

# Rådgivning fra et foreldreperspektiv

*En kvalitativ studie om hvordan foreldre til barn  
med autismespekterforstyrrelser opplever  
kommunikasjonen med rådgiver*

Ann Helen Rinden



Masteroppgave i spesialpedagogikk

Institutt for spesialpedagogikk

Det utdanningsvitenskapelige fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

Vår 2019



# **Rådgivning fra et foreldreperspektiv**

*En kvalitativ studie om hvordan foreldre til barn med autismespekterforstyrrelser opplever kommunikasjonen med rådgiver*

© Ann Helen Rinden

2019

Tittel

Ann Helen Rinden

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

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

# Sammendrag

Formålet med denne oppgaven er å få frem informasjon om hvordan foreldre til barn innen autismespekteret opplever sitt møte og kommunikasjonen med rådgivere.

Problemstillingen for oppgaven er som følger:

***Hva kjennetegner utfordringene i det å ha et barn med ASF, og hvordan opplever foreldrene å bli ivaretatt i møte med rådgivere?***

Tilnærmingen lagt til den kvalitative forskningstradisjonen, og det vitenskapelige utgangspunktet er fenomenologien. For å få innsikt i foreldrenes opplevelsesverden, ble et semistrukturert intervju benyttet. Intervjuene ble transkribert ord for ord. Jeg benyttet både en induktiv og deduktiv tilnærming til mine data. Kodingen ble utført ved hjelp av Stegvis-Deduktiv-Induktiv metode (SDI) og i utarbeidelser av temaer. (Tjora, 2017) Jeg holdt meg empirinært i kodingen for å få med meg det foreldrene faktisk sa. Kvale & Brinkmanns (2015) tre analysenivåer, *selyforståelse, kritisk forståelse basert på sunn fornuft og teoretisk forståelse* ble benyttet i analysen.

Resultatene viser at forståelse, eller mangel på forståelse, kan sies å være en rød tråd i det foreldrene fortalte. Foreldrenes utfordringer kjennetegnes av mangel på forståelse og kunnskap for situasjonen og diagnosen, og dermed en manglende ivaretagelse. Mens de positive møtene, kjennetegnes i stor grad av tilstedeværelsen av forståelse, kompetanse og kunnskap. Foreldre kjente seg ivaretatt der de og familien ble lyttet til, sett, og forstått. De ble møtt med omsorg, empati og anerkjennelse. Rådgivers kunnskaper og holdninger ble trukket frem som viktige egenskaper her. Rådgivers evne til å møte foreldrene der de var med forståelse og empati viste seg å åpne opp for god relasjon og god opplevelse



# Forord

Av og til tar livet uventede retninger. Min retning viste seg å føre meg til innsyn i den spesialpedagogiske verden. Det å ha gått denne retningen, både faglig og privat, har gitt meg en annen tålmodighet og toleranse enn jeg hadde fra før. Det viktigste jeg kanskje har lært på denne reisen, er at jeg ikke dømmer andre så lett; jeg vet nemlig ikke hvordan det er å ha den andres sko på, men jeg kjenner mine egne. Holdningen har blitt at det er en grunn til at ting er som de er. Denne kunnskapen har gitt meg refleksjoner og gjort meg ydmyk i møte med det som ved første øyekast kan virke spesielt.

Det å studere noe som ligger tett opp mot ens egen situasjon er, og har vært utfordrende og krevende på mange plan. Jeg valgte å tre inn i en profesjonell rolle underveis for å distansere meg, men det har likevel truffet meg på ulike måter. Blant annet i det å treffe foreldrene selv og høre deres historier. Jeg er ydmyk! En stor takk og gode tanker rettes til disse foreldrene, som var villig til å dele sine opplevelser med meg. Uten deres åpenhet og personlige fortellinger, ville ikke dette prosjektet vært mulig. Dere har vært med meg i tankene og på papiret hele veien.

En stor takk til min veileder, Hanne Marie Høybråten Sigstad. Du har bidratt med faglighet, konstruktiv veiledning, spennende diskusjoner og forståelse. Takk for din tålmodighet, den har vært stor. Takk for troen der jeg mistet den. Det har bidratt til å endelig komme i mål.

Min søster har vært god støtte og hjelp gjennom vanskelige stunder, og i arbeidet med denne oppgaven har du vært helt avgjørende. Din omsorg og faglighet betyr mer enn du aner. Mine foreldre har bidratt med omsorg og trygghet. Barndomsrommet sto klart og middag ble servert slik at alt lå til rette for fordypning når det sto på som verst. Svigerfamilien har alle ment at dette ville jeg få til. De har støttet og bidratt der de har kunnet på ulike vis, for meg og for min lille familie. Varm takk til dere alle.

Venner og medstudenter har bidratt med omsorg og støtte, utallige kafebesøk, diskusjoner, gåturer, gode tanker, heiarop, lån av bil, lån av leilighet og gjennomlesninger underveis. Det har vært helt avgjørende i troen på meg selv, og bidratt til videre motivasjon og handling. Uten dere hadde jeg heller ikke kommet i mål. Troen på at jeg skulle få til dette har dere aldri fraveket. Dere vet hvem dere er. Takk!

Til slutt, men størst av alt skylder jeg min egen familie en stor takk for at dere har holdt ut med meg i denne tiden. Det har tatt mye tid og vært mye frustrasjoner. Jeg kom som regel ned på jorden igjen, da jeg fikk den enkle tilbakemeldingen av sønnen min: «Du kan jo bare slutte.» Det fikk ting i perspektiv, i alle fall for en liten stund. Jeg fullfører nemlig alltid det jeg har startet. Takk til min samboer som har gitt meg tiden og mulighet midt oppi det hele. Jeg vet det har kostet. Jeg skylder dere alle tid tilbake. Jeg gleder meg til å være mer til stede i hverdagen igjen.

Oslo, 31.05.19

Ann Helen Rinden





# Innholdsfortegnelse

1	Introduksjon .....	1
1.1	Bakgrunn for valg av tema .....	1
1.2	Målgruppen – Foreldre til barn med autismespekterforstyrrelser .....	2
1.2.1	Diagnosen Autismespekterforstyrrelse (ASF) .....	2
1.2.2	Å være foreldre til barn med autismespekterforstyrrelser .....	3
1.2.3	Diagnose og belastning over tid .....	3
1.3	Temaets aktualitet.....	5
1.4	Formålet.....	6
1.5	Problemstilling og forskningsspørsmål .....	6
1.6	Min forforståelse.....	7
1.7	Oppgavens oppbygning .....	8
2	Teoretiske tilnærminger .....	9
2.1	Bakgrunn – foreldreperspektiv .....	9
2.2	Personsentrert rådgivning .....	10
2.2.1	Kongruens, å være genuin .....	11
2.2.2	Ubetinget positive aktelse .....	11
2.2.3	Empati .....	12
2.3	Et relasjonelt kommunikasjonsperspektiv - En systemisk tradisjon .....	12
2.3.1	Kommunikasjon .....	14
2.3.2	Dialogisk kommunikasjon.....	15
2.4	Rådgivers kommunikative ferdigheter og relasjonskompetanse .....	16
2.4.1	Profesjonel og hjelpende kommunikasjon .....	16
2.4.2	Anerkjennende kommunikasjon som en hjelpende kommunikasjon.....	17
2.5	Relasjonens og kommunikasjonens betydning i møtet mellom foreldre til barn med ASF og rådgiver .....	17
2.5.1	Omsorg er ivaretagelse .....	18
2.6	Foreldrenes opplevelse av mestring(håndtering) og ivaretagelse i rådgivning .....	19
2.7	Oppsummering teori .....	20
3	Metode.....	21
3.1	Metodisk og vitenskapsteoretisk tilnærming .....	21
3.1.1	Det kvalitative forskningsintervju .....	21

