

Et lys i mørket

*En kvalitativ studie av foreldres
mestringsopplevelse etter å ha fått et barn
med diagnosen Autismespekterforstyrrelse*

Astrid Lie Christensen



Masteroppgave ved Institutt for Spesialpedagogikk,
Utdanningsvitenskapelig Fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

15 November 2012

Et lys i mørket

En kvalitativ studie av foreldres mestringsopplevelse etter å ha fått et barn med diagnosen autismspekterforstyrrelser (ASF)

© Forfatter: Christensen, Astrid Lie

År: 2012

Tittel: Et lys i mørket

Forfatter: Christensen, Astrid Lie

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

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

Sammendrag

Tittel:

«*Et lys i mørket*»- en kvalitativ studie av foreldres mestringsopplevelse etter å ha fått et barn med diagnosen autismespekterforstyrrelse

Bakgrunn:

Tidligere forskning kan tyde på at foreldre til utviklingshemmede barn er mer utsatt for stress og psykiske lidelser (Olsson & Hwang 2004; Sommerschild 1998). Hektiske hverdager der foreldrene stadig møter nye utfordringer, kan oppleves som vanskelig og dermed bli en risiko for mange. På tross av dette, er det ifølge min erfaring, mange av disse foreldrene som har mestret å få til en godt fungerende hverdag. Videre mener jeg at en positiv holdning og et optimistisk, men realistisk fokus er viktig. Dette ble bekreftet av informantene, og det var flere som følte at de hadde savnet et optimistisk fokus, både blant fagpersonell og andre utenforstående.

Formål:

Min problemstilling er: *Hva anser foreldrene som mest gjeldende i forhold til deres mestringsopplevelse etter å ha fått et barn med diagnosen autismespekterforstyrrelse?*

Formålet med denne oppgaven er å få en dypere innsikt og forståelse for hvordan det kan oppleves å være forelder til et autistisk barn. Gjennom denne undersøkelsen ønsker jeg å få økt kunnskap om hva som kan virke styrkende og bidra til mestring for foreldre til barn med denne diagnosen.

Metode:

For best å kunne svare på min problemstilling, har jeg valgt å benytte meg av kvalitativ forskningsmetode med semistrukturert intervju som metode for innsamling av data. Jeg intervjuet derfor fire foreldre fra Østlandsområdet som alle hadde barn med diagnose innenfor autismespekteret. Utgangspunktet for analysen har vært det transkriberte materialet som kom fra intervjuene. Videre valgte jeg å analysere disse med utgangspunkt i «Grounded Theory», der jeg forsøkte å være så nøytral som mulig i min tolkning. Intervjuene ble kategorisert og knyttet opp mot relevant teori, der dette var mulig.

Hovedfunn:

Et av de viktigste hovedfunnene var at foreldrenes opplevelse av mestring var avhengig av hvordan de definerte mestringsbegrepet. Samtlige av foreldrene hadde ulike definisjoner på mestring, men alle kunne fortelle at de følte mestring, eller hadde følt mestring tidligere. For mange av informantene var deres opplevelse av mestring i stor grad avhengig av barnets mestring eller form. Hadde barnet en dårlig eller vanskelig periode, fikk dette betydning for foreldrenes opplevelse av mestring.

En av faktorene som viste seg å ha betydning for foreldrenes mestring, var den nærmeste familien. Å ha gode rutiner, et godt samarbeid og god ansvarsfordeling viste seg å være essensielt i forhold til hvor godt familien fungerte i hverdagen. Å ha støtte fra partneren eller en annen kompetent annen viste seg også å være spesielt viktig i forhold til foreldrenes trivsel og kapasitet til å mestre utfordringer.

For mange av informantene var synet på barnet og barnets diagnose et viktig moment i forhold til mestring. Flere av foreldrene kunne trekke frem at det å forstå diagnosen og hva denne går ut på, var viktig i forhold til å kunne tilpasse seg situasjonen og justere forventningene til fremtiden. Min oppfatning var at alle informantene i mer eller mindre grad hadde klart dette; å akseptere og tilpasse seg diagnosen til barnet.

Betydningen av et nettverk var også et hovedfunn i denne oppgaven. I forbindelse med nettverk, var det spesielt foreldreforeninger eller interessegrupper som stod frem som spesielt betydningsfulle i forhold til foreldrenes mestring. Å møte andre i samme situasjon var en styrkende faktor. Gjennom disse foreningene fikk de støtte fra andre, og de kunne dele gleder og sorger, samt at de fikk mulighet til å kunne gi det samme tilbake.

Konklusjon:

Å mestre er et relativt og subjektivt fenomen. Denne oppgaven er basert på fortellingene og erfaringene til fire ulike foreldre, og viser hva som har bidratt til deres mestring. Likevel kan det tenkes at mange av disse erfaringene og hva som fungerer godt, kan hjelpe og gjelde for andre i samme situasjon. Alternativt kan det også inspirere til videre forskning på feltet.

Forord

Arbeidet med denne oppgaven har på mange måter vært en opplevelse for livet. Den har vært følelsesladet, slitsom, morsom, lærerik og ikke minst har den gjort meg enda mer bevisst på hvordan jeg vil være som fagperson. I den anledning er det mange jeg ønsker å takke, som har gitt meg støtte og hjelp til å ferdigstille denne oppgaven.

Aller først vil jeg takke de foreldrene som sa ja til å delta på denne oppgaven. Jeg føler meg ydmyk og beæret over å få et innblikk i hverdagen deres og deres erfaringer. Det er vanskelige og tøffe temaer som ble tatt opp, og jeg setter utrolig pris på å få lov til å ta en del i dette.

Videre vil jeg takke Autismeforeningen for at de lot meg sende ut brev til deres medlemmer. Jeg setter veldig pris på den hjelpen jeg har fått, og den interessen de har gitt for denne undersøkelsen.

I tillegg vil jeg takke veilederen min Tamara Tabakmelashvili for gode tips, støtte og smil underveis i denne prosessen. Jeg vil også takke mine medstudenter og kolleger for gode tilbakemeldinger og konstruktiv kritikk.

Mest av alt vil jeg takke min kjære familie. Takk til min mor som har oppmuntret, støttet og inspirert meg. Takk til min kjære far som alltid har noen gode ord og en betryggende klem, og takk til mine fantastiske søstre som alltid står ved min side. Ikke bare er dere søstre, men også mine aller beste venner. Jeg vil takke dere av hele mitt hjerte.

Jeg vil også takke min kjære Jonathan som har stått ved min side hele denne veien. Takk for at du har vært så tålmodig med meg og gitt meg den tiden og støtten jeg trenger. Jeg setter utrolig pris på ditt blide ansikt og dine varme klemmer, det har vært godt, spesielt i hektiske perioder.

Innholdsfortegnelse

1	Innledning.....	1
1.1	Begrunnelse for valg av tema	1
1.2	Problemstilling og forskningsspørsmål	3
1.3	Avgrensning av oppgaven	3
1.4	Hovedbegreper og definisjoner	4
1.4.1	Mestring	4
1.4.2	Utviklingshemning	4
1.4.3	Autismespekterforstyrrelse.....	5
1.5	Signifikans og relevans for studien	6
1.6	Oppbygging av oppgaven.....	8
2	Teoretisk og empirisk bakgrunn.....	9
2.1	Familien	9
2.1.1	Familien som en “utviklingshemmet” familie	9
2.1.2	Definisjon av Autismespekterforstyrrelse	11
2.2	Å være forelder til et barn med autismespekterforstyrrelse	12
2.2.1	Sorg	12
2.3	Resiliens.....	14
2.3.1	Resiliens og mestring	15
2.3.2	Mestring	16
2.3.3	Mestringsstrategier	17
2.3.4	Antonovsky	19
3	Metode.....	21
3.1	Kvalitativ metode	21
3.2	Forskningsdesign	22
3.3	Innsamling av data.....	23
3.4	Utforming av intervjuguide	24
3.5	Utvalg og innhenting av informanter.....	24
3.6	Innhenting av data	26
3.7	Gjennomføring av intervju	27
3.8	Analyse av datamaterialet.....	28
3.8.1	Transkribering av intervjuene	28

3.8.2	Analyse av intervjuene	29
3.9	Kvalitet i kvalitativ forskning.....	31
3.9.1	Refleksjon rundt forskerens rolle	31
3.9.2	Validitet og Reliabilitet	32
3.9.3	Etiske refleksjoner.....	36
4	Presentasjon av funn.....	38
4.1	Presentasjon av informantene	38
4.2	Mestring.....	39
4.3	Familien.....	42
4.3.1	Hverdagen	42
4.3.2	Struktur og forutsigbarhet	43
4.3.3	De små øyeblikkene	43
4.3.4	Samarbeid.....	44
4.3.5	Felles verdier	45
4.4	Arenaer for mestring.....	46
4.4.1	Hjemmet.....	46
4.4.2	Arbeid.....	47
4.4.3	Andre arenaer	48
4.5	Nettverk	49
4.5.1	Interessegrupper	49
4.5.2	Øvrig familie	51
4.6	Følelser	52
4.6.1	Sorg	52
4.6.2	Usikkerhet	53
4.7	Støtte.....	54
4.7.1	Å klare det alene.....	54
4.7.2	Å ha en å støtte seg til	55
5	Oppsummering.....	57
5.1	Mestring.....	57
5.2	Styrkende faktorer	58
5.2.1	Familien.....	58
5.2.2	Partneren.....	59
5.2.3	Barnet	60

5.2.4	Nettverket	61
5.2.5	Avlastning	62
5.3	Sense of coherence	63
5.3.1	Forståelse.....	63
5.3.2	Håndterbarhet	65
5.3.3	Meningsfullhet	66
5.4	Avslutning	66
Litteraturliste:		68
Vedlegg 1: Intervjuguide.....		72
Vedlegg 2: Informasjonsskriv		75

1 Innledning

1.1 Begrunnelse for valg av tema

Hovedtema for denne oppgaven er hva som bidrar til mestring for foreldre, og foreldrenes mestringsopplevelse etter å ha fått et barn med diagnosen Autismespekterforstyrrelse (ASF). I oppgaven vil det være fokus på foreldrenes erfaringer og deres tanker rundt familien og barnet. Videre vil det være tanker om hvordan de har mestret de utfordringene det innebærer å få et barn med denne diagnosen.

I mange år gjennom studier og arbeidsliv har jeg møtt mange foreldre til utviklingshemmede barn. I arbeidslivet, blant annet på en spesialskole for barn med autisme, ble jeg kjent med mange familier med barn innenfor autismespekteret. I min nåværende jobb, en avlastningsbolig for utviklingshemmede, har jeg også vært opptatt av å få til et godt samarbeid mellom hjem og bolig, spesielt med tanke på foreldrene til barna. Mine erfaringer har preget mine mål og visjoner, og et av mine største kampsaker er å få til et godt samarbeid med fokus på foreldre og foreldresamarbeid. Jeg mener at foreldre er eksperter på sine barn, og som fagperson synes jeg dette er noe som er viktig å anerkjenne. Videre er jeg av den oppfatning av at det er viktig å fokusere på foreldrene som ressurs og ikke bare foreldre. Med dette mener jeg at de er ressurser i forhold til egne barn og familie, og med hensyn til å kunne forme en god fremtid. Et godt samarbeid med foreldrene anser jeg dermed som særlig viktig, ikke bare for at foreldre skal føle trygghet, men også i forhold til barnets generelle utvikling. Dette vil jeg for øvrig komme tilbake til litt videre i oppgaven.

I samtaler med foreldrene til autistiske barn, har jeg fått et innblikk i livene deres, og mange har åpenhjertig fortalt om både gleder og sorger. Jeg føler ydmykhet i forhold til disse foreldrene, og blir stadig positivt overrasket over deres optimisme, og hvor sterke mange av disse foreldrene er. Jeg har sett foreldre «ri av stormer» og hørt om hvordan de har levd seg gjennom utallige utfordringer og krevende hverdager. Jeg er fascinert over styrken i disse menneskene. Selv om de fleste møter utallige utfordringer og krevende situasjoner, har de også et brennende ønske om å være gode foreldre og å gjøre det beste de kan for at barna skal ha en god hverdag. Deres positive innstilling har gjort meg nysgjerrig, og danner et av grunnlagene for hvorfor jeg ønsker å gjennomføre denne studien.

En annen grunn for at jeg valgte denne problemstillingen, er at jeg ønsker et mer positivt fokus i hverdagen rundt utviklingshemmede barn. Tidligere har jeg lest undersøkelser som fokuserer på at ytre faktorer som for eksempel utdanning og god økonomi har stor betydning i forhold til foreldres mestring. Min erfaring med foreldre til autistiske barn, er at dette ikke nødvendigvis alltid stemmer. Observasjoner og samtaler med foreldrene viser derimot at den iboende styrke som lever i mennesket, uavhengig av økonomisk og yrkesmessig status, må tillegges betydelig mer vekt i forhold til foreldrenes evne til å mestre egne barn med diagnosen autismspekterforstyrrelse. Med dette mener jeg ikke at økonomi og god utdanning ikke har en styrkende faktor, men jeg ønsker å åpne opp for andre verdier og ressurser.

I denne studien ønsker jeg å fokusere på foreldre til barn med autismspekterforstyrrelser. I oppgaven har jeg dermed valgt å gå dypere inn på diagnosen autisme og forsøke å belyse hva som kan være spesielt med en autismediagnose, og hvordan dette oppleves av foreldrene. Jeg har inntrykk av at mødre er spesielt berørt, og at autismediagnosen i seg selv medfører mange utfordringer som kan være vanskelige å takle. Symptomer på autisme er vansker i forhold til tilknytning og kommunikasjon, noe som kan være utfordrende for foreldrene. Å ikke få en klem eller øyekontakt med sitt eget barn kan prege individet i stor grad, og være en risikofaktor i forhold til foreldrenes mestring og selvbilde. De har arbeidet seg gjennom ulike utfordringer, blant annet et offentlig system som mange opplever er vanskelig å orientere seg i. Gjennomgående for de foreldrene jeg har snakket med, er at de har klart å etablere en hverdag som fungerer godt.

I oppgaven ønsker jeg å fokusere spesielt på hva som har bidratt til foreldrenes mestring etter å ha fått et barn med autismspekterforstyrrelser. Jeg ønsker å undersøke hva som har vært viktig for foreldrene som individer, hva som har fungert godt og bidratt til at de har følt, eller føler mestring i hverdagen. Et optimistisk fokus har vært et viktig moment for meg som person, og er noe jeg streber etter å opprettholde i studie, arbeidsliv og hverdagsliv generelt. Av de foreldre jeg har snakket med fikk jeg også bekreftet min tro om at det kan være lurt å se på hva som faktisk har fungert og hvor mye man har mestret tidligere. Det kan styrke individet slik at en lettere kan håndtere og mestre nye utfordringer som kommer. Dette vil jeg for øvrig komme tilbake til når jeg presenterer funnene lenger ut i oppgaven.

1.2 Problemstilling og forskningsspørsmål

I denne oppgaven stiller jeg følgende problemstilling:

Hva anser foreldrene som mest gjeldende i forhold til deres mestringsopplevelse etter å ha fått et barn med diagnosen autismespekterforstyrrelser?

I oppgaven har jeg valgt følgende forskningsspørsmål for å kunne besvare min problemstilling:

- Hvordan definerer teorien mestring?
- Hvordan definerer foreldrene mestring?
- På hvilken måte beskriver foreldrene sin opplevelse av å få et barn med ASF?
- Hva mener foreldrene har bidratt til egen mestring?
- Hvilke utfordringer følger med en ASF diagnose, og hvordan har foreldrene mestret dette?

1.3 Avgrensning av oppgaven

I oppgaven har jeg valgt å fokusere på foreldres erfaring og tanker om egen mestring i forhold til å bli foreldre til et barn med diagnose innenfor autismespekteret. Jeg har valgt å begrense meg til diagnosen autismespekterforstyrrelser (ASF) fordi dette er en av diagnosene jeg har mest kjennskap til, og som medfører en del utfordringer jeg ønsker å belyse.

Videre har jeg valgt å avgrense oppgaven til foreldres erfaringer. Å være forelder til et autistisk barn innebærer en virkelighet som for mange er vanskelig å forestille seg. Jeg ønsker å sette fokus på styrken til disse foreldrene, og anerkjenne den jobben de gjør med å kjempe for en god hverdag for seg selv, sin familie og sitt barn. I oppgaven vil jeg ikke gå inn på søsken og søskenproblematikk, men holde meg til foreldrene og deres tanker om barnet, seg selv og familien generelt.

Jeg vil ikke gå inn på hjelpeapparatet og hjelpeapparatets viktighet i forhold til foreldrenes mestring. Jeg anerkjenner at hjelpeapparatet har stor betydning for foreldrene og familiens

mulighet for mestring, men på grunn av oppgavens omfang har jeg valgt å fokusere på familiens opplevelser og følelser fremfor utenomliggende faktorer.

1.4 Hovedbegreper og definisjoner

Følgende hovedbegrep benyttes i undersøkelsens problemstilling.

1.4.1 Mestring

Begrepet mestring står sentralt i denne oppgaven. I den anledning vil jeg begynne med å redegjøre for hva jeg mener med dette begrepet.

I mange år har mestring blitt sett på som en type slagord. Min erfaring er at dette ordet oppleves som positivt ladet, og ofte benyttes i forbindelse med suksess; at man har mestret og beseiret en utfordring. I denne oppgaven vil jeg se på mestring som en dypere helhet enn «bare» å tenke positivt. Med dette inkluderes mestring av tap, sorg, forventningsbrudd eller annen menneskelig smerte. Mestring blir dermed ikke bare å få «overtaket» på noe, men også å lære å leve med «det vonde». I denne oppgaven vil jeg derfor se på mestring som en prosess og en evne til å reise seg etter motgang: *«Mestring innebærer å forholde seg til den belastende situasjonen på måter som gjenoppretter mening og sammenheng, bidrar til å bearbeide de følelsesmessige reaksjonene og eventuelt også til å løse de vanskelighetene man står ovenfor»* (Eide & Eide 2007:104).

1.4.2 Utviklingshemning

I oppgaven benytter jeg meg ofte av begrepet utviklingshemning eller snakker om foreldre til utviklingshemmede barn. Jeg vil derfor forklare kort hva jeg forstår med dette begrepet.

I Norge regnes utviklingshemning som en fellesbetegnelse for ulike grader av kognitiv svikt. Det er en tilstand og ikke en sykdom. Jeg vil ta utgangspunkt i den definisjonen som er mest brukt internasjonalt, som er laget av American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD), tidligere AAMR, American Association on Mental Retardation (Rognhaug & Gonnæs 2008):

«Utviklingshemning er en funksjonshemning karakterisert av signifikante begrensninger både i intellektuell fungering og i evnene til tilpasning slik at dette kommer til uttrykk i

begrepsmessig, sosial og praktisk fungering. Funksjonshemningen oppstår før 18-års alderen» (Rognhaug & Gonnæs 2008:305).

Videre har man klassifisering av utviklingshemmede, som går på graden av utviklingshemning, med andre ord hvilket funksjonsnivå de er på. Noen av disse klassifiseringene tar utgangspunkt i funksjonsnivå, med bestemte kriterier, og andre tar utgangspunkt i testet intelligens (IK). I oppgaven vil jeg benytte meg av klassifiseringene til ICD-10, som er det diagnosemateriellet man benytter seg av mest i Norge. Denne skiller mellom

- Lett utviklingshemning (IK 55-70): Personen forstår og kommuniserer, men kan ha noen problemer med begrepsforståelsen.
- Moderat utviklingshemning (IK 35-54): Personen kan snakke og lære å kommunisere, og har godt utbytte av opplæring i selvhjelpsfunksjoner og sosiale ferdigheter
- Alvorlig utviklingshemning (IK 20-34): Personen forstår enkel kommunikasjon, har begrenset evne til å uttrykke seg selv, kan oppnå begrenset grad av selvhjelp
- Dyp utviklingshemning (IK under 20): Personen har begrensede kommunikative ferdigheter, oftest gjennom ikke-verbale lyder. De fleste trenger heldøgns tilsyn hele livet

(ICD-10: Utviklingshemning, gjengitt av Rognhaug & Gonnæs 2008:307).

1.4.3 Autismespekterforstyrrelse

Et annet begrep i denne oppgaven er autismespekterforstyrrelse (ASF).

Autismeforeningen i Norge definerer autisme slik: «*Autisme er en utviklingsforstyrrelse som særlig påvirker kommunikasjon og evnen til sosialt samspill. Symptomene framtrer som regel før barnet er tre år. Autisme er en betegnelse på et syndrom, det vil si summen av en rekke symptomer som opptrer samtidig» (Autismeforeningen 2012).*

Autismespekterforstyrrelser er en samlebetegnelse som inneholder en rekke undergrupper med stor variasjon (Autismeforeningen 2012).

I Norge benytter man seg blant annet av diagnosemanualen ICD-10 for å sette en autismediagnose. Denne manualen ble opprettet av Verdens Helseorganisasjon i 1948, og er en statistisk klassifikasjon av sykdommer og relaterte helseproblemer. ICD står for *Internation Classification of Diseases and related health problems*, og ICD-10 er den tiende utgaven. .

I ICD-10 opererer man med følgende diagnoser innenfor autismespekteret: .

F 84.0 Barneautisme

F 84.1 Atypisk autisme

F 84.2 Rett syndrom

F 84.3 Disintegrativ forstyrrelse

F 84.4 Overaktiv m/mental retardasjon

F 84.5 Asperger syndrom

F 84.6 PPD-NOS (Pervasive Developmental Disorder- Not Otherwise Specified)

(ICD-10: Store Norske Leksikon 2012).)

I oppgaven vil jeg for enkelhets skyld bruke begrepene ASF og autisme om hverandre.

1.5 Signifikans og relevans for studien

Å få et barn kan oppleves som utfordrende for mange foreldre. Familien får et nytt medlem, og man må forandre og tilpasse hverdagen ut fra det nye medlemmets behov. Å få et barn med autisme fører med seg en rekke utfordringer, ukjente fremtidsutsikter og behov og forutsetninger som er vanskelig å stille. Dette innebærer at foreldrene må tilpasse seg i større grad og det kan være mer krevende enn om familien skulle fått et normalt fungerende barn.

Faglitteraturen, særlig innenfor psykiatrien, har de siste tiårene funnet interesse for mestringsbegrepet. En god del forskning er også gjort på dette området (Sommerschild 2003). På mange måter kan man si at foreldre til utviklingshemmede barn lever i en risikogruppe fordi de møter, og er utsatt for mange langvarige utfordringer og påkjenninger av varierende

grad. Ifølge Olsson (2004) er foreldre til utviklingshemmede barn mer utsatt for stress og andre lidelser enn foreldre til normalt fungerende barn. Grøholt, Nordhagen og Heiberg gjorde i 2007 en stor undersøkelse for å studere mestring til foreldre med utviklingshemmede barn i Norge. I samarbeid med Frambu sammenlignet de foreldre som hadde barn med «langtidsvirkende sykdommer» og/eller utviklingshemmede barn med foreldre til barn med andre «kortvarige» sykdommer og diagnoser. De fant at resultatene på undersøkelsen kunne tyde på at foreldre til barn med utviklingshemming mestrer hverdagen dårligere enn foreldre til barn med kronisk sykdom eller funksjonshemning (Grøholt, Nordhagen, Heiberg 2007).

