alene, men dro ikke alene» er et utsagn fra en tidligere deltager og oppsummerer det informantene har fortalt meg om deres møte med andre i denne konteksten.

Nøkkelord; Autismespekterforstyrrelse, foreldre, gruppeveiledning, systemisk tilnærming, familierapi.

Veileder: Anne Grasaasen

Summary.

Much has been written and researched in the field of autism. In essence, the focus on parents of children with an autism spectrum disorder has been directed at increased stress load in the parenthood or various interventions in which parents are participants in the children's interventions. Most studies are based on quantitative data using standardized tools to measure stress load. There are far fewer qualitative studies.

In this study, I wanted to highlight the topic of parents of children with autism spectrum disorder and their experience of participating in group counseling. To answer the question, I have two research questions;

- How do parents describe their meeting with other parents in the same situation?
- What significance has participation brought to how they now see their own parenting?

I have chosen to conduct qualitative in-depth interviews and the study has five informants.

The research design is phenomenological - hermeneutical approach and I have chosen to use Interpretative Phenomenological Analysis (IPA) as a method of analysis. The study is based on systemtheory, social constructionism as well as current theory and research related to the topic of parents of children with autism spectrum disorder and group therapy.

The analysis has brought up two themes;

1. In meeting with others
2. Parents and family life

The informants in this study have shown that there are several commonalities in the experience of participating in group-based mentoring. Parents of children with autism spectrum disorder may experience a demanding and lonely parenting, but in the face of others, this experience can be diminished. The informants have benefited from listening to

other people's stories and experiences. After participation, they experience a different and safer parenting role.

The findings are discussed in the light of relevant theory and current research.

The title of my thesis, "We Came Alone, But Didn't Go Alone" is a statement from a former participant and summarizes what the informants have told me about their encounter with others in this context.

Key words; Autism spectrum disorder, parents, group counseling, systemic approach, family therapy.

Takk

Først og fremst vil jeg rette en stor takk til informantene mine. Jeg er så takknemlig for at dere har latt meg ta del i en liten bit av deres livsverden. Uten dere – ingen oppgave.

Min veileder Anne Grasaasen. Tusen takk for din omtanke, dine gode råd, oppmuntrende eposter, dine konstruktive tilbakemeldinger og «kjærlige dytt» i riktig retning.

Takk til mine gode kollegaer, Vibeke, Merete og Vegard. Takk for mange gode og faglige diskusjoner underveis. Spesielt takk til Vegard for alle de morsomme årene vi har samarbeidet om foreldreprogrammet.

Tusen takk Gunn Merete – for særdeles god gjestfrihet i fire år!

Tusen takk til Anne Gro for hjelp og støtte til korrektur og språkvask.

Mine tre største helter; Mats, Henrik og Joachim. Takk for alle heiarop og motivasjon dere har gitt meg i studieårene.

Innhold

1.	Innledning.....	- 3 -
1.1.	Inspirasjon til oppgaven	- 3 -
1.2.	Bakgrunnen for oppgaven.....	- 3 -
1.3.	Begrepsavklaringer.....	- 5 -
1.4.	Relevans for fagfelt.....	- 6 -
1.5.	Tidligere forskning på området	- 7 -
1.6.	Problemstilling og forskningsspørsmål	- 8 -
1.7.	Avgrensning av oppgaven	- 8 -
1.8.	Oppgavens oppbygging	- 8 -
2.	Teoretisk forståelsesramme.....	- 10 -
2.1.	Innledning.....	- 10 -
2.2.	Systemteori	- 10 -
2.3.	Sosialkonstruksjonisme	- 12 -
2.4.	Diagnoser.....	- 15 -
2.5.	Autismespekterforstyrrelse.....	- 16 -
2.6.	Foreldre til barn med autismespekterforstyrrelse	- 18 -
2.7.	Foreldrestyrkende programmer.....	- 21 -
2.8.	Foreldrestøtte i gruppe	- 23 -
3.	Metode	- 25 -
3.1.	Innledning.....	- 25 -
3.2.	Hermeneutikk og fenomenologi	- 25 -
3.3.	Kvalitativ metode	- 26 -
3.4.	Interpretative phenomenological analysis.....	- 27 -
3.5.	Utvikling av intervjuguide.....	- 28 -
3.6.	Utvalg og rekruttering	- 28 -
3.7.	Gjennomføring av intervjuene	- 29 -
3.8.	Transkribering av intervjuene	- 30 -
3.9.	Forskningsetikk.....	- 30 -
3.10.	Validitet og reliabilitet.....	- 31 -
3.11.	Egen forforståelse	- 32 -
4.	Analyse	- 34 -
4.1.	Innledning.....	- 34 -
4.2.	Gjennomføring av analysen.....	- 34 -
4.3.	Presentasjon av informantene	- 36 -

4.4.	Funn.....	- 37 -
4.5.	«I møte med andre».....	- 37 -
4.5.1.	«Vi er ikke eksepsjonelle».....	- 38 -
4.5.2.	«Like men ulike».....	- 39 -
4.5.3.	«Historier på godt og vondt».....	- 40 -
4.5.4.	«Åpenhet».....	- 41 -
4.5.5.	«Verktøykassen».....	- 42 -
4.6.	«Foreldre og familieliv».....	- 42 -
4.6.1.	«Annerledes foreldrerolle».....	- 43 -
4.6.2.	«Veien videre».....	- 45 -
4.6.3.	«Sammen som par».....	- 45 -
5.	Diskusjon.....	- 47 -
5.1.	Innledning.....	- 47 -
5.2.	Diskusjon av empirien «I møte med andre».....	- 47 -
5.3.	Diskusjon av empirien «foreldre og familieliv».....	- 53 -
6.	Avsluttende del.....	- 58 -
6.1.	Implikasjoner for forskning.....	- 58 -
6.2.	Implikasjoner for praksis.....	- 58 -
6.3.	Mulige svakheter ved studien.....	- 59 -
6.4.	Avsluttende kommentar.....	- 59 -
7.	Litteraturliste.....	- 62 -
8.	Vedlegg.....	- 67 -

1. Innledning

1.1. Inspirasjon til oppgaven

Denne oppgaven startet å ta form i mitt første år på studiet master i familierapi og systemisk praksis. Jeg har et brennende engasjement for arbeid med foreldre til barn med autismespekterforstyrrelse gjennom mitt arbeid. Under masterstudiet er jeg blitt opptatt av å tenke systemisk og se helheten. Systemteorien er opptatt av samhandlingsmønster mer enn fokuset på enkeltindividet, og hjelper oss å få øye på det sirkulære samspillet i et system. I tillegg til systemteori har jeg særlig latt meg inspirere av sosialkonstruksjonisme og hvordan vi påvirker hverandre i møter. Meninger og forståelse er sentralt i menneskers aktiviteter og betydningen hendelser får, og hvordan vi forstår dem, kan variere. Derfor valgte jeg å benytte denne anledningen til å undersøke hvordan foreldre til barn med autismespekterforstyrrelse opplever å møte andre foreldre i samme situasjon. Denne studien søker å gi økt kunnskap om hvilken betydning møtene har hatt.

1.2. Bakgrunnen for oppgaven

Jeg jobber som familierapeut på Sykehuset i Vestfold, Autismeavdelingen. Avdelingen er organisert som poliklinikk i klinikk psykisk helse og avhengighet og har ansvaret for spesialisthelsetjenestetilbudet til mennesker med tilstander innenfor autismespekterforstyrrelser, heretter ASD. Tjenestene gis i form av kompetansebygging, veiledning og undervisning til annet fagpersonell, tjenesteytere, pårørende og brukere.

I 2005 fikk avdelingen i oppdrag fra Helsedirektoratet å utarbeide et veiledningsprogram for foreldre til barn med ASD. Det ble i første omgang gjennomført en pilotstudie som resulterte i et ferdig manualbasert veiledningsprogram. Én gang per år avholdes det kurs for nye gruppeledere fra andre helseforetak eller kommuner. Det er kun gruppeledere som har gjennomført opplæringen som får tilgang til manualene og er derfor ikke publisert.

Foreldreveiledningsprogrammet gis som et tilbud til foreldre til barn eller ungdommer med ASD. Tilbudet gis som gruppeveiledning og er delt opp i foreldre til barn i alderen 4 – 10 år, og foreldre til ungdom 10 – 18 år. Jeg har vært gruppeleder for foreldreveiledningsprogrammet i seks år.

I den tiden jeg har arbeidet med foreldreveiledningsprogrammet har jeg blitt stadig mer opptatt av det som skjer når foreldre møtes på denne måten. Eksempel fra praksis;

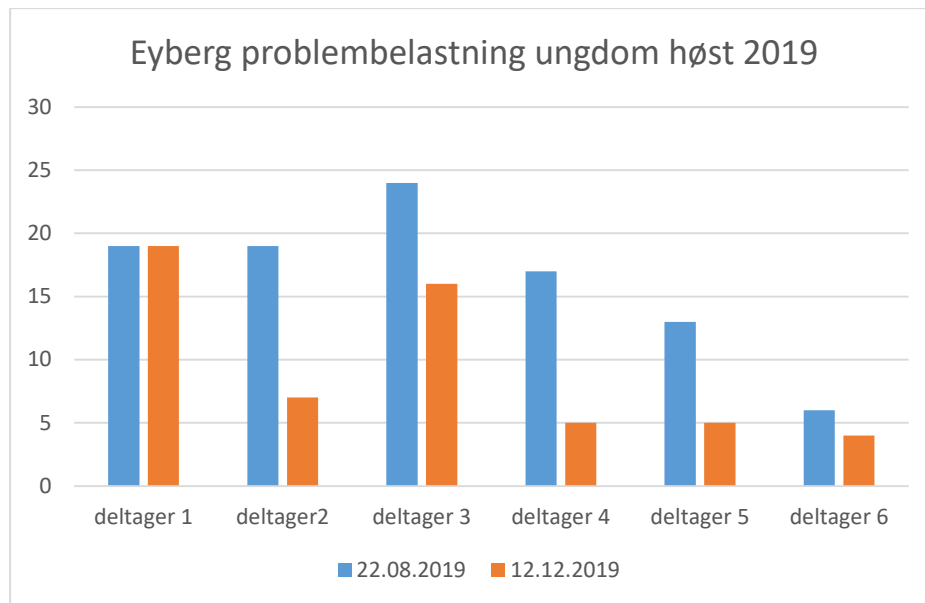
På første samling med ny gruppe skulle deltagerne gi en kort presentasjon av seg selv og barnet sitt. En pappa forteller at sønnen ikke har vært på skolen på to og et halvt år. Foreldrene fortalte om sinne og frustrasjon og hvordan de har måttet kjempe i møte med hjelpeapparatet.

Da neste deltager skulle presentere seg fortalte også hun om sitt barn som ikke kom seg på skolen, neste deltager deretter kunne også fortelle at de hadde et barn som var på skolen kun en til to timer pr. uke.

Jeg kunne saktens observere hvordan de første foreldrene ble litt rakere i ryggen og pustet lettet ut. Kanskje tenkte de; «vi er ikke alene?».

I tillegg til min undring over det som skjer «mellom oss i møter» ønsker jeg å undersøke hvordan foreldre ser på egen foreldrerolle i etterkant av deltagelse. Det benyttes to standardiserte verktøy for å måle effekt av foreldreveiledningsprogrammet; Eyberg Child Behavior Inventory (ECBI) og Parents Stress Index (PSI).

ECBI inneholder 36 påstander som skåres på en intensitetsskala og en problemskala. Intensitetsskalaen måler frekvensen av utfordrende atferd hos barnet på en skala fra 1 (aldri) til 7 (alltid). I ECBI problemskalaen testes om de samme 36 formene for atferd representerer et problem. Skårene på intensitetsskalaen bidrar til å vurdere barnets atferd, mens skårene på problemskalaen bidrar til å vurdere hvilke utfordringer barnets atferd representerer for foreldre eller andre primære omsorgsgivere (Reedtz, Handegard & Morch, 2011, s. 3).



Jeg har valgt å ta med en grafisk fremstilling av data fra en av gruppene. Ettersom dette ikke er publiserte data vil det ikke være til noe annet formål enn å gi leseren en grafisk oversikt over hvordan data brukes til evaluering.

Tendensen vi ser er at foreldre rapporterer at de ikke lenger opplever det barna gjør som et problem i like stor grad i etterkant av kurset. Hvilke faktorer påvirker den positive effekten vi ser basert på de kvantitative dataene? Er det den teoretiske kunnskapen de får underveis? Er det opplevelsen av å ikke «eie» problemene alene lenger?

Jeg vurderer det som relevant for familierapporteringen å forske på hvilken betydning det har for deltakerne å delta på kurset. Gjennom denne undersøkelsen vil jeg beskrive og fortolke foreldrenes opplevelse i møte andre deltagere. Jeg ønsker også å undersøke hvordan det å delta i en strukturert gruppe kan påvirke foreldrenes opplevelse av foreldreskapet.

1.3. Begrepsavklaringer

I en revisjon av diagnoseklassifikasjonen i 2013 ble det i det amerikanske diagnosesystemet Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, eller DSM 5 (American Psychiatric Association, 2013) endret til betegnelsen ASD på alle diagnoser innenfor autismespekteret.

Underkategoriene (for eksempel autisme, Asperger syndrom og atypisk autisme) er fjernet, mens det i den europeiske diagnoseklassifisering, ICD – 10, (WHO, 1994) fremdeles har underkategoriene. ICD – 10 benytter fortsatt betegnelsen gjennomgripende utviklingsforstyrrelse men er som oftest erstattet med autismespekterforstyrrelse (ASD).

Det er forventet at ICD-11 vil foreta endringer av samme type som DSM-5. I internasjonal forskningslitteratur brukes nå hovedsakelig termene autisme eller ASD (Haaland, Øritsland, Myhre, Sørbye & Huynh, 2019, s. 10). Jeg velger derfor å benytte ASD som begrep i denne studien.

1.4. Relevans for fagfelt

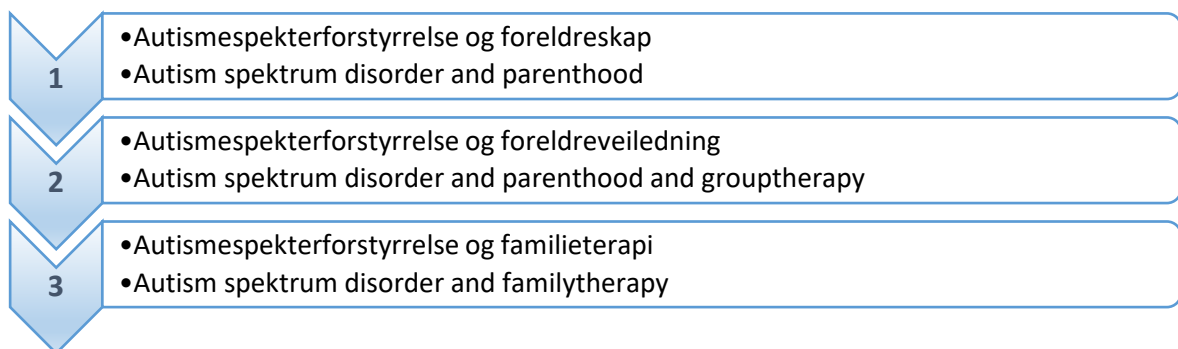
Innenfor psykisk helse ligger det gjerne en lineær forståelsesramme som er opptatt av å kartlegge/diagnostisere pasientens egenproblematikk. Begrunnet i en medisinsk tilnærming er det offentlige helsevesen styrt av prinsipper fra New Public Management (NPM) og tjenesteyter henvises til resultatmål og produksjonstall. NPM kjennetegnes ofte av målstyring, brukermedvirkning, konkurranseutsetting og delegering av fullmakter. Manglende effektivitet i offentlige tjenestetilbud og ønske om å bedre denne effektiviteten var grunnlaget for at modellen ble forankret i en markedsliberalistisk ideologi (Engebretsen & Heggen, 2012, s. 31). Lorås hevder i sin undersøkelse fra 2016 at flere fagpersoner innen barne – og ungdomspsykiatrien (BUP) i Norge opplever utfordringer ved å jobbe med en systemisk familierapeutisk referanseramme. Faglig skjønn i utførelse av arbeidsoppgaver innen psykisk helse har vært ansett som kjennetegn på profesjonalitet. Økte krav til kontroll fra Helsedirektoratets juridisk bindende krav og anbefalinger kan føre til et mistillitsforhold mellom kontrollerende instans og terapeut (Lorås & Ness, 2019, s. 95). Hensikten med undersøkelsen til Lorås var å identifisere og undersøke hvilke rammer Helsedirektoratets juridisk bindende føringer setter for systemisk familiearbeid med utgangspunkt i veilederen. Han gjennomførte en tematisk analyse og fant at veilederen gir mulighet for en åpning av behandlingstilnærminger basert på systemisk familierapi. For øvrig så benyttes ordet *bør* (ikke juridisk bindende) i forbindelse med behandling, mens ordet *skal* (juridisk bindende) oftere benyttes i sammenheng med utredning. Autismeavdelingen har

etablert foreldreveiledningsprogrammet som et fast behandlingstilbud. Pasienten som henvises er barn eller ungdom med ASD, men tilbudet gis som indirekte pasientbehandling i form av at foreldre/foresatte får tilbud om deltagelse på foreldreveiledning. Systemisk familiearbeid i denne konteksten vil være en kontrast til det lineære i en sirkulær forståelsesramme.

1.5. Tidligere forskning på området

Det er gjort mye forskning på foreldre og barn med autisme men i søken etter teori har to ting utmerket seg. For det første er det en markant overvekt av publikasjoner av kvantitative undersøkelser. For det andre er det gjort en del kvalitative undersøkelser om foreldre til barn med funksjonsnedsettelse og foreldreskap, men det er lite kvalitative undersøkelser om foreldre til barn med ASD.

Jeg har gjennomført søk i Bibys, Oria, Google Scholar og Psykinfo.:



Et flertall av studiene har undersøkt foreldre til barn med autisme og stress, eller ulike intervensjoner hvor foreldre er deltagere i barnas opplæring. To studier som er gjennomført i Norge baserer seg på flerfamiliegrupper for foreldre til voksne med utviklingshemming og autisme. Den ene studien, «Ti års erfaring med psykoedukative flerfamiliegrupper for voksne med utviklingshemming/autisme», bygger på intervju med gruppeledere i en psykiatrisk spesialavdeling som har gjennomført gruppeveiledning over en tiårsperiode. Den andre studien, «Patients', Family Members', and Professional Carers' Experiences of Psychoeducational Multifamily Groups for Participants with Intellectual Disabilities and Mental Illness», bygger på samme gruppetilbudet som nevnt over, men artikkelen har undersøkt erfaringer til pasienter, pårørende og profesjonelle aktører som har deltatt på kurset (Bakken, Sundby & Klevmoen, 2017). Selv om de to

nevnte studiene ikke omhandler foreldre til barn/ungdom har jeg likevel hentet mye inspirasjon i gjennomføring av min egen studie.

Rapporten «Det går ikke an å bruke seg sjøl på retta og vranga» fra NTNU (Haugen, Wendelborg & Hedlund, 2012) og artikkelen «Et annerledes og ensomt foreldreskap» (Berg & Strøm, 2012), diskuterer erfaringer fra foreldre til barn med funksjonsnedsettelse, med fokus på hverdagsliv og foreldreskap. De har begge vært relevante i min studie. Likevel er det romanen «Tung tids tale» (Nilssen, 2017) som har gjort sterkest inntrykk på meg. Jeg har derfor valgt å benytte denne boken for å understreke teori.

1.6. Problemstilling og forskningsspørsmål

Med bakgrunn i ovennevnte tema, er problemstillingen som følger:

«Hvordan opplever foreldre til barn og unge med autismespekterforstyrrelse å delta i gruppebasert veiledning?».

Følgende forskningsspørsmål vil belyse problemstillingen:

- Hvordan beskriver foreldre møte med andre foreldre i samme situasjon?
- Hvilken betydning har deltagelsen ført til for hvordan de nå ser på eget foreldreskap?

1.7. Avgrensning av oppgaven

Rammene for studien gjør det ikke mulig å presentere de systemiske tilnærmingene på en utfyllende måte. Jeg har derfor valgt å gi en kort innføring i systemteorien med å utdype resonansbegrepet. Jeg redegjør generelt for sosialkonstruksjonisme og diskursbegrepet.

1.8. Oppgavens oppbygging

I kapittel 1 redegjør jeg for valg av tema, problemstilling og forskningsspørsmål. I kapittel 2 vil jeg gi leseren en oversikt over den teoretiske forståelsesrammen som jeg legger til grunn for oppgavens mål og problemstilling. Kapittel 3 tar for seg oppgavens metodologi. Innledningsvis beskrives oppgavens epistemologiske ståsted og vitenskapsteoretiske forankring. Videre redegjøres det for valg av kvalitativ tilnærming i form av

datainnsamling og analyseverktøy. Metodekapittelet avsluttes med å redegjøre for oppgavens validitet, reliabilitet, etiske vurderinger og egen forforståelse. Kapittel 4 omhandler gjennomføring av analysen og presentasjon av funn. I kapittel 5 diskuterer jeg funnene i lys av relevant teori og aktuell forskning. I kapittel seks redegjøres det for implikasjon for praksis og videre forskning før en avsluttende kommentar.

2. Teoretisk forståelsesramme

2.1. Innledning

I dette kapittelet vil jeg presentere relevant teori med utgangspunkt i studiens mål og problemstilling.

2.2. Systemteori

Naturvitenskapens filosofi og betydningen av å kartlegge årsaker var en holdning frem til 1600 – tallet. Det mekanistiske paradigme (også kalt positivistiske paradigme) forklarer verden ut ifra årsak – virkning. På 1600 – tallet mente Rene Descartes at man ved hjelp av deduksjon kunne finne sikker kunnskap og etablerte et skille mellom kropp og sjel (Lock & Strong, 2014). Kjentetegnet for det mekanistiske synet var at de så på «mennesker» som en maskin som kunne repareres dersom noe var galt, altså en lineær modell. Det systemiske paradigme oppsto som en motbør til det mekanistiske synet på mennesker.

Systemteoriens opprinnelse stammer fra matematikk, fysikk og ingeniørkunst. Hvordan familierapeuter lot seg inspirere av begreper hentet fra disse områdene kan i dag virke underlig (Johnsen & Torsteinsson, 2012, s. 27). Likevel er systemteori og kommunikasjonsteorier grunnmuren i familierapi og stammer tilbake til 1930 tallet og biologen Ludwig von Bertalanffy. I hans arbeid med å studere levende organismer ble han særlig opptatt av organismers helhet og utviklet det som vi i dag kjenner som «general systems theory» (Ølgaard, 2004, s. 52). Begrepet «Systemet er mer enn summen av delene», stammer fra Bertalanffy. Han var motstander av det mekanistiske synet på menneskelige systemer og understreket av organismer er åpne systemer som interagerer med omgivelsene sine (Johnsen & Torsteinsson, 2012, s. 28). Systemteorien har fokus på relasjoner og sammenhenger. Fordi man antar at størstedelen av kommunikasjonen mellom mennesker er et uttrykk for relasjonen til den andre (Ølgaard, 2004, s. 87). Å anlegge et grunnleggende relasjonsperspektiv er nødvendig i møte med andre mennesker. Gregory Bateson (1972) regnes som en av grunnleggerne av systemisk tenkning. I hans arbeid på 1950-tallet var han opptatt av samhandlingsmønster mer enn fokuset på enkeltindividet. Samtidig som systemteorien vokste frem utviklet kommunikasjonsteoriene seg parallelt. Disse kan ikke ses uten sammenheng.