3.2	Planlegging av eget prosjekt.....	22
3.2.1	Tillatelse .....	22
3.2.2	Utarbeidelse av intervjuguide.....	23
3.2.3	Prøveintervju .....	23
3.2.4	Utvalgsprosessen.....	24
3.2.5	Endelig utvalg .....	25
3.3	Gjennomføring.....	25
3.4	Etterarbeid .....	26
3.4.1	Transkribering .....	26
3.5	Metode for analyse .....	26
3.6	Undersøkelsens kvalitet.....	29
3.6.1	Etiske hensyn.....	29
3.6.2	Reliabilitet .....	30
3.6.3	Validitet.....	31
3.6.4	Generaliserbarhet .....	32
4	Analyse og diskusjon .....	33
4.1.1	Temaer i undersøkelsen.....	34
4.2	Utfordringer ved diagnosen .....	34
4.2.1	Vanskelig for andre å forstå og få forståelse for .....	34
4.2.2	Uforutsigbarhet og tilrettelegging .....	35
4.2.3	De evige gjentakelsene.....	36
4.2.4	De sosiale vanskene kan føre til sosial isolasjon.....	37
4.2.5	En annerledes foreldrerolle .....	38
4.2.6	Behovet for egentid .....	39
4.2.7	For å kunne stå i jobb, må hjelpen rundt forbedres .....	39
4.2.8	Opplevelse av mistenkeliggjøring.....	41
4.3	Oppsummerende teoretisk diskusjon: Utfordringer ved diagnosen .....	42
4.4	«Systemet».....	44
4.4.1	Manglende kompetanse, forståelse, tilrettelegging og diagnosekunnskap .....	44
4.4.2	Kampen i systemet .....	45
4.4.3	Tidstyv og henvisningsmølle .....	46
4.4.4	Overganger og manglende kontakt og informasjon mellom ulike instanser.....	47
4.4.5	Betydningen av å få en diagnose.....	47

4.4.6	Formidlingen av diagnosen og (forståelse for foreldrenes) følelsesmessige ivaretagelse.....	49
4.5	Oppsummerende teoretisk diskusjon «Systemet» .....	50
4.6	Foreldrenes behov for rådgivning.....	54
4.6.1	Kompetanse, kunnskap og forståelse (for situasjonen).....	54
4.6.2	Et kontinuerlig behov .....	54
4.6.3	Praktisk rådgivning og veiledning i hjemmet .....	56
4.6.4	Foreldrenes opplevelse av håndtering .....	56
4.6.5	Mennesker i nære relasjoner som støttespillere. Betydningen av nettverk .....	58
4.7	Oppsummerende teoretisk diskusjon: Behovet for rådgivning .....	60
4.8	Rådgivers egenskaper og kompetanse .....	64
4.8.1	Profesjonelle og menneskelige egenskaper .....	64
4.8.2	Rådgivers profesjonelle kommunikasjon som en hjelpende kommunikasjon ...	65
4.8.3	Kommunikasjonens betydning for samspill og relasjon .....	68
4.8.4	Rådgivers verdier og holdninger .....	68
4.8.5	Betydning av et godt møte .....	69
4.9	Oppsummerende teoretisk diskusjon: Rådgivers egenskaper og kompetanse .....	72
4.10	Oppsummering av analysen .....	75
4.11	Metodiske begrensninger .....	77
5	Konklusjon .....	80
5.1	Veien videre.....	83
	Litteraturliste .....	85
	Vedlegg 1: Kvittering NSD.....	92
	Vedlegg 2: Kvittering Bekreftet endret problemstilling.....	95
	Vedlegg 3: Kvittering Infoskriv til foreldre .....	96
	Vedlegg 4: Kvittering Samtykke.....	98
	Vedlegg 5: Intervjuguide.....	99

**No table of figures entries found.**

# 1 Introduksjon

Foreldre til barn med spesielle behov har fortalt historier om det å ikke bli forstått og møtt i samtale med hjelper. Det har også vært et tema ulike nyhetsbilder og medier den siste tiden. Fjæran & Rusten (2006), begge med bakgrunn som både fagpersoner og foreldre, uttrykte at en ikke kjenner hvor «skoen» trykker når man ikke har den på selv. Forståelse for hva som er utfordringer, kan være vanskelig å forstå og sette seg inn i for andre. Dermed kan misforståelser oppstå, ofte grunnet manglende kommunikasjon. En studie om foreldre til barn med Asperger syndrom sine opplevelser i møtet med hjelpeapparatet, viste opplevelsen av å være mestrende og kompetente, i stor grad var avhengig av hvordan foreldrene opplevde å bli møtt (Tøsse, 2012). Walle & Del Busso (2018) fant i sin studie om Downs syndrom, manglende forståelse for foreldres følelsesmessige og kommunikative behov. God kommunikasjon fra helsepersonell kunne minsket påkjenningene hos foreldrene, da foreldrene hadde behov for en kommunikasjonsmåte der de følte at barnet og egne reaksjoner ble ivare tatt og anerkjent. Noen som har god tid, gir utfyllende og god informasjon, lytter og svarer på alle spørsmålene som måtte komme, blir sett på som avgjørende for tryggheten og ivaretagelsen til foreldrene (Vatne, 2017). Foreldre får lite oppmerksomhet rundt de følelsesmessige behovene rundt det å ha barn med Downs syndrom (Lundeby & Tøssebro, 2008).

Utgangspunktet for prosjektet er også knyttet til egne faglige og personlige erfaringer og tanker rundt det å bli møtt og forstått, hva som kjennetegner de gode møtene. Forskning innen eget felt, min forforståelse, har betydning for prosjektets tilblivelse og spiller en rolle i oppbygningen og analysearbeidet, tolkningene og refleksjonene.

## 1.1 Bakgrunn for valg av tema

Som fagperson har jeg møtt foreldre med ulik bakgrunn, ulike synspunkter og selvsagt med svært ulike barn. Kunsten er å møte foreldrene på en god måte. Som barnehagelærer vet jeg hvor viktig god kommunikasjonen og relasjonen med foreldrene er for å skape et nært og godt samarbeid. Refleksjonene har dreid seg om hvilke holdninger vi som fagpersoner har, og hvordan disse fortøner seg i møtet med foreldrene. Funderingen på hva som gjør at noen møter blir gode, mens andre blir mindre gode. Jeg har blitt oppmerksom på hvordan foreldre kan bli omtalt i ulike sammenhenger: «De foreldrene er hysteriske!», «De blander seg oppi

alt, de stoler ikke på oss!» Men vet vi egentlig årsaken til atferden til «brysomme» foreldre? Har vi forsøkt å sette oss ordentlig inn hva de egentlig mener og hvordan de har det?

I tillegg har jeg selv som forelder til barn med spesielle behov i ulike sammenhenger truffet hjelpere som har møtt meg på ulike måter; noen gode, andre mindre gode. Hva gjorde at jeg fikk tillit til noen og ikke til andre? Hvilke egenskaper hadde disse gode hjelperne, hva var det i nettopp dette spesielle møtet som gjorde at situasjonen opplevdes god? Egne og andres møter, erfaringer og fortellinger har gjort meg nysgjerrig på rådgivningsfeltet ut fra et foreldreperspektiv. Dette prosjektet er derfor blitt en kvalitativ studie om hvordan foreldre til barn med autismespekterforstyrrelser opplever kommunikasjonen med rådgiver. Rådgivningen er sett fra et foreldreperspektiv.

## **1.2 Målgruppen – Foreldre til barn med autismespekterforstyrrelser**

Jeg har valgt en målgruppe som kjennetegnes av særlige utfordringer på mange ulike plan. Antagelsen er at behovet for rådgivning er stort, og slik forhåpentligvis få frem hva som kjennetegner et godt møte for disse foreldrene.

Før jeg går nærmere inn på selve målgruppen vil jeg kort presentere diagnosen. Dette gjøres som bidrag til bakgrunn og forståelse for det komplekse, i diagnose, det å diagnostisere og for de som må stå midt i det; foreldrene.

