

«The story of us» –

parforhold hvor én av oss har autismespekterforstyrrelse:



Illustrasjonsfoto fra filmserien «Broen»

Broene går begge veier

Veien har to retninger

En dag skal du lete etter noe så enkelt

som en åpen dør, et håndtrykk

«Broer» av Lars Saabye Christensen

Frode Thorsell Pedersen

Veileder: Halvor De Flon

Master i familierapi og systemisk praksis, våren 2017

VID Diakonhjemmet høyskole, Mafam 2013 II

Antall ord: 26.091

Innleveringsfrist: 31.mai 2017

Forord

Dette har vært en spennende reise. Når målet nå er nådd og oppgaven er levert, så er jeg glad for at jeg våget å sette lys på et tema som står meg nært både faglig og i mitt familieliv. Takk til Mona og Mike, Anne og Fredrik og Ine og Jonas som så generøst møtte meg og bød på fortellingen om deres parforhold på godt og vondt. Uten dere, ingen masteroppgave om parforhold og autismspekterforstyrrelse. Som dere håper jeg at deres historier kan bli til hjelp for andre i samme situasjon. Deres historier har gitt meg et videre blikk på parforholdet. Dette er jeg glad for å kunne ta med meg tilbake til egen praksis og til fagfeltet.

Takk også til terapeutene som gjorde det mulig for meg å komme i kontakt med informantene.

Takk for gode år på diakonhjemmet, de to første for ti år siden og de to siste årene 2015-17. Jeg har satt stor pris på den gode balanseringen av faglig påfyll, det nære fokuset i ppu-gruppene og innføringen i akademia. Takk Siv for ditt store engasjement og humør i bønner og spann.

Grenland familiekontor og Bufetat har støttet meg økonomisk og gitt meg permisjon til å fullføre masterstudiet. Takk til leder Even Tengedal for å ha oppmuntret meg i forkant og for å ha lagt godt til rette underveis. Takk til gode kolleger ved familiekontoret som har gjort jobben mens jeg har vært på skolebenken.

Halvor De Flon, vårt første møte var rett i forkant av at jeg fikk deg som veileder. Så «satt det» da fra første stavtak. Takk for ditt engasjement, din tilgjengelighet og for gode innspill å bryne seg på underveis. Takk for ditt gode bidrag til å løfte min oppgave.

Takk til min gode familie; Selma, Jonathan, Bendik og Helene. Takk til eldstemann som ble min vei som pappa inn i temaet. Takk Helene for stor tålmodighet og romslighet.

Skien, 10. mai 2017

Frode Thorsell Pedersen

Sammendrag

Det er skrevet og forsket mye innenfor autismeområdet. I all hovedsak har fokuset vært rettet mot barn og unge med en diagnose innen autismespekteret. Forskning og litteratur som tar utgangspunkt i voksne med diagnosen og deres parforhold er svært begrenset. Så langt foreligger ingen nasjonal forskning eller litteratur på dette.

Mitt ønske er å løfte frem historiene til par hvor én har diagnosen og bidra til økt fokus på emnet innen familieterapifeltet nasjonalt. Temaet for denne oppgaven er derfor parforhold hvor én har en diagnose innen autismespekteret. Dette er formulert i problemstillingen:

Hva forteller par om hvordan det oppleves for dem at én har autismespekterforstyrrelse?

Oppgaven bygger på en kvalitativ studie der det er foretatt parintervjuer av tre par hvor én har en diagnose innen autismespekteret. Intervjuene er siden analysert ved hjelp av systematisk tekstkondensering (Malterud 2011).

Blant studiens vesentligste funn er den ensomhet partner uten diagnose beskriver, knyttet til fravær av emosjonell kontakt og bekreftelse. Parallelt beskriver partner med diagnose en sterk opplevelse av å ikke strekke til i møtet med en forventning om emosjonell kontakt med den andre. Blant studiens håpefulle funn er at par synes å kunne leve godt med diagnosen når begge parter erkjenner og aksepterer den begrensning det medfører for en selv, den andre og for parforholdet.

Til drøfting av studiens funn har jeg benyttet teori av Maxine Aston som kombinerer begge studiens tema, parforhold og autismespekterforstyrrelse. Jeg har og anvendt perspektiver fra språkssystemisk tenkning, fra emosjonsfokusert tilnærming og livssyklus-teori. Nyere teori om sorg og tap samt perspektiver fra diskursiv tenkning er også anvendt. Dette danner utgangspunktet for en refleksjon over implikasjoner for parterapeutisk praksis.

INNHALDSFORTEGNELSE

1. INNLEDNING	6
1.1 Profesjonell og privat erfaring som bakteppe for studien	6
1.2 Formål med undersøkelsen	7
1.3 Betydning for praksisfeltet	8
1.4 Autismespekterforstyrrelse som diagnose	9
1.4.1 Kjennetegn ved diagnosen	9
1.4.2 Refleksjoner om forekomst	10
1.5 Presentasjon av problemstilling	10
1.6 Oppbygging av oppgaven	11
2. TEORI ANVENDT I PROSJEKTET	12
2.1 Innledning	12
2.2 Litteratursøk	12
2.3 Parforhold og autismespekterforstyrrelse	13
2.4 Et språkssystemisk blikk på autismespekterforstyrrelse	15
2.5 Parforhold som en følelsesmessig forbindelse	16
2.6 John Gottmans forskning om parforhold	17
2.7 Parforhold og familielivssyklusteori	18
2.8 Tap og sorgprosesser	19
2.9 Kjærlighetsbilder i endring	21
2.10 Oppsummering	23
3. METODE	24
3.1 Innledning	24
3.2 Vitenskapssyn	24
3.2.1 Positivism og den medisinske modellen	25
3.2.2 Fenomenologi og hermeneutikk	25
3.2.3 Konstruktivism og sosialkonstruksjonisme	26
3.3 Kvalitativ metode og valg av analyseform	27
3.4 Fremgangsmåte	28
3.4.1 Generelt om utvalg	28
3.4.2 Studiens utvalg og rekruttering	28
3.4.3 Refleksjon over utvalg og rekruttering	30
3.4.4 Utforming av intervjuguide	32
3.4.5 Gjennomføring av intervju	33
3.4.6 Refleksjon vedrørende individ- kontra parintervju	34
3.5 Trinnene i analyseprosessen	36
3.5.1 Å danne seg et helhetsinntrykk	36
3.5.2 Å identifisere meningsbærende enheter	36
3.5.3 Å abstrahere innholdet i de meningsbærende enhetene	37
3.5.4 Å sammenfatte betydningene av dette	37
3.6 Betraktninger i forhold til legitimitet	38
3.6.1 Reliabilitet og validitet	38
3.6.2 Overførbarhet	39
3.7 Etiske refleksjoner	40
3.7.1 Plikten til å respektere informantenes privatliv	40
3.7.2 Informantenes rett til selvbestemmelse og autonomi	42

3.7.3 Ansvar for å unngå skade	43
4. ANALYSE	44
4.1 Innledning	44
4.2 Presentasjon av informanter	44
4.3 Fortellinger om livsløp og overganger	45
4.3.1 Den første tiden sammen	45
4.3.2 Utredning og diagnose	45
4.3.3 Å få barn	46
4.3.4 Tanker om fremtid	47
4.4 Å leve med autismespekterforstyrrelse	48
4.4.1 Ensomhet	48
4.4.2 Utilstrekkelighet	48
4.4.3 Savn og sorg	49
4.4.4 Aksept og anerkjennelse	50
4.5 Fortellinger om samspill	51
4.5.1 Samspill til besvær	51
4.5.2 Mestring av samspill	53
4.6 Råd til andre par	54
4.7 Terapifortellinger	55
5. DRØFTING	57
5.1 Innledning	57
5.2 Livsløp og overganger	57
5.2.1 Den første tiden sammen	57
5.2.2 Utredning og diagnose	58
5.2.3 Å få barn	59
5.3 Å leve med autismespekterforstyrrelse	60
5.3.1 Ensomhet	60
5.3.2 Utilstrekkelighet	61
5.3.3 Savn og sorg	62
5.3.4 Aksept og anerkjennelse	63
5.4 Fortellinger om samspill	64
5.4.1 Samspill til besvær	64
5.4.2 Mestring av samspill	65
5.5 Terapifortellinger	66
6. AVSLUTNING	69
6.1 Refleksjoner over formålet med undersøkelsen	69
6.2 Oppsummering av parenes opplevelser	69
6.3 Betydning for praksisfeltet	70
6.4 Spørsmål til videre undersøkelse	73
7. LITTERATURLISTE	75
8. VEDLEGG	79

1 Innledning

1.1 Profesjonell og privat erfaring som bakteppe for studien

Jeg har jobbet ved Grenland familiekontor som par-, familieterapeut og mekler i snart ti år. Gjennom mitt arbeid har jeg opparbeidet meg et engasjement og en interesse for parforhold og parterapi. Da jeg bestemte meg for å gjennomføre de to siste årene av mastergraden i familieterapi, ønsket jeg at temaet skulle være relatert til arbeid med par. Tidlig vurderte jeg å ha parforhold og autismespekterforstyrrelse som tema, men slo det først fra meg. Dette av to grunner; tvil om jeg ville få tak i informanter samt spørsmålet om temaet ville ligge for nært opp til eget familieliv.

Jeg var derfor innom flere tema som kjentes tryggere fordi avstanden til eget liv var større. Samtidig ble jeg rådet til å velge med hjertet og utfra engasjement. Dette førte til at jeg tok tilbake problemstillingen om parforhold og autismespekterforstyrrelse. Etter slik å ha gått noen runder, opplever jeg som en styrke at temavalget nettopp kombinerer mitt jobb- og private liv.

Jeg er gift og pappa til tre «barn» på 13,17 og 20 år. Vår eldste sønn Bendik var tre år da han etter utredning fikk satt diagnosen barneautisme, hvor han noen år senere oppfylte kriteriene for daværende Asperger syndrom. Slik har jeg som pappa fått kjennskap til diagnosen autismespekterforstyrrelse gjennom 20 år. Nærheten til temaet gir et naturlig engasjement og en opplevelse av mening. Mening gjennom en mulighet til å gi noe tilbake til personer som i likhet med vår sønn har fått en diagnose som kan tenkes å by på utfordringer i et parforhold.

Tross at nærheten gir motivasjon, byr den også på utfordringer jeg må ta på alvor. Dels har jeg gjennom mitt arbeid på familiekontoret gjort meg tanker og erfaringer om parterapi. Et eksempel er at jeg har et eklektisk, forstått som utvelgende, syn på terapi. Forforståelsen knyttet til egen praksis vil kunne prege hva jeg vektlegger i intervjusituasjonen, i analysen, i utvalg og syn på teori samt i drøfting.

Dernest vil jeg som pappa ha en forforståelse knyttet til autismespekterforstyrrelse. Eksempelvis har jeg en erfaring fra hjemmebane om diagnose som noe mer enn bare språkkonstruksjoner (pkt 2.4). Jeg har og erfaring med at bruk av diagnose kan være både nyttig og en hemsko. Samtidig har min erfaring med diagnosen på hjemmebane gitt meg systemisk erfaring – viktigheten av å se personen i relasjon og i kontekst.

Min utfordring ser jeg dels blir å vedkjenne meg min profesjonelle og private forforståelse og samtidig bestrebe meg på å sette den i parentes (Malterud 2011) slik at den ikke overdøver den virkelighet studien har til hensikt å beskrive.

1.2 Formål med undersøkelsen

Formålet med undersøkelsen er dels å løfte frem parhistorier til par hvor én har en diagnose innen autismspekteret. Det har opplevdes som viktig i og med at deres stemme som par, så langt jeg har kunnet se, ikke har vært tematisert i forskning eller parlitteratur nasjonalt. Dernest gir parene som deltar i studien tydelig uttrykk for et ønske om at deres historie kan være til hjelp for andre par i en lignende situasjon. Å føle gjenkjennelse og at en ikke er alene om å være i en bestemt situasjon, kan være helseforebyggende (Cohen & Willis 1985).

Formålet med undersøkelsen er også å reflektere over hvorvidt disse historiene kan ha implikasjoner for praksis.

Nedenfor gjengis et utdrag av et leserinnlegg og tilhørende svar fra psykolog Frode Thuen i A-magasinet's spalte «leve sammen». Dette kan tjene som en illustrasjon, dels av studiens formål sett fra et brukerperspektiv og dernest av betydning for praksisfeltet:

«det norske fagmiljøet som kan noe om asperger, fokuserer kun på barn. Som om aspergere ikke blir eldre enn 18 år, som om det skulle gå over på myndighetsdagen. Fordommene sier også at aspergere ikke har kjærester, ikke blir samboere, ikke blir gift eller får barn. Men det stemmer ganske enkelt ikke. Jeg er en kvinne i begynnelsen av førtiårene med tre barn som har levd med en slik mann i mange år»

«Jeg vil, som du kanskje skjønner, være dypt takknemlig for alt du kan bidra med av informasjon om potensielle fagmiljøer i Norge som kan støtte meg – oss, ham – videre. Jeg har prøvd hos fastleger, terapeuter, interesseforeninger og spesialisthelsetjenesten. Det er som å møte et svart hull..er det virkelig ingen i Norge som kan noe om asperger i parforholdet?»

Utdrag av Frode Thuens svar:

«Vi trenger både mer informasjon og åpenhet om denne tilstanden – ikke minst om hvordan den arter seg hos voksne..og så vidt jeg vet, finnes det fortsatt ingen spesielle terapimetoder for par, hvor en av partene har asperger» (Thuens 2009)

1.3 Betydning for praksisfeltet

Vil det å løfte frem virkeligheten til par hvor én har en diagnose innen autismespekteret ha verdi for familieterapifeltet? Leserinnlegget er noen år gammelt, men reiser noen viktige spørsmål som trolig fortsatt er aktuelle. Grunnleggende, er det behov for kunnskap om denne *tilstanden* slik Thuens omtaler det? Enn videre, hvordan oppleves det å leve i et parforhold hvor én har diagnosen? Er det i så fall behov for en parterapeutisk praksis som på en eller annen måte tar hensyn til dette?

Fokuset for min studie er å løfte frem parenes historie. Samtidig vil innsikt i hvordan det oppleves å være par hvor én har diagnosen, kunne gi mulige innspill med henblikk på terapifeltet. En drøfting av betydning for praksisfeltet vil etter mitt syn også inkludere ulike perspektiver på diagnoser. En diskusjon for eller imot bruk av diagnoser er imidlertid ikke hovedfokus for oppgaven.

Jeg opplever at det i dag blåser en mild følelsesvind over det parterapeutiske landskap i Norge. Søren Hertz påpeker i sin bok hvor lett det er å se figur og overse bakgrunn, hvor lett det blir et «enten–eller» istedenfor et «både-og» (Hertz 2011:120). Et perspektiv som av gode grunner foretrekkes bør og ha et blikk for mulige unntak. Denne studien kan i beste fall bidra til nærmere utforskning av mulige unntak fra det som kan oppfattes som dominerende diskurser i fagfeltet (pkt 2.8).

Spørsmålet om betydning for praksisfeltet reiser slik jeg ser det, også spørsmål om omfang og forekomst. Dette blir nærmere omtalt nedenunder.

1.4 Autismespekterforstyrrelse som diagnose

Temaet for oppgaven er hvordan det oppleves å være et par hvor én har fått en diagnose innen autismespekterforstyrrelse. Hvorvidt man anerkjenner en forståelse av noe som en diagnose er avhengig av hvilket teoretisk perspektiv man legger til grunn. Dette vil bli belyst senere i oppgaven. Jeg anser det her som viktig å gi en beskrivelse av begrepet autismespekterforstyrrelse slik det forstås utfra en medisinsk modell, som en av mange psykiatriske diagnoser (pkt 3.2.1).

1.4.1 Kjennetegn ved diagnosen

Ifølge Verdens helseorganisasjons (WHO) diagnosemanual ICD-10 regnes autisme som en gjennomgripende utviklingsforstyrrelse. Den kjennetegnes ved kvalitative avvik i gjensidig interaksjon og i kommunikasjon. Forstyrrelsene preges også av et begrenset repertoar av interesser (ICD-10). Ifølge Autismeenheten ved Oslo Universitetssykehus fremhever at vanskene blir mest synlige i samspill med andre samt øker ved opplevelse av stress. Forstyrrelsen regnes som varig for den det gjelder (RKT – Helse SørØst).

Historisk forbindes diagnosen autisme gjerne med institusjonsplassering fulgt av multiple vansker og ofte manglende språk. Diagnosen omtalt som høytfungerende autisme og/eller Asperger syndrom har en kortere brukshistorie og knyttes gjerne til høyere kognitive og språklige evner enn ved eksempelvis barneautisme. Den tyske barnelegen Hans Asperger er opphav til betegnelsen Asperger syndrom gjennom sitt arbeid med barn han beskrev som å ha manglende sosiale ferdigheter, men og særlige evner (Attwood 2008). Den amerikanske psykiatriforeningens diagnosemanual (DSM-IV) spesifiserte ulike typer av autismediagnoser. Ved oppdatering (DSM-V) forenklet man dette til Autismspekterdisorders (ASD) som på norsk tilsvarer autismespekterforstyrrelser. Denne omtaleformen anvendes i dag i helsevesenet og jeg vil videre benytte denne, ofte forenklet som ASF. Det kan imidlertid nevnes at informantene er utredet etter DSM-IV og slik har fått diagnosen Asperger syndrom. Hovedlitteraturen er og skrevet med utgangspunkt i DSM-IV (pkt 2.3). I denne omtales partner som NT, forstått som nevrotypisk. I min oppgave vil omtaleformen vesentlig være partner og i noen grad NT partner.

1.4.2 Refleksjoner om forekomst

Ifølge veileder i BUP regnes ASF ikke lenger som en sjelden tilstand. Det vises til at antallet barn diagnostisert med ASF har økt betydelig de siste tiårene. Som sannsynlig grunn oppgis blant annet økt oppmerksomhet om tilstandene og bedre diagnostiske verktøy (legeforeningen.no).

Denne studien gjelder imidlertid voksne personer med ASF og deres parforhold. Min erfaring etter å ha jobbet ti år på familiekontor, er at familiekontorene i liten grad har hatt kontakt med par hvor én har diagnosen. Jeg tror dette er i ferd med å endres. De mange barn og unge som har fått en diagnose innen ASF har samfunnet ønsket å integrere i vanlig skole. Mange av disse elevene har fått spesialpedagogisk opplæring i sosial fungering med andre. En kan slik se for seg muligheten for at disse i sitt voksne liv vil ønske å inngå parforhold med mulighet for å bli brukere av landets familiekontor.

Videre kan det påpekes at den pr i dag voksne befolkningen i vårt land gikk på skole da ASF som høytfungerende eller Asperger syndrom var lite kjent og anvendt. Slik er det mulig å se for seg at personer som i dag er voksne kunne oppfylt kriteriene for å få satt en diagnose, dersom utredning ble gjennomført. Å utredes som voksen betinger imidlertid et eget initiativ. For studiens informanter var deres eget initiativ motivert av en opplevelse av å være annerledes og en søken etter svar. Flere opplevde dessuten en forutgående utredning for eget barn som motiverende for selv å bli utredet. Herunder kan og økt kunnskap i samfunnet om ASF tenkes å bidra til at man som voksen tar initiativ til utredning. Oppsummert kan dette føre til at flere voksne utredes og eventuelt får diagnosen. En effekt av dette kan bli at flere par hvor én eller begge har diagnosen, oppsøker hjelp ved landets familiekontor.

1.5 Presentasjon av problemstilling

Som tema for studien har jeg valgt parforhold hvor den ene har en kjent diagnose innen autismespekteret. Jeg ønsker å få frem parenes egen opplevelse av livet sammen. Min problemstilling er som følger:

- Hva forteller par om hvordan det oppleves for dem at én har autismespekterforstyrrelse?

Jeg håper å få gode beskrivelser av dette gjennom felles intervju av paret hvor de forteller om deres parhistorie. Problemstillingen spør med hensikt etter opplevelser. Dette gir en mulighet

for vide beskrivelser. Følgende forskningsspørsmål håper jeg vil hjelpe meg å belyse problemstillingen nærmere:

- Hvordan traff de hverandre og hvordan opplevde de starten?
- Hva opplever de eventuelt å være gode på?
- Hva gjør at de holder sammen?
- Opplever de å være forskjellige og hvordan lever de eventuelt med dette?
- Hva opplever de eventuelt som utfordrende?
- Hvilke tanker og eventuelt erfaringer har de gjort seg knyttet til det å bli foreldre?
- Hvilke tanker gjør de seg om fremtiden?
- Dersom de har gått i parterapi; hvilke erfaringer har de fra dette?

1.6 Oppbygging av oppgaven

Presentasjonen av studien er inndelt i seks kapitler. Etter innledningen vil jeg presentere teori og forskning jeg har funnet relevant til å belyse temaet. I metodekapittelet presenterer jeg vitenskapsteoretisk ståsted samt at jeg beskriver hvordan jeg har gått frem for å gjennomføre undersøkelsen. I kapittel fire presenteres oppgavens funn og analyse. Drøfting av funn i relasjon til anvendt teori og forskning gjøres i kapittel fem. I oppgavens siste kapittel gjør jeg en oppsummering og antyder spørsmål til videre arbeid med temaet.

2 Teori

2.1 Innledning

I dette kapittelet gjør jeg rede for teori og tidligere forskning jeg finner relevant for temaet i denne masteroppgaven. Først vil jeg si litt om søk etter litteratur som omhandler både parforhold og ASF. Jeg begynner teorigjennomgangen med denne litteraturen da jeg anser den som svært sentral for min studie.

Jeg vil deretter gjøre noen betraktninger om ASF og parforhold ut fra et språkssystemisk ståsted. Videre trekker jeg frem litteratur som ser parforholdet som et følelsesmessig bånd i et eget delkapittel. Dernest vil jeg omtale deler av John Gottmans litteratur og forskning om parforhold med blant annet fokus på forskjeller.

Ovennevnte litteratur hadde jeg på forhånd sett for meg som relevant for studiens tema. Andre teoretiske perspektiv opplevde jeg som mer relevante for temaet etter gjennomføring av intervjuene. Dette gjelder i stor grad delkapittelet om tap og sorgprosesser. Det gjelder og i noen grad delkapittelet om familiens livssyklus, samt kjærlighetsbilder i endring som avslutter teorikapittelet.

2.2 Litteratursøk

Jeg vil her særlig omtale litteratursøk som kombinerer begge studiens tema parforhold og ASF. Dette da jeg på forhånd forstår denne litteraturen som den mest sentrale for min undersøkelse. Jeg har søkt i internasjonale databaser som Pub Med og Psyc INFO. Jeg brukte søkeord som ASD and marriage, ASD partner, ASD and couples og ASD and couples therapy. Jeg erstattet siden ASD med asperger og siden autisme. Jeg søkte også på Google scholar og Idunn. Gjennomgående fikk jeg treff som tok for seg barn og unge med diagnosen samt det å være mor, foreldre eller par til barn med en diagnose innen ASF.

Et søk med «Asperger in love» som søkeord ga meg imidlertid flere treff. Utover selvbiografiske bøker fant jeg amerikanske Dr Cindy N. Ariel som over mange år har tilbudt terapi til par hvor én har diagnosen. Hun har og skrevet boken «Loving Someone with Asperger's Syndrome: Understanding and Connecting with your Partner» (Ariel 2012).

Likedan fant jeg amerikanske Dr Kathy J. Marshack som har tilbudt tilsvarende terapi og blant annet har skrevet boken «Life with a Partner and Spouse with Asperger Syndrome: Going over the Edge?» (Marshack 2009). Imidlertid baserer denne boken seg mer på ulike parfortellinger enn på opplæring og praktisk tilnærming til temaet.

Jeg utvidet også nettsøket til selvhjelpssider. Den danske nettsiden aspergerpartner.com nevner boken «Sex, kjærlighet og autisme» (Bjerregaard og Fraenkel 2010). Boken fokuserer blant annet på seksualitet samtidig som parforhold i liten grad tematiseres.