Watzlawick, Beavin og Jackson (1968) hevder at måten vi kommuniserer på er en konsekvens av menneskelige problemer og ikke på grunn av individuelle psykologiske vanskeligheter. Dette var med å prege familierapien de første tiår og de var opptatt av å avgrense familien som et system (Lorås & Ness, 2019, s. 27). Systemteorien hjelper oss å få øye på det sirkulære samspillet i et system. Lineær forståelse skiller seg fra systemisk tenkning ved at spørsmål om årsak erstattes av spørsmål om mening.

Bateson bruker begrepet kontekst i betydningen forståelsesramme. Hendelser kan ikke ses på som selvforklarende, men kan beskrives som den meningsbærende rammen vi forstår og oppfatter fenomener innenfor (Bateson, 2005, s. 200). Det er konteksten som betegner den kommunikasjonsmessige, meningsbærende rammen vi forstår fenomener innenfor, og som hjelper oss å tolke det vi ser. Mennesket vil alltid prøve å skape mening i det vi erfarer, og det er først når hendelser og begivenheter settes inn i en ramme de får mening (Jensen & Ulleberg, 2011, s. 99). Systemteori og kommunikasjonsteori er derfor nyttig for å forstå menneskers samhandling i et system, eller mellom flere systemer. Relasjoner og sirkulære årsakssammenhenger er sentralt for å forstå hvordan mønster innad i systemet henger sammen.

I systemteorien skilles det mellom symmetriske og komplementære relasjoner der deltagerne punkterer på likheter eller forskjeller. Per Jensen (2007) bruker begrepet «parallele historier». Resonansbegrepet betegner at det oppstår gjenklang eller samklang mellom ulike sider i vår oppfatning av virkeligheten. Konteksten er vår mentale ramme til å forstå våre liv og erfaringer og resonansen er det som gir sirkulariteten mening. Dette kalles da for relasjonell resonans (Jensen & Ulleberg, 2011, s. 309). Den relasjonelle resonans kan utvikle seg til gode eller dårlige relasjoner.

Vi må ha to tanker i hodet samtidig – både hvordan vår kontekstforståelse utvikles i møte med andre mennesker og på den annen side hvordan denne forståelsen i neste omgang bidrar til å utvikle relasjonen (Jensen & Ulleberg, 2011, s. 309).

Anette Holmgren refererer til resonans ved å bruke intimitet som begrep (Holmgren, 2019, s. 23). Resonansen er aldri statisk og alle møter mellom foreldre må forstås som et særegent tilfelle. Ved å gi resonans navn åpnes det opp for å ta tanker og følelser i bruk i samtaler. Den opplevde erfaringen i møte med andre må anerkjennes. Den kan bringe

frem følelser av sympati og forakt og kan komme til uttrykk i emosjoner. «It is about being in relationships where we feel safe and valuable, where we can trust the other's ability to move in relation to us, so we can find ways of going on.» (A. H. Vedeler, 2011, s. 90). Møter mellom foreldre kan basere seg på likeverdige bidrag til ideer og kunnskap om hva som kan føre til endring, der foreldrene avgjør hva som er mest nyttig for dem (Johnsen & Torsteinsson, 2012, s. 173). Personlige og private opplevelser kan inngå som en del av samtalen mellom foreldre på en konstruktiv og meningsfull måte. En del av min forskning omhandler nettopp betydningen av å møte andre foreldre og hvilken betydning relasjonene har hatt for foreldrene i denne konteksten. Hvilke historier eller eksempler fra hverdagen til foreldrene som har blitt fortalt har gitt gjenklang? Og hvilken betydning har denne gjenklangen hatt?

2.3. Sosialkonstruksjonisme

Sosialkonstruksjonisme er en filosofisk retning innen samfunnsvitenskap og psykologi og regnes som en del av postmodernismen. Postmodernismen oppsto som en tverrfaglig undersøkelsesmetode til vitenskap og kunnskap som satt spørsmålsteget til modernismens gyldighet, metode og praksis. Den italienske historikeren Giambattista Vico konfronterte Descartes tenkning og konstruerte en filosofi som var forankret i blant annet språket. Han hevdet at menneskets evne til fornuftig tenkning utvikles over tid og vi har innsikt i egen verden fordi vi skaper den. Mennesker er historiske vesener og menneskesinnet rekonstrueres og omformes hele tiden. Endringer konstrueres mellom mennesker når vi samhandler (Lock & Strong, 2014, s. 39).

Sosialkonstruksjonisme er preget av mangfold. Det er likevel noen felles kjennetegn som kritisk holdning til objektiv kunnskap, at vår forståelse av verden blir skapt gjennom sosiale prosesser og at kunnskap er bestemt av historisk og kulturell kontekst (Johnsen & Torsteinsson, 2012, s. 33). Sosialkonstruksjonistiske tilnærminger kjennetegnes ved at de forholder seg kritisk til det som oppfattes som objektiv kunnskap. Synet på kunnskap vil alltid være bestemt av den kulturelle og historiske konteksten. Kunnskap skapes gjennom sosiale konstruksjoner og får effekter i form av handling (Johnsen & Torsteinsson, 2012, s. 34).

Sosialkonstruksjonister er opptatt av hvordan meninger og forståelse er sentralt i menneskers aktiviteter. Språket rapporterer ikke virkelighet, det skaper virkelighet (Lorås & Ness, 2019, s. 32). Dersom to mennesker snakker samme språk får personene umiddelbart grep om meningene enn to mennesker som ikke snakker samme språk. Forståelsen og meningene blir uklare og vi må fortsette å snakke frem og tilbake til vi oppnår forståelse. Språk er alltid sosialt, en del av en kultur og noe som foregår mellom mennesker, og det er i språket mening dannes (Hårtveit & Jensen, 2004, s. 60). «Ord er en storslagen virksomhet. Ord kan skape broer. Men de kan også skape sperrer» (Christie, 2009). Vår selvforståelse og identitet utvikles og konstrueres i et sosialt felleskap, gjennom språk som påvirkes av den kontekst og kulturelle sammenheng vi er en del av (Anderson, 2003, s. 71). Vygotskijs peker på måten vi bruker ord på som en påminnelse om hvor viktig det er å innse at språket og handlingene mennesker bringer inn til hverandre i stor grad er kulturelt formet (Lock & Strong, 2014, s. 163). Konteksten vi er i er med på å skape mening ettersom den nødvendigvis er situert i sosiokulturelle prosesser. Betydningen hendelser får og hvordan vi forstår de kan variere fra sted til sted. Bakhtin hevder at «Språket lever kun i den dialogiske interaksjonene mellom de som gjør bruk av det» (Lock & Strong, 2014, s. 124).

Ved å tenke at mennesker er sosialt konstruerte deltagere i eget liv kan man ikke avgrenses og beskrives ved hjelp av objektive metoder. Dette står i kontrast til ideene om at et av formålene med psykologi er å avdekke menneskers essensielle egenskaper (Lock & Strong, 2014, s. 32). Særlig to familierapeutiske retninger er påvirket av sosialkonstruksjonisters tenkning; Samarbeidende – dialogisk familierapi og narrative tilnærming. Harlene Anderson (2003) hevder at alle sosiale systemer er relasjonelle systemer basert på en språklig intensjon og gjennom språket skapes et felleskap (Anderson, 2003, s. 105). Den samarbeidende – dialogiske praksis perspektiv bygger på et verdsett, en livsfilosofi eller veileder på hvordan vi er eller blir til på. Hvordan vi erfarer, tolker og forstår verden, andre og oss selv (Lorås & Ness, 2019, s. 206). Ordene vi bruker eller hører er avgjørende for hvordan vi handler (Johnsen & Torsteinsson, 2012, s. 151). Tom Andersen (2005) trekker frem det å bruke stillheten i rommet og samtidig være bevisst på den indre og den ytre samtalen vi har med oss selv;

Jeg vill ønske, vi helt holdt opp med å tale om terapi og forskning som mennesketeknik, og i stedet talte om det som menneskekunst, kunsten at delta i gjensidig samhørighet. Hvis vi begynte utelukkende at bruke menneskekunst, hvordan ville det da forhekse vores forstand og vores liv? (T. Andersen, 2005, s. 202).

Det er gjennom relasjoner at verden konstrueres (Gergen & Gergen, 2005, s. 8). Det finnes ingen objektiv sannhet, men kunnskapen skapes gjennom språket og i en sosial interaksjon. De ulike fasettene ved kulturen vår har sin historie, som igjen bygger på; hvem vi mennesker tror vi er, hvordan og hvorfor vi studerer oss selv, hvordan vi opptrer, hvorfor vi opptrer som vi gjør og hva vi føler. Gergen viser til språkfilosofen Ludvig Wittgenstein sitt utsagn, "The limits of my language mean the limits of my world" (Gergen & Gergen, 2005, s. 35). Det er ikke et universelt standpunkt for dette, men vi blir konstruert gjennom ulike levemåter. Dette anses å være en sentral bærebjelke i ethvert sosialkonstruksjonistisk perspektiv (Lock & Strong, 2014, s. 288).

Diskursbegrepet er sentralt og kan ha ulik betydning i ulike faglige sammenhenger. Som oftest brukes begrepet om ideer som er konstruert i språket innenfor forskjellige domener, for eksempel medisin, psykiatri og politikk. Winther Jørgensen og Phillips (2010) definerer diskurs slik: «en bestemt måte å snakke om og forstå verden på» (Winther Jørgensen & Phillips, 1999, s. 9). Gergen og Gergen (2005) er opptatt av hvordan diskurser konstruerer den sosiale verden og tar utgangspunkt i ideer om dekonstruksjon av tatt-for-gitt-heter. De hevder at diskurser både skaper og begrenser menneskets muligheter gjennom språket. Ideer, oppfatninger og erindringer oppstår gjennom sosiale samhandlinger og forhandles gjennom språket. Språkets konstruksjon får mening, innhold, makt og konsekvenser (Gergen & Gergen, 2005, s. 8).

Foucaults forståelse av forholdet mellom makt og viten er sentral innenfor sosialkonstruksjonisme og han så på makt som noe som alltid er tilstede i enhver relasjon. For han var det mer interessant å se på effektene av makt innenfor de sosiale sammenhenger den opptrer (Lorås & Ness, 2019, s. 80). Foucault skiller mellom tradisjonell og moderne makt. Den tradisjonelle makten utøves gjennom samfunnsinstitusjoner som retts- og helsevesen, mens den moderne makten handler om hvordan vi forstår oss selv. Kunnskap om mennesker, forskning og faglige forklaringer fra

blant annet pedagogikk, psykologi og medisin i kombinasjon med populærkulturen brukes til å utvikle normer for hvordan vi skal leve livene våre. Gjennom diagnostisering har helsevesenet i Norge definisjonsmakt. Foucaults analyse viser seg av hvordan vestlige menneskers praksis har endret seg historisk basert på kulturelle æraer hvor psykiatriens makt legitimeres med å definere mennesker som «riktige» eller «gale», «normale» eller «abnormale». Distinksjonene er grunnleggende normer for helsevesenets stadige endringer og påvirker ideer om hva det vil si å være menneske (Lock & Strong, 2014, s. 317). De rådende diskursene for normalitet bestemmes utfra diagnostiske kartlegginger og legger premisser for behandling og oppfølging.

2.4. Diagnoser

Diagnosesamfunnet, må alt liksom heite noko? Kva skjedde med god, gammaldags maur i beina og makk i ræva, kvifor får ein ikkje berre vere det ein er, utan at det på død og liv må heite noko? (O.Nilsen 2017, s.11.)

Det kan være stigmatiserende å få en diagnose. Diagnosens makt kan bidra til å definere normalitet. Det kan oppleves invaderende at andre tar avgjørelser om din person og øker behovet for å beskytte seg mot den umyndiggjøringen som følger med pasientstatusen (Holmgren, 2010b, s. 13). I det moderne samfunnet har helse blitt den nye overordnede verdien. Livet dreier seg i økende grad om å leve sunt, både fysisk og psykososialt. Gjennom det siste århundre har det skjedd store legevitenenskapelige og terapeutiske fremskritt selv om det ikke har gitt et sunnere samfunn. Det er tilsynelatende større overvekt av diagnoser som angst og depresjon enn noensinne (Brinkmann, 2015, s. 17). Helsevesenet i Norge er premissleverandør for levering av helsetjenester. Samfunnet har gitt medisinerne mandat som grensevakter for psykisk og somatisk sykdom via diagnosesystemene DSM, ICD og ICPC. Hovland og Cuzzani (2004) stiller spørsmål rundt diagnosesettingens etiske perspektiv; «Er diagnoser objektivt og vitenskapelig fundert i medisinenes mektige verden? Følges empirisk funderte kriterier og evidenskrav for å stille diagnosen eller er de subjektive kategorier som påføres av mennesker med mer makt enn dem selv?» (Hovland & Cuzzani, 2004, s. 12). Formålet med diagnostisk arbeid i barne – og ungdomspsykiatrien er å forstå de vanskene barnet har og legge til rette for behandling. Dette er en viktig og samtidig en utfordrende oppgave da diagnoser har sine

begrensninger og kan fort bli «merkelapper». Diagnosene gjenspeiler beskrivelser på gruppenivå og kan ta fokus bort fra barnets individuelle ressurser (Haaland et al., 2019, s. 9). For noen foreldre kan diagnosen, til tross for en sorg over at barnet har ASD være en lettelse, ved at «brikkene faller på plass». Andre forteller om skyldfølelse, og noen har vansker med å akseptere situasjonen (Karst & Van Hecke, 2012, s. 248; NOU 2020:1, 2020, s. 111). Olaug Nilsen forteller om da Daniel fikk autismediagnose på denne måten:

Visste eg, inst inne? Nei, eg gjorde ikkje det. «Inst inne», kva er det? Er du eit vaneleg barn inst inne, eller er det inst inne du ikkje er vaneleg? (Nilssen, 2017, s. 28).

2.5. Autismespekterforstyrrelse

Inspirert av sosialkonstruksjonisme er jeg skeptisk til å avdekke menneskers essensielle egenskaper og diskursene som definerer identitet. I denne oppgaven vil det likevel være relevant å benytte teori om autismespekterforstyrrelse da konteksten jeg undersøker fra er fra et foreldreveiledningstilbud til denne diagnosepopulasjonen.

I artikkelen «inborn autistic disturbances of affective contact» ble autisme beskrevet for første gang av Leo Kanner (1943). Like etter publiserte Hans Asperger (1944) artikkelen «Die 'Autistischen Psychopathen' im Kindesalter» hvor han beskrev barn med typiske symptomer på autisme. I motsetning til Kanner fremhevet Asperger at barna kunne ha gode intellektuelle evner og at han så tilstanden som et spektrum hvor symptomer og funksjonsnivå varierte fra person til person (NOU 2020:1, 2020, s. 23).

ASD er en gjennomgripende og livslang funksjonshemming. ASD påvirker de fleste sentrale utviklingsområder, som for eksempel, persepsjon, kommunikasjon, sosial utvikling, sosialt samspill, kognitiv utvikling samt utvikling av språk (Martinsen, 2016, s. 14). I Verdens helseorganisasjon sine beskrivelser av tilstander ICD-10 er disse kategorisert under kapittelet F84. ASD defineres ved kvalitative avvik i utviklingen av; - evnen til gjensidig sosial interaksjon - evnen til kommunikasjon - forekomst av begrenset, stereotyp og repetitivt repertoar av interesser og aktiviteter. Avvikene innen disse områdene preger personen på alle livsarenaer og over tid, og vurderes med henblikk til personens mentale modningsnivå. Symptombildet vil være forskjellig avhengig av alder, kjønn, evnenivå og tilstedeværelse av tilleggsvansker. Mennesker med en

autismediagnose er en svært heterogen gruppe og det er viktig å være oppmerksom på at det er store individuelle forskjeller mellom personer med en diagnose innen autismspekteret. Graden av vansker, og hvordan disse fremkommer, varierer fra person til person, og kan endres gjennom livsløpet (Lai & Weiss, 2017, s. 36). Dette betyr at personer med diagnosen har ulike behov for støtte, samt at individuelle behov kan variere over tid (Georgiades, Szatmari & Boyle, 2013, s. 277). Barn med ASD kan ha en «tvangsmessig» opptatthet av at ting skal forbli like og er opptatt av at ting skal skje på samme måte, stå på faste plasser og alt skal skje på bestemte tidspunkter. Brudd på disse rutinene kan medføre sterke reaksjoner hos barnet. Uoversiktlige omgivelser kan være relatert til atferd som forstås som en tilstand for å kontrollere redsel eller misforståelser (Martinsen, 2016, s. 28). Dette kan redusere barnets og familiens livskvalitet i stor grad. Problematferd kan føre til at barnet blir isolert fra familiemedlemmer og jevnaldrende, eller ikke får delta i aktiviteter i nærmiljøet (Lucyshyn et al., 2016, s. 132). En annen årsak kan være hvordan de sosiale vanskene kan påvirke kvaliteten i relasjoner. Barnas interesser endres ofte med alder, de kan bli mer intense og derfor utfordre sosial samhandling. Olaug Nilsen, forfatter av boken «Tung tids tale» fra 2017, gir leseren et innblikk i livet til sønnen Daniel som har autismspekterforstyrrelse. Hun forteller om sorg, fortvilelse og maktesløshet og gir leserne et innblikk i vanskene til Daniel.

Du spring rundt med impulsane dine, dei kviler aldri i sitt jag etter inntrykk. Eg spring framfor deg og ryddar inntrykka bort, eg spring etter deg og ryddar i ruinane kvar gong eg blir for sein (Nilssen, 2017, s. 8).

Greta Thunberg er i ferd med å sette fotavtrykket sitt i historien for en hel verden. I en artikkel i Dagbladet 2. September 2019 uttaler Greta; «Når de som hater går etter utseende og forskjeller, så betyr det at de ikke har noe annet. Da vet du at du vinner». Hun snakker åpent om Asperger diagnosen sin og tar samtidig et oppgjør med kritikerne. Hun ønsker ikke åpenhet om diagnose for å gjemme seg bak den, men fordi mange «ignorante» mennesker ser på det som en «sykdom». «Jeg har Aspergers, og det betyr at jeg noen ganger er litt annerledes enn normen. I den riktige situasjonen så er det å være annerledes en superkraft, sier hun» (Lindtner, 2019).

Felles for Daniel og Greta er at de begge har vansker innenfor det som er beskrevet som den autistiske triaden. I en artikkel publisert i 1979 beskrev Lorna Wing det som fremdeles kjennes som Lorna Wings "triade". Artikkelen baserte seg på en stor epidemiologisk studie på over 900 utviklingsforstyrrede barn i Camberwell i London på slutten av 1970-tallet. De fant at autisme ikke er en samling urelaterte trekk eller symptomer som forekommer tilfeldig sammen, men grupperer seg på en slik måte der kjernetrekkene utgjør en «triade» av problemer. Triaden består av vansker innenfor sosiale relasjoner, kommunikasjon og rigiditet/stereotyp atferd (Wing & Gould, 1979). I den senere tid har oppfatningen av autisme i samfunnet blitt mer nyansert. Økt bruk av diagnosen og ideer om en mulig sammenheng til vaksiner har ført til mye omtale i nyhetsbildet. I populærkulturen gjennom filmer, bøker og teater har ASD også fått mye oppmerksomhet. ASD har blitt sett på som en betydelig belastning som man burde forebygge eller behandle, og forskning har brukt mye ressurser på å studere årsaker og risikofaktorer med håp om å finne forebyggende tiltak. Personer med autisme har selv deltatt i debatten om diagnosen og argumentert for at det ikke må betraktes som en sykdom, men som en naturlig del av det menneskelige mangfold (NOU 2020:1, 2020, s. 24).

2.6. Foreldre til barn med autismspekterforstyrrelse

Familien formes i en kulturell kontekst og påvirkes av diskurser om familieliv. Måten man tidligere så på familie, med komplementære roller og gjensidige forpliktelser er nå i ferd med å erstattes av subjektive opplevelser av tilhørighet og samhørighet. Familie ikke er noe du har, men et felleskap som du kan falle tilbake på og som bare er der (Aarseth, 2018, s. 85). Gundersen (2012) hevder at det er barnet som gir status til familiebegrepet og diskurser definerer hva som er godt foreldreskap. I dag har barn primært en følelsesmessig verdi for foreldre. Barna får foreldrene til å oppleve seg følelsesmessig uunnværlige, og beriker foreldrenes liv med hensikt og mening. Fremdeles er det slik at en familie uten barn knapt regnes som en familie (U. C. Andersen, 2014, s. 12). Til tross for at barn økonomisk sett er en utgiftspost er deres primære verdi psykologisk nytte. Planlegging av foreldreskapet starter allerede i svangerskapet. Foreldre konfronteres med forventninger fra seg selv, samfunnet og fra eksperter om at de skal ivareta barnets interesser på best mulig måte (Gundersen, 2012, s. 34). I et systemisk perspektiv vil det

være vanskelig å definere familien som et begrep fordi alle familier er unike og endrer seg over tid (Dallos & Draper, 2007, s. 260). Familier kan ses på som et unikt sosialt system med egne systemer og kommunikasjonsmønstre. Disse mønstrene påvirkes av forhold både internt i familiene og eksternt. Interne forhold kan dreie som om alder, sykdom, temperament og andre eventuelle utfordringer. Eksterne forhold kan handle om barnas skolesystemer, foreldrenes arbeidssituasjon, tilrettelegging i samfunnet og økonomi (Lorås & Ness, 2019, s. 16).

I boken «Gi meg et smil» skrevet av Siri Grundnes Brodahl (2016) får leseren et innblikk i hverdagslivet til Siri basert på egne dagboknotater fra hun var liten. Siri er storesøster til Silje, en jente med ulike utfordringer. I en av beskrivelsene trekker hun frem en samtale med sin egen mor.

Jeg fikk et sammenbrudd midt i gangen». Du følger henne opp trappen med hånden din på hennes rygg. Forsiktig støtter du henne hele veien opp og holder døren så hun får komme inn. Inn til stedet hun skal være i helgen. Avlastning.

I gangen blir dere møtt av en dame. Hun smiler men har et undrende uttrykk i ansiktet. Du blir overrasket og stående med bagen i hånden. «Hei, er dere her? Silje skal ikke hit før neste helg» sier hun vennlig. Det summer i ørene dine, du blir varm og pusten går raskere. Bagen støter hardt i gulvet. Du rister på hodet og kroppen er lammet. I fortvilelsen bugner det ut ren frustrasjon.

I telefonsamtalen etterpå sier du til meg: «jeg fikk et sammenbrudd midt i gangen. Jeg sa de styggeste ord. Å nei! Hva tror de om meg nå? Nå fikk de besvart sitt spørsmål, at jeg er gal!.