### **1.2.1 Diagnosen Autismespekterforstyrrelse (ASF)**

I 2019 er autismespekterforstyrrelser beskrevet i Den internasjonale statistiske klassifikasjon av sykdommer og beslektede helseproblemer (ICD-10), som **F80-89: Utviklingsforstyrrelser**. Dette er spekter av ulike forstyrrelser hvor blant andre Barneautisme og Asperger syndrom, inngår.

I dette prosjektet blir diagnosen omtalt som autismespekterforstyrrelse (ASF). Det er viktig å poengtere at autisme ikke er en sykdom, men en kompleks utviklingsforstyrrelse. Vansker innenfor minst to eller tre områder knyttes til ASF: 1. Gjensidig sosialt samspill, 2. Gjensidig verbal og ikke-verbal kommunikasjon og 3. Fantasi og atferd. Lorna Wing omtalte avvik innenfor alle tre områder som *triaden* av avvik (Gillberg, 2000). Symptomenes

alvorlighetsgrad varierer mye fra person til person, men ASF får virkninger på personenes selvstendighet, sosiale relasjoner, læring og samfunnsdeltakelse som vil vare livet ut. Det finnes ikke en standard. Det er store variasjoner i symptom bildet (Øzerk & Øzerk, 2013), og dermed stilles det krav til fagpersoners kunnskap om både normal og avvikende utvikling (Martinsen & Tellevik, 2012).

Diagnosen stilles blant annet etter grundige observasjoner av barnets atferd, samtaler og strukturerte intervju med foreldre og førskolelærere/lærere. Diagnostiseringen utføres av psykiatere, spesialistleger og psykologer innen Statped, Barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk (BUP) og Pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT), ved hjelp av intervju skjemaer, sjekklister, observasjonsinstrumenter og diagnosemanualer (Øzerk & Øzerk, 2013). Ut fra dette antas utredningen å være både tidkrevende og belastende for foreldrene. Mange ulike fagfolk og instanser er involvert.

### **1.2.2 Å være foreldre til barn med autismspekterforstyrrelser**

Sammenlignet med andre utviklingsforstyrrelser, er ASF en spesiell alvorlig og langvarig tilstand som får betraktelig effekt for familiens fungering (Vernhet et al, 2018). Foreldrene til disse barna står i daglige utfordringer og kamper, som kan være vanskelig å forstå for andre fordi barnas vansker ikke nødvendigvis er synlige. Kunnskap og forståelse om diagnoserelaterte vansker på ulike plan utgjør mange av utfordringene og kampene foreldrene må forholde seg til i møte med andre.

### **1.2.3 Diagnose og belastning over tid**

ASF er en gjennomgripende, omfattende og livslang utviklingsforstyrrelse. Kjernen i diagnosen er vansker med omgås andre mennesker, avvikende reaksjoner på omverdenen, deriblant rigiditet, og omfattende språkproblemer (Martinsen & Tellevik, 2012). Beskrivelsen tilsier en del utfordringer, som dermed også påvirker foreldrenes fungering (Hall, 2012; Seymour, Wood, Giallo & Jellett, 2012; Woodgate, Ateah & Secco, 2008). Diagnosen er kompleks, og har fokus innenfor fagfelt som psykiatri, medisin, spesialpedagogikk og psykologi (Øzerk & Øzerk, 2013). Det er viktig at fagfolkene rundt familien og barnet får kontinuerlig kompetanseutvikling og har oppdatert kunnskap om ulike trenings-, - behandlings- og opplæringstiltak for å sikre barna god utvikling (ibid).

Foreldre til barn med ASF befinner seg i en sårbar, strevsom og stressende livssituasjon (Hall & Graff, 2011) med mange livslange utfordringer foran seg, blant annet følelsen av isolasjon som følge av samfunnets manglende forståelse og kunnskap om diagnosen (Woodgate, Ateah, & Secco 2008). Foreldrene følte seg isolert fra andre i familien, og som konsekvens av et lite støttende «system» der profesjonelle viste liten støtte og kunnskap om diagnose i tillegg til manglende ressurser (ibid).

Å oppdra et barn med autisme er stressende for familien og foreldrene (Myers, Mackintosh & Goin-Kochel, 2009). I undersøkelser er det gjort funn for at lavere nivå av håndtering assosieres med stort press på familiesystemet hos denne foreldregruppen (Sivberg, 2002). Pisula & Porebobowicz-Dörsmann (2017) fant sammenheng mellom foreldrefungering, livskvalitet og stress hos foreldre til barn med ASF. Når det gjaldt egen fungering som familiemedlem opplevde foreldrene lavere livskvalitet og mer stress. Mor opplevde stress i større grad enn far. At barna i tillegg ofte slet med angst, emosjonelle problemer og depresjon kunne også bidra til foreldrenes stress. Opplevelsen av stress og lavere livskvalitet underbygger foreldres behov for hjelp og støtte til gode mestringsstrategier for seg selv og barna.

Å få et barn med ASF kan, etter beskrivelsen over, ses på som en alvorlig og vanskelig livshendelse. En diagnose sies bringe med seg forandring for all framtid (Davis, 1995). For noen foreldre kan dette føre til tap av sammenheng og mening. Verden oppfattes plutselig helt annerledes, mindre forutsigbar og trygg. Vanskelige og alvorlige livshendelser vil ofte bli betegnet som kriser (Eide & Eide, 2007). Krisebegrep omtales som brå endringer i helsetilstand forårsaket av belastninger (ibid). Det å kjenne til å forstå disse belastningene for andre er viktig, og kan bidra til forståelse og for å kunne støtte foreldrene på en god måte. Forskning viser at sosial støtte til foreldre med barn med ASF bedrer familiens tilpasning og mestring (Hall 2012). Rådgivning til foreldre kan være slik støtte - i foreldrerollen, «se» barnet og familiens behov; møte foreldrene og forstå deres ståsted i det å ha et barn med ASF vil kunne bidra til mestring.

Vanskene forsterker seg gjerne i sosiale situasjoner, som er krevende for mennesker med ASF. De har vansker med sosial interaksjon og kan slik lett bli misforstått. Resultatet kan bli foreldre som gruer seg til å gå ut fordi man aldri helt vet hvordan barnet reagerer og oppfører seg «ute i verden» (Myers, Mackintosh & Goin-Kochel, 2009). Dermed blir de i tillegg isolert som foreldre og familie (Woodgate, Ateah, & Secco, 2008). Vanskene, som ofte ikke er



åpenbare for andre, vil ofte møtes med manglende forståelse og kritiske blikk mot foreldrene i den tro at de ikke evner å oppdra barnet (Pisula & Porebobowicz-Dörsmann, 2017).

Situasjoner som oppstår på grunn av manglende fleksibilitet og rigiditet som for andre kan oppfattes som at personen er «vanskelig», og atferden tolkes som problematferd (Garrels & Halvorsen, 2017). Det å bli møtt og forstått i situasjonen de er i, vil derfor kunne være av stor betydning for disse foreldrenes mestring og vekst (Davis 1995).

### **1.3 Temaets aktualitet**

Rådgivningens hovedoppgave er å hjelpe den som søker hjelp, til å kunne hjelpe seg selv (Johannesen, Kokkersvold & Vedeler, 2010). Dette er kanskje spesielt viktig for foreldre til barn med ASF, som står i en strevsom livssituasjon (Hall & Graff, 2011).