Etter å ha gjennomført litteratursøket satt jeg i overveiende grad igjen med anbefalinger rettet mot den litteratur jeg kjente til på forhånd. Denne fikk jeg tilgang til da jeg deltok på Helse Vest sin konferanse med tema «Psykoedukasjon ved Asperger syndrom» i Bergen 2013. Her var hovedforeleser den engelske psykologen Maxine Aston. Hun har skrevet flere bøker om emnet som er utgitt på forlaget Jessica Kingsley Publishers. Samme forlag har og utgitt annen litteratur om emnet av fagpersoner som den engelske psykologen Tony Attwood (2008) og selvbiografiske bøker om emnet som «Asperger Syndrome – a love story» av Sarah Hendrickx og Keith Newton (2007). Jeg vurderer Astons litteratur som den vesentligste i dette bildet. Hennes litteratur refereres til og anbefales bredt internasjonalt. Hennes tenkning, slik jeg forstår den, vil derfor bli presentert i neste delkapittel.

2.3 Parforhold og autismspekterforstyrrelse

Maxine Aston er en engelsk psykolog og forfatter som har skrevet flere bøker om temaet parforhold hvor en eller begge har en kjent Asperger diagnose. Bøkene baserer seg på erfaringer fra de mange par hun har hatt i terapi hvor en eller begge har hatt diagnosen. Hovedboken «Aspergers in love» tar utgangspunkt i intervjuer med 41 personer med Asperger diagnose og 35 av deres partnere (Aston 2003). Hun baserer seg også på funn fra hjerneforskning.

Aston hevder i sine bøker at personer med Asperger diagnose ønsker å få kjæreste samt etablere seg i parforhold. Dette på tross av manglende forståelse for hvordan man går frem for å oppnå og ivareta dette. Hun trekker her et skille til andre former for autisme (pkt 1.4.1 og 3.4.3), forstått som dårligere fungerende, som ifølge henne mangler en tilsvarende interesse for par- og kjærlighetsliv (Ibid:15).

Aston hevder og at dersom parforholdet skal fungere, må personen med diagnosen erkjenne og søke innsikt i sine utfordringer. Hun tegner ellers dystre utsikter for paret og går da langt i å råde den andre til å bryte ut av forholdet (Ibid:150). Uten erkjennelse omtaler hun at ASF partner lett vil havne i forsvarsposisjon og føle seg kritisert i og med at partneren søker bekræftelse for sine opplevelser i parforholdet. Dennes opplevelse av å ikke bli følelsesmessig møtt og trodd for sine opplevelser omtaler hun videre som høyrisikabel med tanke på å utvikle en tilstand kjennetegnet ved blant annet tilbaketrekning, lav selvfølelse og depresjon. Hun omtaler dette som Cassandra syndrom (Aston 2009:121).

Aston hevder videre at personen hun omtaler som NT, må være villig til å tilpasse seg de begrensninger personen med diagnosen har (Aston 2003:195). Hun illustrerer dette metaforisk som om en ørn og en zebra skulle ønske å leve sammen; det er kun ørnen som kan velge å tilpasse seg og fungere i den andres livsmiljø, og ikke motsatt (Aston 2009:16).

Aston tar her utgangspunkt i hjerneforskning utført av og omtalt i Rita Carters bok «Mapping the Mind» (1998). Her fremsettes at mens den målte hjerneaktiviteten hos en nevrotypisk og en med diagnose er ganske lik om man løser en matteoppgave, foreligger det en kvalitativ forskjell når hjernen skal løse en sosial utfordring. Aston gjengir her hvordan NT partnere ble fortalt en historie som omhandlet en tredjepersons sinnstilstand. Dette førte til økt aktivitet i venstre medial prefrontal cortex – den del av hjernen som har med intuisjon og innlevelse å gjøre. Da den samme fortellingen ble lest for personer med ASF førte dette til økt aktivitet i den del av hjernen som har med fornuft og logisk tekning å gjøre. Personen med diagnosen bruker altså samme område av hjernen som ved utregning av matteoppgaven. Hun hevder slik at ASF partner ikke har tilgang til den del av hjernen partneren her bruker ved tilnærming til emosjonelle og sosiale oppgaver. Dette tar lengre tid, blir omtrentlig og lite presist, skjer ikke intuitivt og det krever veldig mye energi. Aston utdyper ved å vise til at «theory of mind» er mangelfullt utviklet hos personer med ASF. «Theory of mind» forstås som vesentlig for å vise empati, det å forholde seg til en annens perspektiv og sinnstilstand; grunnleggende å forstå at en annens opplevelse skiller seg fra ens egen (Aston 2009:20).

Aston tematiserer de mange konsekvenser hun finner at dette gir for parlivet sammen. Hun gjennomgår mange eksempler og gir råd i forhold tema som verbal og non-verbal kommunikasjon, det å forenkle og forstå sosiale koder, nærhet og seksualitet, ulike behov med hensyn til pauser og sosial kontakt, planlegging med mer. Slik er en av hennes bøker i sin helhet viet praktiske tilnærminger og oppgaver for paret med et kognitivt fokus (Ibid).

Aston hevder at man som parterapeut må tilnærme seg et par hvor en har diagnose innen ASF på en bestemt måte. Fokuset må rettes inn mot den kognitive siden av hjernen. Hun fraråder terapiformer som setter fokus på følelser. Hun begrunner dette ved å hevde at et slikt fokus vil kunne vekke stress og angst hos ASF partner gjennom opplevelse av manglende forutsigbarhet og fravær av kontroll (Aston 2003:172).

2.4 Et språkssystemisk blikk på autismespekterforstyrrelse

Synspunktene jeg beskriver i dette delkapittelet forstår jeg som en av mange utspring fra sosialkonstruksjonismen. Sistnevnte begrep blir nærmere omtalt i punkt 3.2.3 hvor det knyttes opp mot forskningsprosessen. For å unngå overlapp vil jeg primært ta utgangspunkt i andre bidragsytere enn de som er omtalt i det senere punkt.

Den amerikanske psykologen Harlene Anderson ga i 1997 ut boken «Conversation, Language and Possibilities». Hun hadde da i mange år arbeidet sammen med Harold Goolishian. Sammen var de opptatt av hvordan problemer kunne forstås. Fra å se familien som kontekst for å forstå problemer, ble de etter hvert opptatt med det språkssystem som oppstår rundt et problem. I denne tenkningen eksisterer et problem så lenge personer deltar i en samtale om det (Hårtveit og Jensen 2004).

I boken omtaler Anderson at utgangspunktet for hennes bok er det hun kaller for en postmoderne, samarbeidsorientert tilgang (Anderson 2003:27, dansk utgave). Til dette knytter hun antagelser om at menneskelige systemer er språk- og betydningsskapende hvor disse systemenes konstruksjon av virkelighet består av sosiale handlemåter fremfor uavhengige, individuelle mentale prosesser. Hun ser videre den enkeltes psykologi som sosialt sammensatt og hvor mening skapes relasjonelt gjennom språket og samhandling.

Hennes antagelser bygger på det hun omtaler som det største brudd med individuelt orienterte forklaringsmodeller (Ibid: 43). Hun knytter dette til Palo Alto gruppen som blant andre Gregory Bateson var en del av. Andersons synspunkter får naturlig en følge for hennes syn på diagnoser. Hun omtaler dem i større grad som problemer, som er språklige begivenheter eller posisjoner som kan beskrives eller fortolkes på forskjellige måter. Problemer har ifølge henne ikke en årsak som skal avdekkes. Hun ser ingen grunn til å fange dette inn i en diagnose, sette etikett på dette og fastlåse det. Slike fremgangsmåter sier hun, bygger på en forståelse om at det må

finnes en objektiv virkelighet hvor det eksisterer et problem med gjenkjennelige trekk (Ibid:109). Hun tydeliggjør sitt syn på diagnoser forstått som problemer ved å si:

«hvis et problem ikke er annet enn det, som mennesker i løpet av kommunikative utvekslinger kaller et problem, er de tradisjonelle diagnostiske prosesser og kategorier ikke til stor nytte» (Ibid:110)

Parallelt med det jeg forstår som en diagnosekritisk holdning, fremholder Anderson håpet som ligger i en samarbeidsorientert tilgang «hvor man strever etter å skape et rom og understøtte en prosess hvor ennå ikke bearbejdede, problemfylte situasjoner eller narrativer kan gjøres til håndterlige situasjoner med muligheter» (Ibid:111).

Hvordan vil dette møte studiens data? Vil jeg få utsagn om diagnosespråket som lite nyttig? Vil en eller begge i paret ønske en annen språksetting enn diagnosespråket?

2.5 Parforhold som en følelsesmessig forbindelse

Den engelske psykiateren John Bowlby gjorde på femtitallet banebrytende forskning om forholdet mellom mor og barn. Bowlby (1969) utviklet en tilknytningsteori med ulike beskrivelser av forholdet mellom primær omsorgsgiver og barn. Tilknytning forstår jeg her som det nære følelsesmessige bånd som etableres mellom mor og barn. Dette er utgangspunktet for nyere teorier om par hvor parforholdet ses som en tilknytning og et emosjonelt bånd mellom partnerne. De kanadiske psykologene Leslie Greenberg og Sue Johnson har med dette utgangspunkt skrevet bøker om emosjonsfokuset tilnærming i parterapi, heretter omtalt som EFT. Johnsons bok «hold me tight» er utgitt på norsk som «hold meg» (Johnson 2012, norsk utgave). Psykolog Sissel Gran skriver i forordet, inspirert av «jeg tenker, derfor er jeg», at «å føle er nødvendig for å være» (Ibid:15).

I boken skriver Johnson at partnere riktignok kan artikulere seg ulikt, men likevel stiller de samme spørsmål: «er du her for meg» og «er jeg viktig for deg» (Ibid:65). Hun fremholder følelsenes betydning gjennom å hevde at emosjonell respons er nøkkelen til livslang kjærlighet (Ibid:57). Innen EFT søker man å gjenkjenne og overvinne destruktive samhandlingsmønstre mellom partnerne. Mønstrene forstås som ulike kombinasjoner av pågåenhet og tilbaketrekking. Det skiller mellom primære og sekundære følelser hvor de sekundære forstås som å bidra til opprettholdelse av destruktive mønstre. Sammen med paret

jobbes det mot en kommunikasjon basert på primære følelser hvor man da snakker fra en sårbar posisjon om sine savn og behov. Dersom paret er fanget i destruktive mønstre er de primære følelsene gjerne skjult for den andre part, hvor eksempelvis kritikk og anklage kan kamuflere savn og redsel for å bli alene. Evnen til å gjenkjenne og regulere egne følelser står sentralt og likedan parets gjensidige opplevelse av trygg tilknytning (Ibid:37).

EFT nyter stor anerkjennelse og mange parterapeuter sertifiseres nasjonalt. Mange familiekontor er opptatt av å kunne tilby denne formen for terapi til par som ber om hjelp. Slik jeg ser det er muligheten stor for at man vil få tilbud eller anbefaling om EFT om man som par oppsøker et av landets familiekontor. Vektleggingen av følelser og tilknytning bidrar til at EFT skiller seg ut fra enkelte av de andre perspektiv som er beskrevet i dette kapittelet. Med dette som bakteppe blir det spennende å analysere og tolke de data jeg sitter igjen med etter intervjuene. Hvilke opplevelser vil parene eventuelt fortelle om med hensyn til emosjonell kontakt og følelsenes betydning?

2.6 John Gottmans forskning om parforhold

John Gottman er en amerikansk professor som har forsket på parforhold i over førti år. Han nyter stor respekt og driver sammen med sin kone og professor Julie Gottman «The Gottman Institute». Deres hjemmeside fastslår at instituttets «mission» er å hjelpe familier til å skape og opprettholde kjærlighet og helse i parforholdet (Gottman 2017).

Gottman har skrevet mange bøker basert på omfattende forskning. For å forske på hva som gjør at par holder sammen etablerte han det han kalte for en «love lab». Dette som en leilighet par flyttet inn i og hvor han filmet og systematiserte deres hverdagsliv. Basert på denne forskningen på flere tusen par mener han å kunne forutse hvilke par som holder sammen og hvilke som kommer til å gå fra hverandre. Han har her identifisert noen farer han forbinder med brudd. Han omtaler dem som «de fire apokalyptiske rytterne» hvor han trekker frem kritikk, motangrep, forakt og tilbaketrekking ikke ulikt det vi så i forrige delkapittel om EFT (Gottman 1994). Blant hans mest sentrale bøker er «The seven principles for making marriage work» hvor han presenterer syv prinsipper til hjelp for et godt samliv (Gottman & Silver 1999).

Jeg vil her fremheve noen punkter fra boken som jeg tror kan bli nyttige å ha med til drøfting av studiens funn. Han omtaler et godt vennskap og det å oppleve felles og delt mening som svært viktig. Jeg vil her trekke frem tre forhold han knytter an til dette. Dels fremhever han

verdien av å ha det han kaller for et godt utbygd og oppdatert kjærlighetskart av partneren (ibid). Dette kan forstås som å kjenne til den andres fortid og historie, men og nåtiden med hverdagshendelser, håp og skuffelser. Videre forstår jeg dette som nært knyttet til hans oppfordring om å være vendt mot hverandre. Han påpeker her forholdet mellom initiativ og respons som svært sentralt i det å oppleve den andre som interessert i meg og mitt.

Det siste jeg vil trekke frem er hans tenkning om forskjeller. Basert på sin forskning har han kommet frem til at nær 7 av 10 pardiskusjoner har sammenheng med det han omtaler som varige forskjeller (Gottman 1994). Dette er forskjeller som ikke lar seg løse ved at man blir enige. Dette gjelder ifølge ham uavhengig om det er snakk om par han forventer at holder sammen eller et par man kan frykte går mot brudd. Gottman hevder det ikke er avgjørende for et forhold å snakke om dype følelser. Ifølge ham er det viktigere å finne en måte å leve respektfullt med hverandres forskjeller (Fosse Teigen 2012:15-28).

2.7 Parforholdet og livssykluseteori

Temaet for undersøkelsen fokuserer på parhistorien. Parets historie vil gjerne endres med tiden og som følge av endringer i familiesammensetting. Dette, sammenholdt med at intervjuene naturlig kom til å følge parets tidslinje, bidro til at det ble aktuelt å søke mot teori om faser i et par- og familieliv.

Familiens livssyklus er tema for boken «The changing family life cycle» (Carter & McGoldrick 1989). Innen familielivssykluseteori ser man for seg ulike utviklingstrinn hvor overgangen mellom dem innebærer en krise som må løses før familien og personene i den kan gå videre til neste stadium (Jensen 2009:95). Carter og McGoldrick deler familiens livssyklus inn i seks stadier; mellom familier, unge par, familier med små barn, familier med ungdom, slippe barna og gå videre samt familien i alderdommen. I boka orienterer forfatterne om at en slik inndeling ses i sammenheng med en tradisjonell forståelse av middelklassefamilien bestående av mor, far og barn.

I min studie har jeg par som befinner seg i stadium nummer to, tre og fire. Her tenker jeg det vil bli spennende å se materialet i lys av det jeg vil kalle for «det generelle kontra det spesielle». Med utgangspunkt i det spesielle ville man hevde at en generell teori om familielivssyklus ikke tar høyde for det spesielle knyttet til parhistorien hvor en har ASF – og derfor ikke er anvendbar. Et motsatt utgangspunkt vil hevde at likhetene med det generelle er større og at teorien derfor

er egnet til å belyse en slik parhistorie. Vil de oppgaver og kriser som teorien beskriver for familier generelt, være gjenkjennbare i de historier og opplevelser jeg blir fortalt?

Forfatterne tar med et eget kapittel skrevet av John Rolland om temaet kronisk sykdom og hva dette tenkes å gjøre med familiens syklus (Rolland 1989:433-454). Med utgangspunkt i hva som er skrevet ovenfor kan dette forstås som å sette fokus på «det spesielle». Fokuset her er primært kronisk sykdom som fysisk sykdom. Tross dette finner jeg den systemiske innfallsvinkelen spennende hvor sykdom, individet og familielivet hevdes å påvirke hverandre gjensidig. Her fremheves blant annet behovet for å skape et felles språk som nettopp inkluderer individets utvikling, familiens utvikling og den kroniske sykdommen. Vil jeg finne spor av et slikt felles språk i mitt materiale? Vil jeg bli fortalt historier som inkluderer individ, familie og ASF?

2.8 Tap og sorgprosesser

Etter å ha gjennomført intervjuene fant jeg det viktig å ta med teorier om sorg og tap som bakteppe for drøfting av parenes historier og opplevelser. Dette fremsto tydelig på bakgrunn av uttalelser fra NT partnere, men og i noen grad utfra utsagn fra partnere med ASF.

Tap kan forstås som uløselig knyttet til det å eksistere. Hva som oppleves som tap vil være subjektivt og individuelt. En emosjonell opplevelse av tap knyttet til sorg synes å være uavhengig av alder (Bowlby 1988). Begrepet sorg forstår jeg videre som naturlige reaksjoner på et tap som har hatt stor betydning for personen som rammes av tapet. Med dette menes at tapet har stor innvirkning på livssituasjon og den sørgendes oppfatning av livet (Sandvik 2003).

Tradisjonell tenkning om sorg som inndelt i faser var utgangspunktet for min opplæring i temaet sorg og tap da jeg gikk på sosionomutdanningen i 1993-96. Her var boken «Den nødvendige smerte» på pensum (Davidsen-Nielsen og Leick 1987). Jeg ble lært opp i sorgreaksjoner som inndelt i følgende faser; sjokk, reaksjon, bearbeiding og nyorientering. Bowlbys arbeid «attachment and loss» (1969, 1973 og 1980) regnes som sentralt for hvordan sorg kan forstås som inndelt i faser. Han ser tapet i lys av tilknytningsteori og som reaksjoner på atskillelse og på tilknytning som må endres. De fleste fasemodeller bygger på sorgarbeidshypotesen, en ide om et aktivt sorgarbeid for å tilpasse seg tapet (Sandvik 2003).

Senere har det blitt reist spørsmål ved denne måte å forstå sorg på. Dr philos Atle Dyregrov beskriver i sin artikkel «komplisert sorg» (Dyregrov 2006) at det har skjedd store endringer innen sorgforskningen. Han peker blant annet på at tankegangen om sorgfaser er forlatt og tidligere forestiller om sorgarbeid ikke lenger i samme grad tillegges vekt.

En alternativ modell for forståelse av sorg og tap er fremsatt av Phd i psykologi Margareth Stroebe og Phd i psykologi Henk Shut. Deres tenkning presenteres i «The dual process of coping with bereavement» (Stroebe & Shut 2010) som på norsk er oversatt til «Tosporsmodellen» (Dyregrov et al 2010). Fremfor faseinndeling ser tosporsmodellen sorg som en dynamisk prosess hvor den sørgende pendler mellom tapsorientering og nyorientering. Den etterlatte (siden modellen ble utviklet i sammenheng med tap ved dødsfall) vil på denne måten bevege seg mellom å konfronteres med tapet og å unngå tapsopplevelse ved å engasjere seg i aktiviteter og arbeidsoppgaver. Modellen skiller seg og fra fasetenkingen gjennom synet på at sorgprosessen varer livet ut. Imidlertid vil reaksjoner kunne endres over tid og i perioder vil tapsorientering være mest i fokus mens i andre nyorienteringen. Mestringen ligger i pendlingen mellom begge prosesser og samtidig fungering i dagliglivet (Stroebe & Shut 2010).

Kan teori og tenkning om tap og sorg gi et bidrag til forståelse av opplevelser knyttet til å leve i et parforhold hvor én har ASF? Gir det i så fall mening å se tap knyttet til dette i lys av fasetenkning eller mer som en pendelbevegelse?

Som vi har sett ovenfor er eksempelvis tosporsmodellen utviklet i sammenheng med tap ved dødsfall. Samtidig har jeg i innledning av dette kapittelet etablert en ide om at hva som oppleves som tap vil være individuelt. Videre, må tap nødvendigvis handle om, slik jeg forstår Bowlby, det å miste en tilknytning og et bånd som i utgangspunktet har vært der? Går det an å sørge over eller kanskje retttere sagt, savne noe som ennå ikke har vært og som ikke ble?

Den svenske psykologen Gurli Fyhrs lille bok «den forbudte sorg» opplever jeg peker i retning av dette (Fyhr 2002, dansk utgave). Hennes fagområde er barn med spesielle behov og sorgen hun skriver om er knyttet til tapet av barnet som ikke ble som forventet. Hun kaller dette for drømmebarnet, som aldri har eksistert fysisk, men som likevel aktiverer sorg når barnet med funksjonshemming blir det virkelige barnet mor og far har i sine armer. Hun heller ikke mot en fasetekning, konkret sier hun at kriseteoriene ikke hjalp henne å forstå foreldrenes reaksjoner (Ibid:5).

Jeg finner at hennes forståelse i noen grad ligner den som er omtalt ovenfor som «Tosporsmodellen». Dels beskriver hun at den virkelighet foreldre til barn med spesielle behov møter kan gi grunnlag for vedvarende sorg (Ibid:49). Dels gir hun videre en billedlig beskrivelse av at foreldre går ut og inn av sorgen gjennom ulike livshendelser som aktiverer minner om barnet som skulle ha vært. Hun omtaler prosessen med å gjennomleve slike livshendelser og tilhørende følelser som å klippe tråder til drømmebarnet. Dette finner hun vil bidra til å frigjøre kjærlighet til det barnet som faktisk er.

Kan en slik forståelse av sorg, eller savn, bidra til forståelse av de opplevelser par har hvor én har ASF? Kan man se for seg en pendling inn og ut av savnet, ikke etter drømmebarnet, men her etter en «drømmepartner»?

2.9 Kjærlighetsbilder i endring

I dette delkapittelet ønsker jeg å se hvordan forskjellige kulturelle oppfatninger eller sannheter om kjærlighet og parforhold kan påvirke parets og partnernes opplevelse av eget samliv.

Et parforhold kan defineres som en relasjon mellom to mennesker som velger å leve sammen i en lengre eller kortere periode av livet. Denne relasjonen kan forstås på ulike vis. Derom vi går noen generasjoner tilbake i tid, ble ekteskapet ansett som en viktig økonomisk og sosial institusjon. Slektene inngikk avtaler som skulle være til fordel ikke bare for de to unge, men og resten av storfamilien. Det siste århundret har imidlertid ideen om parforhold basert på følelser vært rådende i den vestlige del av verden. Forelskelse og kjærlighet anses som det rette utgangspunkt for ekteskap og samboerforhold (Hårtveit og Jensen 2004:204).

Førsteamanuensis Anne Øfsti (2010) setter fokus på hvordan ulike diskurser i samfunnet påvirker hvordan parforholdet oppleves og vurderes. Jeg definerer her en diskurs som sannheter som tas for gitt, oppfatninger i samfunnet som både skapes og deles gjennom språket (Ibid). Ideen om det romantiske parforholdet, den romantiske diskurs hvor ekteskapet ses som en bekreftelse på sann kjærlighet, er et eksempel på en slik diskurs. Et annet eksempel kan være ideen om parforholdet som et arbeidsfellesskap og en ramme for trygghet rundt kjernefamilien. Øfsti hevder par som sliter i parforholdet bør hjelpes til å løfte frem parets egne forestillinger om parforhold, videre hjelpes til å se hvordan problemene kan forstås i lys av ulike diskurser om kjærlighet.

Sosiologien forstår jeg som en viktig bidragsyter til ulike diskurser, herunder om kjærlighet og parforhold. Mest kjent her er trolig den anerkjente britiske sosiologen Anthony Giddens. Han bruker blant annet begrepet det rene forhold for å beskrive det han mener karakteriserer senmoderne parforhold (Giddens 1994). Giddens hevder det rene forhold må ligge til grunn dersom parforhold i vår tid skal overleve. Han forstår dette som at forholdet ikke er knyttet til ytre sosiale eller økonomiske betingelser, ei heller til ekteskapet som institusjon eller ønsket om å oppdra barn. Den rene forhold er derimot innledet og blir fastholdt med henblikk på følelsesmessig tilfredsstillelse gjennom den nære kontakten med den andre. Parforholdet inngås for dets egen skyld og varer så lenge begge parter finner dette tilfredsstillende (Ibid). Forstått som diskurs kan denne hevdes å passe godt sammen med EFT som terapi for å styrke parets opplevelse av følelsesmessig kontakt.