«Nei», svarer jeg. «Du er ikke gal. Du er sliten». (Brodahl, Bergem & Mikkelsen, 2019)

Gjenfortellingen viser til hvordan foreldre til barn med ASD kan oppleve hverdagen. Pottie og Ingram (2008) hevder at det å få et barn med ASD kan ha stor innvirkning for foreldre og familien uavhengig av alvorlighetsgraden av autisme. I studien har de undersøkt hvordan denne foreldregruppen oppdrar barn med ASD, og hvilke mestringsstrategier de bruker for å håndtere utfordringer i hverdagen (Pottie & Ingram, 2008, s. 855). Forskningen indikerer at denne foreldregruppen har økt forekomst av

fysiske og psykiske helseplager. De opplever svakere mestring av foreldrerollen og har rapportert generelt høyere stressnivå og lavere livskvalitet. Foreldre til barn med ASD viser seg å ha signifikant høyere grad av stress relatert til foreldrerollen enn hva foreldre til barn med andre nevrologiske funksjonsvansker rapporterer (Karst & Van Hecke, 2012, s. 247; Pottie & Ingram, 2008, s. 855). I følge Grue (2004) har den medisinske modellen vært dominerende for medisinsk og psykologisk forskning om foreldre til barn med funksjonsnedsettelse. Målet har vært å forstå foreldres reaksjoner og hjelpe de til å akseptere og leve med det som har rammet dem. Foreldres atferd, handlinger og synspunkter fortolkes i dette perspektivet og gir uttrykk for at det å ha et barn med funksjonsnedsettelse er en byrde. Foreldre som får barn med nedsatt funksjonsevne, vil ha behov for å tolke meningen med funksjonsnedsettelsen og de sosiale holdninger som eksisterer rundt dem. Flere foreldre beskriver sin egen utvikling etter at barnet med funksjonsnedsettelse ble født, hvordan livet, egne verdier og hverdagen ble forandret (Kittelsaa et al., 2012, s. 33).

I fortolkning av foreldre er det ikke uvanlig innenfor samfunnsvitenskapelig forskning å ta utgangspunkt i Goffmans teori om stigma. Alle samfunn utvikler sine normer for hvordan mennesker bør være for å betraktes som normale. Betegnelsen «normale» er ifølge Goffman forankret i den medisinske forståelsen av «normalitet» (B. Grue, 2004, s. 136). Samfunnsforskere tar utgangspunkt i stigmaten fordi mange foreldre har en reaksjon som blir beskrevet med ord som sinne, fornektelse, tristhet og sjokk når de får vite om sitt barns funksjonsnedsettelse. Studier viser dessuten til at foreldre opplever redusert selvfølelse fordi funksjonsnedsettelse representerer avvik fra normalen.

I det vestlige samfunn har slike konnotasjoner ofte en negativ klang (Gundersen, 2012). Diskurser for «vellykkede barn» og «lykkelige foreldre» er med på å prege foreldres opplevelse av redusert selvfølelse når barnet ikke oppfyller «normalitetsdiskursens» krav. I begynnelsen av 1980 tallet hadde Leo Kanner sin teori om at årsaken til autisme var den kalde og avvisende moren som ikke tok imot barnet – også kalt «kjøleskapsmoren» fremdeles sterkt fotfeste i barne – og ungdomspsykiatrien i Norge. En del familier til barn med autisme ble påført mer lidelse enn hjelp i møtet med systemet (Sebjørnsen, 2011). Denne teorien kan ha referanse til Batesons double bind teori om schizofreni. Bateson studerte sammenhengen mellom familiemønstre og

hvordan psykose kan være til uttrykk for dysfunksjonell kommunikasjon (Hårtveit & Jensen, 2004, s. 592). Denne hypotesen var et bidrag til å se at kommunikasjon og relasjon har stor betydning for psykisk helse, men vektlegges i liten grad slik i dag. Som nevnt tidligere er boken til Olaug Nilsen «Tung tids tale» en bok fra et foreldreperspektiv og beskriver morens kamp for å forstå hva som skjer med gutten sin og å få hjelp til den omsorgen og oppfølgingen han trenger. Familien befinner seg plutselig i en utfordrende livssituasjon. «Mødre skal aldri gi opp, blir det sagt, men kva er aksept og kva er å gi opp? (Nilssen, 2017, bokomslag).

12 august 2019 lanserte Regjeringen Likeverdsreformen i en pressemelding. Reformen ventes å tas i bruk våren 2021. Formålet er å gjøre hverdagen enklere for familier som har barn med behov for sammensatte tjenester. Ivaretagelse og inkludering av pårørende er fremhevet i omtalen av reformen (Regjeringen, 2019). Familier med barn med ASD går gjennom ulike faser med endrede behov fra tid med bekymring om barnets utvikling til hverdagslivet som følger. En kjent problemstilling ved ASD er at foreldre ofte må følge opp barna tettere og høyere opp i alder enn det som er vanlig for funksjonsfriske barn (NOU 2020:1, 2020, s. 111). I alle faser er det viktig for familien å bli sett, bli tatt alvorlig og få anerkjennelse av innsatsen de gjør i hverdagen. Foreldre til barn med ASD kan ofte oppleve spørsmål som om barnet ikke bare kan «ta seg sammen» eller at deres foreldrekompetanse ikke alltid blir anerkjent. De kan derfor ha fordeler av å få mer kunnskap og veiledning for å utvikle et hjemmemiljø og en interaksjon i familien som gjør utfordrende atferd irrelevant og ineffektivt. Ved å bygge på positive samhandlingsstrategier, kan foreldre lære å løse utfordringene som oppstår med minimal profesjonell assistanse (Lucyshyn et al., 2016, s. 132).

2.7. Foreldrestyrkende programmer.

Det å være foreldre er en langvarig forpliktelse og i noen tilfeller kan det i seg selv være utfordrende. Det er utviklet flere metoder som har som formål å støtte foreldre i slike situasjoner. Faglitteraturen opererer ofte med tre synonymer; familiestøttene program/tiltak, foreldreveiledning og foreldrestyrkende program/tiltak. Betegnelsene beskriver alt fra forebyggende via tidlig innsats til omfattende bistand ved alvorlige utfordringer (Lorås & Ness, 2019, s. 447). Circle of Security (COS), De utrolige årene

(DUÅ) og Parent Management Training Oregon – modellen (PMTO) er eksempler på slike program. Foreldreveiledningsprogrammer har som mål å styrke foreldre i foreldrerollen og hjelpe barn i risiko. Begreper som evidens og dokumentasjon har blitt sentrale og maktfulle diskurser. Sundelin (2013) har sett på fire ulike familierapeutiske manualer og stiller spørsmål om manualer er «kart vi kan følge eller en tvangstrøye»? Kritikken mot manualer knyttes til frykt for at det kan bety slutten på psykoterapi. Manualer oppfattes som et guff fra dem medisinske modellen hvor terapi anbefales som spesifikk behandling for spesifikk lidelse. Det finnes likevel flere eksempler på at dette kan kombineres. En manual legger føringer for innholdet, men det gis terapeutisk kreativitet for gjennomføring og hvordan skape allianse (Sundelin, 2013, s. 218). I en kommentar til Sundelin skriver Tilden (2013) at det ikke gir noen mening å stykke opp terapi i enkeltdeler men at alt er avhengig av hverandre. Det blir ikke terapi av utelukkende god relasjon, og det blir heller ikke terapi av en god manual (Tilden, 2013, s. 238).

Ifølge NOU 2020 kan generelle foreldreveiledningsprogrammer oppleves som nyttige for mange foreldre til barn med autisme, men en svakhet ved disse programmene er de ikke omhandler spesifikke utfordringer knyttet til barnets diagnose (NOU 2020:1, 2020, s. 112). Noen av tilbudene som finnes er tilknyttet barneverntjenesten og det må være opprettet sak i barnevernet for at familien skal kunne delta. Selv om de kan ha forebyggende effekt, kan foreldre oppleve det stigmatiserende å delta på slike kurs. Autismeavdelingens oppdrag er at det kun er mennesker med diagnose innenfor ASD som mottar tjenester i form av utredning eller behandling.

Foreldreveiledningsprogrammet er etablert som et fast behandlingstilbud og bygger på atferdsanalyse. Gode teknikker og fremgangsmåter for å håndtere barns atferdsvansker er ofte forankret i atferdsanalytisk læringsteori (Wesselt-Rao, Holt & Helland, 2017). Denne terapiformen har gått fra et individfokus til å inkludere systemer og har et langt mer fokus på belønning enn straff. Fellesnevneren for programmene er at de jobber for å redusere konfliktene i hjemmet samtidig som de jobber med å fremme sosial kompetanse hos barnet/ungdommen, forbedre konfliktstrategiene i familiene og støtte foreldrene til å bli tydelige og forutsigbare voksne (Lorås & Ness, 2019, s. 454).

Pasienten som henvises til Autismeavdelingen er barn eller ungdom med ASD, men tilbudet gis som indirekte pasientbehandling i form av at foreldre/foresatte får tilbud om

kurs. Henvisende instanser er enten fastlege, PP tjeneste eller barnevern. Det at foreldre ikke kan henvende seg direkte har ført til en svekkelse av barne- og ungdomspsykiatrien som terapeutisk instans. Ved at foreldre må gjennom en kronglete vei for å få hjelp kan føre til at familiens umiddelbare oppfatning og engasjement kan endre seg før behandlingen finner sted (G. H. Vedeler, 2012).

2.8. Foreldrestøtte i gruppe

Mange familier som lever med barn med ulike utfordringer kan se på seg selv som unormale og isolerte. Det å ha et barn med nedsatt funksjonsevne virker inn på alle familiemedlemmer og påvirker derfor både foreldrerollen, familieliv og samliv på forskjellige måter. Mange par opplever at det er liten tid igjen til å prioritere parforholdet på grunn av mangel på tid og overskudd (Wesseltoft-Rao et al., 2017, s. 18). Ved å møte andre familier i samme situasjon, se at andre familier er «som oss» og dele erfaringer kan de komme ut av isolasjonen og redusere opplevelsen av stigma (Lorås & Ness, 2019, s. 296). Målet med flerfamilieterapi er å samle flere familier sammen og forsøke å få til økt forståelse og handlekraft gjennom deling av erfaringer. Denne terapiformen ble først prøvd ut i USA på 1950 – tallet. Peter Laqueur (1972) startet dette arbeidet med flerfamilieterapi ved å ta med familiene til pasienter med schizofreni til gruppeterapitimer. Effekten av dette ble etter hvert så god at dette spredte seg til andre fagmiljøer. Kritikken til gruppeterapi med psykodynamisk innretning, altså en ekspertterapeut og mye fortolkning som intervensjon førte til en videreutvikling av gruppeterapi som baserte seg på strukturell familieterapi og systemisk terapi (Lorås & Ness, 2019, s. 295). I dag benyttes flerfamilieterapi som behandlingsform til de fleste psykiske lidelser hvor formålet er å styrke familiens evne og kraft til å håndtere vanskelige og fastlåste familiesituasjoner. I Norden benyttes denne behandlingsformen i stor grad i arbeid med spiseforstyrrelser (Lorås & Ness, 2019, s. 296). Foreldreprogrammet jeg har med i min undersøkelse har latt seg inspirere av denne terapiformen. Forskjellen ligger i at i flerfamiliegrupper er hele familien tilstede - barnet/ungdommen, foreldre og søsken, men det er kun foreldre som deltar i programmet som denne studien tar utgangspunkt i. Gruppebaserte tiltak kan gi fordeler som ikke individuelle tiltak kan gi. I artikkelen «forståelse i særklasse» oppsummerer Berg og Strøm (2012) at studien indikerer gruppedeltagelse for foreldrene som et fristed

hvor de ikke føler seg stigmatisert og at de opplever deltagelse som en vei ut av stigma (Berg & Strøm, 2012, s. 350). Erfaringsdeling og læring i gruppe kan bidra til normalisering i tillegg til å virke sosialt styrkende (Wesseltoft-Rao et al., 2017, s. 15). Gruppedeltagernes rolle er å lytte til problemstillingene og i etterkant komme med tanker de har gjort seg i løpet av samtalen. Språket skal være anerkjennende og uten kritiske undertoner. Oppgaven er ikke å være dommere eller dra konklusjoner, men å sørge for å se systemet/problemet fra flere vinkler (Lund-Jacobsen & Wermer, 2001, s. 43). Samhørighet mellom deltagerne kan bidra til å øke medlemmenes selvfølelse gjennom aksept og empati fra de andre deltagerne. Tiltaket vil være ekstra virksomt dersom veileder eller kursholder klarer å integrere deltagerne slik at de føler tilhørighet til gruppen (Wesseltoft-Rao et al., 2017, s. 15).

3. Metode

3.1. Innledning

I dette kapitlet presenteres studiens metodiske valg. Begrepet epistemologi sier noe om hvordan vi tenker om kunnskap, hva kunnskap er og hvordan den oppnås (Kvale & Brinkmann, 2017, s. 69). Hvordan jeg forholder meg til kunnskap vil påvirke forskningsprosjektet mitt og epistemologien vil være de reglene jeg følger for å danne en virkelighetsforståelse. Mitt epistemologiske ståsted er inspirert av sosialkonstruksjonisme. Med dette som utgangspunkt er det min mening at denne studien er et resultat av meningsdannelse mellom informantene mine og meg.

3.2. Hermeneutikk og fenomenologi

Den hermeneutiske tradisjonen har sine røtter helt tilbake til antikken. De gamle grekerne tolket tekster og forsøkte å forstå (Thomassen, 2006, s. 44). Hermeneutikk handler om å fortolke et utsagn eller en tekst ved å fokusere på et dypere meningsinnhold enn det som umiddelbart blir oppfattet. For å få tak i en dypere mening må budskapet settes inn i sammenheng eller en helhet, og tolkes i lys av den konteksten de som studeres er en del av (Thagaard, 2018, s. 39). Hans Georg Gadammers hermeneutiske sirkel betegner hvordan forståelsen utvikler seg gjennom en stadig bevegelse frem og tilbake i det materialet vi forsøker å forstå. Forståelsesprosessen har tradisjonelt vært knyttet til forståelse av tekster, men tekster kan byttes ut med hendelse eller relasjoner. Data i tilgangen til vitenskaper om mennesket er et allerede fortolket meningsinnhold og er data tilgjengelig kun i kraft av å bli forstått som noe. Leseren trekkes inn i fortolkning av materialet i den konteksten den presenteres i (Thomassen, 2006, s. 91).

Edmund Husserl (1859 – 1938) er kjent som grunnleggeren av en sentral tankeretning i filosofien som kalles fenomenologi. Fenomenologien har gjennom hele det 20 århundre vært en dominerende retning i europeisk filosofisk debatt og har hatt stor innflytelse i innen en rekke fagområder bl.a helse og sosialfag. Edmund Husserls teori er at vi erfarer ved å tillegge mening til det som møter oss. Mennesker lever ikke i en verden av sansedata men i en verden av meningsfylte fenomener (Thomassen, 2006, s. 86).

Maurice Merleau – Ponty og Martin Heidegger utviklet fenomenologisk filosofi videre i

en eksistensialistisk og dialektisk retning (Kvale & Brinkmann, 2017, s. 44). I følge Merleau-Ponty handler det om å beskrive det gitte så presist som mulig, snarere enn å forklare og analysere. Hvordan vi uttrykker følelser er helt opptatt av kultur og tid og objektiviteten er et uttrykk for troskap mot de undersøkte fenomener (Kvale & Brinkmann, 2017, s. 45). Persepsjon er knyttet til handlinger som utgjør en enhet over tid. Å forstå meninger er ikke å vite hva ord betyr, men å vite hva ordene betyr i relasjon til vårt eget perspektiv. Ord blir lært i samspill med andre og vi drar nytte av dialogen gjennom vår samhandling med andre i tillegg til erfaringer (Lock & Strong, 2014, s. 83-85). En fenomenologisk tilnærming er et godt utgangspunkt for forskning som tar utgangspunkt i praksis hvor fenomener studeres fra et «innenfra – perspektiv» og et «nedenfra – perspektiv» (Thomassen, 2006, s. 170). «Fenomenologi er et filosofisk perspektiv på beskrivelser og analyser av bevisstheten med vekt på forskningsdeltagernes livsverden» (Kvale & Brinkmann, 2017, s. 323). Hermeneutikk og fenomenologi er vevd sammen på en måte som gjør det vanskelig å skille. Jeg har valgt et fenomenologisk og hermeneutisk forskningsståsted i undersøkelsen. Hensikten med metoden er å beskrive informantenes egne perspektiver slik det forstås av meg som forsker.

3.3. Kvalitativ metode

Valg av metode avhenger av hva man ønsker å studere. Mens man i kvantitativ forskning befatter seg med det målte fenomen der man ønsker å kvantifisere, er man i kvalitativ forskning isteden opptatt av kvalitetene ved et fenomen, meninger, betydninger og tekst. Jeg ønsket å få en dypere forståelse for foreldrenes egne erfaringer og har derfor valgt kvalitativ metode. I kvalitative metoder ønsker man å komme tett innpå personer i den målgruppen vi er interessert i å vite noe om (Johannessen, Christoffersen & Tufte, 2016, s. 113). Man er lite opptatt av årsakssammenhenger og mer opptatt av å forstå eller beskrive hvordan mennesker oppfatter verden og hvilke relasjoner som er betydningsfulle. Kvalitative metoder er å uttale oss spesifikt om sosiale mønstre innenfor et avgrenset område. Forskere benytter intervju eller observasjon i gjennomføringen av denne metoden (Johannessen et al., 2016, s. 95). Jeg vurderte fokusgruppeintervju, men valget mitt falt på semistrukturert intervju med en og en person. Et fokusgruppeintervju kan bringe frem flere spontane og emosjonelle synspunkter samtidig som

gruppesamspillet kan gjøre det vanskelig å ha kontroll på selve intervjuet. I følge Smith (2009) er det ikke anbefalt å ha fokusgruppeintervju når man skal benytte IPA selv om det har vært gjort (Smith, Larkin & Flowers, 2009, s. 71). Med samtalen som utgangspunkt kan jeg som forsker få kunnskap om enkeltpersoners opplevelser (Thagaard, 2018, s. 89). Jeg ønsket å få så fylldige beskrivelser av informantenes opplevelser og når temaet som skulle undersøkes var både intimt og personlig ble det mest hensiktsmessig med en til en intervju (Johannessen et al., 2016, s. 146).

3.4. Interpretative phenomenological analysis

Analyse av kvalitative data består i å bearbeide tekst (Johannessen et al., 2016, s. 29). Interpretative phenomenological analysis, eller fortolkende fenomenologisk analyse, heretter kalt IPA, er en god analysemetode hvis man er ute etter å få tak i et dypere budskap og opplevelser rundt et tema (Johannessen et al., 2016). Metoden har en fenomenologisk og hermeneutisk forståelsesramme som passer til mitt ønske om å få tilgang til mine informanternes livsverden og samtidig en dypere forståelse av deres fortolkninger og opplevelser. Den lar meg som forsker komme så nær som mulig fenomenet jeg ønsker å undersøke uten universelle svar. IPA ble først beskrevet i Jonathan Smith sin publisering i 1996 i *Psychology and Health* hvor han argumenterte for hvordan denne metoden skiller seg fra andre på grunn av sin kombinasjon av psykologiske, fortolkende og ideografiske komponenter. Målet med IPA som analysemetode er å få så detaljert oversikt over hvilke erfaringer informanten har hatt og hvilken mening som lages ut av opplevelsen.

Det er en diskusjon i hvilken grad man kan bruke IPA i en oppgave med sosialkonstruksjonisme som epistemologi. Smith hevder at erfaringer er unike og egner seg derfor til en ideografisk utforming, men på den andre siden er det også et relasjonelt fenomen (Smith et al., 2009, s. 29). IPA er ute etter det ideografiske perspektivet til det ene mennesket og her er Heidegger og Merleau-Ponty essensielle. Heidegger var opptatt av menneskets væren og aktivitet ved vi går inn i et allerede levd liv. Der Husserl søkte etter transcendentale forståelse av førstehåndsopplevelser søkte Heidegger å besvare det grunnleggende spørsmålet; «hva gjør forståelsen av vår væren i verden mulig?» (Lock & Strong, 2014, s. 91). Her har vi det sosiale rommet og vi må skape mening for å gjøre det

håndterbart. Vi må bruke livsverden som begrep. Livsverden er verden slik vi møter den i dagliglivet og hvordan vi forholder oss til den (Kvale & Brinkmann, 2017, s. 48). Merlau – Ponty er opptatt av kroppen som sjelens ansikt. Det er kroppen vi bruker til å vise den sosiale verden. Vi kan ikke la den bli igjen når vi forlater et rom, vi kan heller ikke gå rundt den eller se den bakfra. Kroppen har den egenskap at den kan både være subjekt og objekt på samme tid. Vi kan berøre den ene hånden med den andre, på samme tid vil den ene hånden føle at den «berører» og den andre føler seg «berørt». Denne vekslingen ligner på det Wittgenstein referer i sitt bilde av and/kanin. Noen ser en and og andre ser en kanin, men vi kan ikke se begge deler samtidig. Wittgenstein så på de ulike tolkningene som et bevis på forskjellige livsformer og meninger (Lock & Strong, 2014, s. 81).

3.5. Utvikling av intervjuguide

Jeg startet arbeidet med intervjuguiden når jeg laget prosjektplanen for studien. Videre laget jeg et tankekart over de ulike spørsmålene jeg kunne stille for å forsøke å komme så nær forskningsspørsmålene mine som overhode mulig. Jeg systematiserte de i to kategorier eller temaer. Jeg ønsket å ha så få spørsmål som mulig under hvert tema for å ikke bli for låst. Spørsmål, temaer og rekkefølge kan variere fram og tilbake i forskningsintervjuet (Johannessen et al., 2016, s. 148).

3.6. Utvalg og rekruttering

I all samfunnsforskning er utvelgelse av deltagere til undersøkelsen viktig. I samtale med kvalitetsrådgiver og leder ble vi enige om at arbeidsplassen min skulle bistå i rekruttering av informanter. Informasjonsskriv om prosjektet ble sendt ut til foreldre som har deltatt på foreldreprogram tidligere. Jeg har gjennomført intervju med 5 informanter. Hensikten med kvalitative studier er sjelden å generalisere funnene, men de har likevel overføringsverdi i form av at de skal gi kunnskap som kan brukes av andre.

Utvalgsstrategien avhenger av de ulike områdene kunnskapen er overførbart og i hvilken grad den kan overføres (Johannessen et al., 2016, s. 233). Som forsker på egen arbeidsplass ønsket jeg ikke selv å henvende meg direkte med forespørsel da det kan oppleves vanskelig for informantene å si nei. En kollega sendte ut et informasjonsskriv (vedlegg 5) til flere tidligere deltagere fra foreldreveiledningsprogrammet. De som

ønsket å delta fikk beskjed om å ta direkte kontakt med meg. Jeg ønsket å få representanter fra begge kjønn, men fikk positiv respons fra 5 kvinner. Alle personopplysninger har blitt anonymisert og informantene har fått pseudonymer. Jeg har også endret på opplysninger som alder, alder på barna, familierelasjoner o.l.

3.7. Gjennomføring av intervjuene

Ved at jeg stilte åpne spørsmål håpet jeg den enkeltes mening ville komme bedre frem. Da jeg gjennomførte samtaler/intervjuer med foreldre var jeg opptatt av å lytte etter foreldrenes opplevelser. Jeg forsøkte derfor å få intervjuene så «tett på» tema som jeg ønsket å gå. Jeg var opptatt av å la foreldrene få fortelle sine historier og lyttet aktivt etter hva de sa. I forskningsintervjuet konstrueres kunnskap i samspillet mellom intervjuer og den som blir intervjuet. På den måten er ikke intervjuet en nøytral datainnsamling, men en aktiv interaksjon mellom mennesker som fører til en kontekstbasert prosess av kunnskapsproduksjon (Kvale & Brinkmann, 2017, s. 114).