Rådgivningslitteratur fremhever fokus på relasjonen som en viktig forutsetning for et vellykket resultat (Rogers, 1952; Gelso, Williams & Fretz, 2014; Lassen, 2014). Rådgivers menneskesyn og holdninger til foreldrene påvirker rådgivningen og relasjonen. Rådgiver bør ikke være forutinntatt, men åpen (Johannesen, Kokkersvold & Vedeler, 2010) Dette er kanskje spesielt viktig i møte med foreldre til barn med ASF, da manglende forståelse fra andre sies å prege hverdagen (Pisula & Porebobowicz-Dörsmann, 2017). Slik er det av betydning at rådgiver møter foreldrene der de er. Rådgivning dreier seg blant annet om å støtte foreldrene i foreldrerollen, til å «se» barnet og deres behov. Muligens handler det om å forstå foreldrene i deres ståsted i det å ha et barn med diagnose. I tilfelle må rådgiver ha visse kunnskaper og kompetanse, også om diagnosen. Forutsetning for godt samarbeid er at den som skal hjelpe nettopp har kunnskap om og forståelse for foreldre og deres livssituasjon (Bø, 2011). Det er begrenset kunnskap generelt om autisme i samfunnet (Pisula & Porebobowicz-Dörsmann, 2017), Dette kan føre til manglende forståelse fra andre, dermed også stigma rettet mot barnas oppførsel og utvikling. Økt kunnskap om feltet blant hjelpere og ellers i befolkningen vil kunne lette foreldres og barnas stress. Koordineringen for å få tilstrekkelig hjelp, synes å være en byrde som oftest faller på foreldrene (ibid).

## 1.4 Formålet

Formålet med dette prosjektet er å få frem informasjon om hvordan foreldre til barn innen autismespekteret opplever sitt møte og kommunikasjonen med rådgivere.

I hvilken grad foreldre til barn med ASF opplever rådgivere er i stand til å sette seg inn i deres situasjon og møte dem der de er. Jeg er nysgjerrig på hvilke forhold ved kommunikasjonen som kjennetegner de gode møtene sett fra foreldrenes ståsted, Hvilke årsaker påpeker foreldre er bakgrunnen for at rådgiver klarer eller ikke klarer å ivareta dem? Målet er å få frem beskrivende og fyldig informasjon om hvordan foreldrene selv opplever sin situasjon, møtet med rådgiver og kommunikasjonen mellom dem. Det er foreldrenes egne opplevelser av og tanker om hvordan de opplever møtet med rådgiveren jeg er ute etter.

## 1.5 Problemstilling og forskningsspørsmål

Fokuset for prosjektet var i utgangspunktet kjennetegn ved et godt møte med rådgiver. I ettertid viste det seg at undersøkelsen også tok en annen retning. Foreldrene hadde tydelig behov for å fortelle om utfordringer også. Utfordringene rundt det å ha et barn med ASF viste seg å være et stort tema, og førte til endret problemstilling. En kan si at den består av to deler: 1. Utfordringene og 2. kjennetegn ved et godt møte. Utfordringene utgjorde en stor del av undersøkelsen og ble sett på som vesentlig og viktig for å forstå hva disse foreldrene står i, og hvorfor det blir viktig å møte dem på en god måte.

Prosjektet tar utgangspunkt i følgende problemstilling:

***Hva kjennetegner utfordringene i det å ha et barn med ASF, og hvordan opplever foreldrene å bli ivaretatt i møte med rådgivere?***

Forskningsspørsmålene ble utledet for å belyse problemstillingen for prosjektet, og ble gjort på bakgrunn av det teoretiske grunnlaget, men også ut fra egen forforståelse. De danner utgangspunkt og sammenheng med intervjuguiden:

*1.Hva kjennetegner utfordringene foreldre til barn med ASF møter?*

*2. Hvilke erfaringer sitter foreldrene igjen med i møtet med hjelpeapparatet?*

*3.Hva kjennetegner en god rådgiver og et godt møte for foreldrene?*

#### *4. Hvilke egenskaper ved rådgiveren er det som gjør at foreldrene føler seg ivaretatt?*

## **1.6 Min forforståelse**

Reliabilitet handler også om fleksibilitet, forskers egen forforståelse og bevisstgjøring på denne. Min forforståelse som fagperson og forelder, vil være med å påvirke hva jeg tolker og fanger opp underveis, dette er jeg bevisst. I det følgende gjør jeg rede for egen forforståelse inn i prosjektet.

Det å bruke egen livserfaring aktivt i eget forskningsarbeid, kan bidra til større forståelse innenfor temaet man studerer (Dalen, 2011). Kjennskap og interesse for temaet kan være et gode i forskning, så lenge det er tydeliggjort på forhånd (ibid). På grunn av egen faglig og personlig bakgrunn, opplevelser og erfaringer innenfor temaet, vil jeg kunne tolke informasjonen jeg får fra foreldrene på annen måte enn andre ville gjort. Dette kan være positivt og til nytte, men også til hinder for andre tolkninger. Andre kunne stilt oppfølgingsspørsmål der jeg «antar» jeg vet hva denne forelder sier fordi jeg gjenkjenner temaet. Det er en risiko for å tolke det som blir sagt helt feil ut fra hva jeg selv måtte føle, mene eller ha erfaring med i en lignende situasjon. På annen side kan egen bakgrunn og ballast, på det personlige og faglige plan, ha noen andre muligheter for at foreldrene lettere vil fortelle om sin livsverden. Kjennskap til temaet og situasjonen som nødvendigvis en uten førstehåndserfaring ikke har, vil kunne føre til at den andre fortelle friere (Tjora, 2017). Det å være både fagperson og forelder kan være en styrke (Fjæran & Rusten, 2006). I tillegg til foreldrekompetansen, har en også faglig kunnskap vedrørende barnets diagnose, andre diagnoser, ulike tiltak og hjelpeordninger. Uansett tema, vil forskeren ha et forhold til det det forskes på (Tjora,2017).

Det var viktig å være åpen og fortelle min egen historie i forkant av intervjuet. Slik åpnet jeg samtidig opp for dialog med foreldrene der håpet var at de følte de kunne fortelle til en som forsto bedre hva deres situasjon dreide seg om. Det er et pluss «å være i samme sko» for å skape en relasjon (Mjelve, Ulleberg & Vonheim, 2018)

## 1.7 Oppgavens oppbygning

I tillegg til dette introduksjonskapitlet, er denne masteroppgaven bygget opp av fire andre kapitler.

I Kapittel 2. blir prosjektets teoretiske tilnærming beskrevet. Denne danner grunnlaget for oppgavens teoretiske rammeverk. Foreldreperspektivet har vært prosjektets forankring fra start til slutt, og blir kort presentert. Den humanistiske rådgivningstradisjonen, da den personsentrerte rådgivning blir belyst. Relasjon og kommunikasjon blir presentert sammen, da de påvirker hverandre gjensidig, og må ses i sammenheng. Den systemiske tradisjonen blir også lagt her, hvor også nettverk og hjelpesystemet blir presentert.. Mestringsteori blir belyst med utgangspunkt i Antonovskys begreper Salutogenese og Sence of Coherence (SOC)

Kapittel 3. tar for seg metodisk tilnærminge. Vitenskapeteoretisk utgangspunkt presenteres, der det kvalitative forskningsintervju utgjør metoden. Planlegging, gjennomføring og etterarbeid i prosjektet følger. Til slutt drøftes undersøkelsens kvalitet der jeg ser på ulike etiske hensyn, prosjektets reliabilitet, validitet og generaliserbarhet.

Kapittel 4. tar for seg prosjektets analyse og diskusjon. Analysemetoden presenteres, og empirien legges frem og diskuteres. Temaene presenteres først ut fra *selvforståelse* og *kritisk forståelse basert på sunn fornuft*. Hvert hovedtema oppsummeres og diskuteres ut fra en *teoretisk forståelse*. Metodiske begrensninger i planlegging, gjennomføringen og etterarbeid blir beskrevet.

Kapittel 5. er oppgavens konklusjon og besvarelse på problemstilling og forskningsspørsmål. Avslutningsvis viser jeg til områder for videre forskning.

## 2 Teoretiske tilnærminger

Foreldreperspektivet har vært prosjektets forankring fra start til slutt, og vil først kort bli presentert som en introduksjon. I det følgende knyttes prosjektets teoretiske grunnlag til foreldrene for å bedre belyse mitt tema. I rådgivnings, relasjons, og kommunikasjonsteori er møtet med «den andre» en vanlig omtale. «Den andre» forstås her som foreldre. Det er viktig å presisere at «den andre» er ment som, og sett i, førsteperson. I et subjekt- subjekt forhold. Rådgivning i prosjektet er sett i et utvidet perspektiv. Det vil si at ulike rådgivningsformer kan være inkludert, som veiledning og konsultasjon, og rådgiver ses her som en som har bidratt til hjelp og støtte for foreldrene. Den personsentrerte rådgivningen er sentral her.