På en måte kan man tolke disse undersøkelsene som at foreldre til utviklingshemmede barn har et dårligere utgangspunkt for mestring. Dette er i seg selv et interessant fenomen, og jeg mener at disse undersøkelsene bare forsterker nødvendigheten av å studere mestring blant foreldre som har barn med en utviklingshemning. Samtidig er mestring blant foreldre viktig å belyse fordi mange foreldre til utviklingshemmede kan oppleve liten forståelse for sin livssituasjon. Mange foreldre beskriver at de lever i en «utviklingshemmet» familie, og refererer til at de ikke kan reise, finne venner eller opprettholde vennskap slik andre kan (Monsen 2010). Dette vil jeg for øvrig komme tilbake til videre i oppgaven.

Som fagpersonell møter man mange foreldre som opplever ulike utfordringer og vansker i forbindelse med barnet sitt. «*Mestring som mulighet*» er dermed en nyttig tanke som kan hjelpe oss i arbeidet med mennesker og pårørende. Som Hilchen Sommerschild beskriver: «*Min tanke er at et mestringsperspektiv i større grad enn et sykdomsperspektiv kan lede hjelperen til å få øye på muligheter og ubrukte sider hos de hjelpesøkende og deres omgivelser. Da blir mestring som mulighet et uttrykk for den fortrøstningsfulle idé at det til enhver person og situasjon er knyttet egne sett av mestringspotensialer, og at denne idé i seg selv er nøkkelen som låser opp for disse muligheter*» (Grøholt et al 1998:22).

Som fagperson er det viktig å ha kunnskap om familien som system og foreldrenes opplevelser i forhold til hvordan det kan oppleves å få et utviklingshemmet barn. Foreldre som har et barn med en utviklingshemning, står ovenfor utfordringer hele livet, og som fagpersoner er det vår jobb å legge til rette for at de skal kunne mestre disse utfordringene så godt som mulig. Som nevnt, er det viktig for fagpersoner å samarbeide med foreldrene. De er eksperter på sitt eget barn, og for å kunne hjelpe barnet er det dermed nødvendig å gå gjennom foreldrene. «*Dette krever at vi har*

evnen til å nullstille oss og at vi har forståelse for foreldrenes situasjon» (Hoel, Randi 2003:13). Med andre ord; som fagpersoner er det dermed essensielt å få innblikk i foreldrenes tanker og erfaringer med barnet, slik at man skal kunne tilrettelegge rundt barnet og familien så godt som mulig.

1.6 Oppbygging av oppgaven

Kapittel 1) Dette kapitlet omhandler målsettingene for denne kvalitative studien. Dette innebærer bakgrunn for valg av tema, avgrensning av oppgaven, problemstilling og forskningsspørsmål.

Kapittel 2) Her vil jeg gjøre rede for oppgavens teoretiske og empiriske bakgrunn. De ulike temaene vil legges til grunn for forståelsen og videre presentasjonen av undersøkelsen.

Kapittel 3) I dette kapitlet presenteres oppgavens vitenskapsteoretiske og metodiske bakgrunn. Jeg vil gjøre rede for valg av forskningsmetode, utvalg, utforming av intervjuguide, gjennomføring av intervju og presentasjon av datamaterialet.

Kapittel 4) Dette kapitlet inneholder funnene i datamaterialet og resultatet av intervjuene. Her vil jeg presentere funnene og knytte disse opp mot relevant teori der det er mulig.

Kapittel 5) Oppgaven avrundes med et sammendrag av de viktigste funnene, en oppsummerende refleksjon og en avslutning.

2 Teoretisk og empirisk bakgrunn

I dette kapittelet vil jeg presentere den teoretiske og empiriske bakgrunnen til oppgaven. Fokuset for oppgaven er hva foreldrene mener har bidratt til mestring etter at de har fått et barn med autisme. I dette kapittelet vil jeg derfor presentere den teoretiske og empiriske forståelsesrammen jeg benytter meg av når jeg presenterer funnene fra intervjuundersøkelsene. De sentrale teoretiske referanserammene jeg bruker i oppgaven, er teori om sorg, resiliens og mestring, Hilchen Sommerschild sin modell om mestringens vilkår og Antonovskys salutogenetiske teori.

2.1 Familien

Når man får et barn skifter søkelyset fra det å være et par til det å være foreldre. Samlivet kan i en periode bli satt på et sidespor fordi hverdagen krever sitt. Når man får et utviklingshemmet barn, blir den dagligdagse omsorgen enda mer krevende og langvarig. Parforholdet har da lett for å komme langt ned på prioriteringslisten (Rogne & Hareide 2004).

2.1.1 Familien som en “utviklingshemmet” familie

Mange foreldre med autistiske barn beskriver at de lever i en “utviklingshemmet» familie. Med dette refererer de til at barnets utviklingshemning påvirker familien i stor grad. Dette innebærer at hele familien må finne en ny måte å fungere på i samfunnet og hverdagen, tilpasset det autistiske barnet. Mange opplever at hverdagen er vanskelig og mindre fleksibel, og at fokuset i stor grad dreier seg om barnets vansker og behov. Det blir ofte vanskeligere for familien å reise, feriere, finne venner samt å opprettholde vennskap sammenlignet med foreldre som har funksjonsfriske barn.

Naturligvis blir foreldene spesielt berørt av barnets sykdom, og dette gjelder kanskje spesielt foreldre som har kronisk syke barn. Ifølge Davis (2000) får så mange som 33% av foreldre til barn som lider av kreft, selv ved remisjon (helbredelse), så store problemer med depresjon og angst at de oppsøker profesjonell hjelp. Selv om denne oppgaven ikke handler om foreldre til kreftsyke barn, viser det likevel et poeng om at et barns sykdom kan sette dype spor i foreldre og foreldres generelle psykiske og fysiske helse. Det kan dermed tenkes at foreldre til syke

barn er mer utsatt for stress og/eller andre psykiske lidelser, uten at jeg har noen konkrete forskningsresultater å vise til.

Når jeg snakker om at foreldre til syke barn blir spesielt berørt, mener jeg først og fremst den primære omsorgspersonen som forholder seg til barnet. I mange familier er det mødre som har denne funksjonen, mens i andre familier er det far eller andre. I de tidlige barneårene er tilknytningen mellom barn og omsorgspersoner spesielt viktig. For foreldre til barn med en autismediagnose vil ikke denne tilknytningen nødvendigvis vokse og utvikle seg i samme grad som med funksjonsfriske barn (Burkhardt 2001). En autismediagnose kan medføre at det kan være vanskelig for foreldrene å skape en trygg tilknytning til barnet, på grunn av symptomene en autismediagnose medfører. Dette innebærer at autister anses som vanskeligst å skape trygg tilknytning til (Rutgers m fl 2004). Dette kan oppleves som en påkjenning for far og/eller mor til barnet, og kan føre til at andre eventuelle problemer blir forsterket. Likevel fant Rutgers (2004) gjennom en analyse av 16 studier, at hele 53 prosent av autister har en trygg tilknytning til foreldrene (ibid).

Som nevnt tidligere medfører en autismediagnose mange utfordringer, hvilket kan være vanskelig for foreldrene å forholde seg til. Mange av foreldrene jeg har møtt forteller at de ikke ante hva en autismediagnose gikk ut på, og mange hadde lite eller ingen kjennskap til diagnosen. Da diagnosen ofte er vanskelig å stille i de tidlige barneårene, er det mange foreldre som får diagnosen når barnet er rundt tre år (Burkhardt 2001). Dette innebærer at foreldrene i stor grad er overlatt til seg selv i lang tid, hvilket igjen gir rom for egne tolkninger og misoppfatninger om hva som faktisk feiler barnet. Følelser som fortvilelse, hjelpeløshet og bebreidelse er vanlig blant disse familiene, og foreldrene søker ofte etter svar. Men selv etter at diagnosen er satt, kan det være vanskelig for foreldrene å forstå og ta inn over seg hva dette innebærer. Dette fordi autisme i seg selv har en bred diagnosedefinisjon som innebærer store variasjoner. Det er ingen med autisme som er like, selv om de kan ha like trekk og symptomer. Dette kan påvirke foreldrenes tanker om fremtiden. Jeg vil for øvrig komme tilbake til dette litt senere i oppgaven.

Et av kjennetegnene ved en autismediagnose er vansker med kommunikasjon og kommunikative ferdigheter (Burkhardt 2001). Et normalt-fungerende barn vil søke oppmerksomhet fra omsorgspersonen og reagerer på ansiktsuttrykk, smil og øyekontakt. Et autistisk barn vil ikke nødvendigvis følge denne normen, og vil kanskje reagere med gråt eller lignende når mor forsøker å vise nærhet til barnet. Mange foreldre har fortalt at de aldri har

fått en klem av sitt autistiske barn, eller at han eller hun aldri har sagt at de elsker sin mor eller gitt et kyss på kinnet. Dette er kjærlighetstegn som er essensielle i en relasjonsbygging, og som er viktig i forhold til tilknytning. For fagfolk er det dermed viktig å anerkjenne de følelsene denne manglende nærheten henter frem, og å formidle nyttig informasjon og kunnskap om at dette er et symptom på en autismediagnose. Kunnskap om barnets vansker og begrensninger kan lette medføre vonde følelser som skyldfølelse og lignende for foreldrene (Burkhardt 2001).

2.1.2 Definisjon av Autismespekterforstyrrelse

I oppgaven har jeg valgt å begrense meg til diagnosen autisme. Ulike diagnoser kan medføre ulike utfordringer. Det kan oppleves annerledes å få et barn med en multifunksjonshemming, enn et barn med autisme. Her må det nevnes at autisme har en «bred» diagnosedefinisjon. Det er stor variasjon innad i gruppen, hvilket også kan føre til veldig ulike opplevelser for foreldrene (Burkhardt 2001).

Autisme ble først beskrevet av Kanner i 1943, og helt siden den tid har det vært tre sentrale utviklingsmessige vansker som har vært knyttet til diagnosen autisme. Disse kan uttrykkes som språkproblemer, vansker med å omgås andre mennesker, og avvikende reaksjoner på omgivelsene. Disse vanskene utgjør det man kaller den «autistiske triaden», og utgjør kjernen i definisjonen av autisme. Likeledes finner man de igjen i diagnosemanualene DSM (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders), og videre i ICD (International Classification of Diseases and Related Health Problems) som er den diagnosemanualen man benytter seg av i Norge (Befring & Tangen 2008).

Som nevnt innledningsvis i oppgaven er autisme betegnelsen på et syndrom, det vil si at det er summen av en rekke symptomer som opptrer mer eller mindre samtidig. Det er stor variasjon innad i gruppen, og det er en diagnose som er vanskelig å stille. Videre er det en diagnose som er lite fysisk «synlig», dersom man sammenligner med andre diagnoser som Down Syndrom, der befolkningen har et relativt spesifikt utseende og karakteristiske trekk (Burkhardt 2001). Dette er også et moment som jeg ofte har vært borte i ved mine mange samtaler med foreldre. Jeg vil for øvrig komme tilbake til dette i presentasjonen av funnene lenger bak i oppgaven.

2.2 Å være forelder til et barn med autismspekterforstyrrelse

Både historisk sett og i dagens samfunn har det vært stor diskusjon rundt årsakene til diagnosen autisme, og hva denne diagnosen medfører. Tidligere ble autisme sett på som en diagnose som kom som et resultat av dårlige morsegenskaper, og mødre fikk i stor grad «skylden» for barnets vansker (Befring & Tangen 2008). Fortsatt i dag kan foreldre fortelle at de opplever at andre folk kan komme med negative kommentarer eller oppføre seg dømmende når de ser autistiske barn som oppfører seg annerledes ute i det offentlige rom. Det kan være kommentarer om dårlig barneoppdragelse eller dårlige morsegenskaper, som i stor grad kan virke sårende på foreldrene til de autistiske barna.

Det å bli forelder til et utviklingshemmet barn kan være en stor utfordring, og mange opplever å få reaksjoner i forbindelse med dette. Mange kan oppleve en sorg eller følelse av tap. *«Foreldre har ofte et bilde av «drømmebarnet» med forventninger og håp om at det vil utvikle seg normalt. Å akseptere at barnet er funksjonshemmet og ikke vil utvikle seg som andre barn, er for de fleste foreldre en tidkrevende sorgprosess»* (Hoel, Randi 2003:13). Fyhr (2002) har intervjuet foreldre som har fått funksjonshemmede barn eller som har erfart andre opplevelser av tap. Videre har hun studert litteratur som omhandler sorg, og viser at hun mener det er en sammenheng mellom fødsel av et funksjonshemmet barn og sorg. Når det funksjonshemmede barnet blir født, så mister foreldrene forventningene om det friske og sunne «drømmebarnet». Samtidig skjer dette i en periode der foreldrene er mest forventningsfulle og sårbare (Fyhr 2002).

2.2.1 Sorg

Sorg er ofte en reaksjon på en traumatisk hendelse og en krisesituasjon. Oddbjørn Sandvik definerer sorg som: *«en reaksjon på betydningsfulle tapsopplevelser»* (Sandvik mfl 2003:16). En tapsopplevelse kan forstås som at man mister noe av stor betydning eller tap av forventninger. Sorg har ingen begrensning i forhold til tid, og tiden man sørger kan variere fra person til person. Den er som regel en langvarig med ulike reaksjonsmønstre. Sorgprosessen er en syklisk og individuell prosess. Dette innebærer at man ikke går automatisk fra et punkt til et annet. Når og om man kommer seg videre, kan variere fra person til person. Videre så må det sies at selv om en person har vært gjennom en sorgfase, så kan det komme

forandringer eller nye utfordringer i livet som kan føre til at man kan komme inn i en ny sorgprosess. Det er heller ikke gitt at man kommer seg gjennom sorgen.

Dr Elisabeth Kübler Ross har i sin bok «*On death and dying*» (1997) beskrevet 5 ulike sorgfaser. Den første fasen kaller hun for **benektingsfasen**. Denne fasen er preget av at man mer eller mindre bevisst nekter å godta fakta, og virkeligheten i den situasjonen man er berørt av. Dette er en naturlig reaksjon som også kan ses på som en forsvarsmekanisme. For foreldre til utviklingshemmede barn, vil dette være en vanskelig fase da man som forelder må ta seg av det nyfødte barnet, samtidig som det kan være vanskelig å innse hva som faktisk har skjedd og hva diagnosen innebærer.

Neste fasen er en **fase preget av sinne**. Sinne kan vise seg på ulike måter, og kan rette seg mot personen selv, barnet, familien eller utenforstående. Kunnskap om denne fasen er viktig, da sinne ofte kan oppfattes urettferdig, og medføre en rekke negative følelser for både personen selv, barnet og individene rundt. Både denne og forrige fase er forholdsvis kritiske faser der personen gjennomgår store psykiske omveltninger. Samtidig blir forsvarsmekanismene skrudd på som en automatisk konsekvens av opplevelsene. Forsvar er nødvendig for å beskytte foreldrene mot en for rask og konsentrert innsikt i virkeligheten (Fyhr 2002).

Fase tre er en fase som er **preget av hardt arbeid og forhandling**. Kjentegn på denne fasen kan være at foreldrene intensivt vil søke informasjon og jobbe hardt for å finne en løsning på problemene, eller at de har håp om at barnet kan bli «normalt». Denne perioden kan fort føre til frustrasjon, eller andre følelser som håp og tro på at det finnes en løsning.

Fjerde fase kaller Kübler Ross for **depresjonsfasen**. Dette er en fase som er preget av at personen sakte, men sikkert begynner å ta inn over seg all den nye informasjonen, og begynner å akseptere realiteten. Dette kan igjen føre til mange ulike følelsesuttrykk som for eksempel sorg, sinne eller frustrasjon. Foreldre vil i denne fasen kunne føle sorg og usikkerhet, men vil etter hvert se på situasjonen mer realistisk og handle deretter. På mange måter kan man også se på denne fasen som en slags forberedelse til den siste fasen; **akseptasjonsfasen**.

Når personer kommer til denne fasen kan variere stort. Den er preget av at personen som sørger, etter hvert blir mer objektiv og i større grad løsriver seg emosjonelt. Dette vil ikke si at

følelsene ikke er der, men at de i større grad går ut på at man har akseptert situasjonen. Man tilpasser seg utfordringen og jobber fremover med de ressursene man har tilgjengelig. For foreldre vil dette være en fase der de forstår at de har et utviklingshemmet barn med de begrensningene det innebærer. Det betyr også at de i større grad ser mulighetene som ligger der, og kan glede seg over å ha et barn som er annerledes.

Akseptasjonsfasen er også en fase som er preget av nyorientering. Tapene eller forventningene som er brutt, er bearbeidet og etter hvert blitt en del av hverdagen og livet. Ifølge Fyhr (2002) lever foreldrene med en sorg som hele tiden er der, en sorg som er bevisst, men som tar pauser og er til stede litt på avstand. Dette innebærer at sorgen kan komme tilbake igjen, og at det kommer nye forventningsbrudd som krever bearbeiding. Det er derfor man kaller sorgprosessen for en syklisk prosess for man vet aldri når den er ferdig eller når den kan komme tilbake igjen.

2.3 Resiliens

Som foreldre til autistiske barn, er ikke mestring noe som man opplever en gang for alle. Det vil komme nye situasjoner og utfordringer etter hvert som barnet vokser og utvikler seg. Evnen til å reise seg etter hvert «slag», vil jeg i denne oppgaven kalle resiliens.

Resiliens er et begrep som er hyppig brukt innenfor det spesialpedagogiske feltet. Ordet stammer fra det engelske ordet resilience og blir definert slik: «*The ability to recover from or adjust easily to misfortune or change*» (Milstein & Henry 2000:9). På norsk blir begrepet ofte oversatt med motstandsdyktighet eller psykologisk motstandsdyktighet. Det blir ofte brukt i forbindelse med «løvetannbarn», det vil si barn som klarer seg godt til tross for vanskelige oppvekstvilkår (Fjerstad 2009).

Ifølge Anne Grete Danielsen (2004) er resiliens et relativt fenomen som handler om tilpasningsprosesser i møte med stadige utfordringer og endringer i livet. Det er prosesser som skjer i et samspill med individet, belastningen og omgivelsene rundt. Summen av hvordan disse faktorene virker inn på hverandre, både før, under og etter en persons møte med utfordringene, vil avgjøre om resiliens finner sted (ibid). Med andre ord kan man si at resiliens innebærer en relativ motstandskraft som ikke er absolutt, men som varierer fra situasjon til situasjon (Rutter 2000).

Resiliens må også ses ut fra en persons faktiske fungering, til tross for opplevelser av betydelig risiko (Luthar & Cicchetti 2000). På samme måte som risikoen personen er utsatt for varierer, vil også resiliens variere fra individ til individ (Borge 2003). Hvert individ finner sine egne strategier for hvordan de mestrer den belastningen de har vært utsatt for. Det finnes ingen oppskrift for hvordan man utvikler resiliens; det handler om prosesser, egenskaper, samspill mellom en rekke faktorer både i individet og miljøet rundt. Det er derfor viktig å huske på at det er flere faktorer som påvirker individets psykologiske fungering, både i positiv og i negativ forstand. Mennesker kan vise resiliens i sin atferd og sitt livsmønster i forhold til noen former for stress og påkjenninger, men ikke til andre (Rutter 1999).

2.3.1 Resiliens og mestring

På mange måter kan man dermed si at resiliens og mestring går hånd i hånd. Alternativt kan man si at resiliens eller motstandsdyktighet er et utgangspunkt for at en person opplever mestring (Werner 2000, Werner 1992). Hilchen Sommerschild utviklet i 1998 en modell der hun tar med nøkkelpunktene innenfor resiliensforskningen. I modellen deler hun vilkårene som ligger til grunn for mestring innunder to kategorier; tilhørighet og kompetanse (Sommerschild 1998). Tilhørighet består av familien, sosialt nettverk, og til sist dyaden med minst én kompetent annen. Under kompetansepunktet ligger ulike ferdigheter og egenskaper ved mennesket som kan virke styrkende på individet og gir det mulighet til å oppleve en sammenheng i tilværelsen. Tilhørighet og kompetanse spiller sammen og styrker individets egenverd som igjen styrker personens motstandsdyktighet.

Sommerschild's modell om mestrings vilkår

Mestrings vilkår

TILHØRIGHET	KOMPETANSE
DYADEN	Å kunne noe
Å ha minst én nær fortrolig	Være til nytte
FAMILIEN	
Forutsigbarhet	
Bekreftelse	Få og ta ansvar
Tilhørighet	
	Utfolde nestekjærighet
NETTVERKET	
Fellesskap i verdier,	Møte og mestre motgang
Sosial støtte	



EGENVERD



MOTSTANDSKRAFT

(fritt gjengitt etter Sommerschild's modell om mestrings vilkår (1998))

2.3.2 Mestring

Mestring står sentralt i forskning omkring menneskelig atferd i forbindelse med sykdom og funksjonshemninger (Clausen & Eck 1996). I denne oppgaven vil jeg se på mestring (Eng: coping) som en fellesbetegnelse for de strategier et individ eller en familie benytter seg av for å takle nye, truende eller belastende situasjoner. Jeg vil ikke se på mestring i betydningen av å

beherske en ferdighet (Eng: mastery). «*Mestring innebærer å forholde seg til den belastende situasjonen på måter som gjenoppretter mening og sammenheng, bidrar til å bearbeide de følelsesmessige reaksjonene og eventuelt også til å løse de vanskelighetene man står ovenfor*» (Eide & Eide 2000:104).

2.3.3 Mestringsstrategier

For at en person skal kunne mestre og oppleve mestring, benytter man seg av ulike strategier. Disse blir kalt mestringsstrategier, og er ulike verktøy og egenskaper ved individet og miljøet som gjør personen mer rustet til å kunne mestre en utfordring (Gembeck 2007).

«*Mestringsstrategier dreier seg om tankemessige strategier eller konkrete handlinger som brukes når man forsøker å mestre noe*» (Store Norske Leksikon 2012).

I Gembeck (2008) forsøkte Skinner og Zimmer å beskrive noen hovedpunkter for mestring:

- **Problemløsning.** Problemløsning handler om planlegging. Det er en hensiktsmessig handling der man planlegger hvordan man skal løse problemet basert på de ressursene man har tilgjengelig.
- **Søke støtte.** Personen kan søke støtte for å få tak i informasjon eller for å få hjelp. Samtidig kan man også søke støtte for å dele eller bearbeide følelser som er knyttet til problemet eller den utfordringen man står ovenfor.
- **Flykte/rømme.** Personen kan forsøke å benekte eller unngå problemet. Alternativt kan man bedrive ønsketenking for å forsøke å få problemet på avstand. Dette er en strategi som kan være lite hensiktsmessig, da det kan forandre oppfatningen av problemets virkelighet
- **Distrahere.** Distraksjon eller avledning er en strategi man benytter seg av for å forsøke å få problemet på avstand. Det kan være vanlig å oppsøke andre aktiviteter eller personer for å få tankene over på noe annet.
- **Kognitiv restrukturering.** Her vil en person forsøke å forstå problemet på nytt. Man forsøker å restrukturere tankene sine slik at man ser på utfordringene med «nye øyne».
- **Overgivelse/Sosial tilbaketrekning.** I enkelte situasjoner kan det være en strategi å trekke seg tilbake sosialt. Dette gjøres for å slippe å forholde seg til andre, alternativt

fordi man føler maktesløshet i forhold til den vanskelige situasjonen man står ovenfor. Dette kan sammenlignes med overgivelse, man overgir seg fordi man rett og slett ikke har krefter og energi til å hankses med problemet.