Filosofien forstår jeg som en annen viktig bidragsyter til ulike kjærlighetsbilder. Den store franske filosof Alain Badiou innleder sin lille bok «lovprisning af kærligheden» (Badiou 2014, dansk utgave) med å sitere Platon:

«den, der ikke begynder med kærligheden, vil aldri vide, hva filosofien er» (Ibid:6)

Badiou tar kjærligheten i forsvar i det han finner at den er truet. Truet av, ifølge ham, både idéen om kjærlighet uten risiko (Ibid:8) samt av nytelsen. Om nytelsen sier han:

«Mange mennesker kjenner ikke til kjærlighet, de kjenner kun til seksuell nytelse»

Dette uttaler han i intervju over sin bok med Stuart Jeffries, journalist i den engelske avisen Guardian (Jeffries 2012). Her hevder han videre at kjærlighet ikke er en kontrakt mellom to narsissister, forstått som ute etter egen behovstilfredsstillelse, kjærlighet fremtvinger en overvinnelse av narsissismen. Han knytter an til diskurser om kjærlighet som arbeid i motsetning til å se kjærlighet som en forbruksvare:

«Når man frigjør seksualiteten, løser man ikke kjærlighetens problem. Derfor foreslår jeg en ny kjærlighetsfilosofi, hvor man ikke kan unngå problemer eller arbeidet med å løse dem» (Ibid).

Hvilken betydning har ulike kjærlighetsbilder og diskurser om parforhold for et par hvor én har diagnose innen ASF? Hvordan oppleves forholdet dersom man tar utgangspunkt i en ide om et forhold basert på gjensidig følelsesmessig tilfredsstillelse? Kan paret slik Øfsti antyder, hjelpes frem til andre kjærlighetsbilder som utgangspunkt for deres parforhold?

2.10 Oppsummering

I denne gjennomgangen har jeg gitt en kort presentasjon av den teori og forskning jeg fant relevant å ha med til drøfting av studiens funn. Flere perspektiv fra litteraturen om kjærlighet og parforhold kunne vært inkludert, men er på bakgrunn av en subjektiv vurdering utelatt.

Perspektivene jeg har valgt ut spenner vidt med hensyn til hva som tematiseres, hvilken forståelse som legges til grunn og hvilke råd og anbefalinger som gis. Disse vil i ulik grad bli vektet og anvendt i kapittel fem avhengig av det ferdig analyserte materiale jeg bringer med meg til drøftingen.

3 Metode

3.1 Innledning

Samtaler med par har vært en del av min jobbhverdag i snart ti år. Jeg har møtt par i alle slags situasjoner, også par hvor sykdom og funksjonsnedsettelse er en del av rammebetingelsene for livet sammen. Jeg har likevel svært sjelden møtt par hvor en av dem har en kjent diagnose innenfor ASF.

Å tre ut av rollen som parterapeut og gå inn i en intervjurolle med etterfølgende analyse og drøfting mot teori har vært spennende. Intervjuene og informantene ga meg tilgang til rike data og førte meg inn i refleksjoner og sammenhenger som dels var andre enn de jeg på forhånd så for meg.

Å bruke en metode kan forstås som å følge en bestemt vei mot et mål (Johannesen m fl: 2010). I dette kapitlet vil jeg beskrive min vei mot målet ved først å omtale det vitenskapssyn jeg her finner relevant. Jeg vil kort ta for meg kvalitativ metode og valg av metode for analyse. Videre vil jeg forsøke å gjøre en konkret gjennomgang av fremgangsmåte og reflektere over denne. Siden beskriver jeg mine trinn innen systematisk tekstkondensering slik den er beskrevet i Kirsti Malteruds bok om kvalitative metoder (Malterud 2011). Jeg vil deretter gjøre en enkel drøfting av min studie opp mot begrepene reliabilitet, validitet og overførbarhet. Avslutningsvis reflekterer jeg over noen etiske utfordringer jeg støtte på underveis i arbeidet. I sum håper jeg det metodiske arbeidet formidles på en slik måte at det bidrar til intersubjektivitet (Ibid: 91).

3.2 Vitenskapssyn

Jeg vil i dette kapitlet gjøre rede for mitt vitenskapsteoretiske ståsted. Jeg beskriver her positivisme, fenomenologi og hermeneutikk. Videre gjør jeg kort rede for hvordan jeg forstår det systemiske paradigmet og viser hvordan sosialkonstruksjonisme er mitt vitenskapelige perspektiv i denne undersøkelsen. Først vil jeg definere tre begrep jeg forstår som sentrale i vitenskapsfilosofiske- og teoretiske diskusjoner:

Ontologi – læren om det som faktisk er, om hva som er virkelig og om tingenes egenskaper. (Thornquist 2003)

Epistemologi – læren om hvordan kunnskap oppstår. Hvordan vet vi det vi mener å vite? Hvordan kan vitenskapelige vurderinger anses som gyldige, og hvordan utvikle en vitenskap som hjelper oss med disse spørsmålene? (Ibid).

Paradigme – kan forklares som et sett av ideer som styrer og legger premisser for det rådende vitenskapssyn i samfunnet. Disse ideene blir igjen avgjørende for hvordan forskning blir utført og hva som kan anerkjennes som gyldige vitenskapelige resultater (Ibid).

3.2.1 Positivism og den medisinske modellen

Den franske filosofen René Descartes' (1596-1650) tanker om reduksjonisme, at alt kan deles opp i mindre enheter for deretter å studeres, regnes som sentrale både for rasjonalismen og positivismen. Gjennom reduksjonisme kan årsakssammenhenger forstås og avdekkes (Thornquist 2003). Det positivistiske vitenskapssynet har som utgangspunkt at kun det som positivt kan telles, måles og veies betraktes som virkelig. Målet er her å komme frem til sikker kunnskap (Ibid). Filosofen August Comte (1798-1857) ønsket å knytte den empiriske forståelsen av vitenskap til studiet av sosiale fenomener, og slik sikre målbarhet og lovmessighet innen samfunnsvitenskap. Slik regnes Comte som opphavsmann til positivismen (Ibid).

Jeg legger ikke positivismen til grunn for selve forskningsprosessen jeg skal utføre. Samtidig finner jeg den medisinske modellen, sprunget ut av positivismen, som sentral for det fenomen min studie omhandler. Autismespekterforstyrrelse som begrep springer ut av en diagnoseforståelse tilhørende den medisinske modellen. Denne modellen innebærer slik jeg oppfatter det en lineær forståelse av årsakssammenhenger. Fokuset er gjerne på individet. En sosialkonstruksjonistisk forståelse kan ses som kontrast til dette (pkt 3.2.3). Denne forståelsen synes å dominere familierapifeltet og innebærer fokus på relasjoner, språk og multiple årsakssammenhenger. Jeg vil derfor under gjennomgang av anvendt teori og forskning samt i kapittelet om drøfting forholde meg til begge syn som vesentlige.

3.2.2 Fenomenologi og hermeneutikk

Fenomenologi kan beskrives som læren om det som kommer til syne eller viser seg (Ibid). Det fenomenologiske tradisjonen tar utgangspunkt i hvordan vi som subjekter opplever og forstår

verden rundt oss (Jensen og Ulleberg 2011). Den tyske filosofen Edmund Husserl (1859-1938) regnes som opphavsmannen til det fenomenologiske vitenskapssynet. Man var opptatt av bevissthet og opplevelse som etter hvert ble utvidet til også å omhandle menneskets livsverden (Kvale og Brinkmann 2009). Livsverden kan her forstås som hvordan informanten opplever, forstår og forholder seg til sin hverdag (Dalen 2011). Kvale og Brinkmann (2009) finner fenomenologien egnet til beskrivelse av verden «slik den oppfattes av informantene, ut fra den forståelse at den virkelige verden er den mennesker oppfatter». Dette ståsted opplever jeg som meningsfullt for mitt prosjekt siden jeg håper å få tilgang til parenes livsverden og synliggjøre denne.

Hermeneutikken kan forklares som læren om tolkning. Filologen Friedrich Ast fremsatte ideen om den hermeneutiske sirkel, hvor tolkning av mening ses som en kontinuerlig vekselvirkning mellom del og helhet (Krogh 2014). Mine informanters opplevelse og historie om seg og sitt parforhold, som del, vil slik kunne ses nært knyttet opp til en større «helhet» som eksempelvis kultur og rådende samfunnsforhold.

Den tyske filosofen Hans Georg Gadamer ses som en fornyer av hermeneutikken (Thomassen 2006). Der hvor man tidligere plasserte fortolkeren eller observatøren utenfor den hermeneutiske sirkel, inkluderte Gadamer denne som aktør ved at fortolkeren selv blir en bestemmende del av forståelsessirkelen (Ibid:92).

Mitt ønske om å løfte frem deres parhistorie vil likevel ikke kunne sette min egen forforståelse til side. Jeg kan ikke påberope meg utenfor-blikket hverken i intervjusituasjonen eller senere under analyse og fortolkning. Jeg vil bli en aktør inn i sirkelen av forståelse og fortolkning og har her med meg min egen forforståelse (pkt 1.5)

3.2.3 Systemisk forståelse, konstruktivisme og sosialkonstruksjonisme

Det systemiske paradigmet kan beskrives ved at virkeligheten forstås gjennom relasjoner og samhandling, gjennom helhet fremfor oppdeling og gjennom sirkulære årsaksforståelser (Jensen og Ulleberg 2011). Den amerikanske antropologen og biologen Gregory Bateson ses her som svært sentral. Hans utgangspunkt er blant annet at mennesket må forstås som del av et hele med fokus på relasjoner og kontekst (Jensen 2001:35).

Konstruktivisme kjennetegnes ved en ide om at individet konstruerer sin virkelighet gjennom tolkning basert på tidligere erfaringer (Gergen 1997). En slik vitenskapsforståelse avviser oppfattelsen om empirisk vitenskap som sann. Ethvert funn vil her forstås som en konstruksjon.

I sosialkonstruksjonismen utvides ideen om konstruktivisme gjennom å inkludere betydningen av sosial samhandling mellom mennesker. Her forstås man virkeligheten som skapt gjennom språk og sosial samhandling. Den amerikanske psykologen Kenneth Gergen regnes som sentral innen denne retningen, som og baserer seg på filosofen Ludvig Wittgensteins ideer om at språket ikke bare representerer og gjenforteller verden, men også skaper den (Holmgren 2006).

Lynn Hoffmann beskriver hvordan postmodernismen første med seg nye måter å undersøke verden på. Forskeren er en del av systemet han undersøker, og kan ikke forstås som nøytral eller objektiv. Det finnes ingen objektiv sannhet siden virkeligheten konstrueres av iakttakeren (Hoffman 1987). Med dette som utgangspunkt er jeg som intervjuer med på å påvirke og samskape den virkelighet jeg beskriver og som igjen danner utgangspunkt for fortolkning og drøfting. Slik finner jeg det vesentlig å redegjøre både for forforståelse og for metodiske valg underveis da dette har avgjørende konsekvenser for mine funn (pkt 1.5 og pkt 3.4.4).

3.3 Kvalitativ metode og valg av analyseform

Jeg har valgt å bruke kvalitativ fremfor kvantitativ metode. Kvantitativ metode kan ses som en fremgangsmåte for å telle eller kartlegge forekomst av gitte fenomener og innebærer gjerne bruk av mange informanter (Johannesen m fl 2010). Kvalitativ metode egner seg derimot for å skaffe fyldige beskrivelser av bestemte fenomener og muliggjør det å gå i dybden siden informantene som regel er få. Få informanter øker samtidig faren for sammenfallende synspunkter som kan utelukke et bredere perspektiv. Metoden er ellers egnet til å gi økt kunnskap om menneskelige erfaringer, opplevelser, tanker, forventninger, motiver og holdninger. Her får forskerens perspektiv og posisjon stor betydning for hva slags kunnskap som presenteres. Slik blir transparens som grunnlag for intersubjektivitet svært viktig (Malterud 2011). Metoden kan ellers tilknyttes til de vitenskapssyn som er presentert i punkt 3.2.2 og 3.2.3. Mitt temavalg gjorde at jeg fant kvalitativ metode som best egnet for min studie.

Innen kvalitativ metode finnes det flere analyseformer å velge blant og kan om ønskelig slik omtales i flertall som kvalitative metoder. Jeg valgte en fenomenologisk analyse som utgangspunkt for min undersøkelse. En stund vurderte jeg bruk av narrativ analyse siden jeg i

oppgaven spør etter parhistorien; fortellingen om paret. Her ville jeg i så fall ha sett nærmere på hvordan informantene fortalte sine historier, hva som ble vektlagt og hvordan tolke og forstå dette? (Kvale 2001). Mitt valg falt derimot på fenomenologisk analyse. Dette forstår jeg som en analyseform der forskeren søker å se på fenomenene som trer frem under intervjuene, slik informantene opplever dem utfra deres eget perspektiv (Thagaard 2013). Slik så jeg fenomenologisk analyse som et godt valg siden jeg ønsket å få frem deres opplevelser og deres perspektiv på parlivet sammen. Fenomenologisk analyse kan videre knyttes til Giorgi og systematisk tekstkondensering slik den er beskrevet av Malterud (2011). Trinnene i denne prosessen beskrives nærmere under punkt 3.5.

3.4 Fremgangsmåte

Hvordan få tilgang til parhistorien hvor en i forholdet har autismespekterforstyrrelse? Jeg vil i dette kapittelet vise hvordan jeg har gått frem i min studie. Først vil jeg beskrive og reflektere over utvalgs- og rekrutteringsprosessen. Deretter beskriver jeg litt av arbeidet med intervjuguiden, gjennomføring av intervjuer og transkripsjon og reflekterer tilslutt over valget mellom å intervjue paret hver for seg eller sammen.

3.4.1 Generelt om utvalg

Thagaard omtaler i sin bok at kvalitative studier baserer seg på strategiske utvalg. Utvelgelse gjøres da på bakgrunn av at informantene har egenskaper som er relevante for undersøkelsens problemstilling og teoretiske perspektiver (Thagaard 2013). Siden slike studier ofte omhandler sensitive tema, kan det bidra til at få er villige til å la seg intervjue. Dersom dette er tilfelle, må studien baseres på data fra et tilgjengelighetsutvalg. Utvalget er da strategisk ved at deltagerne har de relevante egenskaper, dernest er de valgt ut basert på at de er tilgjengelige for forskeren (Ibid). Min studie baserer seg følgelig på et strategisk tilgjengelighetsutvalg.

3.4.2 Studiens utvalg og rekruttering

En hovedgrunn til at jeg gikk omveier før jeg landet aktuell problemstilling, var bekymring med hensyn til tilgang på informanter. Mine kolleger i familievernet kunne sagtens uttrykke

overbevisning om å ha møtt en «asperger-aktig» mann i terapirommet. Likedan ifra meklingsamtaler hvor barnet hadde en kjent diagnose innen ASF, og hvor man kunne undres over om stammen sto langt fra eplet. I min studie ville likevel informanter av denne typen være uten forskningsmessig verdi, diagnosen måtte være kjent og satt. Populasjonen i et slikt strategisk utvalg antok jeg ville være lav, og tilgjengelig utvalg enda mindre på bakgrunn av sensitivitet. Dette ble også senere bekreftet under intervjuene med uttalelser som:

«jeg skammer meg over diagnosen, jeg går i hvert fall ikke og sier til noen at jeg har det» og hvor partneren sier *«det er ikke noe jeg forteller til andre enn mine nærmeste»*

Jeg gikk derfor bredt ut og kontaktet ledere for de store familiekontorene på øst-, sør- og vestlandet og informerte i et generelt skriv om min studie. Jeg utelot eget kontor for å unngå å forske på egne kollegers klienter. Jeg oppfordret lederne til å videreformidle til alle terapeuter i håp om at de som hadde eller hadde hatt kontakt med par hvor én har diagnosen skulle la høre fra seg. Deretter utformet jeg et grundigere informasjonsskriv (vedlegg 1) og en intervjuguide (vedlegg 2) som med prosjektplanen ble sendt til Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD) (vedlegg 4). Etter godkjenning fra NSD sendte jeg grundigere informasjon og intervjuguide sammen med godkjenningen til de terapeuter som hadde meldt at de kunne ha tilgang på informanter.

Jeg fikk raskt kontakt med en terapeut som antok at hun hadde to informant-par; det ene hadde vært i terapi og det andre var underveis i terapi. Her avklarte jeg med henne at hun videreformidlet intervjuguide og informasjonsskriv. Begge par ønsket å delta og hun sjekket og bekreftet at de var villige til å bli kontaktet av undertegnede for å gjøre nærmere avtale. Det tredje paret fikk jeg og ganske raskt beskjed om, men her gikk det et stykke tid før det ble avklart deltagelse. Aktuell terapeut ga utrykk for at det var viktig for henne å unngå å gjøre noe som informantene kunne komme til å oppleve som et press til å delta. Det skulle og vise seg at paret selv var usikre på deltagelse. Etter en felles telefonsamtale hvor paret fikk svar på flere spørsmål takket de begge ja til å delta i studien.

I prosjektplanen tok jeg utgangspunkt i fire parintervju, men endte altså opp med tre. Thagaard (2013) skriver at utvalget fremfor å være representativt, primært skal bidra til belysning av problemstillingen, og ikke bør være større enn at det er mulig å gjøre omfattende analyser (Ibid:65). I og med at jeg intervjuet par, hadde jeg to informanter i hvert intervju. Dette gav en stor mengde data til analyse. Smith og Osborne mener at tre intervjuer er et godt utgangspunkt

for en studentoppgave for å unngå at mengde går på bekostning av dybde i analysen (Smith & Osborn 2008). Med seks informanter fordelt på tre intervjuer valgte jeg å støtte meg til dette.

3.4.3 Refleksjon over rekruttering og utvalg

Jeg valgte å rekruttere via terapeuter på familiekontor. Jeg kunne valgt å rekruttere via støtteforening så som autismeforeningen. Betegnelsen ASF representerer som tidligere nevnt et stort spenn. Personer som etter eldre diagnosesystem ville omtales som å ha Asperger syndrom eller høytfungerende autisme var de jeg så som aktuelle for min studie. Jeg så det som vanskelig gjennomførbart å ta utgangspunkt i «nedre» del av spekteret hvor det gjerne handler om multiple vansker og manglende språk. Slik sett så jeg det som formålstjenlig å rekruttere via familiekontorene da jeg antok høyere sannsynlighet for å få tilgang til par hvor personen med ASF etter eldre diagnoseforståelse ville være høyere fungerende og/eller ha Asperger diagnose.

Fikk jeg slik tilgang til en bestemt type par? Det kan her hevdes at parene jeg fikk som informanter, ikke bare ASF partner som nevnt ovenfor, var mer velfungerende enn par som ikke oppsøker terapi. Dette forstått som at det å oppsøke hjelp trolig betinger noen grad av erkjennelse av noe som vanskelig samt en viss grad av åpenhet om situasjonen. Selv om jeg antar dette som en sannsynlig refleksjon, kan det naturligvis argumenteres motsatt. Man ville i så fall hevde at mine informanter består av de parene som strever mer enn andre par i samme situasjon nettopp fordi de oppsøker terapi.

Jeg ønsket å intervju par hvor én hadde diagnosen og den andre ikke. De to første parene oppfylte dette kriteriet. Jeg ble imidlertid overrasket over hva det tredje paret fortalte under gjennomføring av intervjuet. Hun hadde en kjent diagnose innen ASF, men fortalte at hun og hennes foreldre var overbevist om at partneren og ville ha oppfylt kravene til å få stilt en slik diagnose dersom han hadde gjennomgått en utredning. Hun begrunnet dette blant annet med stor grad av gjenkjennelse dem imellom. Partneren uten ASF omtalte at han ikke så noe i veien for at han kunne ha diagnosen. Han kunne kjenne seg igjen i en del kriterier, hadde alltid følt seg litt annerledes, hatt lite venner og interessert seg mer i fag og andre særrområder. I hans nåværende yrkesbransje ville det ifølge ham være en kompliment å ha diagnosen, samtidig som han ikke så noen konkret grunn til å la seg utrede pr nå.

Sett i forhold til mine utvalgsriterier befant jeg meg her i en «hverken-eller» situasjon. Formelt sett var kriteriene oppfylt ved at den ene hadde diagnosen og den andre ikke. Samtidig var begge åpne for at denne, gitt en utredning, ville ha fått diagnosen. Etter å ha gjennomført intervjuet satt jeg igjen med en opplevelse av at den nye informasjonen hun fremla om sin partner kunne ha noe for seg. Likevel kunne han ikke ses som å ha fått satt og bekreftet diagnosen. Selv om dette paret på ett vis ikke oppfylte inklusjonskriteriene, valgte jeg å ta dem med i undersøkelsen. Det er flere grunner til at jeg valgte dette. For det første er min studie en fenomenologisk studie hvor fokuset rettes mot hvordan informantene opplever sin verden. Altså bør jeg være villig til å la oppgaven preges av den verden informantene beskriver og opplever. Malterud sier noe om dette når hun advarer mot å «neglisjere det kunnskapskorrektiv som empirien representerer» (Malterud 2011:41). Jeg har og drøftet spørsmålet om inklusjon vs eksklusjon med veileder; her illustrert fra prosjektloggen etter drøftingen:

«slik er verden der ute, du har funnet noe annet enn hva du søkte, men slik er det der ute og du forholder deg til verden der ute»

Dersom dette parets situasjon kunne tenkes å representere et engangstilfelle, ville det svekke begrunnelsen for å ta dem med i studien. De siste tiår har antall barn som etter utredning får en diagnose innen ASF økt kraftig (pkt 1.4.2). Da disse barnas foreldregenerasjon vokste opp var diagnosen lite kjent og anvendt og det er derfor grunn til å anta at en del voksne personer uten en satt diagnose ville tilfredsstille kriteriene gitt en utredning. En sentral grunn til at jeg inkluderer det tredje paret er da at det trolig finnes flere par hvor en partner ikke har fått diagnosen, men hvor denne trolig oppfyller kriteriene (jfr pkt 3.4.2). Når det er sagt, så er det parene som strengt vurdert oppfyller utvalgsriteriene, som i størst grad preger analysedelen med sine sitater og historier. Det tredje paret preger mer i den forstand at de er med på å utvide og nyansere helhetsbildet.

Jeg finner det her naturlig å gjøre ytterligere en refleksjon over utvalgets størrelse. Etter gjennomføring av intervjuene viste det seg altså at jeg hadde to par som oppfylte kriteriene og ett som i utvidet forstand, som en del av virkeligheten der ute, gjorde dette. Ideelt sett ville jeg ønsket ett par til og drøftet denne situasjonen med veileder. Pragmatiske hensyn gjorde at jeg valgte å ikke søke etter flere informanter. Jeg hadde erfart at tilgangen på informanter var liten og gjenstående tid til rådighet var begrenset. Samtidig opplevde jeg det som en styrke at parene som strengt vurdert oppfylte kriteriene bidro med rike beskrivelser av deres opplevelser.

3.4.4 Utforming av intervjuguide

Jeg hadde i prosjektplanen bestemt meg for at jeg ville lage en semistrukturert intervjuguide til bruk under intervjuene. En semistrukturert intervjuform innebærer at jeg har valgt å bruke noen få, åpne spørsmål fremfor et strukturert og detaljert spørreskjema (Kvale 2001). Denne formen fant jeg mest hensiktsmessig for å være tro mot mitt ønske om å få frem deres parhistorie. Flere detaljer og større struktur ville og innebære økt preg av min forforståelse om emnet. Tross dette vil en semistruktur likevel være påvirket av min forforståelse gjennom eksempelvis de temavalg jeg har gjort. Malterud omtaler her bracketing forstått som det å sette egen forforståelse i parentes, som dels uopnåelig og samtidig viktig å strekke seg etter (Malterud 2011:97). Harlene Anderson omtaler ganske likt, en ikke-vitende holdning som en vilje til alltid å lære mer om en klient eller et fenomen (Anderson 2003:176). Flere enn en gang spurte jeg meg selv om guiden ikke burde være mer spesifikk og eksempelvis rettet mot teori jeg på forhånd tenkte kunne bli relevant i drøftingen. Her måtte jeg minne meg selv om mitt fenomenologiske ståsted og mitt ønske om å få frem historier og opplevelser fra parenes egen livsverden.