Kommunikasjon blir omtalt under relasjon, da disse ses i sammenheng og påvirker hverandre gjensidig. Kommunikasjon i studien ses sirkulært: begge parter bidrar til å gi mening og fortolkning til det det kommuniseres om (Schibbye, 2001). Den systemiske tradisjonen blir omtalt, hvor også nettverk og hjelpesystemet blir presentert. Mestringsteori blir belyst til slutt med utgangspunkt i Antonovskys begreper Salutogenese og Sence of Coherence (SOC) med henblikk på foreldrenes situasjon, og deres behov for å kunne se mening for å håndtere og mestre situasjonen.

### 2.1 Bakgrunn – foreldreperspektiv

Foreldreperspektivet utgjør grunnpilaren i dette prosjektet; Det er møte med foreldrene og *foreldrenes egne opplevelser* som danner utgangspunktet. Foreldreperspektivet knyttes til den humanistiske, personsentrerte tradisjonen innen rådgivning, som igjen er i tråd med det fenomenologiske perspektivet lagt til grunn for prosjektet. Alle perspektivene utgjør det *å møte den andre der den er, være opptatt av den andre og dens opplevelsesverden*. Dette er i tråd med et grunnleggende menneskesyn og holdninger. Fokuset er menneskets iboende krefter og mulighet for mestring og vekst. Fokuset er å lytte til råde søker (Lassen, 2014).

Å ta et foreldreperspektiv ses her todelt; det handler om hvordan foreldre opplever sin situasjon, og hvordan de opplever møtet med rådgiver. For rådgiver vil foreldreperspektivet si å møte foreldre der de er i sin livssituasjon og ta dem på alvor. Dette er i tråd med Kierkegaards (1994) «veiledning i hjelpekunst»;

*«At man, naar det i Sandhed skal lykkes En at føre et Menneske hen til et bestemt Sted, først og fremmest maa passe paa at finde ham der, hvor han er, og begynde der. Dette er Hemmeligheden i al Hjælpekunst.»*

Som hjælper av familien, er det nødvendig å forsøke å forstå situasjonen til foreldrene. Rådgiver må være opptatt av foreldrene for å kunne arbeide godt med barna, og vite hva som er den beste hjelpen (Bø, 2011). Fokuserer på verdien av å lytte til familien (Davis, 1995). Det er viktig å ha respekt for familiens ståsted og de problemene de strever med. For å vite hvordan noen mestrer sin livssituasjon, kan det være viktig å studere foreldres situasjon (Bø, 2011). De trenger å se mening, støtte, et sosialt nettverk og innflytelse på egen situasjon.

Det personsentrerte utgangspunktet vektlegger den andres rett til egne tanker, interesser og meninger (Gelso, Williams & Fretz, 2014). Relasjonens og kommunikasjonens betydning er helt grunnleggende, og påvirker hverandre gjensidig (Eide & Eide, 2007). De er forutsetning for hverandre og er vanskelig å skille. Gelso, Williams & Fretz (2014) påpeker at relasjonen mellom forelder og rådgiver er viktig. Relasjonskompetanse kan bidra til forståelse (Skau, 2011). Den systemiske tradisjonen er relevant her, hvor også nettverk og hjelpesystemet blir belyst. Antagelsen er at foreldres tilknytning i et nettverk, møte og samspill med hjelpesystemet, påvirker kvaliteten på relasjonene og kommunikasjonen. Dermed utfallet av hjelpen og støtten foreldrene opplever.

## **2.2 Personsentrert rådgivning**

Humanistisk rådgivning har fokus på menneskets iboende krefter og mulighet for mestring og vekst hvor fokuset å lytte til rådsøker (Lassen, 2014). Rådgivning her ses som det å gi hjelp og støtte til foreldre; en «hjelp til selvhjelp» (Lassen 2014) for slik å bedre mestre det de står i (Mjelve, 2014) Det er rådgivningsrelasjonen som er avgjørende (ibid). Ut fra dette kan en rådgiver derfor befinne seg i hele familiens støtteapparat og i de nære relasjoner, der de bidrar med denne støtten (Davis 1995)

En personsentrerte rådgivning kjennetegnes av at rådgiveren har rådsøker i fokus, og forsøker å sette seg inn i denne personens subjektive verden (Rogers, 1992). Hensikten er å få rådsøker til å kjenne seg ivaretatt og akseptert for den han/hun er. Relasjonen som oppstår, er nøkkelen for utvikling og vekst (Gelso, Williams & Fretz, 2014). Når rådgivere klarer dette vil ha betydning for hvordan en kan forstå hva rådsøker strever med. Innenfor en personsentrert

rådgivning er det sentralt å skape relasjon til den andre, få den andre til å oppleve personlig utvikling. Rådsøker har potensial til utvikling og forandring (Johannessen, Kokkersvold & Vedeler, 2010). Det er av stor betydning og verdi at rådgiver forsøker å forstå den andre. Denne forståelsen vil føre til endring hos den andre, gjennom erfaringer med forholdet mellom dem. Et slikt hjelpende og støttende forhold vil kunne hjelpe rådsøker til å oppdage egen kapasitet (Rogers, 1956). Forholdet kjennetegnes av holdninger som: 1. Å være genuin, 2. akseptanse, ubetinget positiv aktelse, og 3. sensitivitet, empati. Det er viktig for relasjonen og utbytte av rådgivningen at rådgiveren går inni møtet med rådsøker med visse holdninger.

### **2.2.1 Kongruens, å være genuin**

Å være kongruens vil si at rådgiver helt og holdent seg selv (Rogers, 1992). I en relasjon, for eksempel til foreldre, er rådgiver altså bevisst på seg selv og hvem han/hun er i møte med foreldrene. Rådgiver er ekte, setter ikke opp en fasade som gir inntrykk av å være noe han ikke er, bevisst eller ubevisst. Det vil ikke være mulig å leve opp til dette idealet hele tiden. Det er tilstrekkelig at man i møtet, her og nå, er den man er og aksepterer tanker og følelser som nødvendigvis ikke passer inn i rådgivningen. Refleksjoner over egne erfaringer, bli bedre kjent med seg selv, vil kunne bidra til en bedre forståelse for andre (Rogers, 1995). Kvaliteten på tilstedeværelsen til rådgiver sier noe om hans/hennes kongruens, om han/hun er tilstede som person (Skau, 2011).

### **2.2.2 Ubetinget positive aktelse**

Ubetinget positiv aktelse oppnås når rådgiver kjenner en varm aksept for den andre personen, uten noen forbehold (Rogers, 1956). Det er viktig at rådsøker merker akseptanse og forståelse gjennom måten rådgiver oppfører seg på og ved det som blir sagt (Rogers, 1992; Schibbye 1996). Rådgiver anerkjenner slik rådsøker som en egen person med rett til egne tanker, erfaringer og opplevelser. Rådgiver er ikke dømmende, men føler varme ovenfor rådsøkers styrker og svakheter. Denne holdningen er nødvendig hvis endring skal skje. Akseptansen fra rådgiver kan føre til trygghet og varme i relasjonen. Særlig tryggheten i å være verdsatt som person er av spesiell betydning i en hjelpende relasjon ifølge Rogers (1956).