- **Opposisjon.** Her vil det være vanlig at man projiserer sine følelser over på andre mennesker. Alternativt vil man skylde på andre på grunn av at problemet har oppstått. Det er en periode som er preget av mye aggresjon og sinne.
- **Emosjonsregulering.** Ved å benytte seg av denne strategien så arbeider man spesielt med å regulere følelsene sine. Det vil kunne gjøres ved å la seg trøste eller berolige av andre eller av seg selv, og man gir i stor grad uttrykk for de følelsene man har rundt problemet og situasjonen.

Dette er de strategiene som ifølge Skinner og Zimmer er mest vanlige å benytte seg av. De fleste vil kunne kjenne seg igjen i mange av disse, både i forhold til små og store utfordringer. Den amerikanske sosialarbeideren Susan Berger har videre beskrevet at mennesker som står ovenfor utfordringer og/eller har opplevd sorg, har en tendens til å fordele seg i fem grupper. Hennes teori kan sammenlignes med mestringsstrategiene som er beskrevet ovenfor, men går mer på personens personlighet og karakter. Berger sin beskrivelse er ikke ment for å tolkes bokstavelig. Med dette mener hun at de ulike «gruppene» ikke er låst og er ikke ment for å benyttes i forhold til normering eller generalisering. Det er grupper hun har beskrevet på grunnlag av sine erfaringer som forsker, og som mange mennesker kan kjenne seg igjen i (Berger, Susan 2009).

Den første kategorien hun nevner, omtales som «*nomaden*». En nomade vil føle at han har mistet retningen i livet. Alt driver litt av seg selv uten at han får helt kontroll over hva som skjer.

Den andre typen kalles for «*erindreren*». Erindreren er opptatt av å ta vare på og pleier minnet av hvordan det var før. Det vil si at man finner støtte i fortidens trygghet og hva som fantes før utfordringen kom.

Den tredje kalles for «*normalisereren*». Han forsøker å få livet til å gå videre som før utfordringen kom eller problemet dukket opp. Han er opptatt av og forplikter seg til å forsøke å gjenskape normalitet i familielivet og hverdagen generelt.

Den fjerde typen kaller Berger for «*aktivisten*». Han vil være opptatt av å hjelpe andre. Aktivisten involverer seg i grupper og foreninger for å finne støtte og for å hjelpe andre i tilsvarende situasjon. Han er opptatt av at samfunnet må lære og opplyses, slik at man kan unngå at noe lignende skjer noen andre.

Den femte og siste typen kalles for «*søkeren*». Søkeren jakter ofte på en ny og dypere mening i tilværelsen. Dette kan være i form av tro og religion, eller at han finner støtte og mening i filosofi.

Disse beskrivelsene er ikke ment å benyttes til noe normaliserende eller generaliserende forhold. Det er kun beskrivelser av ulike typer personligheter, som jeg tror mange vil kunne kjenne seg igjen i.

2.3.4 Antonovsky

Sosiolog og medisinere, Aaron Antonovsky, definerte i 1987 en teoretisk modell som går ut på at vår opplevelse av sammenheng (*Sense of Coherence*) er avgjørende for hvordan vi greier oss (Hoel, Randi 2003:14). Ifølge Antonovsky består mestring av tre komponenter; *forståelse, håndterbarhet og meningsfullhet*. *Forståelse* er definert som evnen til å oppfatte stimuli som konsistent og strukturert informasjon. *Håndterbarhet* refererer til hvilken grad man har de nødvendige ressursene man trenger for å møte ulike krav, og *meningsfullhet* til graden av hvor meningsfullt dette oppleves. Med andre ord; for å oppleve en følelse av sammenheng i tilværelsen må vi kunne forstå situasjonen, ha tro på at vi kan finne frem til løsninger samt å kunne finne god mening i å forsøke på det (Hoel, Randi 2003).

Antonovsky's forståelse av mestring blir beskrevet på følgende måte: «*The sense of coherence is a global orientation that expresses the extent to which one has pervasive, enduring though dynamic feeling of confidence that 1) the stimuli deriving from one's internal and external environment in the course of living are structured, predictable, and explicable; 2) the resources are available to meet the demands posed by these stimuli; and 3) these demands are challenges, worthy of investments and engagement*» (Antonovsky, Aaron 1987:19). De tre aspektene i opplevelsen av sammenheng er til hjelp fordi det gir oss som fagpersoner en ramme for hvordan man kan skille mellom egne og foreldrenes normer, verdier og mål for livet. Mange familier har ulike løsninger på hvordan de mestrer de utfordringene de opplever. Når vi forstår foreldrenes opplevelse av sammenheng, kan vi bidra

til å øke deres motivasjon til å mestre, deres tro på at utfordringen er forståelig, og at de har ressurser tilgjengelig til å mestre utfordringene (Gjærum 1998; Sommerschild 1998). «*Ved å bruke denne forståelsesmodellen kan vi bidra til å styrke foreldrenes mestringsevne og gjøre situasjonen mer forutsigbar og forståelig. Den kan være til støtte i foreldrenes måte å løse utfordringer på og formidle tro på at de kan finne løsninger. (...) Selv om problemet de opplever kan virke uløselig, kan det likevel være meningsfullt å finne måter å leve med det på*» (Hoel, Randi 2003:14).

Antonovsky sin salutogenetiske modell forutsetter at mennesker har generaliserte motstandsressurser som utvikles i ulik grad og som tas i bruk for å overvinne hverdagslivets utfordringer, og som videre fremmer en opplevelse av indre sammenheng. Disse motstandsressursene vokser frem gjennom gjentatte livserfaringer som bidrar til at man ser på verden som meningsfylt. Den salutogenetiske modellen er universell og tverrkulturell og refererer ikke til en spesiell form for mestringsteori (Antonovsky 1987; Gjærum 1998).

I modellen tar Antonovsky videre avstand fra en inndeling mellom syk og frisk. Han velger å se på helse som et kontinuum mellom alvorlig syk og fullstendig frisk. Det salutogene perspektivet fokuserer på de faktorer som bringer individet så nærme den friske «polen» som mulig. Antonovskys aspekter; forståelse, håndterbarhet og meningsfullhet, synes å dempe, lette eller alternativt fjerne stressfaktorene i livet for individer, og fører til en følelse av innflytelse på eget liv (Gjærum 1998; Lassen 2002). Tidligere studier som omhandler foreldre til funksjonshemmede barn, viser at deres hverdag ofte er preget av større krav til blant annet omsorg og oppfølging (Tøssebro & Lundebj 2002; Grøholt, Nordhagen & Heiberg 2007). Det funksjonshemmede barnets atferd, kommunikasjon og reaksjonsmønster er ofte svært annerledes enn hos barn med normal utvikling. Ut fra et salutogenetisk perspektiv er det viktig å styrke foreldrenes forståelse, håndterbarhet og meningsfullhet, og dermed øke livskvalitet og mestring (Gjærum 1998).

3 Metode

I dette kapittelet vil jeg presentere oppgavens vitenskapsteoretiske og metodiske bakgrunn. Her vil jeg skrive om kvalitativ metode, intervju, og om prosessen fra utforming av intervjuguiden til gjennomføring og analyse av intervjuene.

3.1 Kvalitativ metode

For å kunne besvare min problemstilling, har jeg valgt å benytte meg av kvalitativ metode med semistrukturert intervju for innhenting av data. Den kvalitative metoden er en metode som er ofte brukt innenfor forskning der man har et hermeneutisk forskningsideal (Kruuse 1998). Hermeneutikken er en «retning» innenfor den konstruktivistiske retningen, som igjen hører inn under den relativistiske tradisjonen. Relativismen er et filosofisk syn som hevder at det ikke eksisterer noe absolutt, men at alt er avhengig av forholdene og forskeren.

Hermeneutikken hadde tradisjonelt som mål å finne «sannheter» i tekster. Dette gjaldt spesielt tekster innenfor jus, klassisk filologi og teologi. På 1800-tallet ble det derimot endret til å omfatte alle tekster, ikke bare autorative eller hellige tekster (Alnes 2011). «*Den hermeneutiske metoden er ofte karakterisert som fortolkningskunst, der arbeidet med ein tekst eller tilsvarende substans suksessivt gir auka innsyn og forståing*» (Befring 1998:27).

Et grunnleggende prinsipp innenfor hermeneutikken er den såkalte hermeneutiske spiral. Denne tar utgangspunkt i at forskeren bevisstgjør seg sine egne og tekstens horisonter, og at denne bevisstheten er en del av prosessen for å skape mening i en tekst (Befring 1998). Delene forstås og tolkes ut fra helheten, og helheten forstås og tolkes ut fra delene. Et nøkkelord i den hermeneutiske tradisjonen er forståelse, som igjen er et subjektivt og relativt fenomen (ibid). I hermeneutikken er koherens og sammenheng det viktigste validitetskriterium. Dette finner man igjen i den hermeneutiske spiral som tar utgangspunkt i å finne sammenheng mellom helheten og delene i datamaterialet (Moen mfl 2011).

Som tidligere nevnt, er kvalitativ metode en metode innenfor den konstruktivistiske retningen. Konstruktivismen er basert på antagelsen om at den sosiale virkelighet er konstruert av de individene som deltar i den. Man tenker her at egenskaper ved det sosiale miljøet ikke har en egeneksistens adskilt fra de meningene som individene danner for det (Gall, Gall & Borg 2007). Videre åpnes det for relativitet og subjektivitet, og at mennesket betrakter verden med

bakgrunn i sine forhåndskunnskaper. Kvalitativ metode er da best egnet til å fange opp dette aspektet (Jacobsen 2005). Studier og undersøkelser som fokuserer på mening, forståelse og prosesser er dermed passende for kvalitativ forskning (Postholm 2010). Målet for kvalitativ forskning er «å utvikle forståelse av fenomener knyttet til personer og situasjoner i deres sosiale virkelighet» (Dalen 2004:16).

3.2 Forskningsdesign

I gjennomføring av kvalitative undersøkelser har man en rekke ulike designtradisjoner man kan velge mellom. En av disse er den fenomenologiske tradisjonen som både er en filosofisk retning og et kvalitativt forskningsdesign. Fenomenologiske studier beskriver den meningen mennesker legger i en opplevelse knyttet til en bestemt erfaring av et fenomen (Giorgi 1985, Moustakas 1994). Fenomenologien er utviklet med utgangspunkt i filosofi og psykologi, og det finnes flere retninger innenfor denne tilnærmingen. Jeg har i oppgaven valgt å ta utgangspunkt i psykologisk fenomenologi, der individet står i fokus i undersøkelsen. «Målet med denne forskningen, som fokuserer på individet, er å gripe enkeltmenneskets opplevelse, samtidig som at forskeren prøver å finne ut hvordan erfaringen av det samme fenomenet oppleves av flere enkeltindivider» (Creswell i Postholm 2010:41). I min studie er målet med oppgaven å få innsikt og forståelse for hvordan foreldre til autistiske barn opplever sin hverdag og hva som har bidratt til deres mestring. Aktørperspektivet i det fenomenologiske forskningsdesignet er dermed godt egnet til mitt formål da det handler om å få en dypere innsikt i hvordan mennesker forholder seg til sin livssituasjon.

Fenomenologien har sine røtter i den tyske filosofen Edmund Husserl (1859-1938). Han var igjen påvirket av Descartes sin filosofi. Husserls filosofi går ut på at forskeren skal prøve å oppnå vitenskapelig kunnskap gjennom konsentrerte studier av erfaringer ved å være et reflekterende selv. På den måten skapes kunnskapen i tenkningen (Postholm 2010). Videre hevder han at subjektiv og objektiv kunnskap er flettet sammen, og at den objektive virkeligheten i realiteten er en subjektiv virkelighet (ibid). «Det eksisterer en interaksjon mellom selvet eller personen og verden, en interaksjon som skaper mening og forståelse» (Postholm 2010:42). Dersom man ser et flott landskap foran seg, vil man mene at dette landskapet eksisterer og er vakkert. Samtidig har man en indre opplevelse av dette landskapet. Fenomenet er opplevelsen av dette landskapet, og ikke landskapet i seg selv (Moustakas 1994). Moustakas hevder videre at «hovedformålet med fenomenologisk forskning er å forstå

meningsfulle, konkrete relasjoner som er tilstede i en erfaring i en bestemt situasjon i en spesifikk kontekst. Disse opplevelsene kan ikke observeres av forskeren i og med at det er snakk om avsluttede erfaringer. Likevel er ikke opplevelsen av disse erfaringene glemt av menneskene som har gjennomlevd dem. Måten å få tak i opplevelsen disse menneskene har hatt, er å samtale med dem» (Moustakas i Postholm 2010:43).

3.3 Innsamling av data

Innenfor den fenomenologiske tradisjonen er intervju vanligvis den eneste datainnsamlingsmetoden man benytter seg av (Postholm 2010). Innenfor det spesialpedagogiske feltet er intervju en metode som er hyppig brukt. Den tillater forskeren å få en genuin innsikt i hvordan informantene opplever sin egen tilværelse og livssituasjon (Dalen 2004). Formålet med å gjennomføre et intervju er å få fylldig og beskrivende informasjon om hvordan andre mennesker opplever ulike sider ved sin livssituasjon (ibid). *«Det kvalitative intervjuet er spesielt godt egnet for å få innsikt i informantenes egne erfaringer, tanker og følelser» (Dalen 2004:15).* For best å kunne besvare min problemstilling, har jeg dermed valgt å benytte meg av intervju som metode for innsamling av data.

I fenomenologiske studier prøver forskeren å utforske et spesielt fenomen på en åpen og ikke-dømmende måte. *«Han eller hun tar utgangspunkt i et spørsmål som gir fokus for studiet, og som forskeren prøver å finne svar på gjennom intervjuer med forskningsdeltakerne» (Moustakas 1994 i Postholm 2010:43).* Det kvalitative forskningsintervjuet blir ofte karakterisert som en samtale med en struktur og et formål, og hva angår strukturen kan den være mer eller mindre rigid (Johannessen, Tufte & Kristoffersen 2005). I min undersøkelse har jeg valgt å benytte meg av semistrukturert intervju som metode. Dette innebærer at intervjuet er delvis strukturert, med en overordnet intervjuguide som utgangspunkt for samtalen (ibid). Intervjuguiden har spørsmål som angår bestemte temaer som belyser forskerens problemstilling. Intervjuet er hverken en åpen samtale eller en lukket spørreskjemasamtale, men bygger på dagliglivets samtaleform. Det er likevel en profesjonell samtale der kunnskapen blir konstruert i interaksjon mellom den som intervjuer og den som er informant (Kvale & Brinkmann 2009).

3.4 Utforming av intervjuguide

Den forberedende prosessen i utarbeiding av en intervjuguide starter med at forskeren må danne seg en teoretisk forståelsesramme (Dalen 2004). I denne oppgaven har jeg tatt utgangspunkt i min erfaring. Med dette menes kunnskap som jeg har ervervet meg gjennom arbeid, samtaler med foreldre til autistiske barn, bøker jeg har lest som omhandler temaet og ulike teorier som går på mestring.

Etter å ha lest om ulike mestringsteorier, fant jeg spesielt interesse for en modell av Hilchen Sommerschild. I denne modellen beskriver hun vilkår for mestring. Hun deler mestringens vilkår inn i to punkter; tilhørighet og kompetanse, og viser hvordan disse komponentene kan arbeide sammen og styrke motstandsdyktigheten til et individ.

Spørsmålene i intervjuguiden ble laget med utgangspunkt i temaene:

- Familien
- Mestring
- Forventninger til barnet
- Diagnosen Autismespekterforstyrrelser
- Hva som har bidratt til mestring/eventuelle støttespillere
- Hvordan man møter og mestrer motgang
- Personlig styrkende egenskaper som å være til nytte, utfolde nestekjærlighet og å få og ta ansvar

3.5 Utvalg og innhenting av informanter

I denne oppgaven har jeg valgt å intervju foreldre til barn med diagnosen autismespekterforstyrrelse. Det finnes ulike tall om hvor mange mennesker med autisme det finnes i Norge i dag, men man anslår at tallet ligger på ca 5000 (regjeringen.no). Utvalget for studiet måtte dermed finnes med utgangspunkt i kriterier. Kriteriebasert utvalg innebærer at bestemte kriterier må være oppfylt for at man kan delta som informant i studien (Dalen 2004; Tufte & Kristoffersen 2005).

Mine kriterier for utvalget var:

Utvalg 1	Utvalg 2
Barnet fikk diagnosen for minimum 5 år siden	Barnet fikk diagnosen for minimum 10 år siden
Barnet har diagnosen autisme	Barnet har diagnosen autisme
Informanten bor i Østlandsområdet	Informanten bor i Østlandsområdet
Informanten kan snakke og forstå norsk	Informanten kan snakke og forstå norsk
Informanten har barnet boende hjemme minimum 50%	Informanten har hatt barnet boende hjemme minimum 50%

Det første utvalgskriteriet var at informantene skulle ha fått diagnose på barnet sitt for henholdsvis fem eller ti år siden. Jeg ville velge bort informanter med nydiagnostiserte barn, da det kan tenkes at disse foreldrene kan være midt inne i en sorgprosess, hvilket også vil ha betydning for studiens resultater. Mange foreldre får ofte en reaksjon eller opplever en sorg når de får diagnose på barnet sitt (Fyhr 2002). Dette kan påvirke deres syn og videre refleksjon over egen mestring. Ved å sette krav om avstand i tid i forhold til når foreldrene fikk diagnosen på barnet, ønsket jeg å øke mulighetene for å få gode og dype refleksjoner fra informantene.

Et annet utvalgskriterium var at informantene bor i østlandsområdet. Dette ble satt av rent praktiske grunner, da jeg selv bor i Oslo. Jeg ønsket også at foreldrene skulle snakke og forstå norsk, slik at det ikke skulle bli nødvendig å innkalle tolk eller oversetter. Bruk av tolk og oversetter kan medføre at jeg som intervjuer aldri kan være helt sikker på hva informanten forteller, og kan videre sette validiteten til datainnsamlingen i fare. En annen årsak til dette var at det også var ønskelig at det ikke oppstår noen språklige misforståelser under intervjuet, og at kommunikasjonen og dialogen skulle kunne flyte naturlig.

Et viktig moment ved mitt valg av informanter, var at jeg ønsket å dele informantene inn i to grupper. Jeg ønsket at noen informanter hadde yngre barn, og at de hadde barnet boende hjemme minimum 50%. I den andre gruppen ønsket jeg å snakke med foreldre til eldre barn som har/har hatt barnet hjemme minimum 50%. Årsaken til at jeg ønsket at barnet skulle bo hjemme minimum 50% er at mange barn med autisme har avlastningstilbud. Ved å sette et krav om 50% hjemmeboende, vet jeg med større sikkerhet at foreldrene har eller har hatt en

«normal hverdag» med barnet som en del av familiens hverdagsliv. Videre ble gruppene bestemt i henhold til barnets alder og avstand til når diagnosen ble satt. Man får ofte et annet syn på ting etter hvert som tiden går. Jeg antok at foreldrene til de eldre barna muligens hadde mer erfaring enn foreldrene til de yngre barna. Videre antok jeg at dette ville påvirke deres syn på og refleksjoner rundt mestring.

3.6 Innhenting av data

For å få tak i informanter til denne studien tok jeg kontakt med Autismeforeningen i Oslo. De var meget behjelpelige og viste stor interesse for å delta i prosjektet. Via foreningen fikk jeg dermed tilgang til deres medlemsregister som er organisert etter barnets alder. Vi sendte ut i totalt 80 brev til familier i Østlandsområdet, primært i Oslo og Akershus. Brevene ble sendt til familier med barn fra 3-13 år, og familier med barn fra 15-30 år. Sammen med brevet lå det et informasjonsskriv der det ble gitt en kort presentasjon om oppgaven, meg selv og prosjektet, samt utvalgsriterier og min kontaktinformasjon.

Fra dette fikk jeg svar fra 16 familier som ville delta på intervjuundersøkelsen. Ut fra dette valgte jeg ut 4 familier som jeg ønsket å intervju. Totalt fikk jeg 4 informanter; 2 informanter med yngre barn og 2 informanter med eldre barn.

Informantene var som nevnt registrert i medlemsregisteret til Autismeforeningen i Norge. Autismeforeningen er en landsdekkende forening for mennesker med diagnose innenfor autismspekteret, foreldre og andre pårørende samt andre interesserte (autismeforeningen.no). Informantene jeg intervjuet var medlemmer i Oslo, noen var veldig engasjerte, andre hadde ikke deltatt i noen arrangementer på ganske lenge. Likevel kan det tenkes at foreldrene i denne gruppen har drevet oppsøkende virksomhet i forhold til å finne ut av hvilke tilbud som kan være tilgjengelig for deres familie med et autistisk barn. På bakgrunn av dette kan man si at den populasjonen som utvalget trekkes fra, muligens inneholder en viss skjevhet i forhold til foreldre i den øvrige autismebefolkningen. Jeg har likevel valgt å benytte meg av dette utvalget, da denne oppgaven skal formidle informantenes personlige og subjektive historie. Resultatene i oppgaven er ikke ment å overføres til den øvrige befolkningen, og skal heller ikke generaliseres på noen måte. Det er en studie basert på fortellingen og historien til fire ulike familier, og er ikke ment å gjenspeile eller benyttes til noe annet formål enn nettopp dette.

3.7 Gjennomføring av intervju

I forkant av intervjuene til undersøkelsen ble det foretatt to prøveintervjuer. «*I en kvalitativ intervjustudie må det alltid foretas et eller flere prøveintervjuer både for å teste ut intervjuguiden, men også for å teste ut seg selv som intervjuer. Under slike prøveintervjuer kan en få gode tilbakemeldinger både om hvordan spørsmålene var utformet, og om egen væremåte i intervjusituasjonen*» (Dalen 2004:34). Under intervjuene ville jeg også benytte meg av digital båndopptaker, og prøveintervjuet ble også en viktig del i forhold til å lære de tekniske funksjonene og kvaliteten på opptakene. Etter å ha gjennomført prøveintervjuene ble det gjennomført noen små justeringer på intervjuguiden, da noen av spørsmålene var for teoretisk formulert og kunne virke ledende. Andre spørsmål ble også justert på grunnlag av at de var litt for åpne i formuleringen hvilket lett kunne føre til misforståelser.

Etter at intervjuguiden var klar, ble det nødvendig å søke Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste for godkjenning av prosjektet. Dette gjøres for å sikre informantenes anonymitet, og at undersøkelsen gjøres på en måte som er forsvarlig i forhold til informantenes og forskerens integritet. «*Datatilsynet og de regionale etiske komiteene er en sterk «portvakt», og det er knyttet strenge regler til gjennomføring av prosjekter hvor det inngår følsomme opplysninger og hvor det innhentes personopplysninger*» (Dalen 2004:36). Etter at godkjenningen var mottatt, ble intervjuundersøkelsene gjennomført over en periode på 6 uker. Årsaken til den lange perioden var at folk skulle få tid til å melde sin interesse, samt at noen av de aktuelle informantene var bortreist.