Under utformingen av guiden ønsket jeg å legge opp til en myk start. Dette før spørsmål om vanskeligheter og forskjellighet som jeg antok kunne oppleves mer krevende. Avslutningsvis ønsket jeg igjen å lande mykere med fremtidsfokus og eventuelle råd til andre (Thagaard 2013:110). Jeg forsøkte videre å balansere guidens fokus på mestring og ressurser kontra spørsmål om utfordringer og problemer. Jeg drøftet med veileder og i veiledningsgruppe spørsmålet om utsendelse av guiden på forhånd. Jeg valgte det siste på tross av at dette kan tenkes å ha bidratt til å vinkle informantenes fokus mot min forforståelse, både i forberedelse og gjennomføring av intervjuet. Eksempelvis kan guidens fokus ha bidratt til oppmerksomhet mot noe man ellers ikke ville være opptatt av. Samtidig kan noe man selv opplevde som viktig, ha blitt utelatt i intervjuet fordi det ikke var omtalt i guiden. I sum kan dette tenkes å ha bidratt til større grad av selvbekreftende forskning. Jeg forsøkte å kompensere for dette ved å tilstrebe bruk av åpne spørsmål i guiden. Videre gjennom å tydeliggjøre i informasjonsskriv og ved oppstart av intervjuet – at guiden kun var ment som et bakteppe og at informantene sto fritt til å gå andre veier under intervjuet.

Hovedgrunnen til at jeg valgte å sende ut intervjuguiden, var min forforståelse om målgruppen og da spesifikt personer med en diagnose innen ASF. Utfra min kjennskap antok jeg at informasjon og forberedelse ville bidra til trygghet. Dette igjen så jeg som en avgjørende faktor for vilje til å delta i studien og la seg intervjuet.

3.4.5 Gjennomføring av intervjuene

Intervjuene ble gjennomført i september – 16. Jeg ønsket at informantene selv kunne velge hvor og når intervjuet skulle finne sted. Dette i håp om å øke sannsynligheten for tilgang på informanter samt øke deres trygghet i intervjusituasjonen (Ibid:109). To av parene valgte å la seg intervju hjemme (par 2 og 3) mens ett par valgte nærmeste familiekontor (par 1). Slik åpnet jeg for en ulikhet i intervju-konteksten siden jeg så det som viktigere å prioritere opplevelse av trygghet i intervjusituasjonen. En kontorarena kontra en hjemmearena setter ganske ulike rammer for et intervju. Jeg vil her argumentere for at denne forskjellen ble mindre viktig siden informantene fikk velge den kontekst de antas å ha kjent størst fortrolighet med.

Under intervjuet hadde jeg som nevnt med meg den semistrukturerte guiden som besto av noen få åpne spørsmål som inngang til tema jeg ønsket å berøre. Under intervjuets gang forsøkte jeg å følge den retning informantene og samtalen tok. Dette fremfor å følge en bestemt rekkefølge. Guiden ble slik nyttig som en sjekk-liste for hva jeg burde ha vært innom innen avrundning av intervjuet. Samtidig erfarte jeg raskt at det kjentes naturlig i noen grad å følge en tidslinje i parhistorien, med startpunkt i hvordan de traff hverandre. Imidlertid opplevde jeg at intervjuet med par tre avvek fra de foregående. Jeg velger å se dette i sammenheng med de refleksjoner jeg har gjort under punkt 3.4.3. Utdrag fra prosjektloggen illustrerer opplevelsen straks etter gjennomført intervju:

«min intervjustil som ble ganske annerledes enn i de to første, mer forklarende og initiativtakende og tryggende – fordi jeg opplevde dette som et annerledes par. I den hensikt å trygge, ledet jeg dem litt for mye, tok jeg litt en voksenrolle?»

Jeg benyttet digital lydopptaker under samtalen og unnlot å notere for å ha størst mulig oppmerksomhet på selve samtalen og informantene (Smith & Osborne 2008). Intervjuene varte fra ca fem kvarter til halvannen time. Jeg skrev straks etter intervjuene korte refleksjonsnotat og lyttet til opptakene et par ganger før transkripsjon. Jeg valgte å transkribere alt materialet selv og fullførte dette ca to-tre uker etter intervjuene. Jeg valgte å inkludere alt som ble sagt av informantene og av meg som intervjuer. Jeg tok også i noen grad med non-verbale uttrykk som fremkom under intervjuene som for eksempel gråt.

Transkribering ble studiens empiri, men kan likevel ikke ses som en fullstendig gjengivelse av muntlig kommunikasjon. Kvale (2001) poengterer dette ved å betegne den som en skriftlig konstruksjon av lydopptakene.

3.4.6 Refleksjoner vedrørende individ- kontra parintervju

Da jeg begynte å skissere min undersøkelse, håpet jeg å kunne gjennomføre en kombinasjon av par- og eneintervju. Ut fra en sosialkonstruksjonistisk tanke om at mening skapes i språket og sosial samhandling var jeg spent på hvilke eventuelle forskjeller i data og mening dette kunne gi (pkt 3.2.3). Raskt fant jeg ut gjennomføring av begge typer intervju ville bli svært tidkrevende samt forholdsvis komplisert med hensyn til å sammenfatte data under analyse og drøfting. Jeg måtte foreta et valg, og valget ga seg egentlig selv siden jeg i min problemstilling etterspør parhistorien. Selv om det kjentes riktig å intervjuet paret sammen for å få frem parhistorien, opplevde jeg likevel valget som problematisk.

Den amerikanske forskeren John Gottman fremholder i sin forskning om parforhold, forskjeller mellom de to som vesentlig og hvor en sentral utfordring er å leve med disse (pkt 2.6). Hva ville forskjeller mellom de to bety for den historien paret kom til å konstruere og fortelle meg?

Jeg fikk en telefon fra en av informantene angående dette; her gjenfortalt fra prosjektloggen:

«par nr to snakker jeg med NT kvinne. Hun spør om det er parintervju eller hver for seg, er åpen for begge deler, sier hun vil ta hensyn om de sitter sammen»

Jeg drøftet dette innspillet med veileder og kom til at man i enhver samtale vil ta hensyn til andre deltagere; om enn ulike; enten denne er informanten, eller to som informant og partner. Men vil de hensyn to tar til hverandre i et parforhold hvor en har ASF, være annerledes enn i et par hvor ingen har diagnosen?

Min bekymring knyttet til valget om å intervjuet dem sammen ble slik i større grad knyttet til spørsmålet om ubalanse i intervjusituasjonen mer enn til forskjeller mellom de to. En forforståelse om ulikhet og dels ubalanse i mestring og fungering kan eksempelvis knyttes til litteraturen skrevet av Maxine Aston (2009:16). Ville ASF partner kunne kjenne på en underlegenhet og derav opptre passiv eller tvert imot aktiv som i forsvarsposisjon under intervjuet? Ville denne kunne komme til å dominere intervjuet gitt en forforståelse om mindre grad av sosial forståelse for spilleregler i en felles samtale? Kunne det tenkes at partner ville ta mye hensyn til den andre gjennom å skåne denne for sine opplevelser? Kunne det videre tenkes at partner ville innta en voksenrolle ovenfor den andre, eksempelvis gjennom å forsøke å forklare og oversette mellom den andre og meg som intervjuer?

Disse dilemmaene hadde jeg med meg i forkant av intervjuene. Jeg hadde gjort meg refleksjoner om at min kompetanse som samtaleterapeut ville komme meg til hjelp. Herfra har jeg erfaring fra å kunne balansere mellom to samt og erfaring fra å veksle mellom å snakke til begge og til den ene hvor den andre er i en lytteposisjon. Tross disse dilemmaene opplevde jeg at gjennomføringen av parintervjuene gikk bra. Ved første intervju opplevde jeg at ASF partner i noen grad var fylt opp av sin egen situasjon. Samtidig fikk jeg ikke inntrykk av at den andre som for å skåne holdt tilbake sine opplevelser. I andre intervju opplevde jeg paret som jevnbyrdige hvor begge bidro aktivt både i taletid og med hensyn til egne opplevelser. Tredje intervju opplevde jeg som tidligere nevnt annerledes enn de andre samtidig som jeg opplevde balanse mellom de to. Alle inntrykkene jeg her beskriver er selvsagt basert på min subjektive tolkning som kan hende avviker fra informantenes opplevelser.

Artikkelen skrevet av Bjørholt og Farstad (2012) om felles intervjuer hjalp meg under håndtering av disse dilemmaene. Her argumenteres det for nytten av å intervjuer par sammen. Parintervjuets fortrinn hevdes å være at det gir tilgang til rikere data enn ved gjennomføring av intervju hver for seg. Hun fremholder at dette oppnås ved at parintervjuet skaper et felles refleksjonsrom og fremhever videre at et felles intervju bidrar til en ønsket kritisk realisme hvor begges uttalelser blir prøvet mot den andres. Videre trekker hun frem at det felles intervju gir tilgang til observasjon av pardynamikk. I tråd med hennes artikkel kan jeg gjenkjenne opplevelsen av at den enes historie om seg, den andre og paret ble korrigeret, utfordret og samskapt gjennom lytting til den andres tilsvarende historie. Tross bekymring om ubalanse kan parintervjuet antas å bidra til korreksjon, større realisme og rikere data. Sitatene nedenunder kan tjene som illustrasjon på dette. Første sitat er fra den ene partneren og neste sitat gjengir dennes partners umiddelbare gjensvar:

«det handler om at ein ikkje er på nett følelsmessig, at det er den største utfordringen egentlig..at ein ikkje får bekræftelse er kanskje den aller største smerten»

«og litt parallell til da så tenke eg at ka e den største utfordringen med å leve med aspberger, så e jo det...at du ska vera følelsmessig på nett...Og e ha jo eit ønske om å vera følelsmessig på nett med Anne, men tanken e så stor og min og ka eg har å fylla på og koma med e så lite»

3.5 Trinnene i analyseprosessen

Jeg er inspirert av Giorgis beskrivelse av den fenomenologiske analysen som utgangspunkt for å få tilgang til informantenes erfaringer og livsverden. Malterud (2011:93) fremhever begrepene dekontekstualisering og rekontekstualisering som sentrale i denne analysen. Dekontekstualisering slik jeg forstår henne, handler om å løfte noe av materialet ut fra et intervju for å sette dette sammen med andre informanternes utsagn som også kan belyse de samme fenomenen. Analysen blir slik tverrgående. Rekontekstualiseringen handler her om å tilstrebe at det dekontekstualiserte materialet fortsatt skal kunne knyttes til den sammenheng det ble hentet ut fra. Malterud henviser videre til Giorgi når hun fremholder som et mål å tilstrebe å sette egen forforståelse i parentes under arbeidet med materialet (Ibid). Nedenfor vil jeg beskrive litt av mitt arbeid med de fire trinnene i analysemetoden systematisk tekstkondensering slik den er beskrevet av Malterud.

3.5.1 Å danne seg et helhetsinntrykk

I det første trinnet er det viktigste å lese nøye gjennom teksten, gjøre notater og refleksjoner underveis. Intensjonen er å bli kjent med materialet og få tak i betydningen av de opplevelser informantene beskriver. Hvilke temaer ordsettes av mine informanter? Hva er de særlig opptatt av og hva blir jeg spesielt opptatt av når jeg leser materialet jeg får tilgang til? Er temaet interessant for informantene? I denne prosessen skal råmaterialet omsettes til foreløpige temaer.

Transkripsjonen ga meg 81 sider med tekstmateriale. For å danne meg et helhetsinntrykk hørte jeg på opptakene og leste gjennom intervjuene og noterte hva jeg ble opptatt av uten å bli for opptatt med detaljer. Slik satt jeg tilslutt igjen med 8 foreløpige temaer.

3.5.2 Å identifisere meningsdannende enheter

På dette trinnet er oppgaven å sortere materialet videre. Med utgangspunkt i de foreløpige temaene fra forrige trinn søkes det å identifisere meningsbærende enheter forstått som tekst som egner seg til å belyse de foreløpige temaene. Dette danner utgangspunkt for forhandling om koder som beskrives nærmere nedenfor.

Mitt inntrykk etter å ha gjennomført intervjuene var at de og informantene gav meg tilgang til rike data. Inntrykket forsterket seg på dette trinnet av analysen. Her tok jeg for meg alt

materialet og skrev ned korte og lange sitat forstått som meningsbærende enheter identifisert med intervjunummer, ASF eller NT og sidenummer. Alle meningsbærende enheter tilhørende et foreløpig tema ble så lagt i konvolutt med det foreløpige temaets navn. Dette arbeidet var både tidkrevende og givende.

Slik satt jeg med åtte konvolutter hvor noen var breddfulle med meningsbærende enheter, så som temaet «å leve med en funksjonsnedsettelse». Andre konvolutter var heller slunke og noen tema og konvolutter var i stor grad overlappende. Dette førte til at enkelte tema ble slått sammen mens andre ble reformulert og gitt nye navn.

3.5.3 Å abstrahere innholdet i de meningsdannende enhetene:

Så langt er materialet sortert basert på koder og de tilhørende meningsbærende enheter. På dette nivået av analysen letes det etter mening og kunnskap innen kodegruppene. Hver kodegruppe deles derfor inn i flere subgrupper som videre blir analyseenheten på dette trinn. Innholdet her skal kondenseres til kunstige sitat som har til hensikt å sammenfatte innholdet i den enkelte subgruppe. Det kunstige sitatet skal være forankret i data. Dette søkes oppnådd gjennom å inkludere ord og begreper fra de meningsbærende enhetene.

På dette trinnet endte jeg opp med tolv subgrupper. De meningsbærende enhetene som opprinnelig var knyttet til koder og før dette tema ble kopiert opp slik at de kunne bevares som en del av kodingen og samtidig bli knyttet til mine nye subgrupper. Basert på dette utarbeidet jeg kunstige sitater tilhørende hver subgruppe. Som illustrasjon vil jeg gjengi det kunstige sitatet knyttet til subgruppen jeg kalte for «utredning og diagnose»:

«Jeg har alltid følt meg annerledes, helt siden jeg var barn. Følte at jeg ikke passet inn, verden var litt feil. Å få diagnosen var viktig for å forstå meg og det var mye som stemte. Men det har ikke forandret så mye. Jeg kan skamme meg litt over diagnosen, men det er ikke krise og når jeg fungerer godt kan den nesten føles litt fremmed.»

3.5.4 Å sammenfatte betydningene av dette:

I det fjerde og endelige trinnet er oppgaven å sette bitene sammen igjen gjennom rekontekstualisering. Innholdet i hver kodegruppe og subgruppe med de meningsbærende enheter og kondensater skal sammenfattes. Sammenfatningen skal være lojal mot materialet

og informantenes stemmer, og slik innby til tillit (Ibid). Sammenfatningen blir til en analytisk tekst som formidler resultatene i forskningsprosjektet. Her får hver subgruppe sitt eget avsnitt hvor de meningsbærende enhetene anvendes og noen fremheves som gullsitater (Ibid).

Resultatet av dette trinnet fremgår i sin helhet av analysekapittelet. Her har jeg valgt å gjøre utstrakt bruk av sitater i den hensikt å beskrive deres historie slik både informasjonsskriv og oppgaveteksten annonserer. Det er flere grunner til at jeg tok dette valget. Dels handler det om at parhistorier til par hvor én har ASF ikke tidligere er gitt en stemme her til lands. Dette bidro til at jeg ønsket å gi en bredere presentasjon av deres parhistorier enn smalere fremstilt etter funn. Videre har jeg titulert oppgaven med «the story of us». Å gjøre utstrakt bruk av sitater og gi en bredere fremstilling oppleves på et vis å være tro mot denne tittelen. Dette fjerde trinnet presenteres som nevnt i analysekapittelet. Her tolker jeg i noen grad gjennom å ha filtrert, sammenfattet og lett etter mening i og bak sitatene. Samtidig har jeg forsøkt å være varsom her da tolkning forstått som drøfting opp mot relevant teori og forskning er lagt til et eget kapittel. Jeg velger å ta med denne betraktningen siden jeg finner at Malterud i noen grad kan forstås som å anbefale at teori og drøfting trekkes med inn i analysen (Ibid:91).

3.6 Betraktninger i forhold til legitimitet

Vektleggingen av fortolkning innen kvalitativ forskning og metode reiser mange dilemma knyttet til spørsmål om dens legitimitet. Dette kan knyttes til begrepene validitet, reliabilitet og overførbarhet som opprinnelig er hentet fra kvalitativ forskning (Thagaard 2013:22). Hvilken betydning har disse begrepene i forhold til min kvalitative studie.

3.6.1 Reliabilitet og validitet

Opprinnelig ble reliabilitet knyttet til hvorvidt en annen forsker ved bruk av samme metode ville komme frem til like resultater som førstnevnte (Ibid:202). Seale hevder at en slik ekstern reliabilitet er vanskelig å oppnå innen kvalitativ forskning (Seale 1999:140). Han fremholder i stedet intern reliabilitet som ønskelig hvor dette forstås som grad av samsvar i hvordan data konstrueres av forskere innen samme prosjekt (Ibid:147-148). En slik forståelse gjør at detaljerte og gode beskrivelser av metodiske fremgangsmåter blir viktig. Silverman omtaler dette om å gjøre forskningsprosessen transparent (Silverman 2011:360). Seale fremholder

videre adskilte data fra fortolkninger som en hjelp i å tydeliggjøre forskningsprosessen (Seale 1999:147-157).

Jeg finner det lite sannsynlig at en annen intervjuer ville kunne gjenskape resultatene fra min studie. Kanskje ville informantene i noen grad svare det samme. Samtidig ville mye blitt preget av den enkelte intervjuers forforståelse. Dette ville trolig føre til ulik punkttering, ulike oppfølgingsspørsmål, ulik fortolkning og vektlegging av funn.

Jeg har derfor søkt å etterleve målet om reliabilitet i forskningsprosessen ved å gi detaljerte beskrivelser av de fremgangsmåter og avveininger jeg har gjort under prosjektets gang. Råmaterialet til dette ligger i loggen jeg har skrevet underveis og er presentert i dette kapittelet om metode. Jeg vil videre hevde at det å skrive analysen og drøftingen i separate kapitler har økt muligheten for innsyn for leseren.

Thagaard ser validitet innen kvalitativ forskning som knyttet til fortolkning av data (Thagaard 2013:204). Hun viser igjen til Seale som og skiller mellom intern og ekstern validitet (Seale 1999:38-40). Intern validitet oppnås ved at anvendte årsakssammenhenger og fortolkninger oppleves som relevante innen det konkrete studiet. Dette har jeg søkt å oppnå gjennom transparens med hensyn til når jeg i analysen gjør varsomme fortolkninger, videre med hensyn til å skille analyse og tolkning fra hverandre i ulike kapitler og endelig gjennom å fremlegge de teorier min fortolkning tar utgangspunkt i. Ekstern validitet knytter Seale an til fortolkninger om overførbarhet og gyldighet innen andre områder enn det man forsker på. Dette omtaler jeg dels i innledningen og i avslutningen av selve oppgaven forstått som oppgaves hensikt og eventuelle nytte. Jeg vil samtidig knytte noen refleksjoner til spørsmålet om overførbarhet i neste punkt.

3.6.2 Overførbarhet

Jeg har i pkt 1.4.2 gjort meg noen refleksjoner om forekomst. Dersom forekomst av par hvor én har diagnosen pr i dag er liten, og om den øker - men ikke skulle bli så stor, så kan det likevel hevdes å være relevant å se nærmere på temaet parliv og autismespekterforstyrrelse. Dette utfra spørsmål som; representerer dette noe annet? Trengs det en annen forståelse eller tilnærming? Er det slik som Maxine Aston hevder i sin forskning, at emosjonsfokus i terapi vil frata personen med ASF kontroll og derved gjøre mer skade enn nytte (Aston 2003:172)?

Det kan og hevdes å ha en type utvidet nytte å undersøke temaet nærmere, jfr Seales begrep ekstern validitet. Generalisert tenker jeg her på forholdet mellom et sosialkonstruksjonistisk og systemisk syn gjerne sammenholdt med en diagnosekritisk holdning, kontra en mer individfokustert og medisinsk forståelse gjeldende diagnoser generelt. Mange ansatte ved landets familiekontor vil antagelig hevde at en i det daglige utøver en praksis hvor anvendelse av ulike tilnærminger og syn integreres og konkretiseres i møte med det enkelte par. Slik vil jeg hevde at økt kunnskap om diagnoser, utover ASF, og hvordan man forholder seg til dem i en parterapeutisk setting, vil kunne komme til nytte.

3.7 Etiske refleksjoner

Jeg har en forforståelse av min målgruppe som utsatt eller sårbar i den forstand at én i parforholdet har en diagnose som kan forstås som en funksjonsnedsettelse. I henhold til Lov om behandling av personopplysninger defineres slike helseforhold som sensitive opplysninger (personopplysningsloven 2000). Dersom man legger en diagnoseforståelse til grunn, vil personen med ASF kunne ventes å ha en begrensning i sosial fungering og forståelse (pkt 1.4.1). Dette vil igjen kunne ha innvirkning på forståelse av intervjusituasjonen og hva et samtykke innebærer. Jeg har ellers ved kontakt med familiekontorene erfart at man her ikke kjenner til at det forekommer mange voksne par hvor én har diagnosen. Alt dette bidrar til at det blir svært viktig å gjøre gode etiske overveielser. Jeg vil nedenfor spesifisere noen av dilemmaene og tilhørende refleksjoner. Jeg vil som overskrifter bruke Nerdrums (1998) inndeling av tre hensyn han sammenfatter basert på de forskningsetiske retningslinjer. Retningslinjene er utarbeidet av Den nasjonale forskningsetiske komite for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH).

Som nevnt har jeg registrert og fått undersøkelsen godkjent av NSD. Jeg var ellers i telefonkontakt med Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) og fikk etter fremlegging en tilbakemelding om at undersøkelsen ikke var melde- eller søkepliktig.

3.7.1 Plikten til å respektere informantenes privatliv

Jeg har gjort flere handlinger i den hensikt å bidra til ivaretagelse av informantenes rett til anonymitet og personvern.

En var utforming av intervjuguidens åpne spørsmål og semistruktur fremfor konkreter og detaljer. Dette i håp om å bidra til større valgfrihet med hensyn til hva informantene åpner opp for og hvor langt - en tenkt mulighet til å reservere seg fra vanskelige eller skambelagte forhold. Min opplevelse er ikke at dette bidro til reservasjon eller unngåelse av tema. En tolkning kan her være at det å få et valg virker tryggende og gir en motsatt effekt; mot større åpenhet.

En annen handling var å anonymisere forhold som kunne bidra til identifisering. Dette innebar eksempelvis at jeg ved transkribering og i selve oppgaven har brukt pseudonymer. Det innebar og at jeg ikke har omtalt tilhørighet til konkret by eller landsdel. Rent praktiske forhold er og ivaretatt så som låst oppbevaring av lydopptak, skriftlige samtykkeerklæringer og transkripsjoner og hvor dette vil bli makulert så snart oppgaven er godkjent.

Det å intervjuere paret sammen kan og sies å ha en etisk gevinst. Et felles intervju gjør at man unngår vanskelige avveininger om taushetsplikt informantene imellom (Bjørnholt og Farstad 2012). Samtidig kan det innvendes at parintervjuets bidrag til felles refleksjonsrom og kritisk realisme (pkt 3.4.6) kan føre til at hver av dem åpner opp for mer enn man ville gjort i et intervju alene.

Hensynet til anonymitet ble ellers veid mot andre hensyn. Ett var valget om å bruke terapeut som mellomledd. Dels vurderte jeg dette som nødvendig for å få tilgang til informanter, samtidig kan dette hevdes å ha bidratt til økt sårbarhet for identifisering. Jeg vil her hevde en lav risiko i og med at det geografiske målområdet er stort samt at terapeutene via sin jobb er pålagt taushetsplikt.

En annen avveining var anonymitet kontra reell transkripsjon av informantenes uttalelser. Dette handler om at det i hvert par befant seg informanter med dialekter. Jeg valgte å være tro mot det som ble sagt og måten det ble sagt på. Jeg fant at dette i større grad bidro til en virkelighetsnær opplevelse ved lesing av studien. Dette kan hevdes å øke muligheten for identifisering. Jeg finner det likevel etisk forsvarlig av grunner som ovenfor da målområdet innbefatter øst-, sør- og vestlandet med mange tilhørende og dels likelydende dialekter.

3.7.2 Informantenes rett til selvbestemmelse og autonomi

Informantene undertegnet skriftlige samtykkeskjema under intervjuene. Her ble de opplyst om muligheten til å trekke tilbake sitt samtykke (vedlegg). Det er grunn til å anvende kritisk refleksjon i vurdering av samtykkets reelle verdi i studien.