### **2.2.3 Empati**

Empati er evnen til å sette seg inn i en annens situasjon, til å lytte (Eide & Eide, 2007) Empati oppstår når rådgiver klarer å sette seg inn i rådsøkers livsverden som om den var sin egen, – med en bevissthet om at den ikke er det (Rogers, 1992), forsøker å forstå og sette seg inn i den andres kommunikasjon og følelser her og nå (1956). Han/hun viser en empatisk forståelse for den andres rett til egen opplevelse. Å oppdage og kjenne igjen følelser hos den andre uten å overta følelsene, handler om å vise empati for den andre. Dette vil kunne bidra til åpen dialog om følelsene og rådgiver kan speile tilbake for slik å vise at han/hun forstår. For en profesjonell og hjelpende kommunikasjon er det å vise empati for rådsøker en forutsetning (Eide og Eide, 2007).

## **2.3 Et relasjonelt kommunikasjonsperspektiv - En systemisk tradisjon**

«Relasjon» kommer av latin; relatio, og beskriver en gjenstand som står i forbindelse med en annen, kontakt og relasjon mellom mennesker (Eide & Eide, 2007). Relasjonen bestemmer hvordan kommunikasjonen foregår. Den mellommenneskelige kommunikasjonen bidrar til å etablere, forandre eller opprettholde relasjonen. Kommunikasjon er samhandling (ibid). Gjensidighet i relasjonen står her sentralt. En blir påvirket av den kommunikasjonen og relasjonen man inngår i, og påvirkes gjensidig fordi en er deltagende i prosessen (Jensen og Ulleberg, 2011). Dette gjelder også foreldres møte med hjelpesystemet. Denne samhandlingen kan også ses i en systemisk tradisjon; kommunikasjonen mellom aktørene som samhandler i og mellom de ulike systemene påvirker hverandre gjensidig (Johannessen, Kokkersvold & Vedeler, 2010). Slik blir rådgivers systemkompetanse og oversikt viktig (Lassen, 2012) i arbeidet med foreldre fordi de gjerne må forholde seg til mange ulike system. Helpesystemet ses i det systemiske perspektivet, og forstås som; første, - og andrelinjetjenesten (f.eks. barnehage, skole, helsestasjon, barnevern, lege, PPT, Statped, BUP, habilitering og ulike kompetansesentre. Foreldrenes relasjon og kommunikasjon med og i de ulike instansene antas å påvirke samarbeidet og hvordan de opplever hjelpen.

Bronfenbrenners økologiske perspektiv omhandler menneskers utvikling skjer i samspill med omgivelsene (Johannessen, Kokkersvold & Vedeler, 2010). Ulike nettverk, formelle og uformelle, kan ses i et slikt perspektiv da det er snakk om samhandling og kommunikasjon



mellom to eller flere. Familie og andre smågrupper er eksempler på slike nettverk. De nære relasjonene, familiens mikro- og mesosystem, kan utgjøre viktig nettverk. Slikt nettverk er uformelt og består av personer man vil søke støtte hos i situasjoner som er vanskelige. Nettverket består av mennesker man har et gjensidig forhold til (ibid). Rådgivers erfaring med og kunnskap om nettverk som betydning for støtte, og ressurs for familien, kan virke nyttig. Antonovsky (2012) omtaler redskap for mestring, nettopp ressursene som ligger i det å ha sterke familieband og følelsen av en spesiell gruppeidentitet. Gruppeidentitet og felles verdier bidrar til forståelse og en indre sammenheng. Man snakker samme «språk.» Kanskje viktigst i et sosialt nettverk er støttefunksjonen den har. Dens bidrag er helse, personlig vekst og trivsel (Bø, 2011)

En systemisk tradisjon har fokus på relasjon mellom mennesker (Eide & Eide, 2007). Bateson er opptatt av at all erfaring er subjektivt (ibid). Vi tolker det vi oppfatter, men relasjonen er helt grunnleggende. En kan ikke melde seg ut av kommunikasjon med andre. For gjør en det, vil også det være en form for kommunikasjon. Man kan altså ikke-kommunisere. Alle forstår og tolker på sin måte. Dermed vil en også forstå og misforstå hverandre (Ulleberg, 2004). Det betyr at en bør se etter de små signalene i relasjonen som nødvendigvis ikke blir uttalt (Horgen, 2010); non-verbale signaler som blikk, pust, bevegelser, handlinger og væremåter. Dialogen kan slik sett åpne eller lukke seg i samspillet som til enhver tid oppstår i handlingsrommet mellom deltakerne. Utfra hvordan man tolker hverandre, kan en få tildelt roller man nødvendigvis ikke gjenkjenner seg i eller vil ha, og som kan bidra til å låse kommunikasjonen. Gjennom kommunikasjon kan man få oppklart disse rollene (Jensen & Ulleberg, 2011). I møtet med foreldre med barn med spesielle behov er dette ekstra viktig, da situasjonen er særlig sårbar og foreldrenes syn på egen situasjon kan være svært ulik.

Familien kan forstås ut fra et systemisk perspektiv (Schibbye, 2009). Individene inngår i samspill med hverandre som familie, de er gjensidig avhengige, og vil dermed også påvirke hverandre gjensidig. Familien er et system av ulike individer hvor den enkelte kan ha «låste» oppfatninger av den andre. På denne måten kan samspillet «låse» seg i bevisste eller ubevisste tanker, og samspillet gjentas (ibid). Slik kan det antas at ulike familiemedlemmers syn på situasjonen, barnet og foreldrene, påvirker relasjonene seg imellom og foreldrenes egen håndtering. Rådgiveren kan også oppfattes som en del av dette systemet. Hun/han vil skape

mening og oppfatninger om familien. Bevissthet rundt dette, gjør at rådgiver sammen med familien kan omskape disse oppfatningene.

### 2.3.1 Kommunikasjon

Selve begrepet kommunikasjon kommer av latin, «communicare», og betyr å gjøre noe felles og delaktiggjøre noen i (Eide & Eide, 2007). Ordet består også av det engelske ordet *care*, som betyr å bry seg om. Slik kan en si en kommuniserer ivaretagelse og omsorg, som et medmenneske til et annet.

Relasjonen er grunnleggende i kommunikasjonsteori (Jensen & Ulleberg, 2011).

Kommunikasjonsperspektivet handler om forholdet mellom mennesker og de ulike situasjonene de til enhver tid befinner seg i, deres erfaringer og forståelser av disse erfaringene (ibid).

Grunnleggende i all kommunikasjon er mulighetene for å være sammen med andre på varierende måter (Schibbye, 2009). Et nyttig perspektiv er Batesons syn som innebærer at alt er kommunikasjon; Det er ikke mulig å ikke kommunisere (Jensen & Ulleberg, 2011).

Kommunikasjon foregår alltid i relasjon med andre, slik vil kommunikasjonsperspektiv og relasjonsperspektiv være til dels overlappende. Relasjon uten kommunikasjon, eller kommunikasjon uten relasjon er ikke mulig (ibid) Derimot vil nok relasjonen og kommunikasjonen påvirke hverandre. God kommunikasjon vil kunne frembringe en god relasjon og motsatt. Dermed blir det viktig at rådgiver har gode kommunikative egenskaper og kunnskap om hva som hemmer eller fremmer kommunikasjon, slik at møtet med rådsøker blir godt.

I motsetningen til en lineær modell, der synet er årsak-virkning mellom en sender og mottaker, -en enveis-kommunikasjon, er kommunikasjonen i en sirkulær modell tuftet på et subjekt – subjekt syn der begge parter er like viktige. En aksepterer den andres syn med rett til egen opplevelse (Schibbye, 2001). Dette kalles også anerkjennende kommunikasjon, man anerkjenner den andres tanker og følelser. Gjennom å dele det den enkelte kan bidra med, kan en utvikle noe sammen. Dette er idealet i god kommunikasjon, men også idealet for dialogen (Svare, 2008).

### 2.3.2 Dialogisk kommunikasjon

Dialogisk kommunikasjon er gjensidig samhandling. Gjennom fellesskap i dialogen, kommer en frem til felles forståelse (Jensen & Ulleberg, 2011). Dialog kjennetegnes av en samtale mellom minimum to mennesker preget av åpenhet, samarbeid og gjensidig velvilje (Svare, 2008). Rådgivning til foreldre kan sies å være tuftet på et slikt samarbeid. Dialogen i rådgivning er en åpen samtale der begge samarbeider og strekker seg mot felles mål; oppnå større innsikt.