I forkant hadde jeg tenkt gjennom hvordan det ville bli i og med at jeg kjente informantene fra før. I etterkant tror jeg det var en stor fordel. Jeg vurderte det likevel at arenaen vi skulle snakke sammen på skulle oppleves trygg og nøytral. Alle informantene fikk tilbud om at jeg kunne komme hjem til de, men det var det kun en som benyttet seg av. Et intervju skulle gjennomføres i en by hvor jeg ikke hadde anledning til å ha det på «nøytral» grunn. Jeg valgte derfor her å leie et møterom fra en profesjonell aktør. En av informantene kom hjem til meg og to informanter møtte jeg på min egen arbeidsplass.

Inspirert av Tom Andersen og den indre dialogen skrev jeg korte refleksjonsnotater etter hvert intervju jeg gjennomførte. På den måten fikk jeg med meg stemningen i rommet, hvordan informantene fremsto og hvordan jeg opplevde meg selv i samtalene (Smith et al., 2009, s. 73).

Alle informantene ønsket å delta fordi de kjente meg som terapeut. Det ble viktig for meg å presisere forskjellen på terapi og forskning (Kvale & Brinkmann, 2017, s. 53). Jeg valgte å starte hver samtale med å høre hvordan de hadde det og forklare at jeg i selve intervjuet ville være opptatt av forskningen min, men at vi i etterkant av intervjuet gjerne kunne snakke litt om hva som opptar de i hverdagen nå. De fleste informantene

benyttet seg av dette tilbudet. I de første transkriberingen etterpå ser at jeg ved flere anledninger utelater oppfølgingsspørsmål. Jeg kunne med fordel ha gått mer inn i det informantene sa. Det ville ha utvidet min forståelse og gitt et større rom for informantenes erfaringer og tanker rundt tema i problemstillingen. Jeg ser på dette som en følge at jeg var for opptatt av mitt eget i møte med informantene.

Jeg presiserte for informantene at dette ikke skulle være en evaluering av selve foreldreveiledningsprogrammet. En mulig svakhet med denne forskningsmetoden er at de som ønsker å delta i en slik undersøkelse ofte har en motivasjon til å delta fordi de er spesielt fornøyde med noe og derfor ønsker å gi noe tilbake (Kvale & Brinkmann, 2017, s. 324). Jeg hadde dette perspektivet med meg inn i samtalene og jeg merket at når de begynte å evaluere så gikk jeg derfor raskt over til et nytt tema. Temaguiden min lot meg hoppe frem og tilbake i samtalen, og på den måten fikk jeg mulighet til å komme dypere inn i hvert spørsmål. Selve intervjuene ble gjennomført innenfor rammen av et forskningsintervju.

3.8. Transkribering av intervjuene

Jeg brukte en digital opptager under intervjuene. Transkriberingen ble utført rett i etterkant av hvert intervju. Transkripsjonsprosessen var nyttig i forhold til å gjennomgå alle intervjuene på nytt. Ved å lytte til intervjuene og transkribere, ble jeg mer oppmerksom på hva informantene formidlet og samspillet mellom oss. Temaene ble tydeligere for meg jo flere ganger jeg lyttet til intervjuene. Jeg transkriberte alt informantene uttrykte, også hmmm og mm, kremt og latter (Smith et al., 2009, s. 74). Det å gjøre om ord fra tale til tekst kan oppleves som usammenhengende. I den forbindelse var jeg bevisst på hva som forsvant i oversettelsen fra tale til skrift.

3.9. Forskningsetikk

Informasjon som er underlagt bestemmelser om taushetsplikt er ikke fritt tilgjengelig for forskningsmessige formål. Det er forvaltningsloven som gir anvisning om hvordan man lovlig kan få tilgang til slik informasjon. En forespørsel om å få klienter/pasienter til å delta i en undersøkelse kan rettes gjennom det aktuelle forvaltningsorganet eks. sykehuset (Johannessen et al., 2016, s. 92). I mitt tilfelle ville jeg forske på eget

arbeidssted og jeg har fått godkjenning fra personvernombud i klinikken, forskningsavdelingen på sykehuset, kvalitetsrådgiver, klinikkleder og avdelingsleder på senteret for gjennomføring av prosjektet og hjelp til rekruttering. Jeg har søkt om godkjenning til prosjektet til Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste (NSD) som ønsket at jeg sendte en forhåndsvurdering til regionale etisk komite (REK). Tilbakemelding fra REK var at de anså prosjektet som utenfor helseforskningslovens virkeområde, jf. § 2 og § 4 bokstav a). NSD godkjente prosjektet den 02.07.19. Alle godkjenninger ligger som vedlegg til oppgaven.

Båndopptageren som ble benyttet i intervjuene er godkjent fra studiested og fra intern personvernombud på Sykehuset i Vestfold. I etterkant av intervjuene ble lydfilen overført til sikkert område på sykehusets datalagringsnettverk. Tilgang til dette området hadde jeg søkt om i samråd med forskningsavdelingen vår. Det er kun jeg som forsker og min nærmeste leder som har hatt tilgang. Når transkripsjonene var gjennomført ble de lagret på samme sted. Datamateriell vil bli slettet så fort oppgaven er ferdig. Alle informantene fikk informasjon om rettigheter knyttet til studien i eget informasjonsskriv (vedlegg 5). De ble opplyst om at opplysningene kun skulle benyttes til de formålene vi har fortalt om i dette skrivet og at alle opplysninger skulle behandles konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. NSD presiserte at det ble opplyst om at barnet eller ungdommen til foreldrene som deltok i studien anses å være tredjepersoner i henhold til behandling av personopplysninger. Det ble derfor informert via informasjonsskrivet at de har rett til å få informasjon om studien tilpasset deres ordforråd. De har også rett til å trekke seg fra studien selv om foreldre har samtykket. Det vil ikke fremkomme noen opplysninger om barnet i studien annet enn at det er foreldre som har et barn med autismespekterforstyrrelse som har deltatt. Alle opplysninger om barna er anonymisert. Informert samtykke er et av kravene som må oppfylles for at intervjuet og forskningen skal sies å være troverdig (Johannessen et al., 2016, s. 92). Informantene signerte et samtykkeskjema i forkant av intervjuene.

3.10. Validitet og reliabilitet

Validitet refererer til dataenes gyldighet og er ofte beskrevet med; «måler du det du tror du måler?». Dette refereres til som intern validitet (Johannessen et al., 2016, s. 232). Jeg

har underveis i undersøkelsen reflektert over hvorvidt mine fremgangsmåter og funn gjenspeiler formålet med undersøkelsen.

I all kvalitativ forskning er det forventet at forskeren skal bringe inn et unikt perspektiv i de studiene de gjennomfører. Resultatet av funnene skal være et resultat av forskningen og ikke et resultat av forskerens subjektive holdninger (Johannessen et al., 2016, s. 234). Jeg har lagt vekt på å beskrive alle beslutninger i forskningsprosessen og vært selvkritisk til hvordan prosjektet har blitt gjennomført. Mitt teoretiske ståsted danner grunnlaget mitt ståsted. Underveis i prosessen har nytt materiale ført til ny søken etter mer teori og kunnskap. Thagaard (2018) bruker troverdighet til det forskningsmessige kravet om reliabilitet, og trekker spesielt frem hvordan forskeren har kommet frem til den informasjonen som foreligger i undersøkelsen (Thagaard, 2018, s. 202). Jeg har underveis i prosessen lagt vekt på å få informantenes «stemme» tydelig frem og vurdert mine egne tolkninger. Målet har vært å beskrive foreldrenes erfaringer på en måte som vekker gjenklang. Jeg mener jeg har klart å gjøre et skille mellom informasjonen jeg har fått fra informantene og hvilken tolkning jeg har gjort på bakgrunn av dette.

3.11. Egen forforståelse

Sentralt i hermeneutiske prinsipper ligger det at meninger bare kan forstås i lys av den konteksten vi studerer er en del av, og vi forstå delene i lys av helheten (Thagaard, 2018, s. 41). Hvordan jeg forstår, fortolker og analyserer informasjonen vil være farget av min egen forforståelse. I denne masteroppgaven har jeg gjennomført undersøkelsen med tidligere deltagere av foreldreprogrammet. Som forsker på et fagfelt jeg har arbeidet i lenge og derfor har lang erfaring vil det være både fordeler og ulemper. Jeg har mye kunnskap og erfaring om ASD som kan komme godt med under forskningsintervjuene, men samtidig kan min egen forforståelse ha bidratt til at jeg ikke lyttet godt nok til det informantene fortalte. Det er meg bevisst at både valg av problemstilling, valg av de temaer som er inkludert i studiet og fortolkninger i analysen, er basert på mine personlige erfaringer, min faglige bakgrunn og min måte å se sammenhenger på. Når selve analysen gjennomføres kan man i IPA si at man går fra det bestemte til det delte og fra det beskrivende til det fortolkende. Her kommer forskerens forforståelse, eller det som i IPA kalles for eposhe til syne (Smith et al., 2009, s. 79). Jeg fokuserte på å legge min

egen forforståelse til side og legge vekt på det informantene fortalte. Når jeg hadde kommet frem til et «funn» vurderte jeg om det virkelig var det informanten forsøkte å formidle eller om det var et «funn» jeg ønsket å finne. Jeg vurderte min egen meningsfortetting opp mot det informantene hadde fortalt.

4. Analyse

4.1. Innledning

I dette kapittelet vil jeg vise hvordan jeg har benyttet IPA når jeg har utført analysen av dataene.

4.2. Gjennomføring av analysen

IPA er ideografisk analyse fordi den beskriver unike enkelthendelser samtidig som jeg søker etter temaer som berører flere av informantene. Jeg fokuserte på foreldrenes ønske om å skape mening ut av de erfaringer og hendelser som de har hatt i møte med andre foreldre og hvilken betydning dette har hatt for hvordan de nå ser på eget foreldreskap. I undersøkelsen har jeg samlet datamateriale fra fem informanter. IPA krever relativt få informanter, helst 3 – 6 fordi man er ute ette fordykning fremfor bredde (Smith et al., 2009, s. 51). Jeg har videre fulgt anbefalingen til Smith (2009) for analyse av intervjuene og de seks stegene han anbefaler. Jeg gjennomførte steg en til fire for hvert intervju før jeg tilslutt satt de sammen. Jeg tok for meg et og et intervju og gjennomarbeidet dette i sin helhet før jeg tok fatt på neste. Hvert intervju ble gitt fargekoder. Dette for å ivareta anonymitet og samtidig ha mulighet til å skille de ulike intervjuene fra hverandre.

Steg 1, lese og re-lese

Jeg startet selve analysearbeidet med å lese gjennom transkripsjonene mine flere ganger. Jeg lyttet til lydopptakene mens jeg leste gjennom for å forsøke å få med alle detaljer rundt samtalene. Jeg var hele tiden opptatt å få frem informantenes forståelse og ikke min egen eposhè.

Steg 2, innledende analyse

Jeg lette etter meningsbærende utsagn som kunne være med å besvare forskningsspørsmålene (Smith et al., 2009, s. 83). Alle utsagn ble markert med fargetusj. Jeg skrev transkripsjonene i en matrise med tre kolonner. I høyre marg skrev jeg ned meningsfortetninger jeg anså som særlig relevante for min problemstilling. I følge Thagaard (2013), er denne type notater å betegne som erfaringsnære tema, nært knyttet opp mot informantenes erfaringer (Thagaard, 2018, s. 161).

Steg 3, fortolkning

Videre merket jeg av uttalelser som kunne knyttes inn mot aktuell teori og noterte de i venstre marg. Jeg skrev jeg ned egne tanker og refleksjoner underveis, noe som betegnes som erfaringsfjerne utsagn da notatene representerer mine fortolkninger av materialet. Informantenes mening ble tolket opp mot mine refleksjoner og mulige mønster av sammenhenger.

Steg 4, mønstre og sammenhenger

Utsagn, meningsfortetning og min fortolkning ble klippet ut og plassert utover. Jeg forsøkte å samle meningssskapende erfaringer og så etter mønster. Jeg plasserte de ulike gruppene av utsagn i ulike konvolutter merket med fortolkende kategorier.

Steg 5, ideografisk fremstilling

Etter å ha gjennomført de fire stegene med alle fem intervjuene satt jeg igjen med flere ulike konvolutter med ulike kategorier. Jeg laget en ideografisk oversikt over de ulike kategoriene basert på ulike fargekoder-jeg hadde gitt hvert intervju.

Steg 6, temaer til analyse

Jeg hadde nå en oversikt med kategorier som ikke ga særlig mening. Jeg klippet på ny opp de ulike kategoriene og forsøkte å sette de sammen til ulike temaer. Basert på forskningsspørsmålene mine laget jeg to ark. Jeg laget en overskrift på hvert ark og under samlet jeg de ulike kategoriene. I følge Smith bør minst halvparten av informantene være representert for å kalle det et funn (Smith et al., 2009, s. 107).

For å illustrere funnene benytter jeg sitater fra intervjuene med informantene. I noen av meningsfortettingene har jeg benyttet enkelte ord fra informantene, og de har jeg satt i klammer. Jeg har fjernet lyder og ord som «hmmm», «eh» og «mmm» for å bedre lesbarheten. Stillhet er markert med punktum, der hvert punktum tilsvarer ca et sekund. For å ivareta anonymitet her jeg ikke skrevet ut dialekt.

4.3. Presentasjon av informantene

Informantene er alle mammaer til barn med autismespekterforstyrrelse. Som beskrevet i teorikapittelet så er ASD en vid beskrivelse og barna representerer ulike vansker innenfor spekteret. Alderen på barna strekker seg fra 4 til 14 år på det tidspunktet foreldrene deltok på kurset. De har alle deltatt på foreldreveiledningsprogram i ulike grupper i løpet av siste tre år. Alle informantene deltok sammen med partneren sin. Fire av mammaene er biologiske foreldre og en er fostermor. I intervjuene spurte jeg de «hvorfor de ønsket å delta på kurset? Videre presenterer jeg informantene gjennom deres svar;

Ja, det var jo fordi vi strevde med å overtale barnet vårt først og fremst til å gå på skolen. Vi klarte ikke argumentere for, true, lokke. Altså vi klarte ikke få henne til å gjøre det som hun måtte gjøre. Hm.. også, eh .. ja så følte jeg at her trengte jeg hjelp. Og så trengte jeg verktøy for å løse hverdagen da. Og da, da jeg søkte opp dette foreldrekurset, så tenkte jeg at det kunne hjelpe oss. - **Anna-**

Altså da hadde vi strevd i fryktelig mange år med spesialisthelsetjenester, PPT, Bupa og sånn og når da behandleren på BUPA tilbød oss som foreldre å få litt veiledning i forhold til å ha en sønn på utredning med autismespekterforstyrrelse så ble vi veldig glad for det. Fordi vi på det tidspunktet også tror jeg skjønnte at dette berører oss i veldig stor grad. Jeg er jo da samboer med far til mine tre barn. Og som familie, og det jo på en måte kanskje særlig dette og skulle klare å liksom ivareta helheten i familien når du har et barn som krever så enormt mye fokus da. - **Bente-**

Jaha, det var for å ... det var jo for å få råd og veiledning da. Både til oss og til han da. For det var helt kaos her. For å få noen verktøy til å i hvert fall prøve å overleve da. --
- **Clara-**

Vi var vel ikke i tvil om at vi higer etter mer kunnskap om hvordan vi skulle håndtere situasjonen. - **Dorthe -**

Vi tilhører jo egentlig ikke her, men så hadde vi hørt om det. Jeg lurer på om det var via.. altså når du får vite om diagnosen så blir du kalt inn på et sånt informasjonsmøte.. så det kan ha vært der... eller så er det mulig jeg har googlet det og kommet over dette fantastiske stedet. Og så fikk vi komme inn og da var jo det fordi vi så.. i fjor var det veldig vanskelig og vi så at vi trengte masse hjelp egentlig. Til å forstå og til å kunne hjelpe. – Eva -

4.4. Funn

I dette kapitlet vil jeg presentere funnene organisert som to hovedfunn med til sammen åtte underkategorier.



4.5. «I møte med andre»

Funnene i dette kapitlet handler om informantenes beskrivelser av hva som var viktig for de i møte med andre foreldre. De er delt opp i 6 underkategorier.

4.5.1. «Vi er ikke eksepsjonelle»

Jeg tenker at det går på sånn gjenkjennelse som er spesielt fint. Også nettopp fordi det er gjenkjennelse så kan man flytte ut av sitt eget private på et vis, og i det strukturelle. Og det kan gjøre det litt enklere å leve med noen ganger. Det er fint».

– Bente-

Gjenkjennelse hos de andre foreldrene går igjen hos flere av foreldrene. Bente beskriver det som både hjelpsomt og trøstende når hun snakker om følelsen at de er «unormale» men i møte med andre er de ikke alene. «Vi er ikke helt.. altså vi er ikke eksepsjonelle». Som mamma til et barn med ASD kan hun kjenne på ensomhetsfølelsen, som hun referer til som «ekstrem sterk. Hun trekker frem viktigheten av å få dette felleskapet for å redusere ensomheten.

For Clara var det fint å høre at andre foreldre også har de samme utfordringene. Hun opplever liten forståelse for hvordan det er å ha et barn med ASD i nettverket sitt og møte med andre ga en følelse av å ikke være alene. Eva møter sjelden forståelse hos en nabo, en venn, eller en tante, men «den gjengen her» som hun kaller det, de vet. Det holder å si to ord. Hun forteller om hvordan ordet «Halloween» førte til at hun så seg rundt i ringen og fikk et gjenkjennende nikk eller en kommentar som «bare vent til det er vår tur til å fortelle hvordan uken vår har vært». Hun beskriver følelsen som helt unik;

Altså ting som skjer hjemme hos oss, det virker, når du setter ord på det for de som ikke har opplevd det, som helt hinsides liksom. Og jeg tror ingen andre kan forstå, når du ikke opplever det selv. Men det kunne du jo si her, for alle hadde antageligvis vært gjennom det samme.» - Eva -

For Dorthe var det å møte andre i en slik kontekst ikke så viktig for å redusere ensomhetsfølelsen. Hun hadde møtt foreldre i samme situasjon på kurs tidligere og selv om hun syntes det var godt å se at de var mange, var det ikke noe hun tenkte spesielt på. Anna mener alt ble lettere i møte med andre. Hun kjente på gjenklang og hvor godt det var å kunne le av absurde ting, «noen ganger blir jo det absurde det normale».

4.5.2. «Like men ulike»

Alle forteller hvor godt det har vært å møte andre foreldre som forstår hva de står i. Samtidig er de også ulike. Samtidig som Clara forteller om hvordan de kjente seg igjen i et av de andre parene, hun tenkte at «de har det hakket verre enn oss». Det var trøstende, men likevel tenkte hun at dette må de forberede seg på. Paret fortalte om mye sinne og utagering hjemme. For Clara ble det en tankevekker at de selv kunne komme i en situasjon som var lik dette ene paret. Hun kjente igjen en del av beskrivelsene deres og hun opplevde at dette ikke var kjent hos de noen av de andre deltagerne. Dorthe`s møte med de andre foreldrene var interessant. Hun kjente seg igjen i de andre foreldrene, men hun trekker likevel frem;

Det var jo et veldig stort sprik i forhold til de andre utfordringene til de andre barna. Vi opplevde at vårt barn kanskje ikke hadde like store utfordringer som noen av de andre da. Det var i hvert fall vår opplevelse av det. Det er jo ikke sikkert at det var riktig, men det var likevel vårt inntrykk. – **Dorthe** -

Bente opplevde særlig gjenkjennelse med et annet par i sin gruppe hvor barna var jevngamle. De øvrige deltagerne var på «et klassisk sted for ungdommer og et helt annet sted enn de selv».

I starten av kurset tenkte Anna at selv om det i utgangspunktet var foreldre til barn innenfor samme diagnosespekter så var utfordringene så ulike. Hun oppfattet at de andre var i en vanskeligere situasjon. Etter hvert fikk hun øynene opp for et av de andre parene. Selv om barn er forskjellige tenkte hun at de fort kunne være på vei i samme retning.

Eva beskriver likhetene hun møtte på slik;

Så satt vi der, syv foreldrepar til gutter i nesten samme alder og like diagnoser. Og med stort sett samme problematikk. Jeg følte vi var veldig like. Samtidig så var vi egentlig veldig ulike men likevel like. Og vi møttes i det der. Og det å kunne le litt av hverandres, ikke sant. Som hvis noen sa, «nå har F gått av gårde med stresskoffert», og alle bare ja, ja det kjenner vi igjen». – **Eva** –

4.5.3. «Historier på godt og vondt»

Alle informantene har en opplevelse av at det har vært betydningsfullt å lytte til andres historier. Det har vært viktig å lære av andre både på godt og vondt.

Bente forteller at det å plukke opp tips og vink var spesielt viktig fordi alle i rommet har sine utprøvde strategier og tilnærminger. Det å være i en gruppe gir rom for å høre historier direkte fra kilden, og ikke bearbeidet av en terapeut. Clara fikk en kroppslig reaksjon da hun hørte en historie hvor det hadde gått hardt utover et søsken.

Opplevelsen fikk henne til å tenke hvordan hun selv har det hjemme. Hun er likevel glad for alle historiene fordi hun lærte en del tips og triks av å lytte til andre.

Anna beskriver situasjonen slik:

Men jeg syntes etter hvert at et av de andre parene som var der, kunne vi... det var litt som å se inn i en glasskule eller krystallkule. At, vi tenkte at hvis vi ikke gjør noe så kan sikkert vi også havne i den situasjonen. Eh, ja. Sånn sett var det ganske greit å være der å høre om deres refleksjoner og utfordringer». – **Anna** -

Anna drar også paralleller til det å snakke om utfordringene de har hjemme, spesielt i forhold til «gaming». Hun gjenkjenner symptomene som de andre forteller om historiene førte til at hun så tegn som hun ellers ikke hadde sett. Tankeprosessen settes i gang når andre forteller. I starten tenkte hun at dette var historier hun selv ikke kom til å oppleve. Etter hvert forsto hun at de kanskje var på vei i samme retning. For henne var det viktig at de andre deltagernes barn var eldre enn hennes eget. For Dorthe var det å lyttet til andres historier lærerikt. Hun ble mer bevisst på egen foreldrerolle når hun lyttet til andre. Noen historier kjente hun seg igjen i, og noen ganger tenkte hun at litt sunn fornuft hadde nok løst mye.

Altså, det var så innmari mye like historier, jeg føler at vi traff på alle punkter». «Vi har også med oss andres historier og erfaringer i møte med andre. Når vi f.eks nå i møte med hjelpeapparatet har med oss det vi lærte på kurset, så har vi også med oss andres erfaringer, og det er så fint». – **Eva** -

Eva`s opplevelse av å lære av andre handler om at det ligger mye terapi i de å se hva andre får til.

4.5.4. «Åpenhet»

Informantene har ulike erfaringer for hvor åpent rommet ble og hva som følt trygt å dele av egne erfaringer.