Kvalitativ forskning og dybdeintervju har i sin natur en fleksibilitet som gjør det vanskelig for deltagerne helt å vite hva de samtykker til (Thagaard 2013:229). Å takke ja til å delta i et intervju som skal handle om vår parhistorie kan derfor innebære et ja til et vell av ulike mulige samtaler. Jeg har i tillegg reist spørsmålet om mine informanter utfra diagnoseforståelse har en ytterligere begrensning med tanke på reell forståelse av selvbestemmelse og samtykke.

For å imøtekomme noe av dette valgte jeg å sende ut både informasjonsskriv og intervjuguide på forhånd. Dette i håp om å øke opplevelse av innsyn i hva man eventuelt samtykket til ved å si ja til deltagelse. Samtidig kan det innvendes at en semistrukturert intervjuguide kun er ment som en støtte, med frihet for informantene og intervjuer til å gå andre veier. Sett med kritiske øyne kan utsendelse hevdes å ha en tilslørende virkning; man forberedes på noe som kanskje ikke vil bli som forventet.

Mitt møte med informantene kom meg til hjelp. Par en og to tok snarlig et valg om deltagelse. De ga gjentatte ganger uttrykk for et håp og ønske om at deres deltagelse kunne komme til nytte for andre par i samme situasjon. I begge parforholdene var ASF partnere forholdsvis ressurssterke og høyt utdannede i den grad dette kan ses som å øke sannsynligheten for økt innsikt i hva det innebærer å gi sitt samtykke til deltagelse.

Som nevnt ga det tredje paret tydeligere uttrykk for tvil om deltagelse. Jeg drøftet med veileder hvorvidt en telefonsamtale på forhånd ville oppleves som press eller mer virke oppklarende og tryggende med tanke på deltagelse. Her velger jeg å tenke det siste og finner det styrkende med tanke på prinsippet om fri deltagelse at begge deltok i denne praten og her sa ja. Etterfølgende ga de og uttrykk for et ønske om å kunne bidra ovenfor andre par. Dette intervjuet avvek fra de foregående også med hensyn til at paret gikk mindre i dybden og hvor min rolle ble annerledes (3.4.3). Som tidligere nevnt er det par en og to som i henhold en streng forståelse av utvalgsriteriene i størst grad preger studiens innhold. Som jeg har påpekt i dette avsnittet kan dette og ses som ønskelig utfra en etisk synsvinkel.

3.7.3 Ansvar for å unngå skade

Å gjennomføre et dybdeintervju og i tillegg gjøre det som par kan åpne opp for såre temaer (Bjørnholt og Farstad 2012). Her opplevde jeg en støtte i det å vite at parene dels hadde hatt og dels hadde en terapeutisk relasjon ved det lokale familiekontoret. Samtlige pars erfaringer med terapi gjorde meg tryggere på at parene ville forstå forskjellen på å være en hjelper kontra min rolle som forsker/intervjuer (Johannesen m fl:92). Utover dette avsluttet jeg hvert intervju med metaspørsmål om hvordan parene opplevde det å bli intervjuet. Her ble det blant annet igjen sagt noe om ønske om å kunne være til nytte for andre. Videre åpnet jeg for å gi tilbakemeldinger i ettertid forutsatt at den andre part ble gjort kjent med dette. Ingen av parene tok slik mailkontakt.

En form for belastning kan være den som Thagaard omtaler når hun påpeker at informanten ved lesing av det tolkede materialet kan komme til å oppleve stor avstand fra intervjuet (Thagaard 2013:229). Det kan oppleves belastende å ikke kjenne seg igjen det som blir skrevet. Jeg vet ikke hvordan mine informanter vil oppleve det å lese om seg og sitt parliv i studien. Samtlige har bedt om å få oppgaven tilsendt. Parenes tydelige og gjentatte ønsker om å bidra kan i beste fall tolkes som en innstilling til åpent å bidra til det som måtte være nyttig. Som nevnt har jeg ved skriving av oppgaven valgt å skille ut analysen og drøftingen i hvert sitt kapittel. Slik søker jeg å være tro mot deres stemme og historie. En eventuell opplevelse av avstand under lesing av studien vil forhåpentlig bedre tolereres når den står for seg selv og for min regning.

Ved lesing av studien er det ikke til å unngå at de tre parene vil kunne kjenne igjen seg og sitt parforhold. Dette åpner for etiske dilemmaer inn under overskriften unngå skade og opplevd ubehag. Med kun tre par i studien vil parene lett kunne komme til å sammenligne sitt eget parforhold med de andres. Etter mitt skjønn er dette en uunngåelig konsekvens av det å gå i dybden, analysere, tolke og lete etter ny innsikt. Slik vil jeg med mitt subjektive blikk tolke frem forskjeller mellom parene og hvordan de har det. Håpet er likevel at parene vil oppleve seg omtalt med respekt tross beskrivelser som forteller om min opplevelse av deres ulikhet.

4 Analyse

4.1 Innledning

I dette kapitlet presenteres studiens funn slik de fremstår for meg etter analyse basert på systematisk tekstkondensering.

Først vil jeg presentere informantene som har deltatt i studien. Som beskrevet i metodekapitlet falt det naturlig å følge et livsløp under intervjuenes gang. Jeg vil derfor presentere funn sett i lys av parenes livsløp og -overganger i neste delkapittel. Deretter vil jeg presentere funn knyttet til det å leve med diagnosen, hvor jeg velger å belyse opplevelser både hos NT partner og hos partner med ASF. Påfølgende delkapittel vies parenes fortellinger om samspill på godt og vondt. Dette innebærer at jeg har valgt å fremstille parenes opplevelser og historier både i form av jeg-stemme og par-stemmer.

Parene utrykte håp om å være til hjelp for andre i samme situasjon. Deres råd løftes derfor frem i neste delkapittel. Avslutningsvis belyses parenes erfaringer med å ha gjennomført parterapi.

4.2 Presentasjon av informanter

For å bevare parenes anonymitet er det ikke mulig å gi en detaljert beskrivelse av parene. Her følger en kort presentasjon hvor navnene er fiktive:

Mona og Mike er begge i femtiårene og er gift. De har vært et par i 22 år. De bor i en by og har to tenåringer hvorav en av dem har diagnose innen ASF. Det er Mike som har diagnosen.

Anne og Fredrik er i trettiårene, er gift og har vært et par i 13 år. De bor i en by og har to barn hvorav ett med diagnose innen ASF. Det er Fredrik som har diagnosen.

Ine og Jonas er samboere og har vært et par i cirka fem år. Hun er rett under og han rett over 30 år. De bor i en by og har ingen barn. Det er Ine som har diagnosen, men begge har tanker om at han ville oppfylt diagnosekriteriene dersom han gjennomførte en utredning (pkt 3.4.3).

Ved henvisninger til informantene bruker jeg dels de fiktive navnene og noen ganger oppgir jeg par-nummer. Mona og Mike omtales som par 1, Anne og Fredrik som par 2 og Ine og Jonas

par 3. For å unngå unødig oppstyking har jeg valgt å ikke henvise til sidetall i transkripsjonene. Til gjengjeld er et utdrag av transkripsjonene vedlagt oppgaven (vedlegg 5).

4.3 Fortellinger om livsløp og overganger:

Parforhold endres gjerne over tid. Dette kan dels knyttes til faseoverganger; så som det å flytte sammen, å få barn og barn som flytter ut; samt livshendelser som skjer mer uavhengig av overganger. Dette gjelder de fleste par uavhengig av diagnose eller ikke. Informantenes historie endres med tiden slik vi skal se i det følgende.

4.3.1 Den første tiden sammen:

Felles for partnere med ASF er beskrivelser av usikkerhet på hvordan en skulle gå fram for å få seg kjæreste. Fredrik sier "eg har alltid synst det har vært vanskelig å vite kordan eg skulle ta kontakt med ei jente..skjønnte aldri koss eg sku gjøra det..ingen som hadde lært meg om da". Mike uttrykker "jeg har aldri klart å treffe kvinner i livet, bare litte grann, og det var ulykkelig". Ine sier ganske treffende "jeg visste ikke helt hva han ville og så visste jeg ikke hva jeg ville". Det som ble til hjelp her var dels at den andre viste interesse først (par 2), dels at kontakten ble etablert etter først å ha avklart en tydelig felles interesse (par 1 og 3) samt at nettet var til hjelp i kontaktetableringen (par 1).

To av parene er tydelige i å beskrive den første tiden som en veldig fin tid. Mona sier "vi hadde det jo veldig ålreit sammen da" hvor partner Mike sier "vi hadde ingen ansvar, det var bare morro..vi hadde ikke barn..det var mye lettere å lyktes i et forhold enn det er nå". Mona fremhever her nettet som en hjelp når hun sier det er "mye lettere å være morsommere eller å ha en god rapport på nettet..det er ikke krav om umiddelbar respons". Fredrik omtaler det som "kanskje den tia som var enklast" begrunnet med at det "alltid var god tid til å ha pause frå kvarandre". Anne understøtter dette med å si "når eg kom på besøk så hadde han jo tid til meg".

4.3.2 Utredning og diagnose:

Partnere med ASF opplever jeg som ganske samstemte i det å ha følt seg annerledes og at det var noe som ikke stemte, i lang tid før det ble et tema å gjennomgå en utredning. Fredrik sier

"eg har jo alltid tenkt at det er nåke med meg som gjer at eg er litt annerledes..eg har på en måte følt at verden har vore litt feil". Mike kommenterer her "jeg har alltid skjønt at det var noe annerledes med meg, det har jeg visst siden jeg var barn".

NT partnere synes ikke å ha hatt noen mistanke om diagnose i starten av forholdet. Samtidig som de senere, i forkant av utredningen, var ganske sikre på at den ville ende med diagnose. Dette ble gjerne relatert til at familien nylig hadde utredet og fått satt diagnose på eget barn. Mona uttaler "jeg var helt overbevist..egentlig så er det mange ting som passer bedre på Mike enn på..(sønnen)". NT partnere synes ikke i forkant å ha vært opptatt av å få satt diagnosen for egen deres egen del. Mona uttaler "kanskje det kunne være nyttig for Mike" og Anne sier "tror det var mest viktig for han å få den diagnosen for å forstå seg sjølv..eg har brydd meg veldig lite om den diagnosen egentlig".

Partnere med ASF virker ganske ens med hensyn til å gi uttrykk for at diagnosen ga en slags mening og bekreftelse - samtidig som det ikke medførte noen stor forskjell. Fredrik uttrykker at "sånn sett var diagnosen viktig for meg...å forstå meg i en sånn retning..men samtidig forandra den jo ikkje nåke særlig". Mike supplerer med å si at "det var mye som stemte..men jeg kan ikke si at det har hjulpet meg så mye". Ine uttrykker "jeg kjente litt igjen..litt godt å få noen svar". Fredrik tydeliggjør imidlertid en forskjell i parforholdet etter å ha fått satt diagnosen når han sier "en sånn grunntilstand av fortvilelse og sinne som har vore mot meg i mange år..spesielt etter diagnosen så ser eg lite av den".

Par tre skiller seg litt ut ved at Jonas på en side ikke har diagnosen, men hvor Ine og hennes familie tror at han ville ha fått en diagnose innen ASF dersom han hadde valgt å gjennomføre en utredning. Han gir selv og uttrykk for dette når han sier: "så hvis du kaller det en asperger å være veldig fokusert og opptatt med noe, så kanskje e har asperger, men e har på en måte ikke følt behov for å bli utreda".

Her finner jeg det og interessant å se hva parene tenker og forventer av hverandre i etterkant av at diagnosen ble satt. Dette vil bli nærmere gjennomgått under pkt 4.5.1.

4.3.3 Å få barn

«ja da å vera far og mann, opplevd egentlig heilt traumatisk kan en vel si, asså det var ein overveldelse»

Det er Fredrik som uttaler dette. Han utdyper dette videre når han omtaler det å få barn, sammenholdt med en krevende jobb som "da var rett og slett øve all evne til mestring". Anne supplerer "da var jo veldig, veldig krevende og barn nr to kom 17 måneder etter førstemann...eg var konstant sliten og han var sliten".

Valget om flere barn er "ein av våre store uløyste floker i livet" sier Fredrik. Her repliserer Anne "jeg elsker barn..to var i utgangspunktet for lite". Der hvor Fredrik synes redd for igjen å bli overveldet "med tanke på å skulle ha fått en unge til..veldig redd for å bli veldig dårlig fungerande" så uttrykker Anne sin uro ved å si "det er en enorm risk å ta fordi det er genetikk der».

Ine og Jonas som foreløpig ikke har barn, uttrykker og at valget om barn eller ikke er vanskelig. Ine sier her "noen sier at det er krevende for de som har aspberger å få barn..jeg er redd for at vi ikke skal klare det...Jonas har mer lyst enn meg".

Sammenfattet kan det se ut som det å få barn medfører en stor omveltning for paret. Det kan her hevdes at å få barn vil være en stor overgang for alle par, uavhengig av diagnose. Samtidig kan en under henvisning til uttalelsene til Anne og Fredrik undres over om dette i enda større grad gjelder for par hvor en har diagnosen med ASF. Videre synes det som om parene opplever selve valget om å få barn/flere barn som svært vanskelig og hvor dette knyttes nært til at en av dem har diagnosen.

4.3.4 Tanker om fremtid

Jeg opplever at parene uttrykker seg ganske ulikt med hensyn til fremtidsplaner. Ine og Jonas som har kortere tid sammen enn de to andre, uttrykker at valg knyttet til fremtiden som "flytting og sånn" og "kanskje å gifte seg, og tenke på barn og sånt" nettopp er vanskelig.

Mona og Mike synes å holde sammen litt på tross, eller utfra en tanke om at alternativet er verre. Han uttaler "jeg er ganske overbevist at hvis vi hadde skilt oss, at ting hadde blitt enda verre". Mona går lenger ved å si at "ingen av oss egentlig har ressurser til å bryte ut" og sier videre at «begge er deprimerte, har dårlig selvbilde og at det finnes ikke noe bedre der ute». Mike uttrykker at barna er en viktig grunn til å holde sammen og fastslår "vi gir oss ikke".

Anne og Fredrik er paret som gir inntrykk av å være mer avklarte og som uttrykker en nøktern optimisme med tanke på fremtiden. "Me har tenkt å fortsette" sier han. Anne kommenterer "det

e bare å fortsette videre ja..det handlar jo bara om å få kvar dag til å bli så god som mulig for alle i familien". Hun synes enda tydeligere når hun uttaler "me har jobba oss gjennom ting, så synst me jo at det er verdt det da".

4.4 Å leve med autismespekterforstyrrelse

I dette avsnittet ønsker jeg å gå tettere på den enkeltes opplevelser og følelser knyttet til det å være et par hvor en har og en ikke har diagnosen. Her trekker jeg frem de funn som utfra min tolkning fremstår som vesentlige og viktige.

4.4.1 Ensomhet

Mona og Mike forteller om en form for ensomhet som synes å følge av at hun er tydelig på å velge å holde avstand for å unngå krangler. Anne synes å fortelle om en litt annen opplevelse av ensomhet når hun sier

"det handler om at en ikke e på nett følelsesmessig, at det er den største utfordringen egentlig, og at det å ikke bli bekreftet..er kanskje den aller største smerten"

Ensomhet knyttet til manglende bekræftelse utdyper hun når hun sier "så føles det veldig ensomt på mange måter, fordi du e aleine og du oppleve det sånn og du kan ikkje sei det til nåken, ingen andre vil forstå det fordi at når han treffe andre, så mobiliserar jo han alle krefter..og når de e gått ut døra..så e han oppbrukt og så går han for seg sjølv...den ensomme følelsen, følelsen av at ingen andre skjønne koss detta e..". Det synes her som om ensomheten oppleves større fordi den ikke er synlig og forståelig for andre og da oppleves som vanskelig eller umulig å dele.

4.4.2 Utilstrekkelighet

Følelsen av å ikke strekke til uttrykkes både hos parene Mona og Mike og Anne og Fredrik. Mike uttaler "jeg føler meg anklaget for å ha en tilstand jeg ikke kan fikse..jeg hører bare anklagelser». Mona synes å gi uttrykk for utilstrekkelighet i det å nå frem til Mike når hun sier "jeg forsøkte..å gjøre veldig mange ting på veldig mange forskjellige måter for å få en bedre rapport, men jeg kom ingen vei...».

Fredrik beskriver også følelsen av å ikke strekke til gjennom uttalelser som "ting gjekk jo aldri opp..for det var alltid krav til meg som gjekk langt ut øve det som..eg kunne mestra". Til forskjell fra ovennevnte par synes disse beskrivelsene mer å gjelde tiden før de fikk lagt til rette, og gjort tilpasninger i jobb- og hjemmeliv. Samtidig uttrykker Fredrik en følelse av tilkortkommenhet som synes mer uavhengig av tid og tilpasning når han sier:

"den største utfordringen med å leve med aspberger..e jo da at verden og samfunnet e jo sånn at du skal vera følelsemessig på nett..kravet og forventningane til kor masse ein ska vera det e så uendeleg mykje høgare enn da som e min kapasitet. Og eg har jo eit ønske om vera følelsemessig på nett med Anne, men tanken e så stor og min og ka eg har å fylla på og komma med e så lite"

4.4.3 Savn og sorg

Mike uttrykker savn som kommentar til Monas valg om å holde avstand når han sier "I miss Mona, we used to talk a lot more, it's not ok for me».

Anne i par to synes å utdype sin opplevelse av savn. Hun sier "det e mange ting som du merker i den daglige kontakten, ja, det e et veldig savn..det e jo da du ønske at ska va annerledes og så e de'kje det". Hun påpeker at det er svært viktig hvem en sammenligner seg med og forteller fra ferieturer med vennepar: "eg kan bli veldig fortvila for då ser eg liksom kor imøtekommande han andre mannen e ovenfor si kone..også vise han ingentinga ovenfor meg, og da kan følelsene komma..». Hun utdyper videre:

"hvis eg hadde tenkt at eg ikkje kan leve sammen med ham hvis ikkje han klarer å møta meg følelsemessig..visa at han e gla i meg ved at han heilt av seg sjøl finne på å klemma meg eller gi meg et blikk, hvis eg hadde krevd da, så kunne me bara ha glømt alt sammen. Fordi da hadde ikkje gått, men eg har jo krevd det, mange ganger og det endar jo bare opp med at eg blir veldig, veldig lei meg.."

Temaet savn ser ut til å være nært knyttet til aksept. I neste avsnitt skal vi se hvordan Anne uttrykker det som for meg ser ut som en veksling mellom savn på en side og på den annen side aksept av situasjonen.

4.4.4 Aksept og anerkjennelse

Samtlige par er innom tema aksept og anerkjennelse under intervjuet, men med svært forskjellige fasetter sett med mine øyne.

Ine og Jonas berører dette der hvor Jonas så fint sier "e pleie ikke å tenke at Ine har en diagnose da..går lissom ikke å tenke at da må e behandle Ine annerledes". Under intervjuet sier de ikke så mye mer hverken om vanskeligheter eller seire knyttet til aksept og anerkjennelse. Dette tenker jeg muligens kan settes i sammenheng med at begge sier at de, på tross av én med bekreftet og én uten bekreftet diagnose, kjenner seg igjen i hverandre - begge kjenner seg igjen i følelsen av å være annerledes.

Mona og Mike forteller begge om opplevelse av manglende aksept og anerkjennelse: "jeg synes at Mona aksepterer det ikke..hun vil at jeg skal endre meg helt..jeg får ingen kred". Mona sier på sin side "Jeg har vel ingen forventning om å få lov til å hjelpe..ikke noen troverdighet hos ham i det hele tatt..jeg blir mistrodd hele veien".

Anne og Fredrik gir uttrykk for å ha gått en lang vei mot større grad av anerkjennelse og aksept. I fortid uttrykker Fredrik "krav om å forandra seg som blei umulig for meg og då prøvte alltid eg å få aksept for, også prøvde ho alltid å få aksept for at eg måtte forandra meg". Tidsdimensjonen kommer tydeligere til uttrykk her hvor han sier:

"en sånn grunntilstand av fortvilelse og sinne som har vore mot meg i mange år, men de siste årena og spesielt etter diagnosen så ser eg lite av den - så eg føler no mykje større aksept"

Anne kompletterer dette bildet når hun sier "det e jo det at ein gjerne vil forandre den andre..men i den grad så betyr det nok bare at en skjønne at sånn e da, og det e'kje vond vilja..å akseptera det som eg gjerne skulle fått annerledes" . Fredrik synes her å anerkjenne sin partners fortvilelse gjennom uttalelsen "da var jo berettiget, all fortvilelse og sånn..men det var begrenset ka som sto i mi makt å gjera så masse med". Slik jeg forstår det synes anerkjennelse og aksept for dette paret å gå begge veier. Der hvor Anne forsøker å akseptere en begrensing og ikke se denne som vond vilje hos Fredrik, ser det samtidig ut som at han forsøker å anerkjenne tap og savn hos henne.

4.5 Fortellinger om samspill

«The story of us» og etterfølgende intervjuer ble og til fortellinger om samspill, hvor den enes opplevelse og handlinger påvirker og påvirkes av den andre. Samspillsfortellingene opplever jeg som sammensatte og ganske ulike fra par til par. Dette skal vi se nærmere på i avsnittene som følger.

4.5.1 Samspill til besvær

«jeg er automatisk fienden»

Slik jeg ser det forteller Mona og Mike om store samspillsvansker. Sitatet er hentet fra henne. Hun forteller litt tilbake i tid om at «vi kom liksom hele tiden i verre og verre krangler..jeg forsøkte å snu måten jeg reagerte på..si ting på andre måter..gjøre veldig mange ting på veldig mange forskjellige måter for å gi en bedre rapport, men jeg kom ingen vei med det».

Hun sier videre «jeg trenger ikke å si noe..han går hele tiden og føler seg beskyldt for noe..jeg har ikke sagt det, men han har tolka det utfra hva jeg sier, så er jeg der igjen at hvis jeg går og tenker lenger på det, så havner jeg inn i den derre at jeg ikke klarer å kommunisere riktig..det er tungt». Hun beskriver videre at de har fått «en så giftig dynamikk i forholdet».

Hun forteller videre om hennes strategi når hun sier «jeg har landa på at det er bedre å ikke snakke sammen enn å krangle hele tiden, det har blitt min løsning» og videre «jeg har aldri sagt at det er en bra måte å respondere på..det er en skikkelig rævva måte, det er en skikkelig håpløs måte, men den eneste måten som jeg har funnet å takle det på». Fra å ha forsøkt mange måter å kommunisere på, «gi rapport» som hun kaller det, som avstedkom selvkritiske runder etter å ha mislyktes, synes hun nå å ha valgt det som for henne fremstår som det minste ondet når hun sier «nå har jeg slutta».

Mona forteller om forventninger til Mike i etterkant - som følge av at han fikk diagnosen. «Jeg tenkte kanskje det skulle komme en slags åpenbaring da – at han kunne si at dette er jeg ikke så sterk på..å tolke andre sine følelser..hvis han i kraft av diagnosen kunne lagt det litt bak seg..». Videre at hun har «hatt et ønske hele veien om at noen kan hjelpe Mike..situasjoner der jeg opplever at han strever litt..men jeg kan ikke gå inn der..det er så betent».

Mike opplever at han bare «skal holde kjeft» og videre «jeg opplever det slik nå at, uansett hva min mening er, så sier Mona, jamen du har aspberger..så jeg har mistet all credibility». Han sier om sin posisjon før og nå at «jeg på den tiden.. kanskje ikke var i en sånn forsvarsposisjon, men det er jeg nå, hele tiden». Han synes å gi uttrykk for vanskelige følelser knyttet til dette samspillet når han sier

«hun må trekke seg tilbake fordi..jeg er så vanskelig, hun skylder på meg»

I tillegg til opplevelsen av at det er hans skyld, omtaler han savnet etter henne som trekker seg «I miss Mona..it's not ok for me». Hans forventning til henne som følge av at han fikk diagnosen synes å komme til uttrykk når han forteller historien om «den hvite stokken». Han forklarer historien med å si at man forholder seg annerledes til å få et spark på leggen dersom det kommer fra en person som har en hvit stokk. Han ønsker at hun kan se det som «..at ting som var sagt var ikke nødvendigvis med evil intent».