Man forsøker å føre en dialog der man vil forstå den andres tanker og erfaringer (Kristiansen, 2008). Dette kan åpne opp for nye tanker, innsikt og oppdagelser for de involverte. Slik kan man få bedre forståelse. Går man inn i dialog, er utgangspunktet at utfallet er åpent og at en er villig til å la uventede ting skje (Svare, 2008).

Dialog er kontrast til monolog. Monologen fremstår som enetale, og tar ikke hensyn til hva andre måtte mene og innspill fra andre (Kristiansen, 2008, Svare, 2008). Monologen er ofte knyttet til noe man gjerne forbinder med autoritære personer (Kristiansen, 2008), hvor både innhold og hva man vil oppnå er bestemt (Svare, 2008). En monolog vil være spørsmål om bruk av makt. Man ikke ser den andre som en samtalepartner, men som mottaker av et budskap (Svare, 2008) En slik kommunikasjonsform i møte med rådsøker vil underbygge maktforholdet, asymmetrien *man kan ha* i et slikt møte; ekspert – mottakerforhold, som da vil kunne kjennetegnes av makt-avmakt. I stedet for å se på foreldrene som eksperter på eget barn og medvirkning, vil en som rådgiver kanskje være mer opptatt av å overføre sin ekspertise og fagkunnskap over på foreldrene.

Innen fenomenologisk kommunikasjonsteori vektlegges dialogen og holdninger i møtet med andre (Jensen & Ulleberg, 2011). Fokuset er på den andre (ibid). Dette er i samsvar med den personsentrerte tilnærmingen, og holdninger som her er sentrale. Begge legger vekt på holdninger i å møte den andre på. Det vesentlige er to parter som lar seg berøre av hverandre og åpner seg for den andre i dialogen (Svare, 2008). En fenomenologisk holdning legger vekt på å utforske den andre med åpent sinn, slik at det bidrar til et fordomsfritt møte. I det å være bevisst ens egen forforståelsen, forsøker en å møte den andre uten forutinntatte holdninger og meninger (Jensen & Ulleberg, 2011).

## **2.4 Rådgivers kommunikative ferdigheter og relasjonskompetanse**

Rådgivningskompetanse refererer til rådgivers evne til å tilrettelegge for en god mellommenneskelig kommunikasjon med en annen (Lassen, 2014). Målet er forandring til noe bedre for den som søker hjelp. Rådgivers faglige kunnskap og formidlingen av denne vil ha betydning for hjelpen (ibid). Fagkunnskap kan være viktig inngangsport for å kunne sette seg inn i situasjonen til foreldre (Eide & Eide, 2007). For eksempel kan det i møte med foreldre til barn med ASF, kunne lettere sette seg inn i foreldrenes bekymringer ved å ha god kunnskap om diagnose, tilstand og situasjonen. Fagkunnskapen og teorien kan være til hjelp for å se ting man ellers ikke ville sett eller tenker over – eller se det som er viktig for foreldrene. Kommunikasjon og fagkunnskap må spille på lag hos rådgiveren.

### **2.4.1 Profesjonell og hjelpende kommunikasjon**

En profesjonell kommunikasjon (Eide og Eide, 2007) utøves av en yrkesutøver og kjennetegnes av faglighet. En har en hjelpende rolle i form av sin faglige posisjon. Når rådgiver klarer å være profesjonell faglig vil dette kunne hjelpe og gi kraft til råde søker. Rådgivers kompetanse spiller en hovedrolle og er både den faglige og erfaringsmessige bakgrunnen rådgiver er i besittelse av. Rådgivers utvidede kommunikative ferdigheter; verbale og non-verbale inngår her. Rådgivers kunnskap handler om kompetanse og ferdigheter i hva som fremmer og hemmer kommunikasjonen og relasjonen. Ifølge Johannessen, Kokkersvold og Vedeler (2012) er rådgivers viktigste oppgaver å ha god kunnskap om relasjon og kommunikasjon. Sentralt i en samlet profesjonell kompetanse, er refleksjonen over hva man gjør og hvilken påvirkning den har på andre (Skau, 2011). En slik profesjonell kompetanse får betydning for relasjonen og for opplevelsen av tillit eller krenkelse (ibid)

En såkalt hjelpende kommunikasjon (Eide og Eide, 2007) forutsetter at den profesjonelle behersker en del sammensatte og komplekse ferdigheter. Denne formen for kommunikasjon kjennetegnes ved at den ofte er spontan, uforutsigbar og åpen. Man har tillit til at det spontane

kan bringe noe nytt og godt inn i relasjonen som åpner opp for tillit og kontakt. Mulighetene er da til stede for en god relasjon. Dermed styrker man relasjonen og kan gi støtte og hjelp. Slik kan man si at rådgivers hjelpende kommunikasjon kan gi foreldrenes styrke og hjelp til å stå i en krevende livssituasjon. Norcross (2010) sier at forskning viser klare konklusjoner på at det er relasjonen mellom klient og terapeut som er det viktigste elementet for et godt resultat. Det er denne relasjonen de fleste klientene svarer er grunnen til at hjelpen har fungert.

#### **2.4.2 Anerkjennende kommunikasjon som en hjelpende kommunikasjon**

Ingrediensene i anerkjennende kommunikasjon er ifølge Schibbye (1996) blant annet aktiv lytting, forståelse, bekreftelse, aksept og toleranse. Ingrediensene viser til hverandre, henger sammen og skaper forutsetninger for hverandre. Det å anerkjenne den andre, er kjernen i kommunikasjonen (Eide & Eide, 2007). Det vil si at man er åpen, aktiv lyttende og direkte. Anerkjennende kommunikasjon vil slik sett være spontan og uforutsigbar. Slik kan også anerkjennende kommunikasjon ses som en hjelpende kommunikasjon. Anerkjennelse er ifølge Schibbye (2009) en måte å være sammen med andre på, for å skape relasjonelle opplevelser. Det å fokusere og verdsette den andres opplevelsesverden, ses her som en selvfølgelighet i møte med medmennesker. Anerkjennelse er en kraft som kan befinne seg i relasjoner, og som berører (ibid). Å bli møtt med en slik anerkjennelse, vil oppleves som en støtte. Slik sett vil anerkjennelse knyttes til både kongruens, ubetinget positiv aktelse og empati. som viktig for en god relasjon.

## **2.5 Relasjonens og kommunikasjonens betydning i møtet mellom foreldre til barn med ASF og rådgiver**

Foreldre som oppsøker rådgiver, kommuniserer et behov for hjelp på et eller annet område. Rådgivers oppgave er å yte hjelp på enn slik måte at det gagnar den andre. Kvaliteten på hjelpen som gis, vil ha betydning for opplevelsen av hjelpen (Lassen, 2014). Det antas at kvaliteten vil kunne påvirke opplevelsen av selve møtet, ivaretagelsen, relasjonen mellom rådgiver og foreldre, synet på seg selv og synet på rådgiver

### 2.5.1 Omsorg er ivaretagelse

«Ivaretagelse» handler om evnen til å bry seg om andre (Eide & Eide, 2007). Nestekjærlighet er grunnverdien. Relatert til rådgivning dreier dette seg om at en skal handle slik at en støtter og gir hjelp, i situasjonen råde søker befinner seg. Begrepet ivaretagelse knyttes også til omsorgsbegrepet. I likhet med Eide & Eide (2007), ses omsorg som en grunnverdi, og innebærer blant annet evnen til å forstå den andre. I det å forsøke å forstå viser en at en bryr seg. Omsorgstanken kan her ses i sammenheng med Antonovsky begrep salutogenese, og det som er rådgivningens hovedmål; hjelp til selvhjelp. Målet for alle er å bidra til at råde søker blir i stand til å ivareta egne behov, få økt livskvalitet og helse, og evne til tilpasning i det man står i. Det er en profesjonell omsorg som omtales her, der innlevelsen i det råde søker står i, er sentralt. Slik blir ivaretagelse og omsorg også knyttet til empati. Omsorg og empati for andre er nødvendig i hjelperelatert arbeid (Skau, 2011)

En viktig oppgave for rådgiver er å ha god kunnskap om relasjon og kommunikasjon (Johannessen, Kokkersvold og Vedeler, 2012) for å ivareta råde søker og få til det gode møtet. Målet er styrke den andre og fokusere på mestring. Å ta foreldreperspektivet i dette tilfellet, vil kunne bygge god relasjon, styrke kommunikasjonen og samarbeidet i møtet med foreldrene. En oppmerksom rådgiver kan merke foreldrenes smerte, følelse av mislykkethet og håpet om en bedring (Schibbye, 2009). Slik kan det bli enklere å møte foreldrene med en holdning av omsorg og innlevelse.