Nesten alle intervjuene ble foretatt hjemme hos de ulike familiene. I informasjonsskrivet ble det gitt uttrykk for at jeg ønsket at informantene selv skulle velge hvor selve gjennomføringen av intervjuene skulle foretas. Dette for å åpne for trygge rammer for informanten, samt at det skulle bli enklest mulig for dem. Likeledes var det et viktig moment at informantene skulle føle seg komfortable under intervjuet, og at deltakelsen ikke skulle være et stressende moment for deres del.

Alle intervjuene ble innledet ved at jeg fortalte litt om meg selv. Jeg presenterte kort problemstillingen og utgangspunktet for undersøkelsen, min egen personlige og faglige bakgrunn samt bruk av tekniske hjelpemidler og informantenes rettigheter i forhold til anonymitet og konfidensialitet. Alle som deltok var alene under intervjuet og samtalene varte

fra i underkant av en time til over to timer. Totalt sett ga dette et transkribert materiale på 54 sider som igjen danner datagrunnlaget for denne oppgaven.

3.8 Analyse av datamaterialet

Som nevnt tidligere i oppgaven benytter man ulike analysemetoder innenfor kvalitativ forskning.

3.8.1 Transkribering av intervjuene

Å transkribere betyr å transformere, det innebærer å skifte fra en form til en annen. I intervjuundersøkelsene var alt som ble sagt tatt opp på en digital båndopptaker. Dette gjorde det lettere for meg som intervjuer å være en «aktiv» lytter og å være mer tilstede under selve intervjusituasjonen.

Under transkriberingen blir lyd materialet omformet til skriftlige tegn. Samtidig er det også starten på selve analyseprosessen (Kvale & Brinkmann 2009). Det er en vanskelig og tidkrevende prosess som inneholder mange fallgruver. Det er mange forskjeller mellom talespråk og skriftspråk, hvilket kan skape en rekke praktiske og prinsipielle problemer (ibid). Intonasjon og ironi, ansiktsuttrykk og kroppsspråk er vanskelig å overføre fra virkeligheten og ned på et ark som skrevet tekst. I den anledning var det viktig for meg som intervjuer å ta notater ved siden av lydopptakene, slik at det transkriberte materialet var så likt selve intervjusituasjonen som mulig.

Alle lydopptakene var av god kvalitet, og jeg hadde ingen problemer eller vanskeligheter med de tekniske hjelpemidlene. Opptakene ble sammen med notatene skrevet ned slik at det skulle gjenspeile den aktuelle intervjusituasjonen i så lik grad som overhodet mulig. Samtidig var det nyttig for min egen del, som analytiker, da det ga meg nye og gode syn på samtalene etter hvert som intervjuene ble transkribert. Under transkriberingen ble det også nødvendig å gjøre endringer, slik at navn og personer som ble omtalt under intervjuene ble anonymisert. Dette hadde for øvrig ingen betydning for resultatet, da essensen i det som skulle undersøkes ligger i informantenes tanker og erfaringer, og ikke personer og navn på barn eller utenforstående. Ved å gjøre disse endringene ble retningslinjene fra Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste fulgt, og informantenes anonymitet ble ivaretatt.

Alle digitale lydopptak ble oppbevart på en ekstern harddisk som kun var til undertegnedes disposisjon. Det var ingen utenforstående som fikk tilgang på dette materialet, og opptakene ble slettet etter at transkriberingen og analysen var gjennomført.

3.8.2 Analyse av intervjuene

Innenfor kvalitativ forskning benytter man seg av ulike tilnærminger i analysen av det empiriske datamaterialet. Felles for alle disse tilnærmingene er at de har en fortolkende tilnærming til datagrunnlaget (Dalen 2004). *«En slik tilnærming bygger på at mennesket skaper eller konstruerer sin sosiale virkelighet og gir mening til egne erfaringer. Dermed blir virkeligheten ikke entydig, men mangfoldig. Den blir avhengig av den som ser; aktøren. Samtidig har mennesker noe felles i sine erfaringer som også påvirker vår forståelse og fortolkning av virkeligheten»* (Dalen 2004:19). Aktøren tolker og analyserer datamaterialet med utgangspunkt i egne erfaringer og forståelse av temaet. For at resultatene skal være så tett oppi informantenes utsagn som mulig, er det ønskelig at forskeren forsøker å være så nøytral som mulig i sine tolkninger.

I analysen av resultatene har jeg valgt å hente inspirasjon fra «Grounded Theory». Grounded Theory er en metodisk tilnærming som ble utviklet av sosiologene Barney Glaser og Anselm Strauss på 60-tallet (Dalen 2004). De ønsket en metode som utviklet teori skapt i møte med det innsamlede datamaterialet, og på denne måten var «grounded» i dataet (Postholm 2010). Dette innebærer at forskeren legger til side alle sine individuelle og subjektive teorier i møte med det informantene forteller, slik at det innsamlede datamaterialet kan stå og tale helt for seg selv, uten tolkninger fra forskerens side. Denne metoden er fullstendig induktiv, og skapte etter hvert uenigheter mellom de to sosiologene (Ryen 2006). *«Å legge helt til side sine subjektive, individuelle teorier er i praksis umulig, men en slik fremgangsmåte kan hjelpe forskeren til å bli bevisst sine egne fordommer, synspunkter og antagelser angående fenomenet det forskes på slik at han eller hun kan møte det med et så åpent sinn som mulig»* (Postholm 2010:87).

Anselm Strauss begynte å samarbeide med Juliet Corbin der de vektla interaksjonen mellom forsker og informant i større grad enn tidligere. *«Grounded theory representerer en metodisk tilnærming, samtidig som det innenfor denne tilnærmingen er utviklet en analysemetode kalt «the constant comparative method of analyses»* (Postholm 2010:87). Videre skriver Postholm at analysemetoden innenfor denne tilnærmingen også kan brukes innenfor alle kvalitative

studier hvor koding og kategorisering av datamaterialet blir viktig i arbeidet med analysen. I min studie er det denne tilnærmingen jeg har benyttet meg av, for å kunne analysere og tolke det innsamlede datamaterialet.

Etter at transkriberingen var gjennomført, tok jeg en grundig gjennomgang av datamaterialet som jeg hadde fått, og begynte arbeidet med kodingsprosessen. Koding innebærer å bryte datamaterialet inn i mindre deler slik at det blir lettere å analysere og håndtere videre.

«Coding represents the operation by which data are broken down, conceptualized, and put back together in new ways. It is the central process by which theories are built from data» (Strauss & Corbin 1990:57). Dette innebærer at forskeren systematisk går gjennom dataene for å sette merkelapper på hva det egentlig handler om. *«Hensikten med dette er å finne mer egnede kategorier som gir muligheter for å forstå innholdet på et mer fortolkende og teoretisk nivå»* (Dalen 2004:69). Dette innebærer at forskeren må bli godt kjent med eget datamateriale, samtidig som at egne kreative og skapende tankeprosesser får slippe til (Dalen 2004). I den første delen av analysen benyttet jeg meg dermed av åpen koding for å kunne dele råmaterialet inn i kategorier. Disse kategoriene er de samme som var utgangspunktet for intervjuguiden.

Etter å ha delt råmaterialet inn under de ulike kategoriene, ble det etter hvert nødvendig å danne nye temaer. Dette på bakgrunn av ny forståelse og innsikt i datamaterialet, samt at det var temaer som ble tatt opp av informantene som ikke falt innunder de opprinnelige kategoriene, men som likevel var viktige for denne studien. *«Etter at forskeren har funnet frem til flere kjerne kategorier og analysert forbindelsene mellom de ulike kategoriene, er målet å samle alle trådene i en overordnet forståelse av det som fremstår som det mest sentrale i forhold til det fenomenet som studeres»* (Dalen 2004:73). I mitt tilfelle innebar dette å samle informantenes utsagn slik at de kunne bidra til å gi meg selv og dernest leserne en dypere forståelse av hva som har vært viktig for deres mestring, slik at jeg igjen kunne tolke dette i forhold til studiens aktuelle teorier.

3.9 Kvalitet i kvalitativ forskning

Synet på hva som kjennetegner god kvalitativ forskning varierer (Ryen 2006). Som nevnt tidligere i oppgaven bygger kvalitativ forskning på den grunnforutsetningen at mennesker skaper eller konstruerer sin sosiale virkelighet, og gir mening til egne erfaringer (Dalen 2004). *«Dette innebærer at det ikke finnes «en sann» virkelighet eller universelle lover»* (Dalen 2004:101).

3.9.1 Refleksjon rundt forskerens rolle

I kvalitativ forskning er forskeren det viktigste forskningsinstrumentet (Ryen 2006). I den anledning er det viktig at dette forklares godt. Det er viktig at forskeren presenterer sine egne erfaringer og opplevelse, eller med andre ord, sine subjektive og individuelle teorier (Dalen 2004). På denne måten kan forskerens subjektivitet bli tydeliggjort (Postholm 2010).

All forståelse er ifølge Wormnæs (1996) bestemt av en førforståelse. Dette innebærer alle meninger og oppfatninger forskeren sitter inne med i forkant av undersøkelsen, og i forhold til det som skal undersøkes. Selv om det kan være bra for studiens resultater at forskeren er helt nøytral i møte med data, så er dette svært vanskelig. Forskeren vil alltid ha en førforståelse i møte med informantene og det videre datamaterialet (Postholm 2010). Under det kvalitative forskningsintervjuet blir kunnskapen konstruert i et samspill mellom den som intervjuer og den som er informant. Resultatene av intervjuene blir dermed farget og videre påvirket av forskeren og intervjuerens førforståelse (Wormnæs 1996).

Helt fra jeg var liten har jeg hatt kjennskap til diagnosen autisme. Min mor arbeidet som spesialpedagog, og jeg kan godt huske de gangene hun tok med seg elevene sine hjem på besøk eller på båtturer. Det var på grunnlag av disse erfaringene at jeg etter hvert ble interessert i temaet, og etter at videregående var fullført søkte jeg derfor jobb på en spesialskole for barn med autisme og asperger syndrom. I mitt utdanningsforløp og yrkesliv har jeg videre fått mulighet til å bli mer kjent med denne diagnosen og utviklingshemmede generelt. Gjennom mitt arbeid på spesialskole og avlastningsbolig har jeg også knyttet kontakt med foreldre til autistiske barn. Ved masterstudiet i spesialpedagogikk har jeg fått videre kunnskap og erfaring som omhandler denne diagnosen, foreldreproblematikk og mestring. Min personlige og faglige bakgrunn gjorde at jeg ville undersøke dypere og få en dypere kunnskap om dette temaet, derav denne undersøkelsen. I den anledning må jeg også være

bevisst min egen personlige erfaring og kunnskap, og forsøke å se hvordan dette kan farge min tolkning og analyse av datamaterialet. Dermed blir det viktig å nevne min bakgrunn og førforståelse slik at jeg blir den bevisst både for meg selv og for andre (Postholm 2010). For ytterligere å bli bevisst mine egne «briller», har jeg hatt jevnlig diskusjoner med veileder og andre, for å forsøke å forholde meg til datamaterialet på en så nøytral måte som mulig.

Som nevnt tidligere i oppgaven, har jeg følt meg ydmyk og fascinert i møte med foreldre til autistiske barn. Jeg har hørt utallige beretninger om vanskelige tider og store utfordringer som i stor grad kan virke ødeleggende på individet. Likevel har mange av disse personene kommet seg styrket gjennom sine erfaringer, og fått en god hverdag sammen med familien og barnet med diagnosen. I den anledning begynte jeg å bli interessert i mestringsteorier. Da jeg videre ble introdusert til Hilchen Sommerschild sin modell om mestringens vilkår, følte jeg at denne ga et bilde av egenskaper som jeg godt kunne kjenne igjen i mine personlige erfaringer. Dette stemmer også overens med det inntrykket jeg har fått av mange av foreldrene jeg har snakket med. På grunn av dette, har jeg valgt å benytte meg av denne modellen som en del av teorigrunnet for undersøkelsen. Dermed blir de teoretiske perspektivene som blir nevnt i undersøkelsen, også en del av min førforståelse. Jeg må likevel nevne at det blir vanskelig å beskrive alt det min førforståelse går ut på. Kanskje kan man med sikkerhet aldri vite hva som er i bagasjen og hva som former ens personlighet og livsoppfatning. Det som er nevnt ovenfor er likevel de viktigste momentene, som i størst grad vil kunne påvirke min tolkning og analyse av resultatene i intervjuundersøkelsene.

3.9.2 Validitet og Reliabilitet

Når det kommer til kvalitet i en kvalitativ forskningsundersøkelse, er det to begreper som står sentrale; **validitet** og **reliabilitet** (Dale 2004; Ryen 2006). Jeg vil presentere begrepene, og forsøke å knytte disse opp mot denne studien for å belyse prosjektets troverdighet og i forhold til krav om metodens kvalitet.

Validitet blir ofte omtalt som uttalt sannhet, riktighet og styrke. Det handler om i hvilken grad de resultatene jeg kom frem til, er gyldige i forhold til den problemstillingen som var utgangspunktet for undersøkelsen (Kvale & Brinkmann 2009; Dalen 2004). Videre handler det om metoden som er benyttet, er egnet til å undersøke det den var ment til å undersøke, i dette tilfelle foreldres følelse av mestring etter å ha fått et barn med diagnosen autisme. I alle

stadier av forskningsarbeidet er validitetskriteriene satt for å fungere som en type kvalitetssikring (Kvale & Brinkmann 2009).

Som nevnt tidligere, er det forskeren som er det viktigste verktøyet i kvalitativ forskning. Dette gjelder spesielt når man bruker intervju som metode for innsamling av data. I den anledning stilles det krav i forhold til egenskaper den som intervjuer skal eller bør ha. Med dette menes forskerens evne til å være en aktiv lytter, å være aktiv til stede under intervjusituasjonen, høre, se, føle og tolke opplevelser og inntrykk (Befring 2002). I den anledning har det vært et viktig moment for meg i valideringsprosessen, å gjøre rede for min førforståelse, egen rolle og tilknytning til temaet som studeres (se kapittel 3.9.1). Videre ble denne førforståelsen kort presentert i informasjonsskriftet som ble sendt til informantene, samt at alle intervjuene ble innledet ved at jeg fortalte kort om meg selv, min personlige erfaring og yrkeserfaring.

Etter at godkjenningen fra Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste var mottatt, og forespørselene om intervjudeltakelse ble sendt ut, ble det en periode der jeg fikk tid og mulighet til å forberede meg. I denne perioden laget jeg en plan over datainnsamlingen, og gikk nøye gjennom intervjuguiden som skulle benyttes under intervjuene. Dette var viktig for å sikre best mulig validitet ved bruk av intervju som metode (Vedeler 2000). Som nevnt, er det informantenes ord og tanker som kommer frem under intervjuene, og som danner grunnlaget for det datamaterialet som foreligger til den videre analyse og tolkning i studien. Validiteten kan styrkes ved at forskeren kan stille gode spørsmål som åpner for at informanten kan komme med rike og fyldige uttalelser (Dalen 2004). Ved å benytte båndopptaker har man også mulighet til å få nøyaktige utskrifter av intervjusamtalene, og unngår videre at man som forsker påvirker dataene. Dette kan gjøre at datainnsamlingen blir mer pålitelig og styrke validiteten til det innsamlede materialet (Ryen 2006; Dalen 2004).

I kvalitativ forskningsteori kan man skille mellom *intern* og *ekstern* validitet. Intern validitet dreier seg om i hvilken grad resultatene er gyldige for det aktuelle utvalget og det fenomenet som er undersøkt. Ekstern validitet dreier seg om hvorvidt resultatene kan overføres til andre utvalg og situasjoner (Dalen 2004). Videre må validitet i kvalitativ forskning vurderes i lys av forskningens formål og problemstilling. Maxwell (1992) skiller mellom ulike typer validitet; deskriptiv validitet, fortolkningsvaliditet, teoretisk validitet, generalisering og evalueringsvaliditet (Dalen 2004).

Deskriptiv validitet kalles også for beskrivende validitet. Dette omhandler ting som i prinsippet kan sjekkes direkte opp mot innhentet data. I dette tilfellet har forskeren da rolle som referent, og det stilles krav til hvordan og hvorfor dette skal gjøres. Betingelsen for deskriptiv validitet er blant annet at det transkriberte materialet stemmer overens med det som faktisk ble sagt under intervjuet (Kvale 1997). Det er dermed avhengig av hvor presist forskeren gjengir informantenes utsagn, og bruk av direkte sitater er blant annet et eksempel på deskriptiv validitet. Ved at jeg benyttet meg av båndopptaker under intervjuene, samt transkriberte intervjuene i kort tid etter at de var gjennomført, forsøkte jeg dermed å ivareta den deskriptive validiteten ved intervjuundersøkelsene. I de tilfellene der jeg under intervjuet var usikker på informantenes utsagn, ble dette sjekket direkte opp mot informanten med en gang. Dette er viktig for å sikre kvaliteten på resultatene, og for å unngå misforståelser og mistolkninger fra forskerens side (Postholm 2010; Dalen 2004).

Fortolkningsvaliditet er også nært knyttet opp mot datamaterialet og dreier seg om tolkningen av hva informanten har ment. Det innebærer videre at forskeren forsøker å finne indre sammenhenger i datamaterialet (Dalen 2004). Som nevnt tidligere, er det av stor betydning at forskeren er bevisst hva som er sitt eget verdigrunnlag, og hva som er informantens. Det er viktig at forskeren tolker ut fra informantens perspektiv fremfor sitt eget. Det er mye som blir formidlet i taushet, i pauser mellom ord, sukk og andre ting som blir fraværende ved ordrett transkribering (Bourdieu 2007). Eksempler på fortolkningsproblemer er misoppfatninger eller uriktige tolkninger av det informanten har sagt. Noen ganger er det lett å tolke slik at «det passer inn» i forhold til det man ønsker å se (Kvale 1997). I andre tilfeller kan informantens utsagn være tvetydige. I den anledning kan man sikre validiteten ved å benytte seg av respondentvalidering. Dette innebærer at forskeren legger frem sine tolkninger til informanten, for å sikre at man har forstått det riktig (Befring 1998). I mitt tilfelle ble dette gjort, ved at jeg sjekket med informantene at jeg hadde forstått utsagnene deres riktig. Det mest ønskelige hadde vært å sjekke det transkriberte materialet opp mot informantene selv, men på grunn av tidsbegrensninger ble dette dessverre ikke mulig.

Teoretisk validitet gjelder kvaliteten på teorien som forskeren velger å benytte seg av (Dalen 2004). Er begrepene og relasjonene mellom teoriene som er valgt, gode nok til å gi et bilde av datamaterialet? I min undersøkelse har jeg valgt å basere meg på teori som er godt kjent og hyppig brukt innenfor det spesialpedagogiske feltet og forskningsarbeid med mennesker for øvrig. Jeg har forsøkt så godt som mulig å forklare de teoriene og begrepene jeg har benyttet

meg av, og som videre danner min teoretiske førforståelse. Dette er viktig slik at leseren i større grad skal kunne ta på seg forskerens «briller» (Moen mfl 2011). Som nevnt tidligere i oppgaven, er mestring er relativt og subjektivt fenomen. Dette innebærer at det blir vanskelig å operasjonalisere og generalisere informantenes utsagn og følelse av mestring. Det er vanskelig å sette opp målbare kriterier i forhold til hvorvidt en person føler mestring eller ikke. I henhold til utgangspunktet for denne undersøkelsen, og oppgavens problemstilling, er det heller ikke ønskelig å komme med noen målbare resultater. Det er kun en fremstilling av erfaringene og tankene til fire ulike informanter med bakgrunn i teori og min personlige erfaring og kunnskap. Det kan likevel tenkes at noen av funnene som er presentert, kan være gyldige for andre mennesker, og kan være et utgangspunkt for videre forskning på feltet.

I kvalitativ forskning, er det som tidligere nevnt, tradisjonelle krav til validitet og reliabilitet (Postholm 2010). Ifølge Kvale og Brinkmann (2009) handler **reliabilitet** om «*forskningsresultatenes konsistens og troverdighet*» (Kvale & Brinkmann 2009:250). Med andre ord så kan man si at det normale kriteriet på reliabilitet er at resultatene kan reproduseres og gjentas (Postholm 2010). Dette er imidlertid ikke i tråd med logikken i prinsippene i det kvalitative intervjuet (ibid). «*Innenfor fenomenologisk forståelse ville det derimot være en fordel at intervjuerens sensitivitet varierer. (...) Det er også umulig å gjenta et intervju på samme måte fordi informanten ikke kan repetere det som ble sagt, delvis fordi informanten ikke kan huske hva som ble sagt, og delvis pga. den økte innsikten informanten fikk i det første intervjuet*» (Postholm 2010:169). I min behandling av det innsamlede datamaterialet har det, for å styrke troverdigheten til materialet, vært et viktig poeng å behandle dette på en så nøytral måte som mulig. På denne måten ligger resultatene så tett opp mot informantenes utsagn som mulig.

I oppgaven har jeg satt opp begrensninger i forhold til hvem som kunne delta som informant. Som nevnt tidligere var noen av disse utvalgs-kriteriene begrensning i forhold til geografi, og at jeg ønsket at foreldrene hadde norsk som morsmål. Disse begrensningene ble satt av rent praktiske grunner, og for å unngå problemer i forhold til kommunikasjon. I et større og mer variert utvalg kan det tenkes at faktorene som ville kommet frem hadde vært annerledes. Resultatene ville dermed, om mulig, vist større variasjon. Dette kan også tenkes om jeg hadde hatt mer enn fire informanter. På grunn av oppgavens omfang og tidsbegrensninger, ble det likevel nødvendig å sette disse begrensningene.

3.9.3 Etske refleksjoner

I forskning vil det alltid være spørsmål rundt metodiske utfordringer når det kommer til etikk. Dette omhandler spesielt undersøkelser der personopplysninger blir innhentet, og behandlet med elektroniske hjelpemidler (Postholm 2010). *«Enhver forsker som skal gjennomføre et prosjekt som involverer personer, må sende inn et utfylt meldeskjema til Datafaglig sekretariat som er knyttet til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD)»* Postholm 2010:111). I forkant av mine intervjuundersøkelser, ble dette meldeskjemaet fylt ut og sendt inn til NSD, og informanter ble kontaktet etter at godkjennelsen fra datatilsynet forelå.

I forbindelse med forskningsintervju og etikk er det opprettet noen forskningsetiske retningslinjer. Disse er utformet av Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap, jus og humaniora (NESH) (Dalen 2004:111). I forhold til min undersøkelse er det spesielt tre punkter dette gjelder; krav om samtykke, krav om å informere og krav om konfidensialitet. Jeg vil nå gå videre inn på hvordan jeg har behandlet materialet i henhold til disse retningslinjene.