Anna beskriver at det som vanskelig i starten. Det var uvant å åpne seg opp for andre. Hun hadde en følelse av at alle holdt tilbake eller forsøkte å «svare riktig» og var usikker på om tilliten til omgivelsene var årsaken. Anna beskriver ulikhetene i det de andre deltagerne valgte å dele. Hun kjente på at noen holdt informasjon tilbake og ikke bare plumpet ut med at dette er kjempevanskelig. Anna synes likevel at det var mer betydningsfullt å delta i gruppe enn om de som par skulle sittede å snakket med en terapeut alene;

Eh, ja jeg har vært i sånne møter bare med BUP og sånn, og jeg syntes det er fryktelig vanskelig å sitte sånn en til en og finne ut om man har et problem eller ikke. Men når du hører hva andre forteller åpent om, da setter det i gang en tankeprosess. – Anna –

Bente hevder at man fort kan «bli litt flinkis» om man sitter i en samtale med en terapeut eller om man deltar i gruppe. Fokuset i foreldreveiledningsprogrammet var på alt som fungerte og det førte til at det ble tryggere å åpne seg. Selv om det første møte opplevdes litt famlede hvor alle måtte finne ut hva de ønsker å dele, kunne hver gruppe etter hvert lage sine sosiale normer.

For Eva`s opplevelse ble åpenheten i gruppen det som gjorde deltagelse så bra. Alle bød litt på seg selv og det var ingen som ikke ville dele. Den ene dagen kunne noen by på noe skikkelig «dritt» og så kunne noen andre komme neste gang å si «nå er det jeg som har hatt det skikkelig dritt». Hun er glad og takknemlig for at de andre ville dele. Selv om historiene var personlige, førte åpenheten til at de kjente hverandre allerede fra første uke. For Eva deltok i en gruppe hvor dynamikken og åpenheten var «helt spesiell». Hun referer til at det var som å komme til en terapitime hver torsdag. Forståelsen i gruppen var unik og det var helt greit om det hadde gått bra eller ikke når de fortalte om hvordan de hadde løst hjemmeoppgavene. De kunne glede seg på andres vegne eller «plukke noen opp» hvis de ikke hadde det så bra. Dynamikken parene i mellom gjorde at de kunne drøfte de ulike perspektivene de forskjellige hadde. Gruppelederne bidro til å sette en «laidback» stemning ved å by på seg selv og la foreldrene være ekspertene i

rommet. Mannen til Eva kommenterte på siste samling; «Her har jeg delt historier som jeg ikke engang hadde delt med min nærmeste kamerat».

4.5.5. «Verktøykassen»

For alle informantene ble deltagelse i gruppe sett på som en god erfaring. Informantene forteller om betydningen på forskjellige måter og knytter det til ivaretagelse og kunnskap. Alle fremhever «verktøyene» som har blitt så nyttige i deres liv.

Bente beskriver «det rommet hvor de faktisk ble tatt vare på» som veldig godt. Det å være et sted hvor hun kunne slippe ned «guarden» litt i tillegg til å få kunnskap var følelsesmessig sterkt. Organiseringen av kurset var betydningsfull for hvordan de klarte å ivareta det de lærte også i etterkant. Clara er meget tydelig på dette og hva som har gjort henne «tryggere» i foreldrerollen. Anna opplevde at kurset har gitt henne lærdom i forhold til når hun skal «motivere» og når hun skal «pushe litt på» overfor datteren sin. Eva tenker at de som foreldre har deltatt på nok kurs hvor de har fått presentert ting på en «powerpoint», men at dette føltes helt annerledes. «Selv om gruppelederne kom med de lure teoriene og at det var et visst opplegg som skulle følges, så måtte deltagerne resonnerer seg frem til løsningene på et vis. Alle informantene snakker om hjemmeoppgavene som lærerike. Det var lagt opp med små skritt av gangen og det var lett å se fremgangen. For Dorte var det en stor fordel at de «kom tidlig på banen». Verktøyene de har fått i «ryggsekken» var noe de hadde savnet. De fikk en helt annen forståelse på hvorfor og hvordan de kunne håndtere situasjoner som oppsto. Hun mener det også bør være tilbud til foreldre til yngre barn. «Jeg snakker med mange fortvilte foreldre – med barn i tre – fire års alder. De vet ikke hva de skal gjøre».

4.6. «Foreldre og familieliv»

Funnene i dette kapittelet handler om hvordan foreldre ser på sitt eget foreldreskap i etterkant av deltagelse på kurs. Funnene er delt i tre underkategorier, «Annerledes foreldrerolle», «Veien videre» og «Sammen som par».

4.6.1. «Annerledes foreldrerolle»

Alle informantene fremhever hvor viktig det er i foreldrerollen å kunne lytte til barna sine og se de ulike behovene deres. Felles for de alle er at de nå snakker om en annerledes foreldrerolle.

Vi sammenligner jo alltid uansett. Men det er kanskje det vondeste med å oppleve å ha et barn med spesielle behov.... Jeg har slått meg til ro med en sånn tanke som alltid vil komme. Uansett om du er på juletreff eller på lekeland. Om du bringer på SFO og møter andre barn som snakker som en foss. Og så kommer du til ditt eget barn. Og så blir det sånn.. .puste med magen, dette går bra». – **Dorthe-**

Sorgprosessen når livet ble annerledes har for Dorthe vært en viktig prosess. Å flytte forventningene fra å ha et «*normalt fungerende*» barn til å lage nye forventninger. En annerledes foreldrerollen som er krevende, fordi de hele tiden må forberede. «Sånn, hva skjer i morgen? Altså forberede, forberede .. forberede». Selv om de hele tiden er opptatt av å følge rutiner og forberede hva som skal skje tenker Dorthe at det er viktig at de tester grensene litt innimellom. En gang tok hun en sjanse, hentet barnet sitt på SFO og tok toget til en annen by for å spise middag på restaurant. «Det gikk, grensene må tøyes».

Alle informantene snakker om hvordan den annerledes foreldrerollen innebærer et ansvar for å gi skole, venner og familie en forståelse slik at barna skal fungere best mulig. Bente kaller det «førstelinetjeneste» for sitt eget barn og deltagelse på kurset har for henne vært en øyeåpner for hva hun kan ta ansvar for og hva hun kan eie;

Denne sontringen på hva har jeg ansvar for? Og hva tar jeg ansvar for? Hvordan bærer man en sånn symbiose som ikke skal være for symbiotisk? Men så blir man foraktet hvis man ikke gjør for mye.. Ja, det er forferdelig mange sånne spenninger.

– **Bente-**

For Bente var det verdifullt å høre hvordan andre foreldre løser hverdagen for å få et mer analytisk perspektiv på egen rolle. Hun snakker om å flytte ut av det «relativt kaotiske følelseslandskapet» og ta litt avstand. Ved å analysere, puste med magen og bruke hodet har hun plutselig flere verktøy tilgjengelig i hverdagen. «Jeg skal få lov til å

bare være mamma. Jeg skal få lov til å være «rottweiler» i de sammenhengene jeg har behov for å være det, men noen andre må også ta ansvar».

Deltagelse på kurset har gitt Clara mer trygghet i foreldrerollen. Konfliktene kommer sjeldnere og at hun tar de konfliktene hun orker. Tidligere var «hver dag en kamp» hjemme. Det var kamp om å gjøre lekser, kamp om å spise mat og kamp om å legge seg på kvelden. Tidligere hadde hun krav og forventninger til hvordan et barn på den alderen skulle være. Nå har hun fjernet forventningene og fokuserer på ha en stille og fredelig dag. Også Eva føler seg tryggere i foreldrerollen. Tidligere ble hun fikk hun ulike råd om oppdragelse og hun visste ikke hvilken retning hun skulle ta. Etter kurset kan hun nå si «dette har vi lært og erfart» i stedet for «dette har vi lest i en bok». Hun er mer klar over hva som kan gå galt i den uforutsigbare hverdagen.

Endringen i foreldrerollen har for Anna vært å se de ulike behovene til barna sine og akseptere at det er slik; «det å være forelder for henne er jo noe helt annet enn å være forelder for søsteren. Altså de trenger jo helt forskjellige ting». Deltagelse på kurset førte til at hun fikk opp øynene for hva hun kunne forvente og ikke sammenligne med andre barn på samme alder. Erfaringer fra de andre på kurset ga henne tryggheten om at de kan nå målene, men det kan ta lengre tid. Dette har gjort henne bedre rustet til å vite når hun skal presse på litt og når hun skal motivere. For Eva var møte med en foreldre på kurset en positiv påminnelse ved at det ikke bare er negativt å ha en diagnose, men at det også er en del styrker;

Det tenker jeg var helt fantastisk. For det er ikke lett å se når du står i det vanskelige. De voldelige utbruddene, og så skal man stå å tenke på det at de har fantastiske muligheter. Det var fint å få den konstante påminnelsen om det. – **Eva** -

Hun ønsket det var mer forståelse for mangfold i samfunnet. Det er lett å falle inn i en rolle hvor hun mottar medlidenhet for foreldreskapet sitt, og det oppleves ikke som hjelpsomt.

Clara er ikke biologisk mor til barnet sitt med ASD Ofte møter hun på beundring fra andre om den rollen hun har. Selv har hun et helt annet perspektiv på dette;

Jeg syntes som sagt synd på dem da.. for det er deres biologiske barn. Og det er den fordel jeg har da, at jeg ikke er det. For når jeg er så sliten at jeg ikke orker mer.. ikke orker å kjempe lenger, så kan jeg henvende meg til andre instanser. En koordinator.. eller en barnevernansatt. Så må de faktisk ta over. Hvor skal de andre liksom gå hen? Så når folk sier; «jeg beundrer dere altså.. som har fosterbarn som krever så mye.. og som står i dette», .. jeg beundrer jo alle andre jeg da, som står i dette helt alene på en måte. – Clara-

4.6.2. «Veien videre»

Alle informantene snakker om fremtiden når de snakker om foreldrerollen. Historier de har hørt på kurset har ført til ulike syn på fremtiden. Clara ble skremt av et eksempel å tenkte «herregud, det er dette vi skal forberede oss på». Anna hadde også tanker underveis som skremte henne. «Du synes kanskje når du står i det så er det ille, og så tenker du at det ikke kan bli verre. Men det kan faktisk bli verre». Hun slår seg samtidig til ro med at barn er forskjellige og at datteren hennes fremdeles er liten. Hun og mannen har ønsker om at hun skal bli selvstendig. Selv om det kan ta lenger tid er hun likevel sikker på at de vil nå det målet. Eva hevder at «verktøyene» de har lært har bidratt til en tryggere foreldrerolle. Erfaringen fra andre har vært til stor hjelp for Dorthe i sønnens overgang fra barnehage til skole og vil være til stor hjelp for de også i fremtiden når de møter på andre problemstillinger. Bente mener at den fineste effekten for hennes del var håp. I møte med andre foreldre som forteller om modning var håpefullt. Kunnskapen Bente har fått med seg har ført til at hun «står stødige i foreldrerollen» og dette gir håp til fremtiden og i møte med hjelpeapparatet. «Vi er jo i et landskap hvor du får dette navnet, så utløser det rettigheter, men vi har bare fått nei... gutten vår er for velfungerende.

4.6.3. «Sammen som par»

For Clara har deltagelse som par ført til at hun nå er trygg på at mannen støtter henne når det blir for vanskelig. Hun velger sine kamper og vet at dersom hun må gi seg så kommer mannen inn å overtar for henne. Clara er ikke biologisk mor til sin sønn med ASD. Hun trekker frem hvordan hun beundrer andre foreldre som er biologiske foreldre. Hun har andre instanser å henvende seg til når hun er så sliten at hun ikke orker mer;

«De andre har jo ikke det, de står jo helt alene på en måte, jeg fatter ikke at de fremdeles er gift jeg».

Felles for alle informantene var at de deltok sammen med partneren sin. Tiden de som par fikk sammen hver uke som følge av kurset ble sett på som positivt. Selv tiden i bil til og fra kurset var av stor betydning for flere.

Anna forteller at hun i utgangspunktet hadde meldt seg på kurset alene, men at mannen hennes ble nysgjerrig og ble med etter andre samling. Det førte til at de fikk bedre kommunikasjon og forståelse for hverandre og hva de står ovenfor. De kan korrigere hverandre uten at det fører til konflikter.

For Bente var det sterkt at de deltok begge to. Det å få satt av tid sammen til å snakke om det som er mest betydningsfullt og aller mest opptatt av i livet på en systematisk måte uten at det gikk på bekostning av noe annet. Det å snakke om hva det gjør med de å ha et barn som så vidt krever så mye. De som par hadde en enorm glede av det. «Bare det når mannen min hentet meg på jobb og vi hadde en halvtime alene i bilen. Det var parterapi i bilen det».

Også Eva forteller om betydningen ved å ha litt reisevei i bil til og fra kurset sammen. De kunne fortsette «terapi» i bilen, og le litt eller snakke om ting de hadde opplevd på kurset. Hun mener at de har blitt bedre foreldre etter kurset og kan minne hverandre på ting med en felles forståelse.

Dorthe forteller om et styrket parforhold i etterkant av kurset. Det har vært kjempeviktig å få en felles forståelse. Hun fremhever at alle har en forskjellig rolle i familien og det å prate med hverandre om åpenhet har ført til at de respekterer hverandre på forskjellige plan. Det ser hverandres behov og har en felles forståelse. Dorthe anbefaler andre foreldre å delta selv om de ikke bor sammen.

5. Diskusjon

5.1. Innledning

I dette kapittelet diskuteres de to hovedfunnene «I møte med andre» og «Foreldre og familieliv» mot aktuell teori og forskning. Underkategoriene diskuteres tilhørende hvert hovedfunn slik det er presentert i funnkapittelet.

5.2. Diskusjon av empirien «I møte med andre»

Funnene viser at det er av betydning å møte andre i samme situasjon. I underkategorien «vi er ikke eksepsjonelle» forteller flere av informantene om hvordan de har møtt på gjenklang i møte med andre foreldre. Når foreldrene forteller om gjenklangen samsvarer det med den effekten rapportert fra flerfamilieterapi. Foreldre kan tvile på egen evne til å hjelpe barnet, men i møte med andre vil de ofte erfare at flere familier har lignende strev (Lorås & Ness, 2019, s. 300). Møtene beskrives som både hjelpsomme og trøstende, noe som kan diskuteres opp mot resonansbegrepet. Resonansen som vekkes er med på å prege samtalen fordi en blir mer oppmerksom på sitt eget levde liv. Money Elkaim introduserte resonansbegrepet for å forstå dynamikken i hvordan et liv kan influere et annet. Resonansen er aldri statisk og alle møter må forstås som et særegent tilfelle (Jensen, 2008, s. 5). Elkaim sier «resonansen oppstår når den samme regelen eller følelsen synes å være tilstede i forskjellige, men beslektede, systemer (Lorås & Ness, 2019, s. 82). Resonansen viser til hendelser i en historie som sammenfaller med lignende erfaringer i eget liv. Det oppstår en slags symmetri som inviterer personen til forholde seg til det som skjer på bestemte eller lignende måter. Resonansen er begrepet som gir mening til sirkulariteten som oppstår mellom mennesker. I et relasjonelt perspektiv kan resonans med omgivelsene noen ganger være harmonisk, noen ganger kakofonisk og noen ganger dissonerende (Lorås & Ness, 2019, s. 82). Clara forteller om hvor fint det var å høre at andre foreldre har de samme utfordringene som de selv har hjemme. Jeg tenker at funnene samsvarer med Annette Holmgren (2019) sin definisjon på intimitet; «jo mer intenst en kan kjenne seg selv i møte med et annet menneske, samtidig som

man merker at den andre kjenner seg selv, jo mer intimt kan øyeblikket oppleves». Intimiteten finner sted i mellomrommet mellom menneskene (Holmgren, 2019, s. 23).

Dorthe opplevde ikke møte med andre foreldre som hjelpsom i forhold til å redusere ensomhetsfølelsen. Derimot ble hun opptatt av hvor ulike menneskene var som satt i rommet. Hun opplevde det som interessant, men forskjellig. I systemteorien skiller man på symmetriske og komplementære relasjoner. Et av funnene i studien har jeg valgt å kalle «like, men ulike». Bateson mener at relasjoner er symmetriske når deltagere punkterer på likheter som for eksempel en følelse eller en mening (Jensen & Ulleberg, 2011, s. 117). Komplementære relasjoner betegner noe som utfyller hverandre, men som er ulikt og allikevel gjensidig tilpasset hverandre. Vi kan snakke om ordtaket «motsetninger tiltrekker hverandre» (Jensen & Ulleberg, 2011, s. 119). Alle informantene snakker om likhetene når de snakker om bekreftelsene de fikk fra de andre foreldrene og historier fra egne opplevelser i relasjon til barna sine. Samtidig trekker de frem hvordan de skiller seg fra hverandre på mange måter. Clara snakker om hvordan hun trakk paralleller til et annet foreldrepar, men hennes opplevelse var at de «hadde det hakket verre enn oss». Mennesker med ASD er en homogen gruppe. Graden av vansker varierer fra person til person og kan endre seg i løpet av livsløpet (Lai & Weiss, 2017, s. 36).

Informantene snakker alle om en ensomhetsfølelse som en kontrast til resonansen eller gjenklangen som har blitt vekket. I mange sammenhenger kjenner de seg som unormale foreldre i motsetning til på kurset. Bente referer til følelsen av å være mor til et barn med ASD som ekstrem sterk. Foucaults ideer om hvordan mennesker blir definert som «normale» eller «unormale» er et eksempel på en sosialt produsert spesifisering (Lock & Strong, 2014, s. 321). Den moderne makten i form av klassifiseringer utvikler diskurser for hva som er psykologisk normalitet og hvilke hjelpetiltak som samsvarer med disse begrepene. Diskursene er med på å forme menneskers liv. Ved å la den psykiatriske diagnosen få karakter av en essensialistisk beskrivelse av hvordan barnet «er», så er den fenomenologiske beskrivelsen med på å beskrive dette «er». Dette skjer i motsetning til en mer konkret og detaljert beskrivelse av hva barnet viser i forskjellige sammenhenger (Brinkmann, 2015, s. 86). Formålet med diagnostisering er å forstå vanskene til barnet og legge til rette for behandling. I følge BUP veilederen fra 2019 skal diagnoser gjenspeile beskrivelser på gruppenivå og kan derfor ta fokus bort fra barnets individuelle ressurser

(Haaland et al., 2019). Det å få et barn med diagnose kan for mange foreldre oppleves som vanskelig. «Født sånn eller blitt sånn», er en rådende diskurs i samfunnet. Forskning viser hvordan foreldre kan bli blitt møtt med kommentarer som «kan de ikke bare ta seg sammen» når barnet ikke har fulgt «samfunnets normer eller regler» (Haugen et al., 2012, s. 19). På en annen side kan det å få en diagnose være en hjelp for andre foreldre. For noen kan diagnosen, til tross en sorg over at barnet har ASD være en lettelse, ved at «brikkene faller på plass» (Karst & Van Hecke, 2012, s. 248). Den medisinske diskursen om funksjonshemming er ofte pessimistisk, individualistisk og fokuserer på mangler. Andre studier som tar utgangspunkt i konkurrerende forståelse av funksjonshemming viser at foreldre aktivt går inn for å reforhandle diskurser og bruker diskurser som er gjeldende innen medisin og livsverden (Gundersen, 2012, s. 31). Familiens strev kommer an på hvilken tolkning eller mening en finner med å ha en funksjonsnedsettelse eller hvilke sosiale holdninger som omgir familiene (Haugen et al., 2012, s. 3).

Når Eva forteller om problemene de har hjemme til en nabo eller en venn, møter hun sjelden på forståelse. I undersøkelsen til Berg og Strøm (2012) snakker informantene deres om «en følelse over å være altoverskyggende annerledes». Det å oppleve seg som annerledes med et annerledes barn er en ukjent situasjon for foreldre hvor de kan være redde for at andre vil oppføre seg annerledes mot dem. En følelse av at barnets annerledes het smitter over på de selv som foreldre. Ensom i felleskap med andre handler om at foreldre ofte får liten respons på det de har å fortelle om anstrengelser i hverdagen fordi venner eller naboer ikke har mulighet til å forstå den følelsesmessige belastningen (Berg & Strøm, 2012, s. 60 - 62). Ved å møte andre familier i samme situasjon, se at andre familier er «som oss» og dele erfaringer kan de komme ut av isolasjonen og redusere opplevelsen av stigma (Lorås & Ness, 2019, s. 296). Dette samsvarer med det Berg og Strøm rapporterer hvor alle hadde eksempler på praktisk utbytte av gruppen og viktigheten av å kunne «reise seg i møte med omgivelsene» (Berg & Strøm, 2012, s. 353).

Endringer i hverdagslivet e.l kan få store konsekvenser for barn med ASD og familiene deres. Som tidligere beskrevet i 2.5 kan barn med ASD ha en «tvangsmessig» opptatthet

av at ting skal forbli like (Martinsen, 2016, s. 28). Halloween er en dag som ofte fører til andre forventninger og kan medføre sterke reaksjoner hos barnet. Når Eva bruker ordet «Halloween» og samtidig referer til gjenkjennende blikk sier det noe om betydningen av felles språk. Sosialkonstruksjonisme er opptatt av hvordan mening og forståelse er sentrale aspekter ved menneskers aktiviteter. Sosialkonstruksjonismens utvikling har latt seg inspirere av filosofer som Vygotskij og Bakhtin. I Vygotskijs «tanke og språk» vinkling, beskriver han språkutvikling som noe som skjer utenfra og inn. Dette er en motsats til Piagets ideer om at språkutvikling skjer «innenfra og ut». Der Piaget hevder at barn utvikler språk og utnytter språkets logikk ved hjelp av løsrevet, kontemplativ og rasjonell tenkning, snur Vygotskij dette på hodet. «Tenking er situert i handling, det å snakke er situert i samhandling (Lock & Strong, 2014, s. 160). Vygotskijs ideer handler om at det vi «vet» først utvikles innenfor sosiale relasjoner før vi senere tar det i bruk som en form for kognisjon. Endringer skjer når handlinger skaper mening sammen med andre. Her samsvarer Vygotskij`s ideer med Bakhtin. Når Eva bruker ordet «Halloween» i møte med andre foreldre og møter på forståelse, referer hun til følelsen som helt unik. Vekst, utvikling, læring og handling smelter sammen og danner kulturer. Ordene mennesker bruker får ifølge Bakhtin flere meninger etter hvert som de brukes på forskjellige steder. Meninger forstås ut ifra spesifikke anledninger og formålet med bruken (Lock & Strong, 2014, s. 130). Når Eva nevner ordet «Halloween» i samtalen med meg kan jeg forstå hva hun mener. Hun ler samtidig og min forforståelse gjør at jeg kan le med henne. Vår virkelighet blir forklart, konstruert og gjort levende gjennom språket. Wittgenstein interesserte seg for forholdet mellom språk og erfaring, og hvordan mennesker i det daglige skaper nye konstruksjoner i fellesskap gjennom språk og erfaringer. Betydning er en felles konstruksjon mellom det sagte og usagte og måten vi snakker om de på forbinder oss eller avskjærer oss fra andre (Anderson, 2003, s. 257).