Dette samspillet gir ingen av dem uttrykk for som det ønskede eller ideelle. Min tolkning er at Mona tidligere i forholdet brukte mye krefter på å ta kontakt og nå inn til Mike. Etter hvert som dette ikke førte frem, samt medførte mye selvkritikk og selvgranskning, har hun valgt å trekke seg unna. Mike er den som tydeligst gir uttrykk for savn i dette, samtidig som han synes å sitte med følelse av å ha skylden, føle seg som den vanskelige som gjør at partneren holder avstand.

Anne og Fredriks samspillsvansker opplever jeg ligger mest i fortid. Hun sier «å ta opp ting med ham og at han skulle forstå..endte alltid i konflikt og han blei sint og eg blei sint..vi fikk jo aldri snakka ut». «Han blei rasende og så stakk han av..eg kom ingen veg, han følte seg helt forferdelig etterpå, og så følte eg ein skyldfølelse.. følelsen av å stå i stampe». Fredrik uttrykker her at «eg var avvisande, eg lika dårlig å snakke med deg når du ville..eg prøvde å beskytta meg og mine måter å beskytte meg på fungerte ikkje, så blei eg sint». Han beskriver en «grunntilstand av frustrasjon og sinne imot meg i mange år»..«da ville eg alltid bli fordømt». Samspillet de beskriver ligner etter min tolkning litt på de tidlige samspillsvanskene som Mike og Mona forteller om. Som vi skal se under punkt 4.5.2 har ikke dette utviklet seg til tilbaketrekking slik det ser ut til å ha gjort for førstnevnte par.

Ine og Jonas' fortelling handler ikke så mye om samspillsvansker. Det som i noen grad omtales er hvordan hun lett kjenner på usikkerhet og vil ha klare svar, hvor han ikke har så lett for å gi henne dette. De forteller hvordan dette kan føre til større usikkerhet hos henne hvor Jonas sier «så blir det en sånn ond sirkel så at det blir bare mas».

4.5.2 Mestring av samspill

Anne og Fredriks historie oppfatter jeg i fortid preget av vanskelig samspill og samliv, men mer av mestring og godt samspill i nyere – og nåtid.

«eg tenkje det e en aksept i bunn også e det veldig masse praktiske løysinga oppå igjen da..me e flinka til å planleggja vekene og dagane»

Det er Fredrik som uttaler dette. Han utdyper med å si «eg kan ikkje forandra den eg e, men eg kan forandre på en del atferder og kompensera for en del av desse tinga som ikkje kjem så veldig naturleg». I sin tidlige jobb forteller han om en stadig følelse av å være brukt opp før han kom hjem; «da gjekk egentleg aldri opp». Han fremhever jobb-bytte som vesentlig og sier det «gjorde at livet mitt fungera» og legger samtidig til «eg får og møkje større aksept for at eg har behov for masse tid for meg sjølv». Mot slutten av intervjuet synes jeg han uttrykker dette enda tydeligere; «no som eg har ein tåleleg kvardag..kan eg sei ifra og det blir akseptera...no fungere eg så godt at eg egentleg føler den asperger-merkelappen ofta litt fremmed, men i parforholdet skjona eg at han sikkert e riktig».

Samtidig som han uttrykker at han får respekt for sine grenser beskriver han og å ha mer romslighet ovenfor hennes behov; hun har «masse ting som skal bearbeidas og settas på plass og eg veit no at da tåle eg å høyre på og synst er greit..fordi at eg har nok overskudd».

Anne beskriver hvordan det har hjulpet å flytte til et større hus hvor han har «et rom ved siden av..som gjer at han da får tid for seg selv». Hun nevner og planlegging; «hvis eg har et ønske om at han skal gjera noke, så må eg ta det opp og skriva det opp». Hun forteller at dette og er viktig med hensyn til intimitet «det ekje sånn at en har sex når en har lyst liksom, då e på timeplanen, du må på ein måta bara legge til rette for det, også får ein lyst».

Anne og Fredrik synes å ha jobbet hardt for å snu et destruktivt samspill. Fredrik uttrykker dette gjennom å si «no når me taklar ting og skjønar ting». Sitatene ovenfor synes å fortelle om mange bevisste valg, praktisk tilrettelegging og stor grad av hensyntagen som gir sum-effekter i den grad at Fredrik nå tåler å lytte til Anne og hvor hans følelse av å være annerledes nær blir borte.

Ine og Jonas forteller lik Anne og Fredrik om planlegging som en nøkkel til å fungere sammen. Jonas sier «ting må være som det er avtalt og litt planlagt».

4.6 Råd til andre par

Alle par gir uttrykk for takknemlighet over å kunne få fortelle sin historie, og gir uttrykk for at de med sine fortellinger håper å være til hjelp for andre par hvor èn har diagnosen.

Mona råder andre i samme situasjon som dem til å forsøke å legge bort kampen om hvem som har rett. Mike forteller at det beste rådet de har fått, er rådet om å gi hverandre den hvite stokken (jfr pkt 4.5.1)

Ine og Jonas oppfordrer til å være ekstra tålmodige med hverandre og snakke sammen. De deler gleden av å synge og spille sammen og råder andre par å gjøre ting sammen.

Anne og Fredrik har flere råd til par i samme situasjon. Hun råder andre til å ikke søke det perfekte livet; «velge å leva i det og ikkje trakta etter nåke som e bedre». Hun utdyper dette med å oppfordre til å unngå å sammenligne seg med andre – «sammenligne du deg med andre så ser du jo berre ka du ikkje har..det e jo dømt te å mislykkast». Hun er og opptatt av å «gi kvarandre tid, tid for seg sjølv» slik at særlig den som har diagnosen ikke skal bli brukt opp. Hun oppfordrer til å søke hjelp tidlig; det burde nesten være «obligatorisk» og hun avslutter sine råd med å si

«det handla selvfølgelig om det å akseptera og da handla om det å slutta å kreva..at den andre skal forandre seg».

Fredrik råder andre med diagnosen til å finne seg en jobb som ikke bruker opp hele kapasiteten. Slik unngår en «at en føle en treng spesialbehandling heile tia og da går ikkje opp med virkeligheten». Han oppfordrer til å skaffe seg kunnskap om diagnosen og sier

«en må ta det første grepet å komma seg i ein kvardag som ikke bruka ein opp».

Anne og Fredrik gir et siste kreativt råd når par er i krise og har lyst til å gå fra hverandre. De forteller at de da har «prøvd å leve i lag men som om me ikkje leve i lag..ha barna kvar si veke. De anbefaler andre i krise å teste dette ut og Fredriks slående kommentar her er som følger «krisen er jo ofta en topp som gjer seg – hvis ein hadde realisert utflytting så hadde jo krisen gjett seg lenge før flyttingen».

4.7 Terapifortellinger

Samtlige par har erfaringer fra å være eller ha vært i parsamtaler ved deres lokale familiekontor. Jeg opplever parenes uttalelser om dette som ganske ulike; fra at slik hjelp i liten grad opplevdes nyttig til at den ble helt avgjørende.

Ine og Jonas sier «vi går jo til familiekontoret, men jeg føler ikke at terapeuten forstår oss helt». «Vi sitter der og prater, ønsker kanskje løsninger».

Mona og Mike er opptatt av at terapeuten må kjenne til diagnosen. Mona sier «det tar tid å bygge seg opp en forståelse for det..du må på en måte oppdra de og lære de alt sammen på nytt». Hun uttaler videre «det eneste er at jeg har opplevd at Mike har hørt mer på meg i en sånn situasjon..jeg har på en måte fått en kanal inn». Mike beskriver erfaringen som å «dukke opp på et kontor og så krangle i en time også gå igjen». Han sier om det å oppsøke hjelp «det er farlig å stille for mye håp». Paret skal nå i gang hos en ny terapeut hvor Mike likevel uttaler «vi er litt håpefulle med den nye fordi at hun har erfaring med aspberger, kompetanse med det».

«familieterapi..har jo vore veldig viktig..kanskje viktigast for min del»

Det er Anne som uttrykker dette. Anne og Fredrik er paret som tydeligst beskriver positive og avgjørende erfaringer for dem med hensyn til å ha vært i parsamtaler på familiekontoret. Hun utdyper «at me kunna komma der samen..at eg kunna få anledning til å fortelja ka eg kjente på..at ho styrte kommunikasjonen..at eg fekk lov te å snakke ut, og han var nødt til å høyra på». Hun legger til «å få fortalt da til ein familieterapeut og bli møtt med forståelse» og endelig at «praktiske råd var og viktig».

Fredrik gir og klart uttrykk for nytte av samtalene. Han vektlegger praktiske råd og sier «da å bli frykteleg følelsmessig møtt va'kje viktig for meg, det som e viktig for meg e at det blir tåleleg her i verden». Han utdyper «eg prøvte å gjera ting litt annleis hvis eg fekk noken råd..klemmeråd..masse praktiske ting som eg ikkje huska elles..da var det som var betydningsfullt for meg..for det var faktisk noke å gjera». Samtidig gir han uttrykk for at samtalene også var ganske krevende ved å si «eg synst dei var fæle dei samtalane på ein måte, men, eg visste at ho hadde kunnskap om asperger og det ga ho uttrykk for, ho ga uttrykk for det mange gangar, så da tenkte eg at ja, ja ho har vel sikkert kontrollen». Fredrik synes her å ha tillit til terapeutens håndtering når han, med litt latter, fortsetter med å si «..og då lot eg meg bare dynka i alt som var galt med meg, og så blei Anne veldig fornøyd». Imidlertid legger han

her til «eg tenkte at da var jo berettiget, all fortvilelse og sånn..Anne har hatt» og legger til at dynkinga hos terapeuten «var tryggare enn heime».

Jeg opplever at Anne og Fredrik gir uttrykk for å ha litt ulike behov i møte med parterapeuten. Jeg forstår dem dithen at de har blitt møtt på hver sine behov og begge synes å utrykke stor grad av tillit til terapeutens kompetanse og kontroll i samtalesituasjonen. Jeg tolker videre begges uttalelser dithen at noe de ikke fikk til hjemme, ble mulig og håndterbart sammen med terapeuten.

5 Drøfting

5.1 Innledning

Innholdet i drøftingen hviler på de foregående kapitler. Jeg har valgt å la analysens kategorier og funn danne grunnlag for inndelingen i delkapitler. Imidlertid drøftes ikke parenes råd til andre par separat, men innunder andre delkapittel. Teori som er gjennomgått tidligere vil bli trukket inn i den grad jeg finner det relevant. Teori som ikke tidligere er presentert vil i beskjeden grad bli omtalt og anvendt. Hvor stor plass jeg vier de ulike funn, samt de ulike teorier til drøfting, hviler på en subjektiv vurdering preget av min forforståelse.

I foregående kapittel har jeg forsøkt å være tro mot informantenes stemme slik jeg har oppfattet dem. Dette gir meg en større frihet til drøfting av materialet i gjennomgangen som nå følger.

5.2 Livsløp og overganger

5.2.1 Den første tiden sammen

«eg har alltid synst det har vært vanskelig å vite kordan eg skulle ta kontakt med ei jente..skjønnte aldri koss eg sku gjøra det..ingen som hadde lært meg om da»

Denne uttalelsen oppfatter jeg som beskrivende for den usikkerhet samtlige ASF partnere forteller om i intervjuene. Dette synes å ligne hva Maxine Aston omtaler i sine bøker hvor hun hevder at personer med ASF strever med manglende ferdigheter i å etablere og ivareta et parforhold (Aston 2003). Hun hevder den andres initiativ ofte må til for å gjøre det trygt for personen med ASF å gi et gjensvar. Dette synes videre å ligne hva en av informantene sier når han nevner at NT partner «var den interesserte, så da ordna det seg egentlig veldig fint». Aston hevder videre at en del kvinner finner det attraktivt at mannen med ASF slik viser en tilbakeholdenhet i kontaktetableringen. Dette har imidlertid ikke blitt nevnt under noen av intervjuene.

To av parene er tydelige på å omtale den første tiden som fin. Dette samstemmer godt med en romantisk diskurs om kjærlighet, hvor parforholdet gjerne forventes å starte med en forelskelse (Hårtveit og Jensen 2004). Innen familielivssyklusteori omtales denne fasen som «unge par».

Her forstår man at den allmenne oppfatning av, og forventning, til denne perioden som romantisk og fin, nettopp kan gjøre den krevende (Jensen 2001:97). Selv om parene omtaler denne tiden som fin, opplever jeg likevel ikke at dette knyttes eksplisitt til det å være forelsket. Dette synes mer å være knyttet til at tiden var «enklere» og «uten ansvar». Ett par fremhever hvordan kommunikasjonen var enklere fordi den foregikk mye på nett. Et annet av parene vektlegger at veksling mellom tid sammen og alene ga overskudd for ham til å være tilstede for henne. Slik opplever jeg at begge disse parene vektlegger rammene for den første tiden som god, mer enn forelskelsen. Dette kan sammenlignes med de erfaringer som omtales i den selvbiografiske boken «An asperger marriage» (Slater-Walker 2002). Dette paret har formalisert en tilværelse med veksling mellom å bo et visst antall dager i samme hus og deretter noen dager hver for seg av samme grunn som nevnt ovenfor.

5.2.2 Utredning og diagnose

Samtlige partnere med ASF beskriver en følelse av å være annerledes lenge før det ble aktuelt med utredning. Sett i lys av en språkssystemisk tenkning synes opplevelsen av noe som annerledes, eventuelt noe som et problem, å ha foreligget før dette ble satt ord på og før det oppsto et språkssystem om diagnosen (Anderson 2003). Likedan uttaler disse hvordan diagnosen ga en gjenkjennelse og bekreftelse og bidro til økt selvforståelse. Dette dels i kontrast til Andersons syn på diagnostiske kategorier som lite nyttige. Samtidig uttaler partnere med ASF at det å få diagnosen, utover å bidra til en større selvforståelse, ellers ikke forandret «nåke særlig» og heller «ikke har hjulpet meg så mye».

NT partnere synes å ha vært opptatt av å få satt diagnose utfra en tanke om at det var viktig for ASF partner. Tiden før utredning og diagnose virker ikke å ha vært preget av en diskusjon eller uenighet partnerne imellom for eller imot utredning og diagnose. Imidlertid synes det å ligge et konfliktpotensiale i etterkant av at diagnosen er satt. Dette med hensyn til hvilke forventninger som følger i etterkant av at én har fått diagnosen. Dette vil bli drøftet i punkt 5.4.1.

5.2.3 Å få barn

«det var ein overveldelse»

Denne uttalelsen kan tjene som en oppsummering av hvordan informanter med ASF opplever det å få barn. Livssyklus-teori beskriver blant annet overgangen fra «unge par» til «familie med små barn». Overgangen ses her som en krise hvor oppgaven som skal løses handler om å gjøre plass til flere medlemmer i familiesystemet (Jensen 2009:98). Dette vil innebære en stor omorganisering av en familie uavhengig av diagnose eller ikke. Betyr dette at par hvor én har diagnosen, kan forstås som par flest når det kommer til det å bli foreldre?

Å bli overveldet forstår jeg som en subjektiv følelse eller opplevelse som vanskelig lar seg sammenligne mellom to personer eller to familier. Samtidig bruker en av informantene med ASF sterke ord om dette som «øve all evne til mestring». Når et par har blitt foreldre til ett barn etableres foreldresystemet. Slik forstår jeg at man innen familielivssyklus-teori ikke ser overgangen til barn nr to som like krevende som overgangen fra å være et parsystem til å bli en familie med små barn (Carter & McGoldrick 1989). Samtidig finner jeg at en av informantene med ASF uttrykker stor uro for igjen å bli overveldet om de skulle velge å få et barn til; «veldig redd for å bli veldig dårlig fungerende».

Oppsummert finner jeg dels at informantenes uttalelser kan forstås i lys av livssyklus-teori med fokus på overganger. Samtidig kan det se ut som at både det å bli foreldre samt valget om å skulle få flere barn, oppleves enda mer krevende enn for par og familier hvor ingen har en diagnose innen ASF.

Aston omtaler utfordringer knyttet til å det å være foreldre sammen når den ene har ASF. Hun råder til planlegging og klare, skriftlige avtaler mellom foreldrene (Aston 2009 :91). Dette for å forebygge at forelder med ASF trekker seg tilbake fra foreldrerollen og NT blir sittende med mye ansvar samt en følelse av å ha «ett barn ekstra». Informantene sier ikke så mye om hvordan foreldrelivet leves. Et av parene sier likevel noe om det å ta hvert sitt barn på ulike aktiviteter, planlegge i god tid og gjøre klare og gjerne skriftlige avtaler for arbeidsdeling som foreldre.

Familielivssyklus-teori beskriver «familien med ungdommer» som neste fase (Carter og McGoldrick 1989). Et av parene befinner seg i denne fasen og har to barn i tenårene. I denne fasen skal grenser utvides slik at barna får større frihet. Imidlertid mangler jeg data og uttalelser til å belyse hvordan dette paret opplever det å være tenåringsforeldre (pkt 6.3).

5.3 Å leve med autismespekterforstyrrelse

5.3.1 Ensomhet

«det å ikke bli bekreftet..er kanskje den aller største smerten»

Maxine Aston skriver i sin litteratur om ulike evner til å forholde seg til følelser og baserer dette på forskning gjort av Rita Carter (pkt 2.3). I undersøkelsen forteller partnere av ASF om det å ikke bli følelsesmessig bekreftet. Ensomhetsfølelsen forsterkes av at ingen andre kan «skjønne koss dette e». Slik jeg forstår Aston ville hun hevde at dette handler om en redusert eller manglende evne hos partneren, manglende «theory of mind» (Aston 2009:19). Bruken av «mattehjernen» gjør at evnen til innlevelse og intuisjon erstattes med prøve og feile og «en-av-gangen» oppgaveløsning. Aston gjennomgår blant annet hvor vanskelig det er for personen med ASF å forstå og sammenholde kroppsspråk, mimikk, stemmeleie, ironi og bruk av blikket; samtidig. Dette blir fort overveldende, for mye informasjon å prosessere på en gang. Resultatet kan da bli at partneren i liten grad opplever seg følelsesmessig sett og bekreftet.

Ensomhet som følge av manglende følelsesmessig kontakt kan og forstås i lys av tilknytningsteorien (Bowlby 1969) som EFT (Johnson 2012) bygger videre på. Innen EFT forstås emosjonell respons som grunnleggende i parforholdet, herunder spørsmål som «er du her for meg» og «er du glad i meg»? Slik kan EFT sies å høre inn under en romantisk diskurs om parforholdet (Øfsti 2010). Dersom et slikt fokus bidrar til økt opplevelse av trygg tilknytning, kan dette tenkes å redusere NT's opplevelse av ensomhet. Det å ta utgangspunkt i diskurser om parforholdet basert på følelsesmessig kontakt og bekreftelse, kan samtidig tenkes å gi en motsatt virkning. Dersom dette fokuset ikke fører til nevnte endring, kan dette bidra til å øke NT's subjektive opplevelse av ensomhet. En diskurs om parforholdet basert på forpliktelse og arbeidsfellesskap fremfor følelser, kan derimot tenkes å redusere den subjektive opplevelsen av ensomhet. Dette synes å ligne Maxine Astons oppfordring til NT partner, om å finne andre mål for kjærlighet enn det å bli bekreftet følelsesmessig av den andre (Aston 2003:71). Samtidig finner jeg det vanskelig å tenke at selve ensomhetsfølelsen, sett ut fra et språkssystemisk eller radikalt sosialkonstruksjonistisk perspektiv, helt kan konstrueres bort. Dette drøftes videre i kommende delkapitler.

5.3.2 Utilstrekkelighet

Flere ASF partnere forteller om en følelse av å ikke strekke til. Jeg finner at dette knyttes både til det å ha diagnosen og mer spesifikt forventningen om å skulle være følelsesmessig på nett med partner. Dette kan illustreres ved følgende sitat:

«eg ønske å vera følelsesmessig på nett, men ka eg har å komma med e så lite»

Aston beskriver hvordan ASF partner svært lett kan kjenne på en følelse av å ikke strekke til. Hun knytter dette til hjernens logiske tilnærming. Hun omtaler hvordan dette gir en begrenset evne eller mulighet til innlevelse i den andre og begrenset bevissthet om at den andre vil kunne oppleve verden annerledes enn meg (Aston 2009:20). Slik vil ASF partner lettere kunne tro at den andre er tilfreds med noe når og fordi han selv er det. Overraskelsen over at den andre ikke deler egen opplevelse blir da desto større og kan over tid utvikle en forforståelse eller et forsvar mot dette. Som om ikke dette var nok, hevder Aston at forsøk på å rydde opp i misforståelser i etterkant lett kan forverre konflikten. Hun begrunner dette med at ASF partners vansker med å ta inn det komplekse bildet i en konflikt, gjør det vanskelig å anerkjenne partners opplevelse også i ettertid.

Utfra teorigrunnlaget EFT bygger på vil man her kunne forstå følelsen av utilstrekkelighet og å ikke være god nok som en (udekket) primærfølelse eller -behov. Dette tenkes å kunne bidra til sekundære følelsesuttrykk som eksempelvis forsvar og tilbaketrekning, som videre kan bidra til utvikling av et destruktivt samspill. Dette vil bli drøftet videre under delkapittel om samspill.

Den romantiske diskursen og ideer om parforhold basert på følelser kan tenkes å forsterke opplevelsen av å komme til kort. En av informantene med ASF synes å bekrefte påvirkningen av vår tids vektlegging av følelser når han sier at «verden og samfunnet e jo sånn at du skal vera følelsesmessig på nett». Utfra en språkssystemisk forståelse eksisterer et problem, her utilstrekkelighet ovenfor partners følelsesmessige behov, så lenge det eksisterer et språkssystem som opprettholder problemet (Anderson 2003). En måte å «oppløse» problemet på, om enn radikal, kan være å oppløse det språkssystem som opprettholder problemet lokalt, her parforholdet. I et større metaperspektiv kan dette knyttes til avslutningen i Aston's bok hvor hun ser det hele fra en annen vinkel (Aston 2003:194 - min oversettelse):

«dersom personen med ASF var født inn i verden bestående av ASF'ere ville han bare forholde seg til praktiske og logiske problemer, han behøvde ikke å gi emosjonell støtte eller forstå andres tanker og heller ikke forholde seg til sarkasme eller doble

betydninger, fordi alle på planeten ville si hva de mente og mene hva de sa. Med andre ord ville han ikke ha noen problemer i det hele tatt»

5.3.3 Savn og sorg

«det e mange ting som du merker i den daglige kontakten, ja, det e et veldig savn»

NT partnere omtaler både ensomhet knyttet til følelsesmessig bekreftelse og savnet etter dette. Ovenfor har vi sett hvordan ulike diskurser dels kan tenkes å forsterke, dels å redusere denne ensomhetsfølelsen (pkt 5.3.1). Dersom vi overfører dette til opplevelse av savn, finner jeg at det å knytte an til andre diskurser om parforhold enn den romantiske, eller følge Astons råd om å finne andre mål for kjærlighet enn følelsesmessig bekreftelse, ikke helt synes å ta bort savnet.

Her blir jeg opptatt av sorgteori. Jeg har i teorikapittelet argumentert for at teori om sorg og tap kan komme til nytte selv om følelsene ikke knyttes til bortfall av noe som først har eksistert (pkt 2.8). Jeg vil i videre gjennomgang omtale dette som savn som jeg nettopp knytter an til teori om sorg og tap.

Jeg finner at savnet etter følelsesmessig bekreftelse uttrykkes selv om NT partner opplever det som et fravær og ikke bortfall av en tidligere present bekreftelse. Basert på informantenes uttalelser om savn finner jeg det nyttig å knytte an til «tosporsmodellen» (Stroebe & Shut 2010) fremfor faseteori om sorg. Informantene som uttrykker savn gir ikke inntrykk av å ha gjort et sorg- eller savnarbeid som er avsluttet og tilbakelagt. I tråd med denne forståelsen finner jeg heller ingen utsagn som forteller om en forventning om at savnet en dag vil være over eller forbi. Derimot ser det ut til at NT partnere går inn og ut av savnet etter å bli sett og bekreftet følelsesmessig av sin partner. I tråd med tosporsmodellen finner jeg at par hvor én har diagnosen i stor grad kan mestre livet sammen, og livet med ASF, parallelt og i veksling med NT partners opplevelse av savn. Som Fyhr's (2002) drømmebarn kan savnet etter en drømmepartner, forstått som en partner som bekrefter mine følelser, aktiveres ved ulike livshendelser. I materialet kommer dette til uttrykk gjennom NT partners fortvilelse i situasjoner hvor denne sammenligner seg og partner, med venninner som har partnere uten ASF.