I forhold til krav om samtykke, så ble dette ivaretatt. Informantene ble kontaktet via brev som inneholdt en kort forklaring om prosjektet, undertegnede, intervjuet og kontaktinformasjon. I tråd med retningslinjene fra NESH fikk informantene beskjed om at de når som helst kunne trekke seg fra prosjektet, uten at dette skulle få negative konsekvenser for dem (NESH, punkt 8, 1999). Videre fikk informantene informasjon som angikk han eller hennes deltakelse i prosjektet, for å kunne gi et informert samtykke om deltakelsen (Dalen 2004:112). Det ble imidlertid ikke nødvendig å revurdere den tidligere formuleringen om samtykke, da samtlige informanter bekreftet denne ytterligere under selve intervjuet.

Videre stilles det et krav om informasjon. I NESH sine retningslinjer står dette beskrevet slik; *«De menneskene som deltar i forskning, skal få all informasjon som er nødvendig for å danne seg en rimelig forståelse av forskningsfeltet, av følgene av å delta i forskningsprosjektet, og av hensikten med forskningen»* (NESH, punkt 9, 1999). I informasjonsskrivet ble målsettingen for prosjektet presentert. Videre ble det oppgitt hvilke metode og hjelpemidler som ble benyttet og hvordan resultatene skal presenteres. Datafaglig sekretariat godkjente også informasjonsskrivet som ble sendt videre til informantene, i henhold til ovennevnte retningslinjer.

Det siste etiske kravet jeg vil presentere angår konfidensialitet. Dette innebærer at deltakerne har krav på at all informasjon de gir om personlige forhold, blir behandlet konfidensielt. I min undersøkelse, og i kvalitativ forskning generelt, er dette punktet spesielt viktig. *«Informanten må føle seg trygg på at de opplysningene som kommer frem i løpet av intervjuet, blir behandlet fortrolig, og at de ikke senere skal kunne føres tilbake til vedkommende»* (Dalen 2004:113). I mitt tilfelle ble alle personopplysninger, navn eller ting som kan gjenkjennes endret. Dette har for øvrig vært en enkel prosess, da mitt fokus i oppgaven ligger på foreldrenes følelser og erfaringer, fremfor personopplysninger og egenskaper ved barnet som kan gjenkjennes. Videre ble det innsamlede datamaterialet; lydopptakene, alle personopplysninger, transkriberinger og informasjon som kan gjenkjennes, slettet etter prosjektets ferdigstillelse.

Avslutningsvis forsøkte jeg å være veldig bevisst min egen rolle som forsker og intervjuer. Jeg innledet alle intervjuene med å fortelle om meg selv, min faglige bakgrunn og hensikten med prosjektet. Dette viste seg å ha en positiv effekt i selve intervjusituasjonen, da det i stor grad fungerte som en åpning til videre samtale, og at den første «isen» ble brutt.

4 Presentasjon av funn

I møte med familiene kom det frem mange ulike faktorer vedrørende deres hverdag som har hatt betydning i forhold til hvordan familien har mestret det å få et barn med autismespekterforstyrrelse. Når jeg gjennomgikk alle intervjuene etter transkriberingen var det noen faktorer som var felles for disse familiene. Jeg har valgt å dele disse faktorene inn i 5 grupper:

- Mestringsdefinisjoner og følelser om mestring
- Familien og familiens hverdag
- Arenaer for mestring
- Nettverk
- Følelser
- Å ha en å støtte seg til

I kapittelet vil jeg begynne med å gi en kort presentasjon av informantene. Videre vil jeg presentere de ulike punktene som er nevnt ovenfor. Jeg vil forsøke gå inn i de ulike faktorene og knytte disse opp mot relevant teori der dette er mulig. I resultatdelen er det informantenes ytringer som har vært mitt hovedfokus, videre har jeg benyttet meg av teori for å underbygge funnene. Denne oppbygningen har jeg valgt for å la resultatene tale så mye som mulig for seg selv.

4.1 Presentasjon av informantene

I denne kvalitative undersøkelsen har jeg intervjuet 4 informanter. Som en del av resultatene i denne oppgaven vil jeg derfor begynne med å gi en kort presentasjon av foreldrene som deltok.

Alle informantene i oppgaven var av norsk bakgrunn og alle bodde i Østlandsområdet. Tre av de fire informantene var gift og bodde sammen med sin ektefelle. Tre av de fire informantene var også i fullt arbeid. Den ene informanten som ikke var i arbeid var sykemeldt på grunn av

kroppslige plager, men var likevel aktiv og engasjert i nærmiljøet. To av fire informanter hadde høyere utdanning.

Antall barn i familiene varierte. Tre av de fire informantene hadde to barn, mens den fjerde informanten hadde ett barn. De to informantene som hadde yngre barn hadde barnet hjemmeboende, og fikk lite avlastning, mens foreldrene i den andre gruppen hadde barnet boende på avlastningshjem minimum 75%.

Alle informantene hadde barn med diagnose innenfor autismspekteret og med en varierende grad av utviklingshemning. To av barna hadde andre tilleggsdiagnoser, uten at dette vil forklares videre. Dette for å ivareta barnas og foreldrenes anonymitet.

Når jeg presenterer funnene har jeg valgt å omtale alle informantene som kvinnelige. Dette for å ivareta deltakernes anonymitet.

4.2 Mestring

I intervjuene valgte jeg å dele inn spørsmålene om mestring. Et av spørsmålene var hva informantene forbinder med ordet mestring. Videre spurte jeg om de følte mestring i forhold til seg selv, og om de følte mestring i forhold til barnet sitt. Jeg vil nå presentere foreldrenes følelse av mestring og se dette i forhold til hva de tenker om hva mestring er.

Ved spørsmål på om foreldrene følte mestring i forhold til seg selv, svarte 3 av 4 ja. En av informantene svarte derimot at hun hadde følt mestring tidligere, men at hun ikke følte det nå lenger: *«Jeg har følt det (mestring) lenge. Men jeg har også mer og mer følt en slags ikke mestring. Jeg føler at jeg har vært veldig sterk i 7 år, og at jeg har gjort alt jeg kan»*. For å forstå hvorfor informanten følte en ikke- mestring, er det viktig å se tilbake på hva hun forbinder med selve ordet mestring, og hva hun tenker at det er. Hun fortalte at hennes syn på mestring er at man klarer å være i godt humør og/eller at man klarer å ha det godt. *«Jeg tenker at mestring er å ikke være deprimert, at man føler at man behersker noe som man blir pålagt eller som man pålegger seg selv. Ja, at man klarer å gjøre det man skal, og at man er på høyden»*. Hvis man ikke har overskudd er det også vanskelig å være på høyden. Med tanke på at informanten følte ikke-mestring, kan en av årsakene til dette ligge i hennes tanker om hva mestring er. Hvis hun var i periode der hun følte at hun ikke var på høyden, at hun manglet overskudd og energi, kan det tenkes at dette er en av grunnene til at hun følte denne ikke-

mestringen. Dette er et moment som kan trekkes til de grunnleggende behovene som et menneske har. Hvis man ikke får nok søvn eller mat kan dette få en negativ effekt i forhold til kroppen fysiske og mentale helsetilstand (Maare 2002). Det viste seg at informanten hadde problemer med nettopp dette, hun følte ofte at tiden ikke strakk til i forhold til alt hun skulle gjøre, hun hadde problemer med søvn og fikk dermed lite energi og overskudd til å mestre hverdagens utfordringer.

En annen informant reagerte litt annerledes da hun fikk spørsmål om hun følte mestring. Hennes svar var en lang fortelling om mange av de situasjonene familien hadde vært gjennom etter at de fikk et barn med spesielle behov. Hun kunne fortelle om den første reaksjonen og frem til hvordan familien hadde det i dag. På slutten kunne hun oppsummere hele historien med at hun følte mestring. Denne informantens svar kan tolkes til at hun følte mestring i forhold til alt hun og sin familie hadde vært gjennom. Hun følte videre at de hadde arbeidet seg gjennom de ulike utfordringene, og at de hadde kommet seg styrket ut av dette. Det er vanskelig å sammenfatte hennes fortelling til en kort og konkret definisjon av ordet mestring, men det kan tenkes at hennes beretning var en måte for denne damen å definere dette på. Alternativt gir det rom for leserens eller lytterens analyse, men det er ikke en del av denne oppgaven. Likevel vil jeg poengtere at jeg ikke føler at dette har noe betydning for oppgaven, da fokuset og likeledes svaret på spørsmålet mitt var at hun følte mestring både i forhold til seg selv, barnet sitt og familien. Å ha et retrospektivt perspektiv, kan ofte være nyttig for en person som strever. Hvis man ser tilbake på ting man har mestret tidligere, kan dette styrke individet og gi ny tro på at man er sterk nok til å stå imot nye utfordringer (Sommerschild 1998). I ettertid tenker jeg at jeg burde ha spurt informanten om nettopp dette, for å undersøke om mine tanker stemmer overens med hva hun tenkte og følte om mestring.

Min tredje informant fikk også spørsmål om hva hun forbandt med ordet mestring; «*Mestring vil jeg si er et veldig individuelt ord. Det varierer fra person til person i forhold til funksjonsnivå og hva man kan forvente. Men jeg tror også at mestring er en personlig oppfatning av den enkelte situasjonen, man kan føle at man mestrer å stå på ski når man kjører ned en sort løype*». For denne informanten er mestring et subjektivt og relativt fenomen. Hun kunne videre fortelle at hun følte mestring i forhold til barnet sitt og seg selv, men at hun også innimellom følte en ikke-mestring. Og nettopp ved at mestring er et så relativt fenomen, så innebærer det også at en mestringsfølelse kan variere fra situasjon til situasjon. Videre fortalte hun; «*Jeg føler ofte at jeg kan mestre de små tingene, men*

innimellom så kommer det større ting som jeg føler jeg ikke mestrer der og da. Men likevel kan jeg kanskje føle at jeg har mestret det, når jeg ser tilbake på situasjonen. I mange andre situasjoner kan man finne svar på ting, man kan google det eller spørre en kollega. Men slik er det ikke med autisme, vi finner liksom aldri noen svar på hva som er de beste løsningene. Men jeg tror det er viktig å se tilbake på ting, og se på ting man ikke fikk til tidligere, men som man får til nå. Og da føler jeg mestring, og jeg føler meg styrket». For denne informanten bruker hun tid og et retroperspektiv som en strategi til å føle mestring. Som hun forteller, er en autismediagnose veldig vanskelig i forhold til å kunne spå hva som kommer til å skje. Utviklingen kan skje i rykk og napp, gå fort fremover for så kanskje å stoppe helt opp og gå tilbake. Mestring kan dermed være enklere eller tydeligere å se om man ser tilbake på hva man har vært gjennom og hvordan man har kommet seg gjennom de ulike utfordringene.

En annen informant svarte ja ved spørsmål om hun følte mestring i forhold til seg selv. Men hun fortalte videre at hun ofte hadde problemer med at hun var kritisk mot seg selv og hadde mye dårlig samvittighet. *«Jeg tenker ofte at jeg kunne ha gjort ting bedre, at jeg kunne løst ting på en annen måte og at dette ville vært bedre for oss på lang sikt. Så jeg føler ofte en tvil på at det jeg gjør er riktig, eller at det er det beste for meg og sønnen min. Og dette gjør at jeg får dårlig samvittighet».* Likevel, på tross av at hun hadde disse følelsene, kunne hun fortelle at hun følte mestring, og var stolt av det hun hadde gjort. Informantens tanker om mestring dreide seg i stor grad om sønnen, at han skulle mestre ting han ville gjøre, og ha det godt. Det kan dermed tenkes at informantens følelse av mestring blir gjenspeilet i forhold til hvordan sønnen har det, og hva han mestrer; hun måler sin egen mestring i forhold til sønnen sin. Dette kom igjen da hun ble spurt om hva hun forbandt med ordet mestring; *«Jeg tenker at det er at han (sønnen) klarer ting, at han mestrer ting i ulik grad og at han har det godt. Jeg tenker mestring i forhold til at jeg klarer og takler ting også, at jeg kan gjennomføre ting jeg har bestemt meg for og at jeg håndterer utfordringer på en god måte. Så jeg kan ofte føle mestring hvis jeg takler en situasjon på en god måte, selv om det hele tiden er usikkert på om hva som er det beste for han i det lange løp».*

Å ha dårlig samvittighet var et tema som gikk igjen blant samtlige av informantene i større eller mindre grad. Noen av informantene fortalte at de hele tiden streber etter å gjøre det beste for barnet sitt. Det «beste» er et veldig relativt begrep som forandrer seg stadig etter barnets behov, det kan endres fra dag til dag. Da en autismediagnose er veldig «bred», så er det også vanskelig å si med sikkerhet hvordan barnet kan endre og utvikle seg med tiden (Burkhardt

2001). Det blir dermed også veldig usikkert i forhold til hva som faktisk kan være det beste for barnet, da man ikke har noen faste holdepunkter i forhold til hvordan fremtiden blir. Et moment som kom frem i intervjuene var hvor mye energi og fokus foreldrene hadde på nettopp dette.

Det virket som at alle foreldrene følte dårlig samvittighet på grunnlag av det usikre «beste», men at det varierte hvor mye fokus de valgte å ha på denne følelsen. En av informantene fortalte at hun bevisst valgte å fokusere på nåtiden og det som var hendt tidligere, nettopp for å begrense denne dårlige samvittigheten; *«Det er klart jeg får dårlig samvittighet innimellom, for jeg vil jo alltid gjøre det beste for barnet mitt. Men istedenfor å bruke energi på å tenke på det, så tenker jeg heller på hva som har vært, og hvor langt vi har kommet. Det var ingen som skulle tro at hun kunne komme så langt som hun har kommet, og jeg er utrolig stolt når jeg ser at jeg har vært med på å få henne dit. Da føler jeg mestring»*. Dette utsagnet kan tolkes som en mestringsstrategi som denne moren benytter seg av for å begrense følelser som usikkerhet og dårlig samvittighet. Når hun fokuserte på det hun hadde fått til følte hun mestring istedenfor å føle seg nedtrykt av det usikre i fremtiden og de følelsene det medbringer.

4.3 Familien

For alle informantene trakk de spesielt frem familien som en styrkende faktor i forhold til egen mestring. Jeg vil nå presentere ulike momenter som ble trukket frem i intervjuene. Disse momentene viste seg å ha en stor betydning for foreldrenes mestringsfølelse og håndtering av utfordringer.

4.3.1 Hverdagen

En hverdag kan bestå av utallige utfordringer, gleder og sorger. For foreldre til utviklingshemmede barn kan disse utfordringene være annerledes enn for familier med normalt fungerende barn. *«For oss er det utrolig viktig med rutiner. Det har hjulpet oss mye på veien. Alt fra hva vi gjør om morgenen til vi legger oss på kvelden er satt inn i et system som fungerer»*. Å finne et system og metoder som fungerer godt i hverdagen, kan være betydningsfullt for hvordan familien mestrer hverdagen. Et barn med en utviklingshemning

vil trenge mer oppfølging og tilrettelegging, enn det kanskje vil være for et barn som utvikler seg normalt.

4.3.2 Struktur og forutsigbarhet

For barn med autisme er også struktur og forutsigbarhet viktig, og mange kan reagere med uønsket atferd om det er brudd på denne forutsigbarheten. *«For datteren min er det veldig viktig at vi gjør ting på riktig måte. Hvis ikke kan hun bli kjempesint, og få voldsomme raseriutbrudd. Noen ganger kan det være vanskelig å forstå hvorfor det er slik, og jeg kan bli veldig sliten. Men det er en del av den hun er, og hvis vi klarer å være oppmerksomme nok på det, istedenfor å bare bli sinte, så ser vi også at hun har det bedre»*. For denne informanten har autismen blitt en del av hverdagen. Hun kunne fortelle at hun i stor grad hadde tilrettelagt hverdagen rundt barnet og at hele familien hadde tilpasset seg dette. En av hennes mestringsstrategier ligger i fokuset hun har når hun forteller om denne situasjonen. Hun anerkjenner at rigiditeten er et symptom på datterens autisme, og klarer å la være å ta seg nær av dette. Det kan fort høres idylliserende ut, og det er klart at slike tilfeller kan oppfattes som vanskelig selv for den sterkeste mor eller far. Men jeg tenker at dersom man klarer å la den utfordrende atferden ligge som en av årsakene og symptomene til diagnosen, så klarer man kanskje å ha mindre skyldfølelse eller å bebreide seg selv. Hvorvidt dette stemmer eller ikke er vanskelig å si, men det kan, om ikke annet virke styrkende på et individ, fremfor det motsatte.

4.3.3 De små øyeblikkene

Mange av foreldrene kunne også fortelle om at de nå i større grad satte pris på gledene i hverdagen, de små øyeblikkene. Dette blir gjenspeilet i følgende utsagn som en mor kunne fortelle; *«Når vi legger oss så har vi faste rutiner, vi synger de samme sangene som vi alltid har gjort. Mange andre vil tenke at dette er rart eller unødvendig, men for meg er det bare en glede. Hvis hun vil høre de sangene, så skal hun få lov til det. Det er stunder der jeg føler at vi er nærme hverandre, og at jeg gjør henne godt»*. Å sette pris på de gode stundene i hverdagen, kan virke styrkende på foreldrene til barn med spesielle behov. Å føle nærhet til barnet sitt og å kunne gjøre noe godt for en annen, er også momenter som kan bidra til mestring, ikke bare for en forelder, men også for barnet sin del. Dette finner vi igjen i modellen til Sommerschild om mestringsvilkår.

4.3.4 Samarbeid

Å bli foreldre til et funksjonshemmet barn stiller større krav til at foreldrene samarbeider godt (Cullberg: 2007). Tidligere undersøkelser (Ingstad & Sommerschild, 1984), har vist at ansvarsfordeling eller rollevalg i familien er av stor betydning for mestring. Dette gjenspeiler seg i hva informantene fortalte i intervjuene, at samarbeid og rollefordeling hadde stor betydning for deres egen mestring. Dette var et poeng som ble tatt opp spesielt i den kvinnelige andelen av informanter, om mulig fordi det er mange mødre som fort står med hovedansvaret for hvordan ting fungerer i hjemmet. Tidligere forskning viser at mødre som opplever støtte fra fedrene opplever mindre stress og depresjon enn andre (Olsson & Hwang: 2003). Med dette mener jeg ikke at fedrene ikke er ansvarlige og tar like mye ansvar som mødre gjør i hjemmet. Hovedpoenget ligger i at rollefordelingen er viktig, og at samarbeid kan være essensielt i forhold til mestringen av en hverdag, ikke hvem som gjør hva og hvem som gjør mest. Så lenge man har et godt samarbeid og støtte fra partneren sin, kan dette redusere de negative effektene og gi styrke til individet, istedenfor motstand.

God rollefordeling viste seg å være et viktig poeng i forhold til foreldrenes mestring i hverdagen. *«Jeg føler at jeg kan gjøre det jeg skal gjøre, men jeg kan også stole på at mannen min gjør det han sier. Samtidig utfyller vi hverandre på mange måter. Jeg er veldig flink med papirer, møter og å slåss med NAV, mens han er flink til å ta med barna ut på turer og andre ting»*. Denne informanten forteller at hun og mannen har fått til en god rollefordeling, der de har fordelt rollene og ansvarsoppgaver basert på hverandres styrker og svakheter. Når man er forelder til et utviklingshemmet barn møter man mange utfordringer på ulike arenaer, alt fra hjemmefronten til arbeid, skole, hjelpeapparat og samfunnet for øvrig. Å ha fordelt roller i forhold til hvem som kan håndtere hva, kan styrke foreldrene i forhold til å mestre disse utfordringene godt.

Å ha et godt samarbeid kom frem under mange av intervjuene som et viktig moment i forhold til mestring. *«For oss så er samarbeidet i hverdagen og ellers utrolig viktig. Jeg tror det at vi samarbeider godt, har gjort ting lettere for oss. For når ting går på skinner og barnet vårt har det bra, så har vi det bra også. Da kan vi få ro og gi oss tid til å senke skuldrene»*. Å ha mulighet til å senke skuldrene i en hektisk hverdag, kan være et viktig moment for foreldre til utviklingshemmede barn. Automatikk i hverdagen og et godt samarbeid er faktorer som kan bidra til dette. Dersom foreldrene klarer å finne ro, og samtidig stole på at partneren tar det ansvaret han/hun står for, så kan dette virke positivt på individet.

En av informantene som var enslig kunne fortelle at et godt samarbeid var like viktig nå, som før samlivsbruddet. *«Da vi gikk fra hverandre var vi fullt og helt bestemt på at våre problemer ikke skulle gå ut over sønnen vår. Vi fungerte dårlig som mann og kone, men vi visste alltid at vi fungerte godt som foreldrene hans, så jeg føler absolutt at vi klarte denne overgangen godt. For meg er det viktig å ha denne tilliten og dette samarbeidet. Det gjør at jeg kan slappe av i større grad når han ikke er hos meg, og jeg kan bruke energien min på positive ting istedenfor bekymringer»*. Å ha et godt samarbeid på tross av et samlivsbrudd, kan være spesielt viktig i forhold til hvordan foreldrene føler mestring, både i forhold til seg selv og barnet sitt. Som denne informanten forteller, var de begge enige om å ha et godt samarbeid rundt barnet, på tross av at de ikke fungerte som ektefeller lenger. Fokuset på et godt samarbeid og tillit til hverandre hadde for informanten ført til at hun i større grad kunne slappe av og bruke energien sin på andre ting, når barnet var hos den andre parten.

4.3.5 Felles verdier

Flere av informantene fortalte om at de syntes det var viktig å ha felles verdier i familien. *«Jeg føler jeg får mye støtte fra mannen min, og vi har alltid vært enige om hvordan vi skal gjøre ting. Vi har mange felles verdier, og jeg tror det har hjulpet oss mye på veien»*. Med felles verdier mente informanten at de var enige om de grunnleggende prinsippene i forhold til oppdragelse av barna og hva de følte var viktig. *«Vi har ganske likt fokus på ting, og jeg føler vi er flinke til å prioritere ting i riktig rekkefølge»*. Å være enige om fokus og prioriteringer, kan styrke samarbeidet og videre parforholdet i familien. For denne informanten hadde disse tingene vært med på å styrke henne og forholdet til mannen sin. Hun følte seg trygg på at han tenkte det samme som henne i forhold til hva de mente var viktig, og at det gjorde at de unngikk mange unødvendige konflikter. Å ha fellesskap i verdier er et av vilkårene for mestring, ifølge Sommerschild. Dette kan styrke individet, og gjøre det mer motstandsdyktig i forhold til å takle nye utfordringer (Sommerschild 1998).

Å få støtte fra partneren ble av mange nevnt som et viktig moment i forhold til mestring. For mange av foreldrene følte de at denne støtte hadde vært nærmest avgjørende for deres egen mestring og håndtering av ulike situasjoner. *«Jeg vet ikke hva jeg skulle gjort uten mannen min. Han har vært min viktigste og nærmeste støttespiller oppi alt dette her. Han har hjulpet meg så mye, og funnet seg i så mye, og vi står fortsatt sammen gjennom alt det rare og vonde som skjer»*. Det denne informanten forteller forsterker min forforståelse av at godt samarbeid

og støtte fra partneren er viktig. Likeledes kan det tenkes at dersom man får denne støtten, er det også lettere å gi støtte tilbake; *«Slik han har vært en god støtte for meg, forsøker jeg også å støtte mannen min tilbake. Vi prøver å gi hverandre positiv feedback og oppmerksomhet i hverdagen, og vi har det godt sammen»*. Å gi hverandre positive tilbakemeldinger og oppmerksomhet, kan ha betydning for foreldrenes selvbilde og videre parforholdet.