I underkategorien «Historier på godt og vondt» forteller flere av foreldrene om betydningen av å lytte til andres historier. Det har vært lærerikt å høre historier direkte og ikke bearbeidet av en terapeut. Foreldrene referer også til kroppslige følelsesmessige reaksjoner når de lytter til andres. Merleau- Pontys beskrivelse av hva det vil si å være menneske er svært sanselig og til tider sensuell, og anser kroppen for å være bevissthetens grunnfjell. Han hevder at det er ikke nok å forfølge det fenomenologiske

prosjektet hvor subjektet som ser verden gjenforenes med verden som blir sett, for deretter å utforske hvordan vi gjennom refleksjon lager en forestilling om at de to kan konstrueres som separate fenomener. Denne forestillingen er en begynnelse, men den utelater kroppen. Kroppen er både åsted for og uttrykket for følelsene våre. Vi er ikke adskilt fra verden, vi er farer den og kroppen minner oss om følelsene. Den menneskelige opplevelsen er hel og omfatter det å tenke, føle og handle. Denne helheten kan gå tapt, men hvis vi vender oppmerksomheten mot kroppen vår kan det hele gjenopprettes. Dersom vi vender oppmerksomheten mot språk er det å ha et rikt vokabular med å beskrive den kroppslige følelsen ved det vi beretter oss selv eller andre (Lock & Strong, 2014, s. 85). Når Clara forteller at hun fikk en «støkk» da hun hørte en historie ble fortalt er det utfra egne erfaringer hun får denne følelsen. Merlau- Ponty hevder at alt vi vet om verden baserer seg på vårt eget synspunkt eller ståsted (Kvale & Brinkmann, 2017, s. 46).

For å få utbytte av å lære av andres historier var det viktig for alle informantene at det av var stor takhøyde og åpenhet i gruppene. De har ulike erfaringer for hvor åpent det ble i gruppene og har ulike hypoteser for hvorfor det ble sånn. Berg og Strøm (2012) stiller spørsmålsteget ved egen studies begrensninger. Alle deltagerne deres deltok i foreldregrupper og spørsmålet de stiller er; «kanskje er det sånn at alle foreldre som deltar i foreldregrupper ønsker dette fordi de har valgt å være åpne?» (Berg & Strøm, 2012, s. 66). I følge Wesseltoft–Rao (2017) kan gruppetiltak for foreldre bidra til å øke selvfølelsen gjennom aksept og empati fra de andre i gruppen. Gruppetiltaket kan være ekstra virksomt dersom gruppeleder klarer å integrere deltagerne slik at de føler gruppetilhørighet (Wesseltoft-Rao et al., 2017, s. 15). I et systemisk perspektiv hevder Tilden (2013) at det ikke gir noen mening å stykke opp terapi i enkeltdeler men at alt er avhengig av hverandre. Det blir ikke terapi av utelukkende god relasjon, og det blir heller ikke terapi av en god manual (Tilden, 2013, s. 238). Som nevnt i kapittel 2.8 kritiseres manualbaserte metoder. Manualer oppfattes som et gufs fra den medisinske modellen, men det finnes likevel eksempler på at dette kan kombineres. Sundelin (2013) hevder at en manual legger føringer for innholdet, men terapeutisk kreativitet skaper allianse.

Alle informantene har ulike erfaringer med åpenheten på godt og vondt. For Eva, Bente og Anna er erfaringen ulike men de har likevel felles oppfatning av at dette er en viktig

faktor for utbytte av deltagelse. Etter hvert opplevde Anna det som mer betydningsfullt å delta i gruppen enn om de som par skulle sitte alene å snakke med en terapeut. De andre foreldrene åpnet seg mer og hun selv opplevde det som en tryggere ramme å dele erfaringer i. Anette Holmgren bruker metaforen «blåmerke på sjelen» (Holmgren, 2010a). Det å få et barn med ASD kan forståes som et «blåmerke» på sjelen. Ved å møte andre foreldre i samme situasjon som snakker felles språk og som sammen kan lage nye konstruksjoner kan oppleves hjelpsomt. Eva`s opplevelse var at det var som å komme til terapitime hver torsdag fordi forståelsen i hennes gruppe var helt unik. Dette samsvarer med Bakkens (2016) undersøkelse som viser at møter med likeverdige, varm atmosfære, dyktige gruppeledere og oppmuntring til deltagelse i gruppediskusjoner (Høidal et al., 2016, s. 155). I systemteorien snakker man om utsagnet «systemet er mer enn summen av delene». Fordi et system alltid vil streve etter balanse introduserte man begrepet feedback. Ideen bygger på når en komponent i et system forandrer sin aktuelle tilstand vil en annen komponent sende en positiv eller negativ tilbakemelding til systemet (Hårtveit & Jensen, 2004, s. 52).

Informantene knytter det opp mot ivaretagelse og kunnskap når de snakker om betydningen av gruppedeltagelse. Kunnskapen refereres til som «verktøyer» de har med seg i ryggsekken, og ivaretagelse var hvordan kurset var lagt opp fra gruppelederne. Bente snakker om «rommet hvor de faktisk ble tatt vare på og hvor de kunne slippe ned garderen litt». I kapittel 4.1 presenterte jeg de ulike deltagerne ved å referere deres egne ord om deltagelse på foreldreprogrammet. Felles for de alle var at de strevde i hverdagen og ønsket de riktige «verktøyene» for å håndtere problemene som oppsto. Deltagelse har ført til at de har fått de riktige «verktøyene» for å håndtere de utfordringene som de ønsket. Organiseringen av kurset var viktig for å sette av tid i en hektisk hverdag. Ideen med foreldreprogrammet er at foreldre skal jobbe for å redusere konfliktene i hjemmet samtidig som de jobber med å fremme sosial kompetanse hos barnet/ungdommen, forbedre konfliktstrategiene i familiene og støtte foreldrene til å bli tydelige og forutsigbare voksne. Ved å ha fokus på det som fungerer vil foreldre lete etter positive opplevelser sammen med egne barn. Bakken hevder at gruppelederne rapporterer om positiv opplevelse for sine deltagere på grunn av god stemning i

gruppemøtene. Dette baserer de på at i gruppemøtene blir lagt stor vekt på mestring og gode opplevelser (Bakken et al., 2017, s. 248).

5.3. Diskusjon av empirien «foreldre og familieliv»

Da jeg skulle undersøke hvordan informantene så på eget foreldreskap i etterkant av deltagelse så startet jeg med det store spørsmålet «hva er å være en god forelder?». Felles for alle informantene var at de trakk godt på smilebåndet. For hva er egentlig en god mor? Hvilke diskurser råder i samfunnet om å være en god mor? Jeg gjorde et internettsøk på ordene «god mor» og fikk opp 50 000 000 treff. I et diskursivt perspektiv snakker informantene om en «annerledes foreldrerolle». Hva er å være en god mor til et barn med ASD? I kapittel 2.5 skriver jeg hvordan Leo Kanner omtalte mødre til barn med ASD som «kjøleskapsmødre» og jeg trakk paralleller til double bind teorien til Bateson. Selv om vi hevder at denne «teorien» er forlatt vil jeg likevel trekke frem at noe av teorien fremdeles lever. David Stenerud hevder i en kommentar på ABC nyheter at helt siden Greta Thunberg talte på FN`s klimatoppmøte har flere brukt Asperger diagnosen mot henne;

«Hvordan våger du å stå der og belære oss, din bortskjemte drittunge», raste den britiske TV-personligheten Jeremy Clarkson (59) på Twitter.

«En liten jente med mentale problemer», advarte den australske rektoren Rodney Lynn i et nyhetsbrev.

«Et mentalt sykt svensk barn som blir utnyttet av sine foreldre», smalt det fra kommentatoren Michael Knowles (29) på Fox News (Stenerud, 2019).

Greta svarer på kritikken ved å takke Asperger diagnosen sin for at hun har kommet så lang. «Tror ikke det hadde vært mulig uten den, sier 16 år gamle Greta (Ludvigsen, 2019).

Et av treffene i søket etter «god mor» sier; «Det som kjennetegner gode foreldre er at de gir omsorg, trøst og trygghet» (Aaby, 2017). Dette samsvarer med hva mange av foreldrene i studien har erfaring fra, men hva når barnet ikke responderer «korrekt» på omsorg og trygghet?

Usedvanlige mennesker er ofte som levende hemmeligheter. Vi kan aldri vite helt sikkert. Noen barn lukker seg inne i seg selv fra de er ganske små. Autister kalles de av og til. De er på mange måter de største mysterier (Christie, 2009, s. 18).

I følge Solomon og Chung (2012) bør familieterapeuter som skal jobbe med familier til barn med ASD bør ha kunnskap om ASD. Johnsen og Thorsteinsson hevder at ved å bruke systemteori som utgangspunkt for å forstå familier, betyr det at familien er mer enn en samling individer. I praksis vil det si at det gir liten eller ingen mening å se et barns problemer uten å se det i sammenheng med familien. Fokuset flyttes fra individet til interaksjonen mellom individene (Johnsen & Torsteinsson, 2012, s. 28). Ser vi tilbake på systemteorien og Bateson kan familieterapeuter være med å forsterke «kjøleskapsteorien» hos foreldre dersom man leter etter en sirkulær forklaring på barnets vansker (Solomon & Chung, 2012, s. 251).

Når livet blir annerledes enn forventet trenger foreldre nye konstruksjoner. Ken Gergen var opptatt av hvordan selvets fremstilling og hvordan ideen om selvet defineres i sosiale sammenhenger. «Selvets språk er i aller høyeste grad formbare, og i takt med at de endres, endres også det sosiale liv» (Lock & Strong, 2014, s. 383). Dorthe forteller om å se annerledes på eget foreldreskap ved å lage nye forventninger til barnet sitt og til eget foreldreskap. Sorgprosessen vært en viktig del av hennes utvikling som mamma. Foreldre til funksjonshemmede barn forteller om ulike former for sorgreaksjoner. Likevel blir sorg et galt ord for mange. Noen forteller om sinne og skam (Tytingvåg Rogne & Hareide, 2015, s. 13). Olaus Nilsen (2017) skriver om aksept av diagnosen til Daniel; «Aksepter din skjebne. Forson deg med røynda. Ikkje la sjukdom bli identiteten din. Bruk energien på å gi guten eit godt liv» (Nilssen, 2017, s. 72). Goffmann hevder at betegnelsen «normale» er forankret i den medisinske forståelsen av «normalitet» (L. Grue, 2011). Det er ofte stigmatteorien som ligger til grunn når samfunnsforskere forteller om foreldres reaksjoner når de får vite om sitt barns funksjonsnedsettelse. Når foreldre får vite om barnets diagnose vil de indirekte og direkte konfronteres med kulturelle forståelser for diagnosen. De vil samtidig konfronteres med forestillinger om foreldreskapet i denne situasjonen (Gundersen, 2012, s. 28). Gergen hentet inspirasjon fra blant annet Goffmann, Gadamer og Wittgenstein i sitt arbeid med «selvet». I en postmoderne verden blir mennesker fortløpende konstruert og rekonstruert. Vi forstår oss selv ved

hjelp at de tilgjengelige ordene, diskursene og historiene vi bruker. Det er likevel en etisk dimensjon over hvordan vi benytter språk til å identifisere oss selv og andre (Lock & Strong, 2014, s. 385). Via internett, media og populærkulturen har vi helt nye muligheter for å skape en annerledes «selvidentitet». Bøker som «Tung tids tale» og engasjementet til Greta Thunberg gir verden en større bilde av mangfoldet som defineres av en autismespekterforstyrrelse. Likevel ser vokabularet vårt fortsatt ut til å være fastlåst i hemmende humanistiske og essensialiserende diskurser (Lock & Strong, 2014, s. 386). Når informantene snakker om en annerledes foreldrerolle så betyr det å gi en annen oppdragelse eller skape andre forventninger. Studier viser dessuten til at foreldre opplever redusert selvfølelse fordi funksjonsnedsettelse representerer avvik fra normalen. I det vestlige samfunn har slike konnotasjoner ofte en negativ klang (Gundersen, 2012, s. 33). Kunnskapen de har fått gjennom kurset ved å lytte til andres historier har gitt mer tyngde og trygghet i oppdragerollen. For Anna kan det handle om at barna hennes har ulike behov og at hun aksepterer at det er slik. I møte med andre foreldre har hun fått opp øynene for hva hun kan forvente, og erfaringer fra andre har gitt henne trygghet på at det tar lenger tid å nå målene noen ganger.

Et funn er hvordan ideen om foreldreskap og ansvar endres gjennom kurset. Ekstra utfordringer i familier med barn med funksjonsnedsettelse kan knyttes til at foreldrene må gå inn i roller og funksjoner som ikke er en del av foreldrerollen. Det er pekt på roller som administrator, terapeuter og normaliseringsagenter. Dette er en kontrast til den politiske konteksten hvor det er enighet i at barn med nedsatt funksjonsevne skal vokse opp hjemme og at offentlige tjenester skal ivareta barnets og familiens behov (Haugen et al., 2012, s. 3). Foreldre til barn med ulike funksjonsnedsettelse har derfor utvidede omsorgsoppgaver enn det andre familier trenger å forholde seg til. For Bente var det verdifullt å høre hvordan andre foreldre løser hverdagen for å få et annet blikk på sin egen foreldrerolle. Hun har fått et mer analytisk perspektiv på hva hun har ansvar for og hva hun kan ta ansvar for. Dette samsvarer med det Tytingvåg og Rogne (2015) forteller om makt og avmakt i møte med hjelpeapparatet og møter med profesjonell avstand. Noen ganger var møtene med forståelse og noen ganger med krenkelse. Likevel var det alltid en opplevelse av å være prisgitt andre mennesker (Tytingvåg Rogne & Hareide, 2015, s. 12).

Deltagelse på kurset har ført til ulike syn på fremtiden. Opplevelser og historier har gitt informantene både positive og negative opplevelser. I underkategorien «Livet fremover» viser de til erfaringer fra ulike livsfaser og forskjellige utfordringer. Felles for de alle er at de har en usikkerhet om hvordan fremtiden til sitt barn vil bli. Foreldre til personer med ASD må ofte følge opp barna tettere og høyere opp i alder enn det som er vanlig for funksjonsfriske barn (NOU 2020:1, 2020, s. 113). Foreldre må som regel sørge for at når tilbudene er på plass, at de opprettholdes i forbindelse med livsoverganger (Gundersen, 2012, s. 41). I studien til Haugen (2012) kommer det frem at foreldrene opplever hjelpeapparatet som unødvendig byråkratisk, særlig med tanke på mangel på kontinuitet samt det forskerne har betegnet som "sårbare overganger" mellom ulike institusjoner, for eksempel fra barneskole til ungdomsskole. Utfordringen til foreldre til barn med ulike funksjonsnedsettelse er at diagnose er en døråpner til hjelpeapparatet. Diagnose er en «administrativ kategori» og fungerer som legitimering av hjelpebehov og som tildelingskriterium i velferdsstaten (Gundersen, 2012, s. 41). På den annen side er erfaringen at foreldre må kjempe for rettighetene. Foreldre må stadig vektlegge hvordan barnet er en byrde for dem, noe som kan oppleves som ubehagelig og krenkende (Gundersen, 2012, s. 42). Olaug Nilsen (2017) skriver;

Eg lærte meg å puste. Eg lærte meg å kome ut av det. Men eg lærte også å bruke raseriet der det trengst, først og fremst i klagen og søknadenene, eg ventar aldri til eg er roleg, eg bruker raseriet til å skrive iskaldt med. Eg bruker det for å få klar tale i møta, eg formulerer forventningar og krav, kor sint det gjer meg, eg ser folk krympe seg rundt meg, svartne i blikket, men eg køyrer på (Nilssen, 2017, s. 124).

Å være foreldre til et barn med utfordringer kan føre til at livet blir så hektisk og krevende at det ikke er tid til å reflektere over parforholdet i det daglige (Tytingvåg Rogne & Hareide, 2015, s. 13). God omsorg for barn er avhengig av foreldrenes evne til å ta vare på seg selv og parforholdet. Det er ikke grunnlag for å fastslå at antallet samlivsbrudd er høyere hos par som har barn med nedsatt funksjonsevne enn hos andre (NOU 2020:1, 2020, s. 111). I studien til Tøssebro og Lundby (2002) går det frem at de familiene som deltok i studien liknet familier flest med hensyn til om de var enslige,

samboende eller gifte. Selv om slitasjen på parforholdet var stor, sto partene sammen. De var avhengige av hverandre det virket som de fleste utviklet et godt arbeidsfellesskap. I undersøkelsens første fase fremkom det at det ikke var hyppigere samlivsbrudd i disse familiene enn blant andre. De viser til forskning som hevder at det er en utbredt myte om at det å få barn med funksjonsnedsettelse er så stor påkjenning at det fører til samlivsbrudd. Forskning indikerer likevel at foreldre til barn med ASD har dobbelt så høy risiko for samlivsbrudd enn foreldre uten barn med ASD (Solomon & Chung, 2012, s. 251). Imidlertid nevner Tøssebro og Lundby (2002) at barnets alder kan ha betydning, hvor skilsmisseraten var lavere i familier med barn med funksjonsnedsettelse i småbarnsalder og så økte den til over gjennomsnittet når barna ble eldre (Tøssebro & Lundby, 2002). Oppfølgingsstudien til Tytingvåg og Hareide (2015) hevder de parene som hadde skilt lag at de ville hatt det strevsomt uansett. Det å få barn som krevde so mye ekstra forsterket vanskelighetene de hadde fra før. Av de parene som fortsatt levde sammen hevdet halvparten at det å ha et barn med utviklingshemming styrket båndene mellom dem, mens den andre halvparten hevdet at parforholdet hadde vært skadelidende ved at de ikke hadde hatt nok tid til hverandre (Tytingvåg Rogne & Hareide, 2015, s. 46).

Å fremme god kvalitet i samliv burde være et anliggende for det offentlige helsesystemet. Samlivsstyrkende opplæring eller kurs for par i ulike livssituasjoner har vært et virkemiddel for å bedre kommunikasjonen og redusere konflikter og risiko for samlivsbrudd (Kittelsaa et al., 2012, s. 40). For alle informantene var det viktig at de deltok på foreldreveiledningskurset sammen med partneren sin. De forteller om styrket parforhold, større forståelse for hverandre og mindre konflikter. I rapporten til «Hva med oss» fra 2012 var en av motivasjonsfaktorene for deltakelse et ønske om å styrke parforholdet. I evalueringen av forventingene svarte så mange som 94 prosent av respondentene at de fikk en annerledes helg uten barn (Kittelsaa et al., 2012, s. 68). Solomon og Chung anbefaler foreldre til barn med ASD og ha «datenights» for å minne de på at de er et par i tillegg til å være foreldre i en tyngende ansvarsform (Solomon & Chung, 2012, s. 259). I underkategorien «Styrket parforhold» forteller flere av informantene om betydningen av tiden alene i bil til og fra kurset. Det å delta som par var en enorm glede og tiden sammen beskrives som «parterapi».

6. Avsluttende del

6.1. Implikasjoner for forskning

Informantene i denne studien har vist at det finnes flere fellestrekk i opplevelsen av å delta på gruppebasert veiledning. Foreldre til barn med autismespekterforstyrrelse kan oppleve et krevende og ensomt foreldreskap, men i møte med andre kan denne opplevelsen reduseres. Informantene har hatt et godt utbytte av å lytte til andres historier og erfaringer. I etterkant av deltagelse opplever de en annerledes og tryggere foreldrerolle.

Dette samsvarer med NOU 2020, for autisme og tourette hvor det vises til behov for forskning særlig;

Det mangler imidlertid kunnskap om forløpet av autisme på lang sikt: forløpet av selve tilstanden, brukernes vei gjennom helse- og omsorgstjenestene, og langsiktige effekter av intervensjonstiltak. Forskning er vesentlig for å sikre fagutvikling og videreutvikling av tilbud til utvalgets grupper. Utvalget anbefaler at forskningsinnsatsen på autisme økes på flere områder (NOU 2020:1, 2020, s. 135).

Med temaene som her trekkes frem fremstår det også nyttig at kvalitativ forskning er av betydning fordi det gir en forståelse av til foreldre og pårørende, til søsken til mennesker med ASD.

6.2. Implikasjoner for praksis

Informantenes bidrag til undersøkelsen har gitt meg et utvidet syn og dypere kunnskap på hvilke faktorer som gir foreldre god erfaring ved å delta på foreldreveiledningsprogrammet. De fleste informantene ga tilbakemelding på at de relaterte seg mest til de andre deltagerne som lik seg selv på flere måter. Enten ved at barna var av samme kjønn eller nesten samme alder. Faktorer som gruppedynamikk og opplevelsen av åpenhet i gruppene gjør at vi bør se nærmere på hvordan vi organiserer og setter sammen grupper. Et overraskende funn var hvordan det å delta som par hadde hatt så stor innvirkning for parforholdet, kommunikasjonen og samarbeidet hjemme. I noen tilfeller velger par likevel at det kun er en av foreldrene som deltar. Det er ulike

årsaker til dette, men som oftest av praktiske eller økonomiske hensyn. Tidligere kunne foreldre søke om å få dekket kursdeltagelse økonomisk via «krav om opplæringspenger» hos NAV. En ny tolkning av regelverket har ført til at foreldre ikke lenger har denne muligheten.

Etter mitt syn bør NAV revurdere sin tolkning av regelverket på dette området, alternativt at lovgiver foretar de endringer i lovverket som er nødvendig, for å sikre at foreldrene kan delta i programmet på samme økonomiske vilkår som før praksisendringen.

6.3. Mulige svakheter ved studien

I lys av å forske på egen arbeidsplass, hvor jeg også har vært gruppeleder for informantene mine har jeg vært åpen for at svarene jeg har fått har vært påvirket av denne rollen. Som jeg skrev i kapittel 3.6 er en mulig svakhet med denne forskningsmetoden at de informantene som ønsker å bidra kan være informanter som ønsker å gi noe tilbake fordi de er spesielt interessert i tema eller er spesielt fornøyd med noe relatert til tema. Svarene informantene har gitt meg gir meg en indikasjon på at de har vært spesielt fornøyd med deltagelse og at de derfor har ønsket å delta. Det er likevel ikke innholdet i kurset som har vært evaluert i denne oppgaven og jeg anser derfor studien som relevant.

6.4. Avsluttende kommentar

Den 22 juni 2018 ble det opprettet et autisme- og touretteutvalg i statsråd. Utvalgets mandat var å utrede autismefeltet og beslektede diagnoser som Tourettes syndrom. Arbeidsformen har vært åpen ved å ta imot innspill og drøfte utfordringer med berørte. De har snakket med fornøyd brukere og pårørende, men de har også møtt mange slitne foreldre som har vært bekymret for barna sine. Utredning ble lagt frem den 6 februar 2020. Den nasjonale offentlige utredningen legger vekt på pårønderollen og skriver følgende;

Både spesialisthelsetjenesten og kommunen kan tilby foreldreveiledning. Programmet skal bidra til økt mestringfølelse, mer trygghet i foreldrerollen og til å redusere foreldrenes stress. Evalueringer har vist at foreldrene opplevde å få flere

verktøy til å kommunisere, de forsto og leste barnet bedre, opplevde økt forståelse av hva autisme er, og ble tryggere på hvordan de kunne respondere på barnets atferd (NOU 2020:1, 2020, s. 112).

Utredningen oppsummerer i stor grad min opplevelse av både gjennomføring av foreldreveiledningsprogrammet og det som har fremkommet i denne studien. Jeg har møtt fem kvinner som raust har delt sine historier og det har vært interessant å komme så tett på deres opplevelser. Gjennomføringen av studien har økt bevisstheten om min egen forforståelse i møte med foreldre i min arbeidskontekst. Det har gitt meg et lite innblikk i hva som skjer imellom oss i møter med andre og hvor viktig disse møtene er.