Savn knyttet til det å være i et samspill hvor den andre part trekker seg tilbake gjennomgås nærmere under drøfting av samspill.

5.3.4 Aksept og anerkjennelse

«å forandra seg..blei umulig for meg og då prøvte eg alltid å få aksept for, også prøvde ho alltid å få aksept for at eg måtte forandra meg»

I undersøkelsen beskriver ASF partnere en opplevelse av manglende aksept samt en forventning om å skulle forandre seg. Samtidig uttrykkes også en opplevelse av «mykje større aksept» etter at diagnosen ble satt og i nåtid. Dette forsterkes av partneres uttalelser om å ha skjønt at det «e'kje vond vilja» og om å «akseptera det som eg gjerne skulle fått annerledes». Aston understreker hvor viktig det er at NT partner aksepterer den andres begrensninger. Manglende aksept kan føre til at ASF partner får bekreftet sin følelse av å ikke strekke til. Dette kan videre bidra til at denne gir opp og føler at ingenting nytter (Aston 2003:37). En slik opplevelse kan illustreres gjennom følgende sitat fra en av informantene:

«hun vil at jeg skal forandre meg helt»

Aston legger samtidig stor vekt på at ASF partner selv må akseptere, fremfor å benekte, diagnosen og den virkning den har på personene rundt ham (Ibid:194). Uten at ASF partner erkjenner innvirkningen på den andre vil denne dels desperat søke en slik bekreftelse eller alternativt trekke seg tilbake som følge av mangel på bekreftelse. Mangel på bekreftelse synes å komme til uttrykk i følgende sitat:

«jeg har ingen troverdighet hos ham i det hele tatt»

Viktigheten av aksept kan videre knyttes til Gottmans (1994) forskning om forskjeller. Han vektlegger det å finne en måte å leve med forskjellene på, her forstått som én med og én uten ASF, fremfor forandringskrav. Aksept kan og ses i lys av familielivssyklusteori knyttet til kronisk sykdom generelt (Rolland 1989). Aksepten kan slik forstås som en del av prosessen mot det å finne et felles språk som inkluderer ASF, individet og paret.

Opplevelser hos en i paret, enten det er savn, ensomhet, utilstrekkelighet eller aksept forstår jeg som nært knyttet til parets dialog og parets samspill. Ut fra systemisk tankegang gir det lite mening å se på individets opplevelser isolert uten samtidig å se «individ i relasjon» (Hertz 2011:185). Parenes fortellinger om samspill, sett i lys av ulike teoretiske perspektiv, blir drøftet i neste delkapittel.

5.4 Fortellinger om samspill

5.4.1 Samspill til besvær

«jeg er automatisk fienden»

«hun må trekke seg tilbake fordi..jeg er så vanskelig»

Informantene gir flere beskrivelser av et vanskelig samspill i parforholdet preget av forsvar og lite kontakt mellom partnerne. Slike samspillsvansker kan forstås i lys av flere perspektiv fra teorigjennomgangen. Innen EFT vil dette kunne ses som et destruktivt mønster preget av begges tilbaketrekking (pkt 2.5). Sett i lys av Gottmans (1994) forskning vil samspillet kunne forstås som preget av at paret strever med å finne en måte å leve med sine forskjeller. De apokalyptiske rytterne i form av kritikk, motangrep, forakt og tilbaketrekking ses her som å utgjøre en risiko for brudd.

Aston finner i sin forskning tilbaketrekning av ASF partner kombinert med pågåenhet hos NT partner som det vanligste samspillet hos par hvor én har ASF (Aston 2009:23). Dette samspillsmønsteret beskrives også av informantene i undersøkelsen. NT partnere beskriver fortvilelsen over å ikke nå igjennom til sine respektive partnere med ASF. Dette gjennom uttalelser om å bli «veldig, veldig lei seg» med påfølgende «skyldfølelse» og runder med selvkritikk. Forsøk på å få kontakt og på å få bekreftet sin opplevelse av partner med ASF synes videre å ha bidratt til følelse av å ikke strekke til hos partnere med ASF. Aston beskriver hvordan dette lett fører til at ASF partner beskylder den andre for problemer i parforholdet. Dette dels fordi de ordsettes av denne samt at ASF partner ikke klarer å gjenkjenne den andres opplevelser (Ibid:20). Dette bidrar videre til å forsterke opplevelsen av manglende bekreftelse hos NT partner. Aston beskriver denne følelsen som å ikke bli trodd for sin opplevelse av virkeligheten. En av NT partnere beskriver å ha endret sin strategi fra å forsøke å «gi rapport» til å slutte med dette. Dette ligner den tilbaketrekning Aston frykter som følge av å ikke bli trodd for hvordan situasjonen oppleves (Ibid:121).

Et besværlig samspill kan knyttes til ulike forventninger til hva ASF skal innebære for parforholdet og forventninger til hverandre. ASF partner kan ønske å bli møtt med forståelse lik «den hvite stokken» og at «det e'kje vond vilja». Samtidig kan den andre ønske at ASF partner erkjenner å komme til kort. Sett i lys av språkssystemisk tenkning strever et par i en slik situasjon med å finne et språk som, om enn ikke oppløser problemet, gjør det lettere for dem å

leve med dette (Anderson 2003:111). De kan videre forstås som å streve med å løse utfordringen i å finne et felles språk som inkluderer sykdom, individ og familie (Rolland 1989).

5.4.2 Mestring av samspill

«det kan jo vera ein sånn praktisk måte å visa aksept på – eg skjønar at han ikkje må bli overbelasta»

«det ligg ein aksept i bunn også e det veldig masse praktiske løysinga»

Disse uttalelsene vektlegger en kombinasjon av praktiske hensyn og aksept. Dette opplever jeg som godt sammenfallende med Astons fokus på begges aksept av de forskjeller diagnosen medfører samt hennes mange konkrete råd om praktiske tilnærminger til denne forskjellen (Aston 2009). ASF partners bytte av jobb for å ha mer overskudd til hjemmebane betinger en erkjennelse hos denne. På samme vis kan det å få tid og et eget rom for seg selv i huset sies å betinge en forutgående erkjennelse og aksept hos NT partner. Dette vil igjen kunne forebygge en følelse av overveldelse og stress hos ASF partner som ellers beskrives nærliggende både av Aston og innenfor en medisinsk forståelse av diagnosen (pkt 1.4). Sett i lys av EFT kan et par i en slik situasjon forstås som å ha kommet ut av det tidligere destruktive mønsteret (pkt 2.5). ASF partner tåler nå å «høyra på» hennes «masse ting» uten å trekke seg tilbake og NT partner gir ham samtidig luft. Derimot ser jeg det ikke som åpenbart at det destruktive samspillet er overvunnet som følge av en gjensidig opplevelse av følelsesmessig kontakt. I undersøkelsen kommer dette til uttrykk ved at NT partner fortsatt beskriver følelse av ensomhet og savn selv om paret har klart å komme seg ut av et destruktivt samspill og mønster.

Gottmans fokus på å leve godt med hverandres varige forskjeller, som viktigere enn å oppleve gjensidig følelsesmessig kontakt, finner jeg her anvendbart (Gottman 1994). Par som har klart å endre et destruktivt samspill kan hevdes å ha jobbet med å bli kjent med å forstå hverandres forskjeller, her forstått som å bygge gode kjærestekart. Et av parenes vektlegging av barna og felles tro som viktig forstås her som «felles og delt mening» (Gottman & Silver 1999). Dette siste kan og ses som å knytte an til en annen diskurs for parforholdet enn den romantiske (Øfsti 2010).

En av ASF partnerne sier at han med den andres aksept nå fungerer så godt at «aspergermerkelappen», selv om den sikkert er riktig, ofte føles litt fremmed. Dels kan dette forstås som

at paret har funnet et språk som inkluderer diagnose, individ og par (Rolland 1989). Dette kan videre ses i lys av språkssystemisk tekning hvor språkssystemet har maktet å gjøre diagnosen/problemet til «håndterlige situasjoner med muligheter» (Anderson 2003:111).

Søren Hertz (2011:6) skriver i sin bok «Barne- og ungdomspsykiatri» at han tar et «bio-psyko-sosialt og konstruksjonistisk utviklingssyn». Slik finner jeg at han kan plasseres inn under en systemisk paraply sammen med eksempelvis en språkssystemisk forståelse. Han fremhever de «uante muligheter i perspektivet individ i kontekst» (Ibid:120). Han oppfordrer til å kombinere diagnosens fokus på individuelle øyeblikksbilder med et blikk for individet i dets sammenheng (Ibid:44). Slik kan en av ASF partners uttalelse om at ting tidligere «aldri gikk opp» sammenholdt med nå å «fungere så godt» forstås ved å inkludere hans sammenheng. Denne sammenheng synes å ha tilveiebrakt nye muligheter så som mestring av samspeillet med partner.

5.5 Terapifortellinger

Alle parene har erfaringer fra egen parterapi. Informantene legger vekt på at terapeuten bør ha kunnskap om ASF. Slik slipper man å «oppdra» og «lære de alt sammen på nytt». Terapeutens kunnskap om ASF synes å bidra til «håp». At terapeuten understreker å ha denne kunnskapen synes å bidra til tillit og en opplevelse av at terapeuten har kontroll. Dette synes å være på linje med Astons anbefalinger med tanke på parterapi. Hun omtaler det som svært viktig at terapeuten kjenner til og har kunnskap om diagnosen (Aston 2003:171). Uten dette advarer hun mot at terapeuten lett vil komme til å forsvare ASF partners litt tilbaketrukne stil og tilsvarende utfordre den andres frustrerte og desperate fremtoning. Dersom hun har rett i denne antagelsen, vil dette kunne forsterke opplevelsen av at ingen andre kan forstå, slik en av NT partnerne nettopp ga uttrykk for i intervjuet. Parenes vektlegging av kunnskap kan og forstås som å styrke et syn på ASF som noe mer enn bare en språklig og sosial konstruksjon (Anderson 2003:110).

Slik jeg ser det, inneholder ikke vektleggingen av kunnskap, i seg selv en anbefaling om retning, eller råd om hvilke konsekvenser dette skal få for terapien. Eksempelvis kan en terapeut ha kunnskap om ASF og samtidig velge å fokusere på parets emosjonelle kontakt og tilknytning.

NT partnere omtaler viktigheten av det å få snakke ut i terapirommet mens den andre lytter. Dette i en situasjon hvor terapeuten har kontroll og hvor en blir møtt med forståelse. Jeg tenker de fleste terapeuter, uavhengig av retning, vil ha som mål å la parene få snakke om sine opplevelser. For NT partnere synes det viktig å få snakke om savnet etter følelsesmessig

kontakt. Å få snakke om følelser og oppleve forståelse eller validering av disse ser jeg som sentralt innen EFT, herunder primære følelser som savn og ensomhet (Johnson 2012).

ASF partnere uttaler derimot at det er viktigere å bli møtt med praktiske råd enn følelsesmessig bekreftelse. Dette i en setting hvor terapeuten har kontroll. Det førstnevnte sammenfaller godt med Astons anbefaling om kognitivt fokus i terapi (Aston 2003:183). Praktiske råd gir mulighet til handling ifølge ASF partnere. I tråd med dette hevder Aston at personen med ASF ikke vil kunne lære naturlig følelsesmessig innlevelse, tross tilbud om den beste terapi, siden han ikke er utrustet med dette. Imidlertid kan han i terapi lære strategier og måter å forholde seg på ovenfor partner (Ibid).

Jeg ønsker her å knytte en kommentar til Astons anbefaling om å unngå fokus på dype følelser og derved forebygge tap av kontroll og økt stress hos ASF partner (Ibid: 172). Uttalelser fra ASF partnere tyder på at fokus på partnerens følelser i terapi kan tåles, så lenge terapeuten er tydelig på å ha kontroll og kunnskap om ASF.

Terapeutens fokus på NT partners følelser ser jeg ikke i sammenheng med et mål som i EFT om å bidra til gjensidig opplevelse av følelsesmessig kontakt mellom de to (Johnson 2012:37). Jeg velger å forstå behovet for en slik tilnærming mer i lys av teori som er gjennomgått om sorg og tap, her forstått som savn (pkt 2.8). Følelsen av å være alene og av savn blir her møtt og bekreftet av terapeuten. Savnet blir ikke borte, men trolig lettere å leve med fordi det anerkjennes og gyldiggjøres av en som forstår. Dette kan igjen ses som å forebygge tilbaketrekning, lav selvfølelse og depresjon (Aston 2009:121).

Dette betyr at jeg argumenterer for en tilnærming som praktiserer to terapier i en. ASF partner blir møtt på sine behov for et praktisk fokus og råd han kan omsette i konkret handling. Samtidig blir den andre blir møtt på sitt savn knyttet til opplevelsen av å ikke bli følelsesmessig bekreftet slik hun ønsker av sin partner. Som nevnt forstår jeg at terapeuten i så fall går lenger enn hva Aston anbefaler når hun råder til å ikke utfordre ASF partners opplevelse av kontroll. Samtidig kan terapeuten ses som å ivareta ASF's opplevelse av å ha kontroll, dersom han understreker og trygger ham på at *han* har kontroll. Dessuten kan det hevdes at terapeuten går lenger i sitt følelsesfokus, ikke rettet mot ham, men henvendt mot partner, og med ham som et viktig vitne.

Hva om terapeuten går enda lenger i sitt følelsesfokus enn bare å bekrefte, og da henvendt mot dem begge? Hva om målet for terapien ble satt om å stryke parets gjensidige opplevelse av emosjonell kontakt? En slik tilnærming kan forstås som å hvile på en diskurs om følelsesmessig

kontakt som avgjørende for forholdet, lik det rene forhold (Johnson 2012 og Giddens 1994). Samtidig ville den gå imot Astons (2003) råd om å unngå følelsesfokus i terapi for igjen å unngå tap av kontroll og økt stressfølelse hos ASF partner. Et slikt fokus kan videre tenkes å bidra til en forsterket opplevelse hos ASF partner, av å ikke strekke til ovenfor den andre. NT partner kan samtidig få forsterket sin følelse av å få manglende bekreftelse dersom dette holdes opp som mål for kjærlighet og for terapien.

Under henvisning til Anne Øfsti (2010) synes det her naturlig å oppfordre terapeuten til å utforske andre diskurser om kjærlighet, sammen med paret. Til dette skriver Aston i avslutningen av sin bok at ASF partner selvfølgelig kan elske, om enn på andre måter enn via følelsesmessig kommunikasjon og kontakt. Her fremholder hun praktisk kjærlighet i handling, ærlighet, utholdenhet og trofasthet som alternative mål på og uttrykk for ASF partners kjærlighet (Aston 2003:183).

Vi går tilslutt tilbake til ideen om å praktisere to terapier i én. Jeg vil argumentere for at terapeuten to tilnærminger, som anerkjennelse av hver partners ulike behov, kan bidra til parets gjensidige anerkjennelse av den andres behov. Her kan terapeuten dels forstås som en rollemodell, men og som en tolk og oversetter mellom to verdener, eksempelvis ørnens og zebraens (Aston 2009:16). Denne todelte tilnærmingen kan i lys av Gottmans (1994) forskning forstås som å bidra til utvidet forståelse av hverandres kart og en hjelp til å leve med varige forskjeller. Språkssystemisk kan dette videre ses som at språkssystemet finner frem til muligheter som reduserer virkningen av problemet, forstått som ASF (Anderson 2003:111). Jeg vil hevde at denne endringen ikke skjer gjennom at problem- eller diagnoseordet dekonstrueres eller fjernes. Tvert om synes denne reduksjonen av problemets innvirkning, å være nært knyttet til en forutgående anerkjennelse av problemets eksistens.

6 Avslutning

6.1 Refleksjoner om formålet med undersøkelsen

Denne studien har hatt som formål å belyse hvordan det oppleves å være et par hvor én har ASF. Etter gjennomføring av studien er mitt inntrykk at informantenes opplevelser, sammenlignet med par hvor ingen har ASF, representerer *noe annet* i den grad at det at det har vært viktig å løfte dem frem. Å sammenligne opplevelser er imidlertid krevende fordi opplevelser i sin natur er subjektive. Par hvor ingen har ASF kan dessuten sies å utgjøre en svært uensartet gruppe. Her vil jeg derfor argumentere for en alternativ, diskursiv forståelse av par hvor én har ASF, som *noe annet*. En følge av dette vil innebære å møte paret utfra flere ideer om kjærlighet enn det som følger av den romantiske diskurs. Dette beskrives ytterligere i pkt 5.5 og 6.2.

Tross ovennevnte kan det hevdes at nytten av en slik studie ville være liten, ved lav eller tilnærmet ingen forekomst. I innledningen har jeg argumentert for at vi står foran en sannsynlig økning i antall par hvor én har ASF, som brukere av landets familiekontor. Samtidig vil det kunne innvendes at de implikasjoner jeg antyder for praksis baserer seg på funn fra et svært lite utvalg. Jeg vil likevel hevde at funnene fra det begrensede utvalget representerer viktige tema for denne gruppen av par. Slik vil det være ønskelig med forskning i større målestokk på temaet parforhold og ASF.

6.2 Oppsummering av parenes opplevelser

Hvilke opplevelser forteller parene om? Jeg vil her gjøre en kort oppsummering nedenfor, og ellers henviser til kapittel 4 for fyldigere beskrivelser.

Etableringen av parforholdet synes å betinge et initiativ fra NT person. Dette gjør det tryggere for personen med ASF å vise sin interesse. Parene opplevde denne perioden som den enkleste tiden fordi det var lett å få god kontakt, lett å ha tid til hverandre og samtidig ha tid alene. Parene opplevde ingen konflikt knyttet til spørsmålet om det å gjennomføre utredning, og det å få satt diagnosen ble beskrevet som en etterlengtet bekreftelse. Valget om å få barn omtales som

vanskelig og det å bli foreldre beskrives som en overveldende opplevelse. Begge deler knyttes konkret til at én av dem har diagnosen.

Parene gav i intervjuene mange beskrivelser av individuelle opplevelser og følelser knyttet til det å være et par hvor én har ASF. Informantene beskrev følelse av ensomhet og savn i parforholdet, særlig gjaldt det for NT partnere. Dette opplever jeg å være blant oppgavens vesentligste funn; den ensomhet som knyttes til opplevelse av fravær av følelsesmessig kontakt og bekreftelse. Likedan uttalelser om at det er helt avgjørende å lære seg å leve med dette savnet dersom forholdet skal overleve. Dette fremfor et mål om større grad av følelsesmessig kontakt og bekreftelse. ASF partners tydelige og sterke opplevelse av å ikke strekke til finner jeg og som et sentralt funn. Jeg finner det interessant at utilstrekkeligheten knyttes til det samme forhold som bidrar til ensomhetsfølelse hos partner; nemlig forventningen om følelsesmessig kontakt. At partene synes samstemte her opplever jeg som en understreking av diskursenes makt og påvirkning, her ideen om den romantiske diskurs og følelsenes viktighet. Slik kan en undres over om en diskurs om kjærlighet, knyttet til forpliktelse og arbeidsfellesskap, kunne bidratt til å redusere opplevelse av utilstrekkelighet og av savn.

Parene gav mange beskrivelser av samspill på godt og på vondt. Parene synes i større grad å oppleve samspillet som vanskelig når det foreligger lite aksept av situasjonen knyttet til diagnosen. Dette ser jeg i sammenheng med at de forventinger som følger i ettertid av at diagnosen er satt, ikke matcher hverandre eller blir møtt. Samspillet preges slik av tilbaketrekking, forsvar, manglende kontakt, lite mestringsfølelse og lite håp for fremtiden. Tross enighet om diagnosen som riktig og-eller viktig, er det ikke implisitt hva dette konkret skal bety for parforholdet. Erkjennelse og aksept ser ut til å bane vei for at forventningene kan samstemmes og leves ut i praktiske løsninger og tilrettelegging. Et sentralt og håpefullt funn her er at det å få til en slik samstemming av forventninger synes å bidra til at den opplevde virkningen av diagnosen reduseres. Dette synes å føre til at ASF partner opplever større mestring og redusert følelse av å ikke strekke til. På tross av en slik erkjennelse og aksept, ser det likevel ut til at NT partners savn av følelsesmessig kontakt varer ved.

6.3 Betydning for praksisfeltet

I innledningen omtalte jeg det å få frem informantenes beskrivelser som hensikt med studien, samtidig som jeg og vektla hvorvidt dette kunne ha betydning for praksis. Jeg har funnet at

deres opplevelser i noen grad utfordrer det som kan forstås som fremtredende diskurser om parforhold og kjærlighet. Jeg vil derfor gjøre noen avsluttende refleksjoner om hvilken betydning dette kan ha for praksisfeltet og for fyldigere beskrivelser ellers vise til punkt 5.5.

Utfra et systemisk perspektiv kommer oppfordringen om å se personen i relasjon (Hertz 2011). I min studie forstår jeg dette som å kombinere diagnosens litt statiske og individuelt pregede øyeblikksbilde, med blikk for de muligheter som ligger i relasjonen og i konteksten individet befinner seg i. Dette «både – og» synet finner jeg nyttig som anbefaling for praksis ovenfor par hvor én har diagnosen (Ibid:120). Slik tas diagnosen på alvor som noe mer enn en språklig konstruksjon, som noe som erkjennes som en begrensning av begge parter. Samtidig har man for øye de uante mulighetene i kontekst og i systemiske bevegelser mellom individ og relasjon/kontekst.

I terapirommet finner jeg også et råd om «både – og» som nyttig. Dette forstått som en eklektisk tilnærming til forståelse og til terapeutisk utøvelse. Dette råd sammenfaller med min forforståelse og terapeutiske posisjon i forkant av studien som omtalt i innledningen. Samtidig har studien for meg blitt mye mer enn en selvpoppfyllende profeti i det jeg har hatt privilegiet i å drøfte svært ulike teoretiske perspektiv opp mot studiens funn og tema.

I tråd med dette «både – og» har jeg dels funnet at et fokus på følelser i terapien blir viktig (Johnson 2012). Målet her er likevel ikke parets gjensidige opplevelse av følelsesmessig kontakt. Følelsesfokuset handler derimot om å bekrefte og validere NT partners opplevelse av savnet etter slik kontakt. Dette knyttes til en forståelse av vedvarende pendling mellom tapsorientering og nyorientering/mestring (Stroebe & Shut 2010). Terapeutens bekreftelse forstås som svært viktig siden NT partner trolig har lite tilgang på dette fra partner eller fra annet nettverk. Samtidig vil et kognitivt fokus med vekt på praktiske råd møte ASF partners behov for å vise kjærlighet på en konkret måte han kan mestre. Dette kan forebygge en opplevelse av utilstrekkelighet hos ASF partner (Aston 2003).

Å praktisere to terapier i én som omtalt i punkt 5.5, vil grunnleggende kunne forstås som en eklektisk praksis. Begge parter kan her sies å bli strukket i sine behov gjennom å måtte tåle at den andre blir møtt på sine behov, ulik ens egne behov. Begges opplevelse av terapeuten som en som har kontroll blir slik viktig, særlig for ASF partner. Lykkes terapeuten i dette vil et slikt fokus kunne øke parenes forståelse for hverandres ulike behov og bidra til økt aksept og erkjennelse.

Terapeuten kan ellers gjøre nytte av diskursiv tenkning og sammen med paret utforske andre mål for kjærlighet enn opplevelsen av nær følelsesmessig kontakt (Øfsti 2010). Et slikt fokus kan og forstås i lys av språkssystemisk og livssyklus-teori da paret hjelpes til et felles språk som inkluderer individ, relasjon og diagnose (Rolland 1989). Håpet vil da være at dette språket hjelper paret frem til en opplevelse av at problemets virkning reduseres for hver av dem og for parforholdet. I tråd med Gottmans forskning vil dette kunne ses som en hjelp rettet mot det å leve sammen tross varige forskjeller (Gottman & Silver 1999).