4.4 Arenaer for mestring

I dette kapittelet vil jeg presentere de ulike arenaene der foreldrene følte mestring.

4.4.1 Hjemmet

Mange av informantene fortalt at hjemmet var en arena der de kunne føle motgang, men vel så mye mestring. De kunne fortelle om ulike utfordringer i forhold til tilrettelegging rundt det autistiske barnet, men de kunne også fortelle om at hjemmet var en arena der de følte de fikk støtte nok til å mestre disse utfordringene.

Videre kunne noen av informantene fortelle at de følte avlastning var en viktig del av familiens mestring. Mange av foreldrene hadde barna på avlastning, noe som hadde vært en positiv faktor for foreldrene og familien. På denne måten følte de at de kunne samle opp ny energi samt fokusere på ting som ble satt i bakgrunnen når barnet var hjemme. *«Når datteren min er på avlastning føler jeg at jeg får mulighet til å hente meg inn igjen. Samtidig prøver vi da å gi litt ekstra fokus til søsteren, for det er ofte at hun havner i bakgrunnen i hverdagen når hele familien er samlet. Verden dreier seg jo i stor grad om datteren min, men det er viktig for oss å kunne gi fokus til alt og alle de andre som er viktige også»*. Å kunne forflytte fokuset fra det autistiske barnet til andre ting, kan være nyttig for foreldre til barn med spesielle behov.

Et inntrykk jeg fikk etter at alle intervjuene var gjennomført, var at det virket som at andelen avlastning hadde betydning i forhold til foreldrenes følelse av mestring; om de fikk den avlastningen de trengte følte de også i større grad mestring. *«Å vente er ikke den største egenskapen til en autist. Så det innebærer at jeg må slippe det jeg har i hendene, dersom han trenger det. Hverdagslige gjøremål kan derfor fort bli utsatt, det blir ikke like viktig å vaske gulvet, som det blir å lese godnattboken for han. For konsekvensene med at jeg ikke leser den boken er så utrolig mye større enn om gulvet blir litt skittent»*. Videre kunne denne moren

fortelle at når hun da hadde sønnen på avlastningen, så fikk hun mulighet til å gjøre det hun ikke prioriterte til vanlig, hun fikk tid til å vaske gulvet eller andre ting hun følte var viktig.

Selv om denne studien ikke inkluderer hjelpeapparatet med avlastningstilbud og videre, er dette likevel et viktig funn. Det kom tydelig frem i intervjuene at avlastning var og er viktig for foreldrene, både i forhold til dem selv, barnet deres og familien generelt. Tiden barnet var på avlastning gjorde at foreldrene fikk mulighet til å hente seg inn igjen, samle energi og få overskudd til å takle nye utfordringer. Videre gjorde det at informantene lettere kunne flytte fokuset sitt over på andre viktige ting, det vil si søsken, husarbeid, parforholdet og ulike aktiviteter som gjorde informantene godt. Ikke minst fikk foreldrene mulighet til å senke skuldrene og ta igjen tapt søvn, hvilket også var en positiv effekt i forhold til fysisk og psykisk helse. Jeg vil for øvrig ikke gå videre inn på avlastningstilbud og hvordan dette fungerer da dette ikke er en del av den opprinnelige problemstillingen i oppgaven.

4.4.2 Arbeid

Alle informantene som var i arbeid, ga uttrykk for at de følte mestring i forhold til jobben sin. En av årsakene til at informantene følte mestring var at de følte det var en arena der de fikk god respons og målbare resultater i forhold til det arbeidet de gjorde. En av informantene fortalte; *«På jobben føler jeg mestring på en helt annen måte enn jeg gjør hjemme. Det er mer håndfast på en måte. Jeg kan få en vanskelig oppgave, og føle mestring når jeg klarer det. Da har jeg bevist at jeg klarer det jeg er pålagt, eller det som jeg har pålagt meg selv å gjøre»*. På en måte kan man tenke at dette er synlige resultater som er målbare i større grad enn det kanskje vil føles på en hjemmearena. Det å kunne ha et synlig resultat, å sitte med et ferdig produkt i hendene, kan for mange oppleves styrkende og ha en positiv effekt på en person. På mange måter kan man sammenligne det med å ha eksamen. Man får en oppgave som man må løse, og man kan føle seg stolt når man har gjennomført. Hvor stolt man føler seg er avhengig av hvor godt man tror at man løste oppgaven. Hvis man da får en god tilbakemelding, en bekreftelse på at det man gjorde og jobbet med var riktig, så kan dette være styrkende for selvbildet til en person.

For mange mennesker er arbeidet også en arena der man kan «slappe av» litt følelsesmessig. Det er en arena som kan føles mye mer konkret og håndterbar, enn mye av det som kan være på hjemmefronten. Man også mer nøytrale følelser i forhold til de oppgavene man skal utføre. Med dette mener jeg ikke at man ikke føler eierskap og ansvar i forhold til arbeidsoppgaver.

Det er de samme følelsene, men distansen er ofte en annen. *«Etter ferien med familien så gledet jeg meg til å gå tilbake på jobb. På jobben kan jeg la hodet mitt slappe av og i større grad la følelsene ligge. Jeg vet hva jeg skal gjøre og hvordan jeg skal gjøre det. Og jeg blir ikke skuffa på samme måte om jeg feiler på jobben, enn om at jeg skulle ha feilet hjemme. For å feile med mitt eget barn betyr så uendelig mye mer enn om jeg feiler med en oppgave på jobben.»*. På en måte kan man tolke dette utsagnet til at det er en sammenheng mellom hvor nært noe føles i forhold til hvordan man opplever mestring. Dette har å gjøre med hvor følelsesnære utfordringene eller problemene ligger. Problemer innenfor de nærmeste relasjonene kan oppleves som dypere og mer varig enn om man skulle ha en konflikt med noen som var mindre «betydningsfull» i personens liv (Gembeck 2007).

En arbeidsplass er ofte et sted der man får feedback på personlige egenskaper. Hvis man gjør en god jobb, får man kanskje ros av sjefen eller et lønnspålegg. Mange mennesker velger yrke i forhold til personlige egenskaper, man vil gjerne jobbe med noe man føler man er flink til og som man mestrer. *«På jobben får jeg ofte ros eller skryt om jeg har gjort en god jobb. Men det som er så fint er at jeg får tilbakemelding på den jobben jeg har gjort, og det er jeg som har gjort den. Så på en måte får jeg tilbakemelding på hvem jeg er, jeg har vært flink fordi jeg har gjort eller vært sånn og sånn. Hjemme så glemmer vi ofte å rose hverandre på den måten. Det er ikke ofte jeg hører at jeg har vært flink fordi jeg har vasket klær eller handlet mat, eller at jeg håndterte en kravsituasjon på en god måte. Men jeg tror kanskje jeg ville følt meg sterkere om jeg hadde følt det sånn innimellom»*. Å få positiv tilbakemelding på hvem man er som person kan virke styrkende på et individ. Dette kan man finne igjen i Sommerschild sin modell om mestringens vilkår, at man kan noe og at man er til nytte. Dette er faktorer som kan styrke egenverdet til en person som igjen kan styrke motstandskraften til individet.

4.4.3 Andre arenaer

Hjemmet og arbeidsplassen var de stedene som kom opp under alle intervjuene. En av informantene kunne imidlertid fortelle om et annet sted hun fant spesielt støtte og energi; naturen.

4.5 Nettverk

For foreldrene hadde nettverk en stor betydning i forhold til egen og familiens mestring. Å ha mennesker rundt seg som kunne støtte og hjelpe, eventuelt bare en å ringe til dersom de følte behov for å snakke med noen. Mange av foreldrene fortalte at de hadde fagpersoner i nettverket rundt seg, noe som hadde hatt et positivt bidrag i forhold til deres mestring og håndtering av ulike situasjoner. *«For oss så har det vært godt å ha noen å kunne ringe til. Om vi har lurt på noe, så har vi alltid kunne tatt en telefon og fått snakket med noen som kjenner oss og som kjenner barnet vårt. Bare å vite dette, har i seg selv vært en trygghet og en styrke for oss som foreldre».*

4.5.1 Interessegrupper

Samtlige av informantene kunne fortelle at de er eller hadde vært med i foreldregrupper. Dette er grupper som består av foreldre i samme situasjon, det vil si foreldre til barn med autisme. For foreldrene følte de at dette var et sted der de kunne hente støtte fra andre i samme situasjon, noe som igjen kunne virke styrkende på individet. *«Jeg føler det har vært veldig positivt for meg å kunne dele mine erfaringer med andre i samme situasjon. Noen ganger kan jeg fortelle selv eller komme med gode råd til andre, eller så kan jeg rett og slett bare lene meg tilbake noen ganger og motta støtte fra de andre som er der».* Videre var det mange av informantene som fortalte at de møtte en annen type støtte fra deltakerne i disse foreningene, enn de gjorde på andre arenaer. Det var et sted der de kunne slappe av og være seg selv, og der de følte at de fikk forståelse. *«Det som er så godt er at folk forstår hva jeg mener. Jeg trenger ikke bruke så mange ord og forklare like mye som jeg må gjøre til andre. Samtidig føler jeg at jeg får støtte fra de som er der på en helt annen måte også, for de vet i mye større grad hva jeg trenger. De har jo vært der selv».* Det er et kjent fenomen at det er lettere å hjelpe andre, hvis man virkelig vet og har følt på kroppen hva problemet til den andre dreier seg om. Å sette seg inn i hvordan det kan føles å være mor til en autistisk gutt kan være vanskelig for utenforstående, enn om ikke umulig. Dersom man har de samme erfaringene, kan det også tenkes at man i større grad vet hva den andre personen trenger. Om ikke annet har man i hvert fall noe til felles, noe som kan virke støttende på individet.

Videre var det mange av informantene som fortalte at foreldreforeningene var et viktig sted ikke bare for å motta støtte, men også å yte støtte. *«Når jeg er der, så føler jeg at jeg kan bidra med noe, at jeg kanskje kan hjelpe til med noe. Jeg føler det er utrolig godt å kunne*

hjelp. Om det er med det ene eller det andre, og i hvert fall i en slik situasjon. For jeg har vært akkurat så sårbar, og jeg har vært der selv. Og jeg har så innmari godt visst hva jeg har trengt. Så det er godt å vite at jeg kan hjelpe andre med de erfaringene jeg har gjort meg, og ved å vise dem hvordan jeg har mestret ulike utfordringer». Å kunne være til nytte for andre, er et kompetansepunktene i Sommerschild sin modell om mestringens vilkår. Videre får man vist at man kan noe, man har lært noe på grunnlag av sine erfaringer. Dette er punkter som kan virke styrkende på individet, og videre være positivt for mestring.

Mange av informantene kunne fortelle at de følte de hadde lært mye av å delta i disse foreldregruppene. Det kan tenkes at en av årsakene til dette er at de får høre andres erfaringer og i større grad stå rustet i forhold til hva som kan være gode løsninger i forhold til egne utfordringer og problemer. Erfaringsutveksling kan være et godt verktøy å ha dersom den er tilpasset og tilrettelagt den enkeltes behov. På en måte kan det tolkes dit hen at foreldrene hjelper hverandre til å oppnå den proksimale utviklingssonen. Den proksimale utviklingssonen er en betegnelse på potensialet en person har ved hjelp av en kompetent annen. *«For Vygotskij utgjør sosial samhandling (...) sjølv utgangspunktet for læring og utviklings, ikkje berre ei ramme rundt individuelle prosessar»* (Dyste & Igland:2001:73). I samspill med andres perspektiver åpnes det for helhetlige og kreative løsninger som deltakerne ikke nødvendigvis ville oppdaget alene. Med andre ord kan man tenke at læring er en sosial og aktiv prosess og ikke en soloprestasjon. *«Aktiv deltakelse i dialogiske prosesser bidrar til at deltakere i samtalegrupper oppdager nye perspektiver. Dette bidrar til at deltakerne kan endre syn og erobre ny innsikt og forståelse»*(Nilsen, Fritz:2009:29).

Humor og godt humør var et moment som gikk igjen blant mange av informantene til denne undersøkelsen. Et gammelt ordtak sier at «latter er god medisin», og i mange tilfeller kan nok dette stemme. En av informantene fortalte; *«I foreldregruppen min var det ofte at vi fortalte historier fra hverdagen eller ting vi hadde opplevd. Men det var like godt å kunne sitte der å gråte, som å kunne sitte der og ha latterkrampe. Barna våre gjør jo så utrolig mange morsomme ting, og det er ingen andre som kan le av det på samme måte som vi. Kanskje det er mange som ikke tør å le, men det er nå så. Altså noen av de tingene som kommer opp er virkelig helt hysteriske innimellom. Jeg tror latter er en god medisin, og det har hjulpet meg veldig i forhold til å håndtere ting»*. Viktigheten av godt humør blir nevnt i en artikkel av Sven Svebak, en professor som har forsket på humor og helse i 30 år. Han sier i en artikkel: *«Å ha sans for humor har en «støtdempende» effekt i møte med ulike typer sykdommer og*

krise i livet» (Svebak:2003). Videre kan han fortelle at man må utvikle ferdigheter for å mestre og håndtere stress, og sans for humor er ifølge Svebak en av disse ferdighetene. *«Når et menneske får en sykdom er det selvfølgelig en krise, men da kan sansen for humor være til stede og gjøre veien litt lettere»* (Svebak: 2003). Å ha et godt humør og sans for humor kan dermed virke styrkende på individet, og gjøre mennesker mer beredt til å mestre utfordringer og kriser.

Noen av foreldrene kunne også fortelle at de hadde fått solide vennskap gjennom disse foreningene, eller ved å møte foreldre til barn i samme situasjon. Flere påpekte hvor interessant det var at de der møtte mennesker som de kanskje aldri ville ha møtt, dersom de ikke hadde hatt et barn med spesielle behov. Mange av informantene var også overrasket over styrken i vennskapene de hadde fått. *«Via foreldregruppen har jeg møtt fantastiske mennesker. Og jeg har møtt en støtte jeg aldri ville forestilt meg at jeg kunne få. Jeg har fått venner for livet, og det er jeg evig takknemlig for»*. Hvorfor disse vennskapene var så betydningsfulle for informantene, er vanskelig å si. Men jeg vil tenke at det er en kombinasjon av støtte, humor, felles verdier og erfaringer. Dette er imidlertid ikke noe jeg spurte informantene om, det er kun min egen tolkning. Men uansett tolkning var foreldregruppene et sted der foreldrene fikk støtte og ble styrket til å mestre utfordringene de stod ovenfor.

4.5.2 Øvrig familie

Tre av fire informanter kunne fortelle at de følte at øvrig familie hadde liten eller ingen betydning for deres mestring. *«Jeg husker jeg tenkte at jeg kunne dra på besøk til familien, kanskje få litt avlastning og hente meg litt inn igjen. Men når jeg kom hjem så var jeg helt utslitt. Det var langt fra en ferie der jeg kunne føle støtte og samle energi, det var rett og slett en belastning fordi jeg møtte så liten forståelse»*. Å møte forståelse er en styrkende faktor i forhold til foreldrenes motstandsdyktighet (Sommerschild 2003).

En annen informant kunne fortelle om lignende situasjoner i forhold til den øvrige familien. *«Moren min har faktisk vært en av de verste. Og det skulle man ikke tro. Men hun er den som har kritisert meg mest og kommet med kommentarer om at jeg er en dårlig mor»*. Å søke støtte og forståelse er en av mestringsstrategiene som blir nevnt av Skinner og Zimbeck (2007). For disse informantene ble interesseforeningene, ektefellen og venner et sted hun kunne gå for å kompensere for den manglende støtten fra familien. Dersom utenforstående har

kunnskap og forståelse om barnets diagnose, kan de også lettere gi foreldrene den støtten og forståelsen de trenger for å kunne mestre nye utfordringer.

4.6 Følelser

Jeg vil nå presentere de følelsene som ble hyppigst nevnt under intervjuene. De to som gikk igjen i alle intervjuene angikk sorg og usikkerhet. Tidligere i denne resultatdelen har jeg skrevet om viktigheten i å ha godt humør, optimisme og positivitet. Eksempler på dette var å sette pris på de små øyeblikkene og ha humor i hverdagen.

4.6.1 Sorg

Mange av informantene kunne fortelle at de hadde opplevd en sorg i forbindelse med at de fikk et barn med spesielle behov. *«Jeg husker alle detaljer fra den dagen telefonen ringte. Jeg husker klærne jeg hadde på meg, hva jeg skulle lage til middag og hva jeg hadde gjort tidligere på dagen. Men utover det så husker jeg ikke så mye mer, bare at jeg gråt og gråt helt til jeg måtte kaste opp»*. Videre kunne informanten fortelle at hun, etter den første reaksjonen, gikk inn i en slags dvaletilstand der alt bare gikk av seg selv. Denne tilstanden finner vi igjen i «nomadegruppen» som beskrevet i teorien til Susan Berger. Det er en tilstand der man blir litt passiv i livet, alt driver og går av seg selv, og man kan føle seg som en robot som går på automatikk i hverdagen.

En annen av informantene fortalte om en sorgreaksjon som kom på et overraskende tidspunkt. *«Jeg og svigerinnen min gikk gravid samtidig. Jeg har aldri sammenlignet datteren min med noen, utenom kusinen. Jeg husker i konfirmasjonen hennes at jeg skulle holde tale. Og jeg var ikke forberedt på det, men plutselig så brøt jeg sammen. Jeg gråt og gråt. For da kom sorgen, og så til de grader. For sorgen er jo der, og den kommer alltid til å være der»*. I henhold til teorien til Elisabeth Kübler-Ross finner vi igjen dette som denne moren forteller. Hun omtaler sorg som en syklisk prosess, og selv om man kan tenke at man er «ferdig» med å sørge, kan sorgen stadig komme tilbake. Likevel forteller moren om at de sterke følelsene hun har for datteren kompenserer litt for de vonde følelsene; *«Jeg tror det blir et veldig spesielt forhold. For det er ingen andre som passer på og står på, det er barnet mitt og jeg elsker det uhemmet. Og jeg tror forholdet blir ekstra spesielt for jeg har brukt så mye krefter og gitt så*

mye av meg selv. Jeg tror nok kanskje jeg er litt ekstra glad i henne, det er ingen som kan oppleve eller gjøre det samme. For jeg opplever en helt spesiell kjærighet».

Mange av informantene kunne fortelle at det likevel var godt å få en diagnose. De følte det som at de fikk bekreftet mistankene de hadde om at barnet ikke utviklet seg normalt. «Vi tenkte ikke noe spesielt over diagnosen. For oss så var det godt å få satt ord på ting, men det forandret ikke synet vårt på han (sønnen). Han er den han er, med de problemene han har, det spiller ingen rolle hva man kaller det. Det viktigste for oss var å finne ut av hva som var problemet, hva det var vi kunne og kan hjelpe han med og hva det eventuelt kunne utløse av støtte utenfra». At det var godt å få bekreftet mistankene om barnas utvikling var noe som gikk igjen blant flere av informantene. Som en av de andre foreldrene forteller; «Å få satt et navn på det føltes godt. Da følte vi at vi ble tatt seriøst, og ikke som overbekymrede og engstelige foreldre. Og det var godt ikke bare å få den respekten det innebar å få diagnosen, men all hjelpen det utløste. Plutselig hadde vi krav på hjelp, og det var noe vi aldri hadde følt før».

En annen informant kunne fortelle om en annen type reaksjon. Foreldrene begynte å mistenke at det var noe galt med sønnen da han var i 2/3 års alderen. «For oss så var han veldig etablert som seg selv, så vi fikk ikke noe panikk da vi fikk diagnosen. Vi tenkte at han var en liten person som trengte hjelp og her hadde han litt større og litt andre behov enn det de andre ungene hadde». Informanten forteller videre at de ble litt fortvilet, fordi hun ble veldig usikker på hva hun kunne forvente i forhold til fremtiden. Men en mestringsstrategi som hun benyttet seg av, var å legge tankene om fremtiden bort og heller fokusere på hverdagen her og nå; «Det blir på en måte noe jeg ikke vil tenke så mye på, nettopp fordi at alt er så ukjent og usikkert. Så det får bli som det blir. Man vet ikke hvor langt han kommer eller ikke kommer, det får så være. Vi får hjelpe han så godt vi kan bare, og ta det som det kommer».

4.6.2 Usikkerhet

Under samtlige av intervjuene kom det frem at informantene hadde mye følelser om usikkerhet. En av disse usikkerhetene gikk på hva som var det beste for barnet. «Jeg vil jo alltid strebe etter å gjøre det beste for barnet mitt. Men noen ganger er det så vanskelig å si hva som er det beste. Dette har ført til at jeg har blitt veldig kritisk mot meg selv, og jeg har blitt veldig usikker. Og det kan være tøffe tanker å ha, spesielt om jeg ikke har noen ved siden av meg som kan fortelle meg det motsatte». For foreldre til normalt fungerende barn kan det

være enklere å spå hva som kommer til å skje i fremtiden, om ikke annet har man i hvert fall tanker om hva man ønsker at skal skje. For barn med normal utvikling vil det være lettere å sette realistiske mål i forhold til hva man ønsker. Dette er noe som er vanskelig når det kommer til barn med en autismediagnose.

Som nevnt er en autismediagnose utrolig vanskelig å forestille og beskrive (Burkhardt 2001). Barnet kan gå fort fremover i utvikling, men kan også plutselig stoppe opp eventuelt gå tilbake i utvikling igjen (Burkhardt 2001). Det er vanskelig å kunne spå hva som kommer til å skje, og det blir dermed vanskelig å vite hva som er «det beste» for barnet i det lange løp. Dermed blir denne fremtiden og disse tankene forandret, og man kan føle seg usikker. *«Jeg har ingen anelse om hva jeg skal tenke om fremtiden. Jeg vet hva jeg håper, men har ikke peiling på hva som kan komme til å skje. Det er så mye som er så usikkert og ukjent for oss i forhold til hvordan han kan utvikle seg og hvor langt han kan komme. Og det har plaget meg mye, å tenke på hvordan fremtiden kommer til å bli».*

4.7 Støtte

Å ha støtte av en kompetent annen kan være en styrkende faktor for individet (Sommerschild 1998).