Denne masteroppgaven har blitt ferdigstilt i en tid der alle mennesker over hele Jorden har fått livene sine snudd på hodet. 12 mars 2020 ble de strengeste tiltakene siden i fredstid innført i Norge. Skoler og barnehager stengte og det ble oppfordret til hjemmekontor. Virusets årsaker sykdommen covid 19 skulle bekjempes og sosial distansering var et av tiltakene. En mor jeg snakket med i starten av denne perioden uttalte; «Nå kan hele Norge se hvordan vi har det hver dag. Vi er jo vant til å leve isolert på denne måten». Uttalelsen er både skremmende og beundringsverdig. Den er skremmende fordi den er så fjern fra det livet jeg selv lever til vanlig og den er beundringsverdig fordi jeg har nå fått en liten anelse om hva det vil si å leve i sosial isolasjon. I denne oppgaven har jeg valgt teori ut fra punktueringer i forskningsprosessen. Kapittel 2.5 omhandler teori knyttet til foreldre til barn med ASD. Min søken etter kunnskap til dette kapitlet har gjort meg særdeles ydmyk til den foreldreoppgaven foreldre til barn med ASD utøver. Jeg vil avslutte med et utsagn jeg fikk av en tidligere deltager; «Autism doesn't come with an instruction guide. It comes with a family who will never give up “.

Du sier livet er en kamp

Jeg er enig

Men rett som det er er det hjemmekamp

Vi topper laget

Har sola i ryggen

Medvind

Alle heier på oss

- Trygve Skaug -

7. Litteraturliste

- Aaby, V. M. (2017, 12.02.17). Sju tegn på at du er en god mor. *Nrk*. Hentet fra <https://www.nrk.no/livsstil/sju-tegn-pa-at-du-er-en-god-mor-1.13368658>)
- Aarseth, H. (2018). Familie og intimitet i endring – sosiologiske perspektiver. *Fokus på familien*, (02), 84-102. <https://doi.org/10.18261/issn.0807-7487-2018-02-02>
- Andersen, T. (2005). *Reflekterende processer : samtaler og samtaler om samtalerne* (3. udg. utg.). København: Dansk Psykologisk Forlag.
- Andersen, U. C. (2014). Når margin blir mainstream. Forhandlinger av ekteskap, foreldreskap og slektskap i mediene. I.
- Anderson, H. (2003). *Samtale, sprog og terapi : et postmoderne perspektiv*. København: Reitzel.
- Bakken, T. L., Sundby, I. L. & Klevmoen, G. H. (2017). Patients', Family Members', and Professional Carers' Experiences of Psychoeducational Multifamily Groups for Participants with Intellectual Disabilities and Mental Illness. *Issues Ment Health Nurs*, 38(2), 153-159. <https://doi.org/10.1080/01612840.2016.1251514>
- Bateson, G. (2005). *Mentale systemers økologi : skridt i en utvikling*. København: Akademisk Forlag.
- Berg, B. & Strøm, A. (2012). Et annerledes og ensomt foreldreskap. *Fontene forskning : et tidsskrift fra Fellesorganisasjonen (FO)*, (1), 56-68.
- Brinkmann, S. (2015). *Det diagnostiserte livet : økende sykliggjøring i samfunnet*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Brodahl, S. G., Bergem, A. K. & Mikkelsen, O. (2019). *Gi meg et smil* (2. utgave. utg.). Stavanger: Hertervig forlag.
- Christie, N. (2009). *Små ord for store spørsmål*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Dallos, R. & Draper, R. (2007). *Familieterapi : systemisk teori og praksis*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Engebretsen, E. & Heggen, K. (2012). Makt på nye måter. I(s. 13-18). Oslo: Universitetsforl., cop. 2012.
- Georgiades, S., Szatmari, P. & Boyle, M. (2013). Importance of studying heterogeneity in autism.(Editorial). *Neuropsychiatry*, 3(2), 123. <https://doi.org/10.2217/npv.13.8>

- Gergen, K. J. & Gergen, M. (2005). *Social konstruktion : ind i samtalen*. København: Dansk Psykologisk Forlag.
- Grue, B. (2004). Det krever god helse å være syk. *Sykepleieboken 1 : grunnleggende sykepleie, 1*, s. 27-38.
- Grue, L. (2011). *Hinderløype : foreldre, barn og funksjonshemming* (bd. 19/2011). Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring.
- Gundersen, T. (2012). *Et ordinært og særegent foreldreskap : en studie av foreldre til barn med sjeldne medisinske tilstander* Institutt for sosiologi og samfunnsgeografi, Det samfunnsvitenskapelige fakultet, Universitetet i Oslo, Oslo.
- Haaland, G., Øritsland, S., Myhre, A. M., Sørbye, Ø. & Huynh, M. E. (2019). *Faglig veileder for barne- og ungdomspsykiatri* (4). Hentet fra <https://www.legeforeningen.no/contentassets/776ea22a935749bbade2d5b03b8f6e01/bup-med-innholdsfortegnelse-nt010719.pdf>
- Haugen, G., Wendelborg, C. & Hedlund, M. (2012). *Det går ikke an å bruke seg sjøl både på retta og vanga : om helsebelastning, sårbarhet og forebygging i familier med barn med funksjonsnedsettelse*. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning AS.
- Holmgren, A. (2010a). Alle kan tale om traumer — Hvorom der ej kan tales, bør der ikke ties. *Fokus på familien*, (04), 273-295.
- Holmgren, A. (2010b). *Terapifortellinger : narrativ terapi i praksis*. Trondheim: Tapir akademisk forl.
- Holmgren, A. (2019). *Komplekse traumers psykologi - beretninger om det ubærlige*. DISPUKs forlag.
- Hovland, B. I. & Cuzzani, P. d. (2004). *Normalitet og norm i medisinsk forskning : en seminarrapport*. Oslo: De nasjonale forskningsetiske komiter.
- Høidal, S. H., Fuchse, S., Elvehaug, A.-H., Rudi, A.-K. R., Klevmoen, G. H., Sundby, I. L. & Bakken, T. L. (2016). Ti års erfaring med psykoedukative flerfamiliegrupper for voksne med utviklingshemning/autisme. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 12(03), 242-251. <https://doi.org/10.18261/issn.1504-3010-2016-03-07>
- Hårtveit, H. & Jensen, P. (2004). *Familien - pluss én : innføring i familierapi* (2. utg. utg.). Oslo: Universitetsforl.
- Jensen, P. (2008). *The Narratives which connect... : a qualitative research approach to the Narratives which connect therapists' personal and private lives to their family therapy practices* University of East London, London.

- Jensen, P. & Ulleberg, I. (2011). *Mellom ordene : kommunikasjon i profesjonell praksis*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Johannessen, A., Christoffersen, L. & Tufte, P. A. (2016). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (5. utg. utg.). Oslo: Abstrakt.
- Johnsen, A. & Torsteinsson, V. W. (2012). *Lærebok i familierapi*. Oslo: Universitetsforl.
- Karst, J. S. & Van Hecke, A. V. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: a review and proposed model for intervention evaluation. *Clin Child Fam Psychol Rev*, 15(3), 247-277. <https://doi.org/10.1007/s10567-012-0119-6>
- Kittelsaa, A. M., Jæger, I., Haugen, G. M., Thorshaug, K., Paulsen, V. & Kermit, P. (2012). *Hva med oss? : evaluering av parkurs til foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne*. Trondheim: NTNU samfunnsforskning, Mangfold og inkludering.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2017). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Lai, J. K. Y. & Weiss, J. A. (2017). Priority service needs and receipt across the lifespan for individuals with autism spectrum disorder. *Autism Research*, 10(8), 1436-1447. <https://doi.org/10.1002/aur.1786>
- Lindtner, N. C. (2019, 2 9). Greta Thunberg slår tilbake mot kritikerne. *Dagbladet*. Hentet fra <https://www.dagbladet.no/nyheter/greta-thunberg-slar-tilbake-mot-kritikerne/71552718>
- Lock, A. & Strong, T. (2014). *Sosial konstruksjonisme : teorier og tradisjoner*. Bergen: Fagbokforlag.
- Lorås, L. & Ness, O. (2019). *Håndbok i familierapi* (1. utgave. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Lucyshyn, J. M., Albin, R. W., Horner, R. H., Mann, J. C., Mann, J. A. & Wadsworth, G. (2016). Family Implementation of Positive Behavior Support for a Child With Autism. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 9(3), 131-150. <https://doi.org/10.1177/10983007070090030201>
- Ludvigsen, M. (2019, 4.2). Helten Greta Thunberg (16) "Hadde ikke vært mulig uten min Asperger". *Newsner*. Hentet fra <https://no.newsner.com/nyheter/helten-greta-thunberg-16-hadde-ikke-vaert-mulig-uten-min-asperger/>
- Lund-Jacobsen, D. & Wermer, A. (2001). Invitation til nysgjerrighet: en systemisk tilgang i supervision. . *Fokus på familien*, 29.
- Martinsen, H. (2016). *Mennesker med autismspekterforstyrrelser (ASD) : utfordringer i tiltak og behandling*. Oslo: Gyldendal akademisk.

- Nilssen, O. (2017). *Tung tids tale : roman*. Oslo: Samlaget.
- NOU 2020:1. (2020). *Tjenester til personer med autismspekterforstyrrelser og til personer med Tourettes syndrom*. Regjeringen. Hentet fra www.regjeringen.no
- Pottie, C. G. & Ingram, K. M. (2008). Daily Stress, Coping, and Well-Being in Parents of Children With Autism: A Multilevel Modeling Approach. *Journal of Family Psychology*, 22(6), 855-864. <https://doi.org/10.1037/a0013604>
- Reedtz, C., Handegard, B. H. & Morch, W. T. (2011). Promoting positive parenting practices in primary care: outcomes and mechanisms of change in a randomized controlled risk reduction trial. *Scand J Psychol*, 52(2), 131-137. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9450.2010.00854.x>
- Regjeringen. (2019). Ny reform for barn og familier med behov for sammensatte tjenester. I. www.regjeringen.no. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/aktuelt/ny-reform-for-barn-og-familier-med-behov-for-sammensatte-tjenester2/id2663974/>
- Sebjørnsen, A. (2011). Forskerbestemoren og «kjøleskapsmødrene». *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 131(6), 592-593. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.11.0221>
- Smith, J. A., Larkin, M. & Flowers, P. (2009). *Interpretative phenomenological analysis : theory, method and research*. Los Angeles: SAGE.
- Solomon, A. H. & Chung, B. (2012). Understanding autism: how family therapists can support parents of children with autism spectrum disorders. *Fam Process*, 51(2), 250-264. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.2012.01399.x>
- Stenerud, D. (2019, 11.10). Menn som hater Greta. *ABC Nyheter*. Hentet fra <https://www.abcnyheter.no/stemmer/2019/10/11/195617822/menn-som-hater-greta>
- Sundelin, J. (2013). Karta eller tvångströja? ; en klinikers möte med 4 familjeterapeutiska manualer. *Fokus på familjen*, 41(3), 216-235.
- Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse : en innføring i kvalitative metoder* (5. utg. utg.). Bergen: Fagbokforl.
- Thomassen, M. (2006). *Vitenskap, kunnskap og praksis : innføring i vitenskapsfilosofi for helse- og sosialfag*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Tilden, T. (2013). Kommentar til artikkelen Karta eller tvångströja? ; en klinikers möte med 4 familjeterapeutiska manualer av Johan Sundelin. *Fokus på familjen*, 41(3), 236-240.
- Tytingvåg Rogne, K. & Hareide, B. J. (2015). *I det lange løp. En oppfølgingsundersøkelse om hverdagsliv og samliv i familier med utviklingshemmede barn* Modum Bad.
- Tøssebro, J. & Lundeby, H. (2002). *Å vokse opp med funksjonshemming : de første årene*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

- Vedeler, A. H. (2011). Dialogical practices : diving into the poetic movement exploring 'supervision' and 'therapy'. Hentet fra <http://uobrep.openrepository.com/uobrep/bitstream/10547/223011/8/vedele>
- Vedeler, G. H. (2012). Familien som ressurs i psykososialt arbeid, del II. *Fokus på familien*, 40(1), 27-48 Hentet fra [http://www.idunn.no/fokus/2012/01/familien som ressurs i psykososialt arbeid del ii](http://www.idunn.no/fokus/2012/01/familien_som_ressurs_i_psykososialt_arbeid_del_ii)
- Wesseltoft-Rao, N., Holt, T. & Helland, M. S. (2017). *Gruppetiltak og kurs for foreldre. Norsk praksis, erfaringer og effektevalueringer*. Folkehelseinstituttet Hentet fra <https://www.fhi.no/publ/2017/gruppetiltak-for-foreldre.--norsk-praksis-erfaringer-og-effektevalueringer/>
- WHO. (1994). *CD-10 Classifications of Mental and Behavioural Disorder: Clinical Descriptions and Diagnostic Guidelines*. World Health Organisation.
- Wing, L. & Gould, J. (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: Epidemiology and classification. *Springer Link*. Hentet fra <https://link.springer.com/article/10.1007/BF01531288>
- Winther Jørgensen, M. & Phillips, L. (1999). *Diskursanalyse som teori og metode*. Frederiksberg: Roskilde Universitetsforl. Samfundslitteratur.
- Ølgaard, B. (2004). *Kommunikation og økomentale systemer : en introduktion til Gregory Batesons forfatterskab* (3. rev. udg. utg.). København: Akademisk Forlag.

8. Vedlegg

Vedlegg 1 – Skjema for behandling av personopplysninger
Vedlegg 2 – Vurdering NSD
Vedlegg 3 – Tilrådning fra personvernombud SIV
Vedlegg 4 – Vurdering REK
Vedlegg 5 – Informasjonsskriv til informanter
Vedlegg 6 – Temaguide
Vedlegg 7 – Oversikt over tema til ideografisk analyse
Vedlegg 8 - Utdrag fra transkripsjon

Skjema for behandling av personopplysninger i forskning, innovasjon og kvalitetssikring

For forskningsprosjekter/registre/biobanker: Send skjema og prosjektbeskrivelse til forskning@siv.no
 For kvalitetsregistre og kvalitetsstudier: Send skjema og evt. prosjektbeskrivelse til kvalitetsregister@siv.no
 For innovasjonsprosjekter: Send skjema og prosjektbeskrivelse til innovasjon@siv.no

1. Informasjon om søker og prosjektittel

Prosjektleders navn:	Merete Haugen
E-post:	merete.haugen@siv.no
Klinikk:	Psykisk helse og rus
Avdeling:	Glenne regionale senter for autisme
Forskningsansvarlig institusjon(er):	VID – Vitenskapelige høgskole
Studiens / registerets navn:	Hvordan

2. Type studie / register

Internt kvalitetsregister	<input type="checkbox"/>
Kvalitetsstudie	<input type="checkbox"/>
Innovasjonsprosjekt	<input type="checkbox"/>
Forskningsprosjekt	<input checked="" type="checkbox"/>
Opprettelse av helseregister / tematisk register, som skal brukes for flere studier	<input type="checkbox"/>
Opprettelse av prosjektspesifikk forskningsbiobank	<input type="checkbox"/>
Opprettelse av tematisk forskningsbiobank	<input type="checkbox"/>

3. Formål

Beskriv formålet: Klikk eller trykk her for å skrive inn tekst.

I forbindelse med master i familierapi og systemisk praksis skal jeg gjennomføre et prosjekt som skal ende opp i en masteroppgave. Forskningsprosjektet skal undersøke «hvordan foreldre til barn og unge med autismspekterforstyrrelse opplever å møte andre foreldre ved å delta på gruppebasert foreldreveiledning».

4. Prosjektperiode

Oppstart: juni 2019
 Avslutning: mai 2020

5. Samtykke

A) Skal det innhentes samtykke fra den registrerte?	<input checked="" type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nei
Hvis nei, begrunn hvorfor:Klikk eller trykk her for å skrive inn tekst.		
B) Skal det innhentes samtykke fra andre enn den registrerte?	<input type="checkbox"/> Ja	<input checked="" type="checkbox"/> Nei
Hvis ja, av hvem?Klikk eller trykk her for å skrive inn tekst.		
Hvis barn inkluderes, angi alder: Klikk eller trykk her for å skrive inn tekst.		
C) Skal det søkes om unntak fra taushetsplikt?	<input type="checkbox"/> Ja	<input checked="" type="checkbox"/> Nei

6. Eksterne godkjenninger

Kryss av for hvilke eksterne godkjenninger som skal innhentes:

REK Statens Legemiddelverk Helsedirektoratet NSD
 Andre, beskriv: Klikk eller trykk her for å skrive inn tekst.

7. Formidling

A) Skal data fra prosjektet / registeret danne grunnlag for publisering? Ja Nei

Skjema for behandling av personopplysninger i forskning, innovasjon og kvalitetssikring

8. Personopplysninger registeret / prosjektet skal omfatte

- A) Hvilke variabler / opplysninger samles inn om den registrerte (skriv utfyllende)?
Alder og kjønn
- B) Cirka hvor mange vil inkluderes?
3 – 5 deltakere
- C) Vil det innhentes PROMS (patient reported outcome measures, pasientrapporterte utfallsmål) i prosjektet / registeret? Ja Nei

9. Utvalget

Informasjonsbehandlingen omfatter opplysninger om (beskriv også eventuell kontrollgruppe):

- Pasienter ved SiV, beskriv hvilken pasientgruppe: Klikk eller trykk her for å skrive inn tekst.
- Pårørende Pasienter ved andre sykehus / institusjoner
- Ansatte i egen virksomhet Friske frivillige
- Tilfeldig utvalgte Seleksjonsutvalgte
- Andre, utdyp:Klikk eller trykk her for å skrive inn tekst.

10. Innsamling av opplysningene

Ved overføring av data mellom enheter/systemer/lokasjoner så er det et krav om kryptering hvis man benytter et fysisk medium som eks. minnepinne.

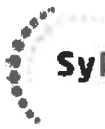
- A) Hvordan samles personopplysningene inn?
 Manuelt Elektronisk (bilde og tekst) Videoopptak Lydopptak
 Annet (beskriv hvordan): Klikk eller trykk her for å skrive inn tekst.
- B) Hvor innhentes personopplysningene fra?
 Fra den registrerte selv Annet (beskriv hvor fra) (navngi lokale / nasjonale registre eller foretak det skal hentes data fra): Klikk eller trykk her for å skrive inn tekst.
- C) Hvis innsamling av personopplysninger skal gjøres fra andre virksomheter, hvordan skal dette gjennomføres?
Klikk eller trykk her for å skrive inn tekst.

11. Lagring og behandling av opplysninger

Lagring og behandling av data skal samsvare med hva som er angitt i NSD / REK søknad.

Risikovurdering for lagring og databehandleravtale må være håndtert, inkludert godkjent av Personvernombud, før opplysninger eventuelt kan lagres utenfor foretakets forskningsservere og hos eksterne.

- A) Hvor lagres opplysningene?
 På Sensitivt (O:\Sensitivt\)
 TSD (Universitetet i Oslo sin løsning for sikker lagring). Forutsetter databehandleravtale.
 Medinsight
 På papir. Forklar hvordan dette sikres mot uvedkommende:Klikk eller trykk her for å skrive inn tekst.
 På video, tape eller annet opptak. Beskriv hvordan dette er sikret og om personen kan identifiseres: Lydopptak skal lagres på kryptert minnepinne.



Skjema for behandling av personopplysninger i forskning, innovasjon og kvalitetssikring

Annet (for eksempel andre virksomheters nettverk). Forklar: Klikk eller trykk her for å skrive inn tekst.

B) I hvilket IKT-program lagres rådata?

Medinsight

EpiData

eReg

Viedoc

Annet: Word og Excel

C) Hvordan lagres opplysningene? (Bruk av direkte identifisering som fødselsnummer og navn skal forsøkes unngått)

Opplysningene lagres med navn, fødselsnummer eller annet som entydig angir det enkelte individ

Opplysningene lagres aidentifisert (ved bruk av kodelister, krysslister eller lignende)

D) Hvordan er kodelister / krysslister beskyttet / lagret? Forklar: Klikk eller trykk her for å skrive inn tekst.

12. Elektroniske verktøy

A) Hvilke elektroniske verktøy / programmer / teknologi / elektroniske skjemaer etc. skal benyttes i prosjektet? Beskriv: Lydopptak av samtale som skal transkriberes i etterkant. Personopplysninger skal ikke registreres noe sted.

13. Sletting / anonymisering

A) Angi tidspunkt for sletting / anonymisering av data: mai 2020

B) Beskriv hvordan data vil bli slettet / anonymisert: Lydfilen fra opptaket vil slettes når prosjektet er ferdigstilt.

14. Utlevering av data til eksterne samarbeidspartnere

A) Vil data bli gjort tilgjengelig/utlevert til ekstern samarbeidspartner(e)?

Ja

Nei

Institusjon: VID

Kontaktperson: Anne Grasaasen

Er virksomheten innenfor EU/EØS?

Ja

Nei

B) Hva blir overført?

Informasjon med navn, fødselsnummer eller annet som entydig angir det enkelte individ

Anonymisert informasjon

Aidentifisert informasjon. Forklar i så fall hvordan koblingsnøkkel beskyttes: Klikk eller trykk her for å skrive inn tekst.

C) Hvordan oversendes informasjon?

Personlig overlevering

Legges ut på sikret område for nedlasting av mottaker

Kryptert fysisk medium, for eksempel minnepinne.

Registreres på sikret web-side hos mottaker, som ikke krever installasjon av programvare i SiV-nettet

Annet, nærmere beskrivelse: utskrift av transkribering kan sendes til veileder evt sensor dersom de etterspør dette. Alle personopplysninger vil være anonymisert.

15. Bruk av humant, biologisk materiale



Skjema for behandling av personopplysninger i forskning, innovasjon og kvalitetssikring

- A) Medfører prosjektet bruk av humant, biologisk materiale? Ja Nei
 - B) Gjøres genetiske undersøkelser som har diagnostiske, prediktive eller behandlingmessige konsekvenser for deltakeren? Ja Nei
 - C) Benyttes materiale fra en allerede eksisterende biobank? Ja Nei
- Hvis ja, angi navn på biobank og ansvarlig leder: Klikk eller trykk her for å skrive inn tekst.

16. Opprettelse av biobank

- A) Det skal opprettes en
 - spesifikk forskningsbiobank
 - tematisk forskningsbiobank
- B) Forskningsbiobankens navn: Klikk eller trykk her for å skrive inn tekst.
- C) Forskningsbiobankens innhold (vev, blod og lignende) og antall inkluderte: Klikk eller trykk her for å skrive inn tekst.
- D) Hva skjer med biobankmaterialet:
 - Materialet oppbevares etter prosjektslutt, til år:Klikk eller trykk her for å skrive inn tekst.
 - Materialet destrueres fortløpende i prosjektet
 - Materialet destrueres ved prosjektavslutning
 - Materialet overføres til annen biobank, hvilken:Klikk eller trykk her for å skrive inn tekst.
 - Skal biobankmateriale overføres til annen institusjon? Hvilken:Klikk eller trykk her for å skrive inn tekst.
 - Skal biobankmateriale overføres til institusjon utenfor EU /EØS? Hvilken:Klikk eller trykk her for å skrive inn tekst.
 - Dersom biobankmateriale skal overføres til annen institusjon, hva overføres og hvordan: Klikk eller trykk her for å skrive inn tekst.
 - Annet: Klikk eller trykk her for å skrive inn tekst.

17. Andre relevante opplysninger

Hvis aktuelt, beskriv her andre relevante opplysninger: Klikk eller trykk her for å skrive inn tekst.

18. Bestilling av lagringsplass på Sensitivt

Hvor skal opplysningene lagres (sett kryss)?