Oppsummert argumenterer jeg altså for en praksis hvor ulike teoretiske perspektiv inkluderes. Jeg oppfatter her at noen perspektiv i mindre grad tar utgangspunkt i den «ikke-vitende» holdning familierapifeltet tradisjonelt har tilstrebet (Anderson 2003:176). Dette gjennom en tydeligere idé på forhånd, om hvilket kart som er egnet til å ta seg frem i parets landskap og terreng. Eksempelvis kan en forforståelse av følelser og emosjonell kontakt som viktig i terapien gjøre at andre viktige tema kommer i skyggen. Dette vil og kunne innvendes mot en streng, individfokusert forståelse av diagnose basert på en medisinsk modell. Uavhengig av teoretisk ståsted vil en anerkjennende holdning til andre perspektiv, samt en åpen og ikke-vitende holdning til parets unike historie, være å anbefale.

Dersom ulike perspektiv skal inkluderes i en parterapeutisk praksis, betinger dette et minimum av kunnskap om de ulike innfallsvinkler. Faren vil ellers være at det kan oppstå en overfladisk praksis hvor det blir avstand mellom ord og handling; mellom terapeutisk liv og lære. Prinsipielt kan det hevdes at man innen et fagfelt alltid vil ha nytte av økt kunnskap. Samtidig er det mitt inntrykk at familierapifeltet innehar kunnskap om emosjonsfokus, språkssystemisk tilnærming, John Gottmans forskning og tenkning, livssyklus-teori, sorg og tap og om diskursiv tenkning.

Hva da med kunnskap om ASF blant voksne og kunnskap om hvordan dette spiller seg ut i parforholdet? Etter ti år i familievernnet, og på bakgrunn av kontakten her med kolleger og med par, finner jeg Frode Thuens oppfordring fortsatt relevant:

«Vi trenger både mer informasjon og åpenhet om denne tilstanden – ikke minst om hvordan den arter seg hos voksne..og så vidt jeg vet, finnes det fortsatt ingen spesielle terapimetoder for par, hvor en av partene har asperger» (Thuen, 2009)

Jeg vil derfor oppfordre terapeuter som får par til samtale hvor én har ASF, om å sette seg inn i hva diagnosen innebærer, samt essensen av Astons litteratur om parforhold og ASF. Dette er

og i tråd med informantenes vektlegging av terapeutens kunnskap om emnet. Det å gjøre seg kjent med temaet via litteratur kan bidra til at parene slipper «å lære terapeuten alt på nytt». Dette vil likevel ikke kunne erstatte terapeutens aktive utspørring av hvordan ASF arter seg for det enkelte paret og hver av partnerne. En lyttende holdning til det konkrete parets historie vil være i tråd med både språkssystemisk og narrativ tilnærming hvor lokal kunnskap ses som den viktigste å gjøre seg kjent med.

6.4 Spørsmål til nærmere undersøkelse

I min studie har jeg gått bredt ut og spurt etter parenes opplevelser. Et smalere fokus ville gitt mulighet til å gå mer i dybden. Samtidig ville gjennomføringen av intervjuene trolig i større grad ha blitt preget av min forforståelse. Imidlertid fører det brede fokuset til at jeg i etterkant sitter igjen med flere tema det kunne ha vært interessant og nyttig å undersøke nærmere. Jeg vil her kort redegjøre for noen av disse tema.

Mitt fokus har vært hvordan det er å være par hvor én har diagnosen, herunder hvordan det oppleves å være NT partner samt partner med ASF. Slik har jeg belyst hvordan paret og partnerne opplever valget om å få barn og det å bli og være foreldre sammen. En systemisk forståelse av familieliv innebærer en tanke om at alle aktører i en familie påvirker og påvirkes av hverandre. Vi har blant annet sett at valget om å få barn kompliseres av at én har diagnosen og at denne forelderen kan oppleve det å være forelder som overveldende. Hva da med barnets opplevelse? Hvordan oppleves det å være barn i en familie hvor en av de voksne har ASF? Å se barn som handlende aktører i familien, fremfor et syn på barn som passive mottagere av «voksenverden», er blant annet utgangspunkt for Carolina Øverliens bok «Vold i hjemmet – barns strategier (2012). Slik kunne det være spennende å undersøke, ikke bare hvordan barnet opplever å være i en familie hvor en av de voksne har ASF, men og hvordan barnet tilpasser seg og mestrer denne situasjonen.

I min studie finner jeg at den romantiske diskurs om et parforhold bygget på gjensidig følelsesmessig kontakt, kan være vanskelig for parene å etterleve. Innen denne diskursen, og innen en forståelse av parforholdet som en følelsesmessig forbindelse, forstås en god opplevelse av seksualiteten nært knyttet til og avhengig av god følelsesmessig kontakt (Johnson 2012:224). Her kunne det vært spennende å gå tettere på parenes opplevelse. Maxine Aston råder paret til en annen forståelse av kjærlighet enn den som knyttes til følelsesmessig bekreftelse (Aston

2003:183). Gitt en annen diskurs om kjærlighet enn den romantiske; hva får dette å si for parenes opplevelse av seksualiteten?

Det kunne også vært spennende å undersøke foreldreskapet mer spesifikt. Jeg har fått beskrivelser av planlegging som viktig for at begge kan delta i foreldreskapet. Hva vil tilpasninger, knyttet til at én har diagnosen, ha å si for foreldresamarbeidet? Blir NT partner sittende igjen med en følelse av å ha et større ansvar? Kan dette eventuelt forebygges? Videre, og i tråd med familielivssyklusteori, hvordan håndterer foreldrene utfordringer i fasene «familier med ungdom» og «slippe barna og gå videre» (Carter & McGoldrick 1989)?

Fokus for denne studien har vært parforhold hvor én har diagnosen. Hvilke fortellinger ville jeg ha fått dersom målgruppen var parforhold hvor begge har en diagnose innen ASF? Ville begges antatte utfordringer knyttet til sosial fungering og følelsesmessig kontakt, bidrar til tilsvarende økte utfordringer i parforholdet? Eller ville det tvert om føre til gjensidige lavere forventinger til slik kontakt, og derved mindre opplevelse av savn og utilstrekkelighet i parforholdet?

Et siste tema til slutt. Funnene i denne studien munner ut i en anbefaling til terapeuter om å ta hensyn til at én av partene har ASF, blant annet ved å tilegne seg kunnskap om ASF. Dette reiser samtidig spørsmål knyttet til ekstern validitet. Vil det å tilegne seg kunnskap om diagnose og dennes påvirkning på parforholdet, også være nyttig når én har andre diagnoser enn ASF? Hvordan oppleves det eksempelvis å være et par hvor én har diagnosen Tourettes, eller hvor én har diagnosen ADHD? Vil deres opplevelser ha noe å si for forståelse og utøvelse av parterapi? På bakgrunn av denne studien er min antagelse at det også her vil være nyttig med en forståelse av et «både-og» knyttet til individ, diagnose og relasjon (Hertz 2011, Rolland 1989).

7 Litteraturliste

- Anderson, H. (2003). *Samtale, sprog og terapi. Et postmoderne perspektiv*. København: Hans Reitzels forlag.
- Ariel, C. N. (2012). *Loving someone with Asperger's Syndrome: Understanding and Connecting with your Partner*. New Harbinger Publications.
- Aston, M. (2003). *Aspergers in love. Couples relationships and family affairs*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Aston, M. (2009). *The Asperger couple's workbook. Practical advice and activities for couples and counsellors*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Attwood, T. (2008). *The complete guide to Asperger's Syndrome*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Badiou, A. (2014). *Lovprisning af kærligheden*. Dansk udgave. Forlaget Philosophia.
- Bjerregard, S. og Fraenkel, A. S. (2010). *Sex, kærlighed og autisme*. Sex & Sundhed.
- Bjørholt og Farstad (2012). *Am I rambling – on the advantages of interviewing couples together*. <http://www.sagepublications.com>
- Bowlby, J. (1969). *Attachment. Attachment and loss: Vol. 1. Loss*. New York: Basic Books.
- Bowlby J. (1980). *Attachment and loss: Sadness and depression*. London: pimlico.
- Bowlby J. (1989). *A secure base. Parent-child attachment and healthy human development*. New York: Basic Books.
- Carter, B. & McGoldrick, M. (1989). *The family life cycle: A framework for family therapy*. New York: Gardner Pr; 2.edition.
- Carter, R. (1998). *Mapping the Mind*. London: Weidenfield and Nicholson.
- Cohen, S. & Wills, T. A. (1985). *Stress, social support, and the buffering hypothesis*. Psychological bulletin, 98 (2), 310-357.
- Dalen, M (2011). *Intervju som forskningsmetode – en kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget.

- David-Nielsen, M og Leick, N (1987). *Den nødvendige smerte*. København: Socialpædagogisk Bibliotek, Munksgaard.
- DSM-IV (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th Edition*. American Psychiatric Association.
- DSM-V (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th Edition*. American Psychiatric Association.
- Dyregrov, A. (2006). *Komplisert sorg; teori og behandling*. Tidsskrift for norsk psykologforening, 43, 779-786.
- Dyregrov, K., Plyhn, E. & Dieserud, G. (2010). *Etter selvmordet – veien videre*. Oslo: Abstrakt Forlag.
- Fosse Teigen, A. M. (2012). *Varig kjærleik – ei handbok*. Oslo: Det Norske Samlaget.
- Fyhr, G. (2002). *Den «forbudte» sorg – om forventninger og sorg omkring det handikappede barn*. Dansk utgave. København: Komiteen for sundhedsoplysning.
- Giddens, A. (1994). *Beyond left and right: The future of radical politics*. Stanford University Press.
- Gergen, K. J. (1997). *Virkelighet og relationer*. København: Dansk Psykologisk Forlag
- Gottman, J. (1994). *Why marriages succeed or fail – and how you can make yours last*. Simon & Schuster.
- Gottman, J. & Silver, N. (1999). *The seven principles for making marriage work*. Harmony.
- Hendrickx, S. og Newton, K. (2007). *Asperger Syndrome – A love story*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Hertz, S. (2011). *Barne- og ungdomspsykiatri. Nye perspektiver og uante muligheter*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Holmgren, A. (2006). Identitet som historier – eksternaliserende, dekonstruerende og flerkonstruerende sprogbrg. I: White, M. (ed). *Narrativ Teori*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Hårtveit, H. og Jensen, P. (2004). *Familien – pluss én. Innføring i familieterapi*. Oslo: Universitetsforlaget.

- ICD-10 (2010). *International Statistical Classifications of Diseases and Related Health Problems 10th Revision*, World Health Organisation. 2010.
- Jeffries, S. (2012). In: The Guardian, 18.5.12, *A life in writing*. Intervju av Alain Badiou gjort av journalist Stuart Jeffries. London: The Guardian.
- Jensen, Per 2001. *Ansikt til ansikt. System- og familieperspektivet som grunnlag for klinisk sykepleie*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Jensen, P. og Ulleberg I. (2011). *Mellom ordene*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Johannesen, A., Tufte, P.A. & Kristoffersen, L. (2005). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. Oslo: Abstrakt Forlag.
- Johnson, Susan (2012). *Hold meg. En veiviser til varig kjærlighet*. Norsk utgave. Oslo: Pax Forlag A/S.
- Krogh, T. (2014). *Hermeneutikk – om å forstå og forklare*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kvale, S. (2001). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kvale, S. og Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Malterud, Kirsti (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Marshack, K. J. (2009). *Life with a Partner or Spouse with Asperger Syndrome: Going over the Edge?* Autism Asperger Publishing Company.
- Nerdrum, P. (1998) *Mellom sannhet og velferd: Ethiske dilemmaer i forskning belyst ved et eksempel*. Notat. Oslo: Høgskolen i Oslo.
- Rolland, John (1989): *Chronic Illness and the Life Cycle: A Conceptual Framework*. I: Carter, B. & McGoldrick, M. (1989). *The family life cycle: A framework for family therapy*. New York: Gardner Pr; 2.edition.
- Sandvik, O. (2003). Hva er sorg og hvordan kan den forstås? I: Sandvik, O. (ed.) *Sorg*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Seale, C. (1999). *The quality of quality research*. London: Sage publications Ltd.
- Silverman, D. (2011). *Interpreting qualitative data*. London: Sage publications Ltd.

- Slater-Walker, Gisela & Christopher (2002). *An Asperger Marriage*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Smith, J.A. & Osborn, M. (2008). Interpretative Phenomenological Analysis. In Smith, J.A. (ed.) *Qualitative Psychology. A Practical Guide to Research Methods*. London: Sage Publications Ltd.
- Stroebe, M. & Shut, H. (2010). *The dual process model of coping with bereavement: a decade on*. Omega (Westport).
- Thagaard, T. (2013). *Systematikk og innlevelse. En innføring i samfunnsvitenskapelig metode*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Thomassen, M. (2006). *Vitenskap, kunnskap og praksis*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Thornquist, E. (2003). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Thuen, F. (2009): Livet med en aspberger. I «*Leve sammen*» A-magasinet 6.11.09. Oslo: Aftenposten.
- Øfsti, A.K.S. (2010): *Parterapi. Kjærlighet, intimitet og samliv i en brytningstid*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Øverlien, C. (2012). *Vold i hjemmet – barns strategier*. Oslo: Universitetsforlaget.

Nettsteder:

www.aspergerpartner.com

www.gottman.com

Legeforeningen.no, *Veileder i BUP om gjennomgripende utviklingsforstyrrelser*; norsk forening for barne- og ungdoms psykiatri. <http://legeforeningen.no/Fagmed/Norsk-barne--og-ungdomspsykiatrisk-forening/Faglig-veileder-for-barne-og-ungdomspsykiatri/>

Autismeenheten, Kari Steindal, seniorrådgiver, RKT, Regional kompetansetjeneste for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi Helse Sør-Øst, Autismeenheten.

<https://oslo-universitetssykehus.no>

Offentlige publikasjoner:

Personopplysningsloven. Lov av 14.april 2000 nr 31 om behandling av personopplysninger.

8 Vedlegg

- 1) Informasjonsbrev**
- 2) Intervjuguide**
- 3) Samtykkeskjema**
- 4) Tiltråding fra Norsk Samfunnsvitenskapelige datatjeneste (NSD)**
- 5) Utdrag fra transkripsjon**

Vedlegg 1)

Til

Undersøkelse «The story of us – par hvor en av oss har autismespekterforstyrrelse»:

Så fint at dere vurderer å delta i masterundersøkelsen som nevnt ovenfor. Målet med undersøkelsen er å få frem hvordan dere og andre par i samme situasjon opplever og beskriver parforholdet. Det er lite som er sagt og skrevet i Norge, om hvordan det er å være et par hvor den ene har en diagnose innenfor autismespekteret. Derfor kan deres fortelling og denne undersøkelsen bli nyttig for familievernet og fagfolk som jobber med par i Norge.

Hva innebærer det å delta i undersøkelsen?

Dersom dere takker ja til deltagelse, vil jeg komme til deres hjemkommune for å intervjuere dere én gang om deres parforhold. Intervjuet vil vare i cirka en time. Intervjuet vil foregå på det lokale familiekontoret eller hjemme hos dere om dere synes det ville være best.

Hva skjer med informasjonen om dere?

Intervjuet vil bli tatt opp på bånd. Etter intervjuet vil dette bli skrevet ut og båndet vil straks bli slettet. Personlige opplysninger vil bli endret slik at det ikke er mulig å gjenkjenne deres navn eller identitet på utskrifter eller i den ferdig skrevne undersøkelsen. Ansvarlig veileder Halvor De Flon vil også ha med undersøkelsen å gjøre, men vil ikke få kjennskap til personlige opplysninger om dere.

Hva vil dere bli spurt om?

Jeg er interessert i å høre fortellingen om deres parforhold. Vedlagt følger en enkel temaliste som vil være utgangspunkt for intervjuet. Disse temaene kommer vi innom, men kanskje i en annen rekkefølge enn de er satt opp, og om dere forteller meg om noe som ikke er satt opp på listen, så er det også fint. Det er ingen riktige eller gale svar – det viktige for meg og undersøkelsen er å få frem deres opplevelser.

Hvem er jeg?

Jeg heter Frode Pedersen og er par- og familieterapeut og jobber til daglig med par og familier på familiekontoret i Skien. I tillegg er jeg student på Diakonhjemmet i Oslo og holder på med masteroppgave i familieterapi. Denne undersøkelsen er en del av dette studiet og selve undersøkelsen skal være ferdig skrevet og avsluttet innen 1.6.17.

Frivillig deltagelse og mulighet for å trekke seg:

Deltagelse i undersøkelsen er frivillig. Dette gjelder også etter at dere har takket ja – dere kan når som helst trekke dere fra å delta uten noen form for konsekvenser.

Vennlig hilsen:

Frode Pedersen mob.nr 9549 1510 – ring gjerne om dere har spørsmål. Svarer jeg ikke så er det fint om dere sender en sms så jeg ser at det er dere som har ringt – så ringer jeg tilbake..

Vedlegg 2)

Tema- og spørsmålsliste til intervju i forbindelse med undersøkelsen «the story of us – par hvor en av oss har autismespekterforstyrrelse:

Hvordan traff dere hverandre?

Hvordan var starten på deres parforhold?

Hva er bra i deres parforhold, hva er dere gode på?

Hva gjør at dere holder sammen?

Hva er vanskelig eller utfordrende for dere som par?

Opplever dere å være forskjellige, og hvordan får dere til å leve med det?

Hvordan er det for dere at en av dere har ASF diagnose og den andre ikke?

(forskjell før og etter diagnosen)

Dersom dere har gått til parsamtaler – hvordan har dere opplevd det?

Hva tenker dere om det å eventuelt skulle få barn sammen – alternativt hvordan opplever dere det å være foreldre sammen?

Har dere noen tanker om fremtiden for dere to som par?

Har dere tips til par i samme situasjon?

Vedlegg 3)

Samtykke til deltagelse i studien:

Jeg er informert om undersøkelsen «the story of us – par hvor en av oss har autismespekterforstyrrelse og gir mitt samtykke til å delta.

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, NSD - Norsk senter for forskningsdata AS.

Jeg er informert om at min identitet ikke på noen måte skal fremgå av undersøkelsen og at bånd med opptak vil bli slettet straks de er skrevet ut.

Jeg er informert om at jeg når som helst kan trekke meg fra undersøkelsen uten at det får konsekvenser for meg.

Sted

_____/_____-_____
Dato

År

Navn _____

Vedlegg 4)

Siv Merete Myra
VID Diakonhjemmet VID vitenskapelig høgskole
Boks 184 Vindern
0319 OSLO



Vår dato: 27.05.2016

Vår ref: 48580 / 3 / HJP

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 05.05.2016. Meldingen gjelder prosjektet:

48580	<i>The story of us - par hvor en av oss har autismespekterforstyrrelse</i>
Behandlingsansvarlig	VID vitenskapelig høgskole, ved institusjonens øverste leder
Daglig ansvarlig	Siv Merete Myra
Student	Frode Thorsell Pedersen

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

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

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

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

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.06.2017, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Kjersti Haugstvedt

Hanne Johansen-Pekovic

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

13

Kontaktperson: Hanne Johansen-Pekovic tlf: 55 58 31 18

Vedlegg: Prosjektvurdering



Personvernombudet for forskning

Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 48580

FORMÅL

Formålet med prosjektet er å undersøke parhistorier til par hvor en av de voksne har en kjent diagnose innenfor autismespekteret.

INFORMASJON OG SAMTYKKE

Utvalget informeres skriftlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Informasjonsskrivet er godt utformet.

SENSITIVE PERSONOPPLYSNINGER

Det behandles sensitive personopplysninger om helseforhold.

INFORMASJONSSIKKERHET

Vi legger til grunn at behandlingen av personopplysninger er i samsvar med interne retningslinjer for informasjonssikkerhet ved VID vitenskapelig høyskole.

PROSJEKTSLUTT OG ANONYMISERING

Vi forstår det slik at du har lagt opp til å anonymisere datamaterialet innen 01.06.17. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes.

Vanligvis vil anonymisering innebære at:

- direkte personidentifiserende opplysninger slettes (inkludert koblingsnøkkel)
- indirekte personidentifiserende opplysninger slettes eller grovkategoriseres (f.eks. bakgrunnsopplysninger som arbeidsplass, stilling, alder og kjønn) - lydopptak slettes.

Vedlegg 5)

Utdrag fra transkripsjon av andre intervju med par 2, i oppgaveteksten anonymisert til Anne og Fredrik, mens de her er omtalt som henholdsvis F (frue) og M (mann), hvor I er intervjuer. Dette er et godt stykke ut i intervjuet slik at en del av det som blir sagt knyttes til hva som er sagt tidligere i intervjuet:

F ja, og den ensomme følelsen, følelsen av at ingen andre skjønne koss detta e og samtidig som du ikkje kan sei da og da får du heller ikkje møtt forståelse så då må du på en måte holda da veldig for deg sjøl og da e ganske tungt, sånn at da tenke eg at det var veldig viktig for meg å få lov å bearbeida da da

I ja

F og få fortalt da til ein familieterapeut og bli møtt med forståelse, ja at ein på en måte fekk snakke litt gjennom ting og sånn og da med praktiske råd var og viktig, for at når han kom hjem fra jobb og, ikkje møte augene dine og ikkje møte blikket ditt, du høre kanskje et hei, men det blir ikke sett

I mm

F sant, det e mange ting som du på en måte merke i den daglige kontakten, ee ja, det e et veldig savn, da, på en måte, og det e jo da du ønske at ska va annerledes også e dekje det

I så er det ikke det

M også kan eg ikkje forandre den eg e, men eg kan forandra på en del atferder og kompensera for en del av desse tinga som ikkje kjem så veldig naturleg, da har vi prøvt på, prøve på, og prøve å bruka masse tid på å snakka om ting, og det har jo ikkje forandra seg så masse, det e jo stort sett maria som har temaene å snakke om, eg har jo ikkje så frykteleg masse å snakke om

I det som er veldig rart, sånn er det faktisk for ganske mange par hvor ikke en har diagnosen, det er jo ofte dama som har litt mer på hjertet, og mannen kan nikke litt og, men altså det å komme til samtaler, for deg godt å bli møtt følelsesmessig og for deg godt med noen praktiske tips og justeringer atferd litt sånn, og dynkinga som var med en som du tenkte hadde kontrollen i hvert fall

M ja

I kanskje dynkinga var bedre der enn hjemme, jeg vet ikke

M ja, det var tryggare enn heime, har følt at dynkinga ville ikkje føra til noke

F det som skjedde var jo at han blei rasande og så stakk han av og gjekk på tur og

I og du kom ingen vei

F nei eg kom ingen vei, og da va på ein måte hans , han følte seg helt forferdelig etterpå, og så følte eg en skyldfølelse for at eg hadde på en måte skapt

I du hadde vært vanskelig liksom

F ja, så var det jo liksom den følelsen av å stå i stampe liksom

I mm,

F kom ingen vei da

I men, men, den tilstanden, grunnstemning av sinne og irritasjon, også har det forandra seg synes du,

M ja

I og du opplever at hun mer aksepterer deg, så blir jo 10' kroner spørsmålet, får dere til å snakke sammen nå da?

F hmhm, ja,

I han sier du snakker mest

F ja, jo me snakke jo veldig masse sammen, men

M me snakke jo veldig masse sammen i løpet av en dag, for di at du har jo masse du vil snakke om og en del går jo på praktiske ting av kvardagen vår

F men det ekje sånn at

M og du snakke om opplevelser på jobb og

F ja

M masse ting som skal bearbeidas og settas på plass og eg veit no at da tåle eg å høyre på og synst det e greit å ja eg synst at de samtalene e greit fordi at eg har nok luft og nok overskudd

F men det e jo ikke sånt at, ka ska eg sei, de e jokje sånn at me e i lag og snakke sammen heila tiå, asså de e jo meir sånn at det føle det går me sånn i bolka

M jada, og når me jobba masse husprosjekt og omøblering, og da me ha funne ut eg jo at det e lurt å gjera

F kvar for oss

M kvar for oss, så får en koordinera seg litt innimellom og på slutten og sånn

I ja

M så det å sku gjera ting samtidig såå

F da taklakje han da, så uansett om en holder på i hagen eller ute og eg på kjøkkenet eller no sånt, du rydde kjøkkenet og e lage middag, me ekje i samme rommet samtidig

M me har funne andre måter å gjera ting på

F det å gå oppå kvarandre blir då, likekje han da

I nei, så

F det e en sånn praktisk ting egentleg, det å ja, mi gjer veldig masse kvar for oss, egentleg, som familie og, asså han, at me fordele arbeidsoppgåve

M eg tenkje det e en aksept i bunn også e det veldig masse praktiske løysinga oppå da igjen da,