4.7.1 Å klare det alene

En av foreldrene kunne fortelle om at hun i stor grad forsøkte å håndtere utfordringer alene. Dette på bakgrunn av at det var den enkleste måten for henne i forhold til å få ting gjort. *«Om jeg gjør det selv, så går det så mye fortere. Ja, jeg blir sliten, men da får jeg det i hvertfall gjort på den måten jeg vil ha det».* Videre kunne hun fortelle at hun ikke ville føle seg som en belastning for andre, og at dette var en av hovedgrunnene til at hun ofte ønsket å ordne ting på egen hånd. Da slapp hun også forventninger og å forholde seg til følelsene til utenforstående personer. *«Noen ganger så orker jeg bare ikke. For det er så mange som ikke forstår hvordan det egentlig er. Og enten så er jeg redd for at de skal synes at jeg klager. Eller så synes de at jeg er altfor flink fordi jeg klarer så mye. Og ingen av disse tingene er noe greit, og da er det enklere for meg rett å slett bare å ikke forholde seg til det. For da trenger jeg heller ikke å ta noe hensyn til noen andre enn meg selv og barnet mitt».*

Det er mange momenter som kommer frem i denne informantens utsagn. Mangel på forståelse, å ikke belaste andre med problemer, og fordommer i negativ eller positiv forstand. På en måte kan man tolke hennes utsagn i forhold til mestringsstrategiene til Skinner og Zimmer (2007). De mener at det i enkelte situasjoner kan være enklere å trekke seg tilbake. Dette gjøres for å slippe å forholde seg til andre, alternativt fordi man føler maktesløshet i forhold til den vanskelige situasjonen man står ovenfor (Gembeck 2007).

Likevel kunne denne moren fortelle at hun hadde mennesker rundt seg, om hun ønsket å benytte seg av det, eller få støtte. Men for at hun skulle være så effektiv som mulig, så tok hun et bevisst valg på å håndtere utfordringene alene. Jeg tenker at dette går på den iboende styrken som finnes i mennesket, og hvordan folk fungerer. Min personlige erfaring tilsier at noen personer faktisk bare er sterkere psykisk sammenlignet med andre, og at mange rett og slett trives best i sitt eget selskap. Jeg tenker likevel at tryggheten om at det er en å støtte seg til, dersom man trenger det, er god å ha i forhold til hvordan man mestrer en situasjon og et eventuelt uønsket utfall.

4.7.2 Å ha en å støtte seg til

Hilchen Sommerschild viser i sin modell om mestringsvilkår at det å ha minst én nær fortrolig kan være viktig for individet i forhold til å styrke selvbildet og motstandsdyktigheten til en person. Dette var også en av tankene jeg selv hadde i forkant av undersøkelsen, basert på mine egne erfaringer og samtaler med andre. I intervjuene fikk jeg bekreftet denne hypotesen, da i forhold til informantenes mestring og egenverd. Tidligere har jeg skrevet om støtte fra partneren som en styrkende faktor i foreldrenes mestring. I dette avsnittet vil jeg forklare videre viktigheten av å ha en person å støtte seg til.

Samtlige av informantene svarte «ja» på om de hadde en annen person å støtte seg til. En av momentene som kom frem som styrkende for individet, var at de følte de fikk bekreftelse. Med bekreftelse mente de at de fikk bekreftelse på egen person og det de gjorde, hvilket var en positiv faktor for dem. En av informantene forteller om sin nærmeste venninne; *«Jeg føler hun gir meg bekreftelse på hvem jeg er og det jeg gjør, og det kan føles godt. Og samtidig så har jeg kjent henne lenge, jeg stoler på henne og verdsetter hennes meninger høyt. Så det har vært godt for meg å få denne støtten fra andre også, ikke bare mannen min»*. Å få positiv bekreftelse på hvem man er, kan ha en styrkende effekt på individet. Spesielt om denne

bekreftelsen kommer fra en person man respekterer og som man stoler på, slik det gjør i dette tilfellet.

Videre kom det frem at det var viktig for informantene å ha en å kunne drøfte problemer med. For noen gjaldt dette problemer eller utfordringer i forhold til det utviklingshemmede barnet. *«For meg, har det vært viktig å ha noen jeg kan snakke med om vanskelige ting, eventuelt noen jeg kan spørre om det gjelder ting rundt barnet mitt. Det er vanskelig å finne ut av alt selv, og bare det å ha støtte fra noen som kan noe om dette gjør at jeg føler meg trygg».*

Denne informanten følte trygghet i å ha fagpersoner i nettverket sitt som hun kunne drøfte ting med. For foreldre til autistiske barn kan det hele tiden dukke opp nye utfordringer som kan være vanskelige å forstå. Dermed blir det også vanskeligere for dem å finne gode måter å løse problemene på. Å ha støtte i et annet individ som kjenner barnet og dets utfordringer kan ha en positiv og tryggende effekt på foreldrene, og redusere denne usikkerheten.

For flere av informantene var det viktig å ha en annen person å dele og drøfte følelser med. Hvis man har det vanskelig, kan det være godt å vite at man har en skulder å gråte på. *«Det gjør meg godt å vite at jeg alltid kan ringe henne dersom jeg trenger det. Hun stiller alltid opp for meg, på godt og vondt. Hos henne får jeg den støtten jeg trenger når jeg har det vanskelig, og hun får det samme tilbake fra meg».* Denne informantene forteller om en venninne hun har som stiller opp gjennom tykt og tynt. For henne har det vært viktig å ha denne venninnen ved sin side gjennom vanskelige tider. *«Da jeg fikk diagnosen så gråt jeg mye. Hun var en av de første som jeg ringte til, og hun kom hjem til meg med en gang. Jeg gråt og gråt på fanget hennes, og hun satt og strøk meg over hodet som med et lite barn».* Å kunne være sårbar og vise følelser kan være viktig for foreldre som møter mange tøffe og vanskelige utfordringer. Å ha en person som kan anerkjenne og støtte opp under disse følelsene, kan gjøre denne tiden lettere og videre styrke individet og motstandsdyktigheten.

På lik linje med at det er godt å ha en skulder å gråte på, er det godt å ha en person man kan le sammen med.

5 Oppsummering

I dette kapittelet vil jeg oppsummere hovedfunnene jeg har fått i denne undersøkelsen. Jeg vil ta utgangspunkt i problemstillingen som danner grunnlaget for studien; *Hva anser foreldrene som mest gjeldende i forhold til deres mestringsopplevelse etter å ha fått et barn med autismespekterforstyrrelser?* I den anledning vil jeg i første omgang gå inn på mestringsbegrepet som definert av informantene. Videre vil jeg se på ulike faktorer og arenaer som har hatt betydning for foreldrenes mestring. Til slutt vil jeg presentere Antonovsky's teori om sense of coherence og trekke linjer fra denne til foreldrenes erfaringer og mestringsfølelse.

5.1 Mestring

Alle informantene svarte at de føler mestring eller at de hadde følt mestring tidligere. Det som var interessant ved disse funnene, var at det virket som at deres følelse av mestring var avhengig av hvordan de definerte mestringsbegrepet. En av informantene ga uttrykk for at hennes opplevelse av mestring var avhengig av barnets mestring og trivsel. Når barnet har en dårlig periode kan dette bli en utfordring for foreldrene, noe som igjen kan påvirke følelsen av stress. Dette i sin tur kan skape tvil hos foreldrene om egen evne til å mestre situasjonen og hverdagen (Bø 2002).

En annen informant definerte mestring i forhold til å føle overskudd og energi. I hennes tilfelle hadde hun følt mestring tidligere, men at hun ikke følte det lenger. Videre kunne hun fortelle at hun var inne i en hektisk periode med mye stress og utfordringer. Har man nok energi og overskudd, kan det også bli enklere å takle de utfordringene som kommer. Dette er i tråd med Maslow og teorien om hans behovspyramide. Man trenger å dekke de grunnleggende behovene som søvn og mat, for å kunne fungere i hverdagen (Maare 1993).

Innledningsvis i oppgaven presenterte jeg mestringsbegrepet som en «dypere» helhet enn bare å tenke positivt, og å klare seg. Mestring blir å lære å leve med «det vonde», og eventuelt løse de utfordringene man står ovenfor. På grunnlag av dette synet på mestring vil jeg dermed påstå at samtlige av deltakerne i denne undersøkelsen, opplevde mestring. Dette på grunn av at alle hadde klart å tilpasse seg situasjonen rundt det autistiske barnet, og hadde lært å leve med dette. De hadde også i stor grad formet en hverdag som fungerte godt, på tross av at de

innimellom følte seg utslitt og nedbrutt. Dette kan igjen trekkes tilbake til resiliensbegrepet. Danielsen (2004) definerer mestring som et relativt fenomen som handler om tilpasningsprosesser i møte med stadige utfordringer og endringer i livet. Med andre ord så er det en relativ motstandskraft som ikke er absolutt, men som varierer fra situasjon til situasjon (Rutter 2000).

5.2 Styrkende faktorer

I dette kapittelet vil jeg presentere de faktorene som har vist seg å ha spesiell betydning for foreldrenes mestring. Jeg vil ta for meg hovedfunnene i forhold til hva som ble presentert av informantene. Videre vil jeg forsøke å knytte dette opp til informantenes utsagn og relevant teori, der dette er mulig.

5.2.1 Familien

Alle informantene nevnte at familien hadde vært en viktig faktor og ressurs i forhold til egen mestring. Hovedfunnene under dette punktet gikk spesielt på å ha gode rutiner i hverdagen, og et godt samarbeid. For mange familier kan hverdagene oppleves som hektiske, og for foreldre til autistiske barn kan dette være en større belastning enn for familier med normalt fungerende barn (Olsson 2004). Dette innebærer et ytterligere press på familien, og spesielt da foreldrene da det er de som normalt har hovedansvaret for alle hverdagslige gjøremål.

Å ha etablert gode rutiner i hverdagen var et moment som stadig ble tatt opp under intervjuene. Flere av informantene kunne fortelle at de følte at gode rutiner hadde betydning for familien i forhold til hvor godt hverdagen fungerte. Dersom de hadde gode rutiner på plass, så ble det lettere å håndtere de utfordringene som dukket opp. Når man får et utviklingshemmet barn blir den dagligdagse omsorgen enda mer krevende og langvarig (Rogne & Hareide 2004). For foreldrene, som har hovedansvaret for denne omsorgen, kan dette lett føre til at foreldrenes behov blir nedprioritert. Å ha en god balansegang mellom egne og barnets behov er vanskelig, men å ha gode rutiner i hverdagen kan kompensere litt for dette og gjøre hverdagen mer oversiktlig.

Et annet hovedfunn, var viktigheten i å ha et godt samarbeid. Et godt samarbeid henger sammen med gode rutiner, og kan ha betydning i forhold til hvor godt hverdagen fungerer. Samtlige av informantene fortalte at et godt samarbeid hadde vært viktig og en styrkende

faktor. I perioder der samarbeidet fungerte mindre godt, viste det seg at dette fikk konsekvenser i forhold til foreldrenes energi, humør og videre følelse av mestring. Å ha tydelig rollefordeling og ansvarsoppgaver i hverdagen gjorde at det ble lettere for foreldrene å samarbeide. At foreldrene kunne avlaste hverandre viste seg å ha stor betydning. Dette ga mulighet for at foreldrene kunne sette seg ned iblant, sove litt lenger noen dager og hente energi og overskudd. Som nevnt tidligere var energi og overskudd styrkende faktorer i forhold til å ha bedre motstandsdyktighet.

I informantenes fortellinger var det flere mestringsstrategier som ble nevnt og som viste seg å ha spesiell betydning. Dette gjaldt spesielt problemløsning, kognitiv restrukturering og emosjonsregulering.

I forbindelse med problemløsning gjaldt det spesielt å ha gode planer. Samtidig var et godt samarbeid og rutiner en forutsetning for at problemløsningen skulle fungere godt, og for at foreldrene i størst mulig grad skulle kunne oppnå ønsket resultat. Flere av informantene kunne fortelle om dagligdagse utfordringer som de hadde løst ved hjelp av denne strategien.

Videre var det beretninger der kognitiv restrukturering ble benyttet som hensiktsmessig strategi. En av informantene kunne fortelle om en hendelse der de hadde benyttet seg av problemløsning i første omgang. Da dette ikke ga ønsket resultat, ble det nødvendig med en restrukturering. Dette innebar at informanten og partneren satte seg ned og drøftet problemet på nytt. Ved å gjøre dette fikk de i større grad oversikt over de ressursene de hadde tilgjengelig og fikk benyttet seg av disse.

Emosjonsregulering var også et moment som gikk igjen i foreldrenes fortellinger. Flere av informantene fortalte at de helt bevisst hadde jobbet med å regulere sine egne følelser. I flere kunne de fortelle at dette hadde gjort problemene lettere å håndtere. For dem ble det godt å sette ord på problemet og hva de følte, som igjen hadde positiv effekt på selvfølelsen og troen på en løsning. Videre kunne en informant fortelle at hun følte det hadde styrket samarbeidet og forholdet til partneren sin, noe som bringer meg videre til neste punkt.

5.2.2 Partneren

For flere av informantene hadde et godt forhold til partneren stor betydning for mestring. Hovedfunnene her gikk spesielt på å ha støtte og fellesskap i verdier. Dette er momenter som

man finner igjen i Sommerschild sin modell om mestringens vilkår, og som videre kan styrke motstandsdyktigheten til en person.

Flere av informantene fortalte at de opplevde å få god støtte fra sin partner eller ektefelle. En av informantene kunne imidlertid fortelle at hun fikk denne støtten fra nære venner og andre rundt. Selv om hun fikk støtte fra andre utenom familien, er hovedpoenget likevel det samme, jeg har derfor valgt å ta det med her. Når det gjaldt støtte, var det noen momenter som ble nevnt spesielt. Dette var bekreftelse på egen person, forståelse, respekt og praktisk støtte.

En av informantene kunne spesielt fortelle at forståelse og respekt var spesielt viktig. Videre kunne hun fortelle at dette var behov som hun i stor grad fikk dekket av sin ektefelle. Hun kunne fortelle at hun følte hun fikk mye støtte fra mannen sin, og kunne fortelle at denne støtten var gjensidig. Dette var noe de hadde arbeidet helt konkret med, for å oppnå. Hun fortalte at de hadde jobbet spesifikt med å gi hverandre positive tilbakemeldinger, spesielt i vanskelige perioder, og at dette hadde «lettet» hverdagen både for henne og for hennes ektefelle. Når en hadde det litt ekstra tøft, var de flinke til å sette ord på følelser og videre legge planer for hvordan de kunne støtte hverandre. Det kan fort høres idylliserende ut, men å gi hverandre positiv oppmerksomhet, hadde vært en viktig strategi for dem slik at de stod sammen styrket mot de utfordringene som kom.

Et annet moment som stadig gikk igjen som en styrkende faktor, var å ha fellesskap i verdier. Flere av informantene kunne fortelle at de trodde fellesskap i verdier hadde vært en av årsakene til at de hadde fått ting til å fungere. De var i stor grad enige om hvordan ting skulle gjøres og hvorfor. Videre kunne de stole på hverandre i forhold til at de mente det samme om hva som var viktig. Dette gjorde at de i større grad kunne avlaste hverandre blant annet i forhold til møter med fagpersonell og hjelpeapparatet. Fellesskap i verdier ble dermed en styrkende faktor i forhold foreldrenes samarbeid og videre følelse av mestring generelt.

5.2.3 Barnet

Foreldrenes oppfatning av barnet og barnets diagnose viste seg å ha stor betydning for foreldrenes mestring. Som nevnt tidligere i oppgaven er symptomer på en autismediagnose mangelfull eller avvikende kommunikasjon og vansker med sosiale ferdigheter. En av informantene kunne fortelle at disse vanskene med kommunikasjon, hadde hatt stor betydning i forhold til hennes følelse av mestring. *«I begynnelsen så syntes jeg det var vondt å ikke få*

noen respons eller kjærlige tegn. Men en dag så kom det et smil. Og jeg gråt av glede». For denne informanten var dette kjærlige tegnet betydningsfullt i hennes mestring og relasjon til det autistiske barnet. Begrenset kommunikasjon med barnet kan fort føre til at det er vanskelig å forstå barnets ønsker og behov, hvilket igjen kan føre til utfordrende eller uønsket atferd. Dette kan være vanskelig for foreldrene å håndtere, og kan være et ekstra stressmoment i hverdagen. For å hankses med dette, var det flere av informantene som fortalte at de nå i større grad var flinkere til å sette pris på de små øyeblikkene i hverdagene, og at dette var en strategi som de ofte benyttet seg av.

En del av disse opplevelsene går ut på at foreldrene i stor grad har klart å tilpasse seg barnets diagnose. Om foreldrene har tilstrekkelig kunnskap om barnets diagnose og symptomer, kan det være lettere å akseptere de utfordringene som følger med (Burkhardt 2001). Dette kan man igjen trekke tilbake til mestringsstrategier om kognitiv restrukturering. Dette går ut på at man ser på problemene med «nye øyne». Om problemet ikke kan løses, må man justere måten man ser på problemet på (Gembeck 2007). En av informantene fortalte om at datteren alltid ville høre de samme sangene ved leggetid. For de fleste foreldre ville dette til tider kunne være litt irriterende, å gjenta de samme sangene gang etter gang. For denne moren oppfattet hun dette som et tegn på nærhet. Hun satte pris på den tiden hun hadde sammen med sin datter, der hun følte seg nær og hun så at barnet hadde glede av det hun gjorde.

5.2.4 Nettverket

Å ha et nettverk var viktig for samtlige av informantene. Et nettverk kan bestå av så mangt, alt fra personale som jobber med barnet, til nære venner, kolleger eller lignende. Alle informantene kunne fortelle at de hadde funnet støtte i å ha et sosialt nettverk. Ikke bare var det viktig å opprettholde vennskap og sosialt liv, men også i forhold til andre ting som for eksempel å følge tilhørighet og trygghet. Flere studier underbygger viktigheten av å ha et sosialt nettverk, og viser at dette kan ha betydning for at man skal kunne takle ulike oppgaver og utfordringer man står ovenfor (Olsson 2004; Lassen 1995).

Mange av informantene hadde fagpersonell som en del av sitt nettverk. Mange kunne også fortelle at de hadde fått nære vennskap til spesialpedagogisk personale som arbeider eller har arbeidet med det autistiske barnet. Å ha faglig personell i nettverket ble opplevd som en viktig ressurs for de informantene det gjaldt. Det ga dem en følelse av trygghet å ha noen å kunne drøfte utfordringer og problematikk rundt barnets diagnose med.

For to av informantene hadde de personer i nettverket som hadde pedagogiske kompetanse og faglig bakgrunn. Dette ga dem en følelse av trygghet, og at de alltid kunne ha noen å ringe til for å drøfte personlige problemer eller problematikk rundt barnet. *«Å ha en person å ringe til, som kjenner barnet mitt, gjør at jeg føler meg trygg. For jeg vet at om det er noe, så kan jeg bare spørre. Og det gir meg trygghet selv om jeg ikke benytter meg av det så ofte».*

Et av hovedfunnene i forhold til nettverk var betydningen av å være med i interesseforeninger eller foreldregrupper. Dette var i hovedsak grupper der informantene fikk anledning til å møte mennesker i samme situasjon, det vil si foreldre til andre autistiske barn. Det viktigste som kom frem i forbindelse med dette, var at informantenes følte de fikk forståelse på en helt annen måte enn de fikk fra andre. Videre var det flere som følte at muligheten de fikk i disse foreningene førte til at de ikke bare mottok hjelp, men også at de kunne hjelpe andre i samme situasjon. Dette er egenskaper ved individet som vi finner igjen i Sommerschild (1998) sin modell om mestrings vilkår. Vi finner det videre igjen i Berger sine beskrivelse av *aktivisten*. Aktivisten er opptatt av å hjelpe andre, og involverer seg i grupper og foreninger for å finne støtte og hjelpe andre i samme situasjon.

Et annet viktig funn var betydningen av humor og godt humør. Det var et særtrekk ved disse foreningene som stod frem som spesielt viktige for informantene. Et gammelt ordtak sier at en god latter forlenger livet, og det er nok mange som kan si seg enige i dette. For foreldrenes tilfelle så var disse gruppene steder der de kunne le av ulike situasjoner som kunne oppstå når man har et autistisk barn. Humor og godt humør blir dermed en styrkende faktor i forhold til individet, og som gjør individet mer rustet til å håndtere og mestre stress (Svebak 2003).

5.2.5 Avlastning

Avlastning viste seg også å være en avgjørende faktor i forhold til foreldrenes følelse av mestring. Som nevnt tidligere, er dette en oppgave der jeg ikke vil gå inn på hjelpeapparatets betydning i forhold til foreldrenes mestring. Behovet for avlastning ble allikevel tatt opp under intervjuene av informantene selv, som en viktig faktor i forhold til mestring. Det virket som at andelen avlastning hadde stor betydning for foreldrene i forhold til deres følelse av mestring. Det mer avlastning, det mer mestring følte de. Man kan anta at dette er på grunn av at de får litt avstand til den dagligdagse problematikken og utfordringene som kan være rundt barnet. Flere av informantene kunne fortelle at når barnet var på avlastning, så fikk de mulighet til «å hente seg» inn igjen. Videre fikk de også bukt med eventuell dårlig

samvittighet i forhold til andre ting og personer som var kommet i bakgrunnen av det autistiske barnets behov.

5.3 Sense of coherence

Aaron Antonovsky definerte i 1987 en teoretisk modell som går ut på at vår opplevelse av sammenheng (Sense of Coherence) er avgjørende for hvordan vi greier oss (Hoel 2003). I min oppgave har hans teorier dannet et stort grunnlag for min tolkning og forståelse. I den anledning ønsker jeg å forsøke å knytte hans teori opp mot informantenes utsagn.

Det første hovedfunnet jeg vil presentere i forbindelse med Antonovsky, er hans salutogene perspektiv. En del av min førforståelse, er at det er ønskelig at hjelperen har et realistisk, men optimistisk syn på hverdagen og fremtiden, og at man streber etter å være så nær den friske polen som mulig. Å være realistisk, men positiv var et av funnene som overrasket meg mest i forhold til informantene. De kunne fortelle at et optimistisk syn og fokus på hva som faktisk fungerer, var dypt savnet og noe de sjelden hadde vært borte i, i møte med fagpersoner og andre som jobbet med det autistiske barnet. De følte ofte at de mottok mye informasjon i forhold til hva som ikke fungerte og hva som var problematisk, men at de sjelden fikk beskjed om hva som faktisk fungerte godt.

Antonovsky mente at de tre komponentene i vår sense of coherence var viktig i forhold til å oppnå salutogenese. Disse komponentene synes å dempe, lette eller alternativt fjerne stressfaktorene i livet (Gjærum 1998; Lassen 2002). Jeg vil nå gå videre inn på de tre komponentene.

5.3.1 Forståelse

Når jeg mener forståelse i denne analysen tenker jeg først og fremst på at foreldrene må ha forståelse for sin egen situasjon. For mange utenforstående kan dette høres enkelt ut, men i familier med autistiske barn kan denne forståelsen være mer problematisk og vanskelig å sette seg inn i.

Som nevnt tidligere i oppgaven, kan det være en utfordring å få et barn med diagnose innenfor autismespekteret. Den første reaksjonen kan i stor grad være påvirket av sorg, usikkerhet, uforutsigbarhet og hjelpeløshet. Det var bare to av informantene som kunne

fortelle at de hadde litt kjennskap til diagnosen fra før barnets fødsel. De som derimot hadde kjennskap til diagnosen, var likevel i stor grad preget av følelsene som er nevnt ovenfor. Flere av informantene fortalte at en av deres første reaksjoner var å lese alt de fant om autisme på nett og i bøker. Dette kan være for å finne svar på alt det usikre man lurer på om diagnosen, atferd, utviklingsmønster og fremtiden generelt. For fagpersoner i møte med foreldre til nydiagnostiserte barn blir det dermed viktig å gi relevant og tilstrekkelig informasjon, slik at de pårørende unngår å få misoppfatninger og oppfatninger som har lite hold i forhold til virkeligheten. Det finnes utallige «oppskrifter» på internett, og mange påstår til og med at de kan kurere autisme, noe som kan skape falsk tro og håp for foreldrene. Dersom foreldrene får korrekt og tilpasset informasjon, kan dette på lang sikt være bedre for foreldrene hvilket kan føre til at de kan tilpasse seg virkeligheten og problematikken rundt barnet.