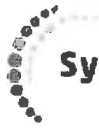
- På Sensitivt (O:\Sensitivt\Forskning)
- På Sensitivt (O:\Sensitivt\Kvalitetsregistre)
- På Sensitivt (O:\Sensitivt\Klinikk)

Ønsket navn på mappe:	Klikk eller trykk her for å skrive inn tekst.	
De som skal ha tilgang (navn):	Brukernavn:	Angi lese- eller skrive tilgang
Merete Haugen	mereha	<input checked="" type="checkbox"/> Lese <input checked="" type="checkbox"/> Skrive
		<input type="checkbox"/> Lese <input type="checkbox"/> Skrive
		<input type="checkbox"/> Lese <input type="checkbox"/> Skrive
		<input type="checkbox"/> Lese <input type="checkbox"/> Skrive
		<input type="checkbox"/> Lese <input type="checkbox"/> Skrive
		<input type="checkbox"/> Lese <input type="checkbox"/> Skrive

19. Intern forankring

Dato: 20.05.19

Klinikksjef (sign.):



Skjema for behandling av personopplysninger i forskning, innovasjon og kvalitetssikring

Dato: 2005.12

Seksjonsleder / nærmeste leder (sign.): 

Dato: Fagdirektør (hvis klinikkovergripende)(sign.):

NSD sin vurdering

 Skriv ut**Prosjekttittel**

«Hvordan opplever foreldre til barn og unge med autismespekterforstyrrelse å delta i gruppebasert veiledning med andre foreldre?».

Referansenummer

985443

Registrert

23.05.2019 av Merete Haugen - merete.haugen@siv.no

Behandlingsansvarlig institusjon

VID vitenskapelig høgskole / Fakultet for teologi, diakoni og ledelsesfag / Fakultet for teologi, diakoni og ledelsesfag Oslo

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Anne Grasaasen, anne.grasaasen@vid.no, tlf: 99090005

Felles behandlingsansvarlige institusjoner

Sykehuset i Vestfold HF

Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

Kontaktinformasjon, student

Merete Haugen, merete.haugen@siv.no, tlf: 92232570

Prosjektperiode

24.06.2019 - 22.05.2020

Status

28.06.2019 - Vurdert

Vurdering (1)**28.06.2019 - Vurdert**

Prosjektet er vurdert av Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) til å falle utenfor helseforskningslovens virkeområde, jf. § 2 og § 4 bokstav a). Det kreves ikke godkjenning fra REK for å gjennomføre prosjektet. (ref. 2019/1006 REK sør-øst) Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet 28.6.2019 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 helseforhold og alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 22.5.2020. 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

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. Tredjepersoner er barn/unge som omtales i mindre grad av foreldre/foresatte under intervju. Tredjepersoner er alle under 16 år, og foreldre/foresatte samtykker på vegne av tredjepersoner. Tredjepersoners helseforhold er også et utvalgsriterium i prosjektet. Tredjepersoner vil motta informasjon om prosjektet som er tilpasset deres ordforråd. Barna og ungdommene får informasjon om at de kan velge å ikke inngå i prosjektet hvis de ønsker det, selv om foreldrene har samtykket. 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). Sykehuset i Vestfold HF er felles behandlingsansvarlig institusjon. NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene til felles behandlingsansvar, jf. personvernforordningen art. 26. 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: Lisa Lie Bjordal Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

INTERNT NOTAT

Til: Merete Haugen, SiV HF	Kopi til: Seksjonsleder Arne T. Gulbrandsen Klinikk sjef Inger Meland Buene Fagdirektør
Fra: Personvernombudet	Ref.: Sak 19/05936 Studentprosjekt - Mastergrad – Spørreundersøkelse – Merete Haugen – VID/SIV HF
Dato: 26.08.2019	

PERSONVERNOMBUDETS TILRÅDING

Innsamling og behandling av personopplysninger for prosjektet

«Hvordan opplever foreldre til barn og unge med autismspekterforstyrrelse å delta i gruppebasert veiledning med andre foreldre?»

Prosjektplan (utdrag)

«I et samfunn med større og større krav til effektivisering er gruppebaserte tilbud «i vinden» for tiden. Det legges til rette for veiledningsprogrammer i både helsevesen, barnevern, helsestasjoner o.l. De fleste «programmene» måles med kvantitative data som gir en pekepinn for effekten. Jeg ønsker å tilføre kvalitative perspektiver inn i dette feltet.»

Mottatte dokumenter – grunnlag for tilrådingen

- Prosjektbeskrivelse – Masteroppgave – VID vitenskapelige høyskole
- Temaguide/intervjuguide
- Intern meldeskjema SiV med signert godkjenning fra ledelsen i Klinikk psykisk helse og rus 20.05.2019
- Kopi av informasjonsskriv/samtykkeskjema
- Kopi av spørreskjema til deltakere i undersøkelsen
- Kopi av NSDs vurdering 28.06.2019 (Norsk Senter for forskningsData, ref.nr. 985443)
- REK sør-østs vedtak (2019/1006) – prosjektet faller utenfor helseforskningslovens virkeområde
- E-postkorrespondanse om opptaksutstyr

Behandling av person-/helseopplysninger i forbindelse med mastergrad – behandlingsgrunnlag

Personvernombudet i Sykehuset i Vestfold (SiV) har mottatt melding om behandling av alminnelig kategori personopplysninger fra mastergradsstudent ved VID vitenskapelige høyskole.

Lokalt personvernombud skal på vegne av dataansvarlig vurdere prosjektet ut fra personvernkonsekvenser og om kravene til informasjonssikkerhet og internkontroll ivaretas. Dette følger av personvernforordningen art. 39 nr. 1 a) - c).

Det er et absolutt krav at det foreligger adgang til behandling av personopplysninger (behandlingsgrunnlag jf. personvernforordningen art. 6 og 9 og nasjonale lovbestemmelser).

Sykehuset i Vestfold har mottatt NSD sin vurdering av prosjektet. NSD er personvernrådgiver for VID vitenskapelige høgskole. Det legges til grunn at prosjektet har nødvendige godkjenninger i VID vitenskapelige høgskole.

Personvernombudet i Sykehuset i Vestfold slutter seg til NSDs vurderinger og konkluderer slik:

- Det anses å foreligge et lovlig behandlingsgrunnlag; det skal gjøres en samtykkebasert behandling av alminnelige og særlige kategorier personopplysninger i tråd med personvernforordningen art. 4 nr. 11 og art. 7. Behandlingsgrunnlaget er ut fra det personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a) og art. 9 nr. 2 bokstav a) jf. personopplysningsloven § 10 jf. § 9 nr. 2. Prinsippene for behandling av personopplysninger anses ivaretatt jf. personvernforordningen art 5.1 a - e
- Informasjonen som deltakerne mottar ifm spørreundersøkelsen oppfyller personvernforordningens krav til form og innhold jf. art. 12 nr.1 og art. 13.
- SiV HF er felles databehandlingsansvarlig institusjon. Behandlingen anses å oppfylle kravene til felles databehandlingsansvar jf. personvernforordningen art. 26
- Innhenting, lagring og sletting av personopplysninger:
Studenten har utarbeidet en intervjuguide med 10 – 15 spørsmål basert på et semi-strukturert intervju. Semi-strukturert intervju har en overordnet intervjuguide (temaguide) som utgangspunkt. Det er planlagt gjennomført et pilotintervju hvor intervjuguiden kan teste ut i forkant av de ordinære intervjuene.
SiV HF/enheten bistår i rekruttering av informanter. Informasjonsskriv om prosjektet deles ut til foreldre som har deltatt på foreldreprogram tidligere og der hvor barnet fremdeles har behandlingskontakt. I en kvalitativ undersøkelse forsøker man å få mye informasjon basert på et begrenset antall informanter; i dette prosjektet 4 - 5 informanter som er tidligere deltagere av foreldreprogrammet. Informantene vil få pseudonymer i stedet for faktiske navn og andre opplysninger som alder, kjønn o.l. vil bli endret (pseudonymisering).
Studenten skal gjøre bruk av lydopptakutstyr i forbindelse med intervjuene (eies av VID – se e-post av 02.07.2019 fra IT-sjefen VID). Lydopptakene transkriberes i etterkant og aidentifiserte personopplysninger lagres på kryptert minnepinne og overføres til sensitivt område på server i SiV HF. Det gjøres bruk av programmene Word og Excel.
Prosjektet skal etter planen avsluttes mai 2020. Lydfilene slettes når prosjektet er ferdigstilt. Det legges til grunn at det samme gjøres med aidentifiserte data lagret på sikkert område på SiV HF server. Alle opplysninger vil bli anonymisert i masteroppgaven.

Ut fra dette anses det at krav til sikkerhet art. 32 (lovlighet, rettferdighet og åpenhet, formålsbegrensning, dataminimering, riktighet, integritet og konfidensialitet samt lagringsbegrensning.)

Personvernombudet i SiV sin tilråding

Personvernombudet **tilrår** at personopplysninger utleveres til/brukes i forbindelse med mastergradsprosjektet under disse forutsetningene:

1. Databehandlingsansvarlig: VID vitenskapelige høgskole, fakultetet for teologi, diakoni og ledelsesfag, OSLO
Felles databehandlingsinstitusjon: Sykehuset i Vestfold HF
Prosjektansvarlig: Anne Grasaasen, VID
Mastergradsstudent: Merete Haugen, VID/SiV HF
Prosjektperiode: 24.06.2019 – 22.05.2020
2. Behandling av personopplysninger i prosjektet skjer i samsvar med og innenfor det formål som er oppgitt i prosjektbeskrivelsen, meldingen til NSD og øvrige dokumenter i saken. Dersom formålet eller databehandlingen endres må personvernombudet i Sykehuset i Vestfold informeres om dette.

3. Behandlingen oppfyller kravene til felles behandlingsansvar, jf. personvernforordningen art. 26. Det legges til grunn at behandlingen oppfyller kravene til bruk av databehandler, jf. art 28 og 29.
4. Når resultatene fra studien blir publisert skal alle data være anonymisert og det vil ikke være mulig å gjenkjenne enkeltpersoner.
5. Mastergradsstudentene sender sluttmelding til personvernombud@siv.no ved prosjektets slutt.

Klinikkledelsen i klinikk psykisk helse og rusbehandling har godkjent gjennomføringen av spørreundersøkelsen. Fagdirektør er orientert om studentprosjektet.

Personvernombudet er ansvarlig kontaktperson i SiV.

Prosjektet er registrert i oversikten over tilrådinger og uttalelser til forskning og kvalitetsprosjekter som Personvernombudet fører for sykehuset. Oversikten er offentlig tilgjengelig.

Ida Mollerud

Personvernombud
Sykehuset i Vestfold HF

e-post: personvernombud@siv.no

Hei,

Viser til din forespørsel om fremleggingsvurdering for prosjektet «Hvordan opplever foreldre til barn og unge med autismspekterforstyrrelse å delta i gruppebasert veiledning med andre foreldre» (vår ref. 2019/1006).

Henvendelsen er vurdert av sekretariatet for REK sør-øst D.

Formålet med prosjektet er å undersøke «hvordan foreldre til barn med autismspekterforstyrrelse opplever å møte andre foreldre i gruppebaserte veiledningstilbud i regi av spesialisthelsetjenesten».

Sekretariatet vurderer at prosjektet, slik det er presentert i søknad og protokoll, ikke vil gi ny kunnskap om helse og sykdom. Prosjektet faller derfor utenfor REKs mandat etter helseforskningsloven, som forutsetter at formålet med prosjektet er å skaffe til veie "ny kunnskap om helse og sykdom", se lovens § 2 og § 4 bokstav a).

Prosjektet faller utenfor helseforskningslovens virkeområde, jf. § 2 og § 4 bokstav a). Det kreves ikke godkjenning fra REK for å gjennomføre prosjektet.

Det er institusjonens ansvar å sørge for at prosjektet gjennomføres på en forsvarlig måte med hensyn til for eksempel regler for taushetsplikt og personvern samt innhenting av stedlige godkjenninger.

Jeg gjør oppmerksom på at konklusjonen er å anse som veiledende jfr. forvaltningsloven § 11. Dersom du likevel ønsker å søke REK vil søknaden bli behandlet i komitémøte, og det vil bli fattet et enkeltvedtak etter forvaltningsloven.

Med vennlig hilsen

Finn Skre Fjordholm
rådgiver

Telefon 22845821

Forespørsel om deltagelse i masterstudie.

Under masterutdannelsen i Familierapi og systemisk praksis ved VID vitenskapelige høgskole skal jeg utføre en forskningsstudie over tema «hvordan opplever foreldre til barn og ungdom med autismespekterforstyrrelse å delta i gruppebasert veiledning med andre foreldre?».

Denne studien vil resultere i en masteroppgave som er planlagt å levere i løpet av mai 2020. Jeg ønsker å undersøke hvilken betydning det har vært å møte andre foreldre i samme situasjon. Det er VID vitenskapelige høgskole som er behandlingsansvarlig institusjon. Min veileder i forbindelse med denne masteroppgaven er Anne Grasaasen på VID, anne.grasaasen@vid.no.

Jeg har jobbet på Glenne regionale senter for autisme siden 2008. Fra høsten 2015 har jeg drevet foreldreveiledningsprogram på Glenne og min interesse for dette temaet baserer seg på mange møter med foreldre som deltagere i dette foreldreveiledningsprogrammet.

Min forespørsel til deg om deltagelse i forskningsstudien kommer fordi ditt barn har en diagnose som tilhører Glenne regionale senter for autisme sitt ansvarsområde og at du har deltatt på Glenne sitt foreldreveiledningsprogram tidligere. Glenne regionale senter for autisme er en avdeling i klinikk psykisk helse og rus på Sykehuset i Vestfold. Som pårørende til pasienter på Sykehuset i Vestfold (SIV), er SIV felles behandlingsansvarlige i denne studien. Kontaktperson er min leder Arne Terje Gulbrandsen arne.terje.gulbrandsen@siv.no

Hva innebærer deltakelse i studien?

Innsamling av data vil foregå gjennom et intervju som varer ca 1 – 1 ½ time. Spørsmålene vil ha ulike innfallsvinkler til temaet om møte med andre foreldre i samme situasjon og hvilken opplevelse har dette gitt til eget foreldreskap.

Jeg møter deg på et sted som passer for deg, og som vi kan avtale nærmere. Det er viktig at samtalen foregår et sted der vi kan snakke uforstyrret. Samtalen vil bli tatt opp på lydbånd og vil siden transkriberes.

Intervjuene vil tas opp som lydopptak med båndopptaker

Hva skjer med informasjonen om deg?

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Alle personopplysninger vil anonymiseres i undersøkelsen. Informantene vil få pseudonymer i stedet for faktiske navn. Jeg vil også endre på andre opplysninger som alder, kjønn o.l.

Det er kun veileder og jeg som vil ha direkte tilgang til personopplysninger. Lydfilen vil lagres på en kryptert minnepinne til prosjektet er gjennomført. Prosjektet er planlagt gjennomført i løpet av mai 2020. Deretter vil lydopptaket slettes og personopplysninger vil bli makulert.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke samtykke tilbake uten å oppgi grunn. Dersom det skjer, vil alle opplysninger bli makulert. Studien er helt uavhengig av de tjenester du/dere mottar fra Sykehuset i Vestfold, Glenne regionale senter for autisme.

Dersom du ønsker å delta eller ikke vil ikke dette påvirke de tjenesten du/dere mottar nå eller i fremtiden.

Ønsker å delta eller har spørsmål til studien, ta kontakt med:
Merete Haugen, merete.haugen@siv.no eller på telefon 92232570.

Spørsmål om deltagelse kan også stilles til min veileder Anne Grasaasen, anne.grasaasen@vid.no.
Eller min leder Arne Terje Gulbrandsen. Arne.terje.gulbrandsen@siv.no eller på telefon 33036452.

Rett til personvern.

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Det er kun min veileder Anne Grasaasen og jeg som student som vil ha tilgang til personopplysninger.

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.

Informasjon til barn/ungdom.

Studien bygger på foreldre til barn/ungdom med autismspekterforstyrrelse og ditt/deres barn/ungdom anses å være tredjepersoner i henhold til behandling av personopplysninger. De har derfor rett til å få informasjon om studien tilpasset deres ordforråd. De har også rett til å trekke seg fra studien selv om foreldre har samtykket.

Det vil ikke fremkomme noen opplysninger om barnet annet enn at dere som foreldre har et barn med autismspekterforstyrrelse. Alle opplysninger vil bli anonymisert i oppgaven.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra VID – vitenskapelige høgskole har:

NSD – Norsk senter for forskningsdata AS
Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen Norway

vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Samtykke til deltakelse i studien

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

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

TEMAGUIDE

«Hvordan opplever foreldre til barn og ungdom med autismespekterforstyrrelse å delta i gruppebasert veiledning med andre foreldre?».

Presentasjon av meg selv og av undersøkelsen

- Introdusere meg selv, studiet jeg går på og min faglige bakgrunn.
- Presentere formålet med undersøkelsen, og bakgrunn for valg av problemstilling.
- Begrunne mitt valg av informanter
- Avklare eventuelle uklarheter eller spørsmål informantene har vedr. denne studien eller om intervjuet.

Innledende spørsmål om informanten

- Hvem er du? Og hvem er familien din?
- Når deltok du på kurset?
- Hvorfor ønsket du å delta på kurset?

Hvordan beskriver foreldre møte med andre foreldre i samme situasjon?

- Fortell om hvilken opplevelse du har hatt i møte med andre foreldre ved å delta på foreldreprogram.
- Var det noen historier eller erfaringer fra de andre som ga gjenklang? På hvilken måte?

Har deltagelse ført til noen endringer til hvordan de nå ser på eget foreldreskap?

- Hva er en god forelder?
- Har dine tanker om fremtiden endret seg under eller etter kurset?
- Ser du på eget foreldreskap annerledes i etterkant av deltagelse? Eventuelt på hvilken måte?
- Hvordan opplever du å håndtere utfordringer i hverdagen?
- Hva gjør det med deg når du hører andre fortelle om sine erfaringer?
- Er det spesielle holdninger eller verdier som har påvirket deg?
- Har du fremdeles kontakt med noen fra kurset?

Avslutning:

- Hvordan var det å bli intervjuet?
- Er det noe mer som du har lyst til å fortelle om?

<p>Anna</p> <p>Hverdagstrev Økt forståelse</p> <p>Åpenhet i gruppa Like men ulike Resonans Framtidsutsikter Redusere ensomhetsfølelsen Lære av andres historier Vanskelig å få et nettverk Betydningen av gruppeterapi Felles forståelse Ulik oppdragelse Annerledes foreldrerolle Andre forventninger Aksept Verktøy Betydningen av nettverk Kontakten opphevet – et ferdig kapittel Gruppedynamikk</p>	<p>Bente</p> <p>Barn som krever stort fokus I hverdagen Gruppeterapi Resonans på diagnose Felles forståelse Gjenkjennelse av «problemer» Lære av andres Gruppeterapi Gruppedynamikk Annerledes foreldrerolle Ulik oppdragelse Redusere ensomhetsfølelsen Lære av andres historier Relasjonelt – delta som par Felles forståelse Mammarolle/papparolle Framtidsutsikter Håp Eget foreldreskap Kontakten oppheves Ensom – behov for nettverk – felles forståelse Skjult funksjonshemming</p>	<p>Clara</p> <p>Hverdagskaos</p> <p>Redusere ensomhetsfølelsen Resonans på diagnose Framtidsutsikter Gruppedynamikk Gruppeterapi Gjenklang Lære av andres historier Felles forståelse Delta som par Verktøy Annerledes foreldrerolle Ulik oppdragelse Et nytt perspektiv på foreldrerollen Fremtid – håp Kontakten oppheves</p>
<p>Dorthe</p> <p>Mer kunnskap – håndtere hverdagen Like – men ulike Lære av andres historier Framtidsutsikter Gjenklang Annerledes foreldrerolle Redusere ensomhetsfølelsen Gruppeterapi Lære av andres historier Felles forståelse – delta som par Foreldrerollen Andre forventninger Ta vare på seg selv Håndtere hverdagen</p> <p>Andre tilrettelegginger – overføre kunnskap til hjelpeapparatet</p> <p>Kontakten opphører</p>	<p>Eva</p> <p>Vanskelig hverdag – mye strev Like men ulike Gjenkjennelse – resonans Åpenhet i gruppen Gruppedynamikk Like barn leker best – resonans Gjenklang Punktuere på historier Gruppeterapi Felles forståelse i gruppe Felles forståelse som par Delta som par Lære av andres historier Kontakten dabber av - men tryggheten er der Redusere ensomhetsfølelsen Foreldrerollen – hva er normal familie? Annerledes foreldrerolle Anderedes oppdragelse Framtidsutsikter Overføre kunnskap til andre</p>	

--	--	--

M. Jeg også.....

E... ja, det er helt utrolig... vi fikk jo... siden vi hadde litt reisevei, så hadde jo vi tid i bilen til og fra .. så vi kunne jo liksom sitte å ta videre terapi.. eller le litt og snakke om ting da... Så det var .. og vi veldig lei oss når det var over..

M. Men det var vi også... det kan jeg si.. for den gruppa der. Jeg kunne liksom bare .. skulle ønske det ikke tok slutt.

E. Ja. Ja ja... så det var veldig .. det var helt helt spesielt. Og vi var veldig glad for det når ... nå må jeg ha litt papir.. veldig glad når vi skulle ha den gjenforeningen da. Så var det .. det var så greit å ha det å se frem til.. for da visste vi at vi skulle møtes. OG så har jo vi en sånn gruppe .. og der har vi .. .vi har ikke vært så aktive nå, for nå ..om sommeren så er det så mye, men jeg føler jo at vi kan ta opp tråden når som helst.

M- På facebook?

E. JA, inne på facebookgruppen... så jeg føler det er sånn samhold som er helt spesielt. Du vet akkurat hva man sliter med liksom.. og det å kunne gi hverandre råd ikke sant. Særlig på sånn skoleproblematikk.

M . Så det å ha det nettverket rett og slett..

E. Ja, og det sa vi noe om mange ganger.. det er noe med det å ha .. det er den forståelsen. En nabo eller en venn eller tante eller hva som helst.. de aner ikke egentlig noe om hva vi sliter med.. men den gjengen her.. de vet. Her holder bare å si to ord.. og så yes! Der var vi... f.eks nå kommer Halloween ja..... mmmm . Latter

M. Og det er jo litt interessant da.. for det er jo noe Vegard og jeg også reflekterer mye over. Vi pleide å si det mye før, men jeg merker at vi sier det ikke så mye lenger. Men vi har jo ikke selv barn med ASD, så vi kan jo ikke si at vi vet hvordan dere har det, men det kan dere si til hverandre..

E. Ja... det er helt unikt.. det der med ... du kan se rundt i ringen og så... et nikk eller liksom.. ja ja.. bare vent til det er vår tur liksom så skal vi fortelle hvordan uken har vært. Det var liksom så raust og det var så takhøyde da. JEg følte virkelig vi kunne si hva som helst... Ja, som mannen min sa – han hadde aldri sagt det til noen andre.. fordi at da.. altså ting som skjer hjemme hos oss, det virker ... når du setter ord på det for de som ikke har opplevd det så virker det helt hinsides liksom. Og jeg tror ingen andre kan forstå .. når det ikke oppleves selv liksom ... men det kunne du jo si her.. for alle hadde antageligvis vært gjennom det..

M: ikke sant... ja...

E. Mye gjengklang der altså...