I mine undersøkelser var det ingen av informantene som var midt inne i en sorgprosess. De hadde levd med barnet hjemme en god stund, og samtlige hadde fått formet det jeg i oppgaven kaller «en god hverdag». Dette trenger ikke nødvendigvis bety at alle dager er like gode, men at hverdagen er «satt», med rutiner, fordeling av ansvarsoppgaver og lignende. Jeg vil med dette påstå at mine informanter i stor grad hadde tilpasset seg det nye livet med det autistiske barnet, og gjort dette til en selvfølgelig del av deres hverdag og liv. Det finnes ingen oppskrift på når man vet at ting fungerer mer eller mindre godt. For mange kan det ta lang tid å komme til en fungerende hverdag, mens for andre kan dette går relativt fort. Det som likevel var hovedpoenget, var at samtlige informanter hadde fått denne hverdagen, og at de hadde klart å «ri stormen».

Et annet moment som kom frem under intervjuene, var den positive erfaringen informantene hadde i forhold til å møte andre i samme situasjon. Gjennom foreldreforeningene eller interessegruppene, fant de støtte og forståelse, hvilket var en styrkende faktor. Å søke støtte og forståelse finner vi igjen i mestringsstrategiene som beskrevet av Skinner og Zimbeck (2007) og videre i kategorien «aktivisten» som beskrevet av Susan Berger (2006). Det var ingen tvil om at disse foreningene var et godt sted for foreldrene å være, både for å kunne dele glede og sorger, erfaringer og annet. Sammenlagt var disse en av arenaene som stod frem som styrkende for foreldrene, og som kunne bidra til mestring.

5.3.2 Håndterbarhet

I funnene til denne studien er det mye man kan trekke frem i forhold til foreldrenes håndtering av situasjonen. Jeg vil nå presentere de viktigste, i forhold til hva som hadde mest betydning for foreldrenes mestring.

Å håndtere utfordringer som oppstår rundt det autistiske barnet, er ikke noe man skal ta for gitt. En av informantene mente at det krevde en indre styrke som man ikke kan sammenligne med noe annet, med mindre man har opplevd lignende selv. For henne hadde det vært essensielt å ha en annen person å støtte seg til, sammen med det hun kalte sin indre styrke. Å ha én nær fortrolig er også et av vilkårene for mestring i modellen til Hilchen Sommerschild (1998). Min personlige erfaring tilsier også at det er godt å ha en person man stoler på og får støtte av når det er stressende og vanskelige perioder. Dersom man har en vanskelig periode som er vanskelig å håndtere, kan det være godt å ha en person ved siden av som hjelper en med å holde seg oppe. En mor fortalte: *«For meg, så har det å ha støtte i mannen min vært det absolutt viktigste gjennom alt det som har skjedd. Jeg tror aldri jeg ville klart det om jeg ikke hadde han, og jeg tror heller ikke at han ville klart det uten meg»*.

Et annet viktig funn i denne studien, var viktigheten av å ha tro på egen kompetanse. Dette er et moment som jeg mener faller inn under alle de tre punktene til Antonosky, men jeg har valgt å ha det med som en del av foreldrenes håndterbarhet, da det i stor grad spiller inn på hvilke ressurser man kan benytte seg av for å løse en utfordring eller et problem man står ovenfor. For å ha tro på at det finnes en løsning på problemene, er det viktig å benytte seg av problemløsningsstrategier. Man må forstå situasjonen man står ovenfor, samt kunne finne ut av hvilke ressurser som egner seg best for å kunne lette problemet. Kompetanse har vært et av hovedressursene som informantene har hatt tilgjengelig. Med dette menes både kompetanse fra utenforstående, som fagpersonell og lignende, men også den indre kompetansen som ligger i foreldrenes erfaring og forståelse. Jeg mener at det å ha tro på egen kompetanse kan styrke individet, og være avgjørende i forhold til egen mestring. For mange av informantene var det nyttig å benytte seg av et rettoperspektiv i forhold til å tydeliggjøre egen kompetanse. Dette vil jeg for øvrig komme tilbake til under punkt 3.5.3 «Meningsfullhet».

5.3.3 Meningsfullhet

Antonovsky mener at meningsfullhet er det som skaper mening i og under en problemløsning. Man må ha forståelse for sin egen situasjon, finne hensiktsmessige måter å løse situasjonen på samt finne mening i det hele. I den anledning vil jeg presentere de viktigste faktorene i forhold til foreldrenes mestring og mestringsstrategier.

Alle informantene som ble intervjuet i denne undersøkelsen, benyttet seg i stor grad av et retroperspektiv som strategi. Dette var mer eller mindre bevisst, men utfallet var i stor grad det samme for alle foreldrene; det ga dem styrke og tro på at de hadde mestret, hvilket igjen var positivt i forhold til fremtidig mestring. Mange av foreldrene fortalte at når de så tilbake på alt de hadde vært gjennom og de utfordringene de hadde mestret, så fikk de ny energi og styrke til å fortsette videre. Mange kunne fortelle at det var utfordringer de tidligere hadde trodd de ikke kom til å mestre, men som de i etterkant kunne se at de hadde mestret godt.

Videre er et retroperspektiv spesielt hensiktsmessig i forhold til å tydeliggjøre den kompetansen man besitter. Min forståelse av kompetanse er at det er en sum av alle erfaringer man har gjort seg, helt fra tidlig barndom til nye erfaringer. Å være klar over sin egen kompetanse er spesielt nyttig i forhold til å styrke troen på seg selv som individ, samt være klar over de ressursene man besitter. En av informantene fortalte «*Nå når jeg ser tilbake på alt som har skjedd, så ser jeg mye tydeligere hvor mye jeg kan. Det er mye jeg har mestret som jeg aldri kunne tro jeg kom til å klare. Og det gjør at jeg føler meg sterk, og gir meg energi til å stå imot nye utfordringer*».

5.4 Avslutning

I denne oppgaven ønsket jeg å undersøke hva som har bidratt til foreldres mestring etter å ha fått et barn med autismespekterforstyrrelser. Eide & Eide (2004) definerer mestring slik: *Mestring innebærer å forholde seg til den belastende situasjonen på måter som gjenoppretter mening og sammenheng, bidrar til å bearbeide de følelsesmessige reaksjonene og eventuelt også til å løse de vanskelighetene man står ovenfor*» (Eide & Eide 2004:104). På mange måter kan man tenke at mestring dermed er et relativt og subjektivt fenomen som er avhengig av de hva slags forståelse man har av problemet, hvilket måter man velger å løse det på, og om man klarer å finne mening i denne prosessen.

I oppgaven har jeg brukt mestring og motstandsdyktighet litt om hverandre. Årsaken til dette er at jeg mener at motstandsdyktighet er et utgangspunkt for mestring. Som med mestring, er resiliens også et relativt fenomen. Det er en relativ motstandskraft som ikke er absolutt, men som varierer fra situasjon til situasjon (Rutter 2000). Hvert individ finner sine egne strategier for hvordan de mestrer den belastningen de står ovenfor. Det er derfor det er viktig å huske på at det er flere faktorer som kan påvirke individet. Mennesker kan vise resiliens i noen situasjoner, men ikke til andre (Rutter 1999).

I denne oppgaven har jeg forsøkt å gjøre rede for noen av disse faktorene som kan spille inn på foreldrenes motstandsdyktighet. Jeg har fokusert på hvilke faktorer og egenskaper ved individet som har bidratt til at foreldrene har følt mestring. Noen av informantene kunne fortelle at de ikke hadde mestring som en konstant følelse, men at den var avhengig av mange ting; barnet, omgivelsene, familien og lignende. Videre fortalte de at de følte mestring på noen arenaer, for eksempel i forhold til jobb eller venner, men ikke på andre, for eksempel i forhold til barnet. Gjennomgående var det likevel at samtlige av foreldrene hadde følt eller følte mestring.

Denne oppgaven er basert på fortellingene og erfaringene til fire ulike foreldre. Resultatene er ikke ment til å benyttes til noe annet formål enn nettopp dette. Det realistiske, men optimistiske fokuset som jeg forsøker å presentere, kan likevel være nyttig å ha bak øret i forhold til arbeid med foreldre til barn med spesielle behov. Samtidig kan det tenkes at mye av det som har fungert for disse foreldrene, kan fungere for andre som er i samme eller tilsvarende situasjon. Å se at andre har fått det til, er en god tanke å støtte seg til når livet røyner på. Personlig vil jeg i hvert fall ha med meg historiene til disse informantene i tankene. Jeg vil takke dem av hele mitt hjerte, for om ikke annet, så har de i hvertfall gitt meg en tro på at ting kan fungere, og at det finnes et lys i mørket.

Litteraturliste:

- Antonovsky, A (1987): *Unraveling the mystery of health: stress and stay well*. Jossey-Bass. San Fransisco
- Befring E (1998): *forskningsmetode og statistikk*. 3 utgave. Det norske samlaget. Oslo
- Befring, E (2002): *Forskningsmetode med etikk og statistikk*. 2 utgave. Det norske samlaget. Oslo
- Berger, S (2009): *The Five Ways We Grieve: Finding Your Personal Path to Healing after the Loss of a Loved One*. Shambhala Publications Inc. Massachusetts
- Borge AIH (2003): *Resiliens: risiko og sunn utvikling*. Gyldendal Akademisk Forlag. Oslo
- Bourideu P (2007): Forståelse. I Petersen K; Glasdams S; Lorentzen V: *Livshistorie forskning og kvalitative interview*. Forlaget PUC; CVU Midt-Vest. Danmark
- Bugge, KE; Eriksen H; Sandvik O (2003): *Sorg*. Fagbokforlaget. Bergen
- Bø I (2002): *Foreldre og fagfolk*. 2 utgave. Universitetsforlaget. Oslo
- Clausen H; Eck O R (1996): *Spesialpedagogisk arbeid I familier med funksjonshemmede barn*. Universitetsforlaget. Oslo
- Creswell J W (1998) *Qualitative Inquiry and Research Design. Choosing Among Five traditions*. I Postholm M B (2010) *Kvalitative metode. En innføring med focus på fenomenologi, etnografi og kasesstudier*. 2 utgave. Universitetsforlaget. Oslo
- Cullberg J (2007): *Mennesker i krise og utvikling. En psykodynamisk og sosialpsykiatrisk studie*. Universitetsforlaget. Oslo
- Dalen, M (2004): *Intervju som forskningsmetode- en kvalitativ tilnærming*. UniversitetsForlaget Oslo
- Danielsen, AG (2004): *Hverdagens magi*. I Hole GO; Sudmann TTT; *Vitenskapelige Refleksjoner*. Høyskolen i Bergen: Skriftserien, Rapport nr 9, 43-73
- Davis, Hilton (2000): *Rådgivning til foreldre med kronisk syke og funksjonshemmede barn*. Ad Notam Gyldendal A/S 1995. Oslo
- Dysthe O; Igland A M (2001): *Vygotskij og sosiokulturell teori*. I Dysthe O (2001): *Dialog, samspill og læring*. Abstrakt Forlag AS. Oslo
- Eide H; Eide T (2000): *Kommunikasjon i relasjoner. Samhandling, konfliktløsning og etikk*. Gyldendal Akademisk. Oslo

- Eide, H & Eide, T (2007): *Kommunikasjon i relasjoner. Samhandling, konfliktløsning, etikk*. 2 utgave. Oslo: Gyldendal Akademiske Forlag
- Fjerstad, E (2009): *Mestring og resiliens*. *Revmatikerens* 2009, 3 utgave
- Fyhr, G (2002): *Den "forbudte" sorg. Om forventninger og sorg omkring det handicappede barn*. 2 utgave. Komiteen for Sundhedsopplysning. København
- Gall M D; Gall J P; Borg W R (2007): *Educational Research. An Introduction*. 8 utgave. Pearson International Edition. Boston
- Giorgi A (1985): *Phenomenology and psychological research*. Duquesne University Press. Duquesne
- Grøholt EK; Nordhagen R; Heiberg A (2007): *Mestring hos foreldre til barn med funksjonshemninger*. *Tidsskrift for Den Norsk Legeforening*. 127 (4), 422-426
- Grøholt, B; Sommerschild, H; Gjørum B (1998): *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*. Tano Aschehoug. Oslo
- Hoel, Randi (2003): *Når «drømmebarnet» ikke kan gå*. *Fysioterapeuten*. Nr 10, Oktober 2003
- Ingstad B; Sommerschild H (1984): *Familien med det funksjonshemmede barnet. Forløp- reaksjoner- mestring*. Tanum- Norli. Oslo
- Jacobsen D I (2005): *Hvordan gjennomføre undersøkelser?* 2 utgave. HøyskoleForlaget. Kristiansand
- Johannessen A; Tufte P A; Kristoffersen L (2005): *Introduksjon til Samfunnsvitenskapelig metode*. 3 utgave. Abstrakt forlag. Oslo
- Kruuse, E (1998): *Kvalitative forskningsmetoder i psykologi*. Studentlitteratur. Oslo
- Kübler-Ross, E (1997): *On death and dying*
- Kvale S (1997): *Den kvalitative forskningsintervju*. Studentforlaget. Kristiansand
- Kvale S; Brinkmann S (2009): *Det kvalitative forskningsintervju*. 2 utgave. Studentlitteratur. Kristiansand
- Lassen M L (2002): *Rådgivning: Kunsten å hjelpe*. Universitetsforlaget. Oslo
- Luthar SS; Cicchetti D; Becker B (2000): *The construct of resilience: A critical evaluation and guidelines for future work*. *Child Development* 71(3), 543-562
- Maare T (1993): *Psykologiske teorier i vården*. Akademiførlaget. Göteborg
- Martinsen, H; Tellevik JM: *Autisme- en spesialpedagogisk utfordring*. I Befring, E; Tangen R (2008): *Spesialpedagogikk*. Cappelen Damm AS, Oslo

- Maxwell J A (1992): Understanding and validity in qualitative research. I Dalen M (2004): *Intervju som forskningsmetode- en kvalitativ tilnærming*. Universitetsforlaget. Oslo
- Milstein MM; Henry DA (2000): *Spreading resiliency: making it happen for schools and communities* Corwin Press. Pennsylvania State University, Pennsylvania
- Moen T; Karlsdóttir R (2011): *Sentrale aspekter ved kvalitativ forskning*. Tapir Akademisk Forlag. Trondheim
- Monsen, Sidsel (2010): *Menneskerettigheter for utviklingshemmede*. Tidsskrift for Norsk Psykologforening, vol 47 (3) 2010, 254-256
- Moustakas C E (1994): *Phenomenological Research Methods*. Sage. Thousand Oaks. California
- NESH (1999): Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, just og humaniora. I Dalen M (2004): *Intervju som forskningsmetode- en kvalitativ tilnærming*. Universitetsforlaget. Oslo
- Nilsen F (2009): *Livskvalitet til hvilken pris?* Sykepleien 7 (2009)
- Olsson, MB; Hwang CP (2004): *Parents of Children with Intellectual Disabilities*. Universitetet I Gøteborg. Gøteborg
- Postholm M B (2010): *Kvalitativ metode. En innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier*. 2 utgave. UniversitetsForlaget. Oslo
- Rogne, KT; Hareide BJ (2004): *Hverdagsliv i familier med utviklingshemmede barn*. KommuneForlaget. Oslo
- Rognhaug B; Gonnæs U T(2008): Utviklingshemning- mangfold og lærehemning. I Befring E; Tangen R(2008): *Spesialpedagogikk*. Cappelen Akademisk Forlag. Oslo
- Rotarori, AF; Wahlberg T; Obiakor FE; Burkhardt S (2001): *Autistic Spectrum Disorders: Educational and Clinical Interventions*. 1st Edition. JAI Press, England
- Rutgers, AH; Bakermans-Kranenburg MJ; van Ijzendorp MH; van Berckelaer-Onnes IA(2004): *Autism and Attachment: a meta-Analytic Review*. Journal of Child Psychology and Psychiatry. 45 (6) 1123-34
- Rutter M; Andersen-Wood L; Beckett C; Bredenkamp D; Castle J; Groothues C; Kreppner J; Keaveney L; Lord C; O'Connor T (1999): *Quasi autistic Patterns Following Severe Early Global Deprivation*. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 40(4) 537-549

- Rutter, M (2000): *Genetic studies of Autism from the 1970s into the millennium*. Journal of Abnormal Child Psychology 28, 3-14
- Ryen A (2002): *Det kvalitative intervjuet. Fra vitenskapsteori til feltarbeid*. 1 opplag. Fagbokforlaget. Bergen
- Strauss A L; Corbin J M (1990): *Basics of qualitative research: grounded theory procedures and techniques*. Sage Publications
- Tøssebro J; Lundeby H (2002): *Å vokse opp med en funksjonshemming- de første årene*. Gyldendal Akademisk. Oslo
- Vedeler L (2000): *Observasjonsforskning i pedagogiske fag. En innføring i bruk av metoder*. Gyldendal Akademisk. Oslo
- Werner E; Smith RS (1992): *Overcoming the odds: High risk children from birth to adulthood*. Cornell University Press: Ithaca New York
- Werner, E (2000). Protective factors and individual resilience. I Shonkoff JP; Meisels SJ (2000): *Handbook of early intervention*. 2 utgave, s 115-132) Cambridge University Press; New York
- Wormnæs O (1996): *Vitenskapsenhet og mangfold*. Ad Notam Gyldendal. Oslo
- Zimmer- Gembeck M J; Skinner E A (2008): *Adolescents' coping with stress: development and diversity*. Prevention Researcher 15, 3-7

Internettider:

- Autismeforeningen.no
- Regjeringen.no
- Store Norske Leksikon: Hermeneutikk. Hentet fra <http://snl.no/hermeneutikk>
- Store Norske Leksikon: ICD-10. Hentet fra <http://snl.no/ICD-10>
- Svebak, Sven (2003): *Forlenger en god latter livet? Sinnets Helse*: www.sinneshelse.no/artikler/en_god_latter.htm

Vedlegg 1: Intervjuguide

1) Informasjon om intervjuet:

- Informere informanten om hensikten med intervjuet/prosjektet
- Hva ønsker jeg informasjon om?
- Gjenkjenning/anonymitet: Hverken du/barnet ditt/familien din eller noen du snakker om vil bli gjenkjent i denne oppgaven eller i det ferdige produktet
- Båndopptaker: Dette intervjuet vil bli tatt opp på bånd. Dette opptaket er det kun jeg som har tilgang til. Alt som vedrører dette prosjektet er konfidensielt.
- Informanten kan når som helst trekke seg fra prosjektet/intervjuet uten begrunnelse, og uten frykt for at det skal få negative konsekvenser.

2) INNLEDENDE SPØRSMÅL:

- Kan du fortelle litt om deg selv?
- Hva kan du fortelle om familien din?
- Hvordan vil du beskrive din sønn/datter?
- Hvordan vil du beskrive en vanlig dag i din familie?

3) STØTTE/MESTRING:

- Hva forbinder du med ordet mestring?
- Føler du mestring?
 - I forhold til deg selv?
 - I forhold til barnet ditt?
 - I forhold til familien?
 - Generelt?
- Hva slags forventninger hadde dere til barnet i forkant av fødsel?

- Hva tenker dere om disse forventningene nå i etterkant?
- Hadde å få diagnose på barnet ditt noe å si ift din selvfølelse/ følelser om mestring?
Hvorfor/hvorfor ikke?
- Hvordan føler du at du har mestret å få et barn med ASF?
- Hva føler du har bidratt til din mestring?
 - Hvem/Hva har vært din viktigste støttespiller?
 - Hva er det viktigste i nettverket ditt for å føle mestring?
- Hvordan har det forandret deg å få et barn med ASF?
 - Positivt?
 - Negativt?
- Har deres erfaringer med ditt barn gjort at dere kan hjelpe andre?
 - Har dette hatt betydning for din selvfølelse/mestring?
- Hvordan har barnet ditt påvirket det ift ditt sosiale liv?
 - Positivt
 - Negativt
- Har deres barn bidratt til at du har dannet nye og nære relasjoner?
 - Føler du at dette har hatt betydning ift din selvfølelse?
- Hva gjør dere i familien for å hjelpe hverandre å mestre hverdagen?
- Hvis barnet ditt viser avvikende atferd i det sosiale rom- påvirker det din selvfølelse?
 - Positivt?
 - Negativt?

- Er det noe du/dere vil tilføye?
- Føler du at det er noe som har manglet i dette intervjuet?

Vedlegg 2: Informasjonsskriv

Forespørsel om å delta i intervju i forbindelse med masteroppgave

Jeg er en masterstudent i spesialpedagogikk ved Universitetet i Oslo, og tar en fordypning i utviklingshemning ved Institutt for Spesialpedagogikk. I den anledning holder jeg nå på med min avsluttende masteroppgave. Temaet for oppgaven er mestring hos foreldre som har et barn med autisme og psykisk utviklingshemning. Jeg ønsker å få innblikk i hva som har gjort at foreldrene har mestret den opplevelsen og de utfordringene det medfører å få et barn med autisme.

For å finne ut av dette ønsker jeg å intervju to foreldre fra ulike familier. Det er ønskelig at foreldrene skal:

- Fått diagnose på barnet sitt for minimum 5-8 år siden.
- Har/har hatt barnet boende hjemme minimum 50%
- Har norsk som morsmål

Deltakelsen innebærer at mor og far eller en av dere møter til intervju med undertegnede hvor du/dere forteller om dine/deres opplevelser og erfaringer. Spørsmålene i intervjuet vil dreie seg om tanker rundt diagnosen og barnet, møtet med hjelpeapparatet, tanker om egen mestring, familiesituasjon og lignende.

Under intervjuet vil jeg bruke båndopptaker og ta notater mens vi snakker sammen. Opptakene vil bli behandlet elektronisk og oppbevart på et trygt sted. De vil bli slettet etter ferdigstilling av oppgaven som forventes å være i Juni 2012. Transkribert materiale vil bli makulert av undertegnede. Alle opplysninger vil bli behandlet konfidensielt, og ingen enkeltpersoner vil kunne gjenkjennes i den ferdige oppgaven.

Intervjuene vil ha oppstart i uke 8, 2012. Om du er interessert i å delta avtaler vi videre tid og sted for når og hvor intervjuet vil forekomme. Intervjuet antas å var fra 1 til 2 timer.

Dersom du/dere kunne ville delta i intervjuet, er det ønskelig at det tas kontakt med undertegnede, enten via post, epost eller telefon.

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste A/S.

Mvh

Astrid Lie Christensen

Platous gate 13, 0190 Oslo

Tlf: 41 500 485

Epost: astrid.lie.christensen@gmail.com