Når rådgiver viser anerkjennelse overfor foreldrenes opplevelser, signaliseres det samtidig at foreldrenes opplevelser er viktige, og en respekt for at de opplever verden på sin måte. Aksepten og respekten rådgiveren viser, kan bidra til nærhet og fellesskap. For foreldre kan dette virke trygt, og kunne bidra til et godt og konstruktivt samarbeid. Når rådgiver signaliserer det er «lov» å ha sin egen opplevelse, vil det kunne føre til foreldrenes opprinnelige opplevelse endres (Schibbye 2009). Dette er viktig hvis foreldrene for eksempel har et negativt og fastlåst syn på sin situasjon og barnet.

Empatisk Kommunikasjon (Holter Brudal, 2017) skal være verktøy for menneskemøter, slik er det også et relasjonelt verktøy. Fokuset er relasjonen mellom den som søker hjelp og rådgiver. Relasjonskompetansen til rådgiveren sies å være avgjørende for utfallet av en empatisk dialog. Dette synes å være i tråd med personsentrert rådgivning (Rogers, 1956). Empatisk kommunikasjon kjennetegnes av jevnbyrdig dialog mellom foreldre og rådgiver

(Holter Brudal, 2014). Målet er å oppnå nye virkeligheter, få ny innsikt, utvikle et meningsfullt møteøyeblikk, og anerkjennelse. Rådgiver kan utgjøre en forskjell.

## **2.6 Foreldrenes opplevelse av mestring(håndtering) og ivaretagelse i rådgivning**

Salutogenese er opprinnelse til helse: Uansett situasjon man til enhver tid står i, bør fokuset være å forstå og mestre situasjonen, og tro på at man har ressurser til å klare det. Dette er en positiv innstilling til stress, og fokuset fremmer helse (Antonovsky, 1996). De fleste mennesker innehar en grunnleggende positiv retning; de vil forsøke å se fremover (Rogers, 1995). Ved hjelp av rådgivers akseptanse og forståelse, er det lettere for personen selv å finne denne retningen. Den grunnleggende positive retningen Rogers her refererer til, synes å være i tråd med Antonovskys syn på salutogenese. Fokuset er nyttig i møte med foreldre til barn innen autismespekteret, da forskning viser at foreldrene i stor grad opplever stress i sin hverdag (Sivberg, 2002). Antonovsky (2012) sier overbelastning er hovedproblem når det aldri er nok tid og krefter rundt alt som skal gjøres. Overbelastning har direkte sammenheng med håndterbarhet mener han.

Mennesker som har mange stressfaktorer må håndtere stresset på en eller annen måte. Foreldre til barn med ASF sies å befinne seg i en stressende situasjon (Myers, Mackintosh & Goin-Kochel 2009). Hvordan man håndterer denne stressende, anspente tilstanden vil ha betydning for om utfallet til personen blir helsebringende (salutogenetisk), nøytralt eller patologisk. Foreldre som klarer å overføre stressfaktorene i en meningsfylt opplevelse av sammenheng (OAS), vil kunne komme ut av situasjonene på en mer helsebringende måte. De som klarer dette, viser seg å ha noen gode generelle motstandsressurser som gjør at den anspente situasjonen de står i, blir begripelig, håndterbar, og gir mening slik at de klarer å stå i det. Personene vil senere komme styrket ut, og oppleve vekst og mestring (Antonovsky, 2012). Dette er også i tråd med målet for rådgivning. Empatisk kommunikasjon er et slikt verktøy å ta i bruk for å bevare og utvikle foreldrenes opplevelse av sammenheng, dermed mestring. Slik har den en forebyggende hensikt (Holter Brudal, 2014). Rådgivers bidrag ved å lytte og møte foreldrene der de er, vil kunne føre til bedre innsikt i egen situasjon og dermed kan den bli begripelig. Når noe er begripelig, kan det kjennes håndterbart og slik vil det kunne

bli meningsfullt å stå i det som er strevsomt for foreldrene. De vil oppleve en sammenheng i det de står i. Slik kan rådgiver styrke og hjelpe foreldrene til egen mestring.

## **2.7 Oppsummering teori**

For å belyse problemstillingen i prosjektet er det teoretiske grunnlaget lagt til den humanistiske rådgivningstradisjonen, der en personsentrert tilnærming er valgt. Å møte den andre der den er blir viktig i et slikt perspektiv. Visse holdninger hos rådgiver spiller en viktig rolle for relasjonsbygging. Disse er 1. kongruens, 2. empati og 3. ubetinget positiv aktelse. Kommunikasjon og relasjon henger sammen, og viser seg å påvirke hverandre gjensidig. I et systemisk perspektiv er relasjon og kommunikasjon viktige, og nettverk og hjelpesystemet blir sett i sammenheng her. Foreldres mestring blir sett ut fra opplevelse av håndtering (OAS) og fokus på helse (Salutogenese).



## 3 Metode

Oppgavens vitenskapelige tilhørighet vil kort bli beskrevet, samt det kvalitative forskningsintervju. Deretter hvordan planlegging, gjennomføring og etterarbeid av eget prosjekt foregikk. Benyttet metode i analysen blir presentert, og beskrivelse av fremgangsmåte av denne. Undersøkelsens kvalitet blir fremlagt og diskutert opp mot etiske hensyn, reliabilitet, validitet og generaliserbarhet

### 3.1 Metodisk og vitenskapsteoretisk tilnærming

Prosjektets formål og problemstilling er bestemmende for prosjektets metode. Formålet med dette prosjektet er å få frem informasjon om hvordan foreldre til barn innen autismespekteret opplever sitt møte og kommunikasjonen med rådgivere. Problemstillingen er: *Hva kjennetegner utfordringene i det å ha et barn med ASF, og hvordan opplever foreldrene å bli ivaretatt i møte med rådgivere?*

Det er opplevelsesdimensjonen som er i fokus. Tilnærmingen er derfor lagt til den kvalitative forskningstradisjonen, der det vitenskapelige utgangspunktet er fenomenologien.

Tilnærmingen er preget av nærhet til den som blir forsket på, i dette prosjektet foreldre til barn med ASF. Interaksjonen mellom forsker og informant er av avgjørende betydning (Tjora, 2017). Når det gjelder å forstå det som blir forsket på er en fenomenologisk tilnæringsmåte sentral. Den tar utgangspunkt i at verden blir beskrevet ut fra informantenes egne erfaringer, opplevelser og ståsted. Hvordan informantene selv beskriver sin egen livsverden er interessant i denne sammenhengen (Kvale og Brinkmann, 2015; Gall, Gall & Borg, 2007; Aspers, 2009).

For å få et innblikk i hvordan foreldre til barn med ASF opplever møte og kommunikasjonen med rådgivere, vil det kvalitative forskningsintervju som metode være et godt valg. Med fenomenologien som utgangspunkt, er dybdeintervjuet aktuelt fordi en nettopp har som mål å gå i dybden på den andres opplevelser (Tjora, 2017).

#### 3.1.1 Det kvalitative forskningsintervju

Ved hjelp av intervjuet og spørsmålene man stiller kan man få frem den andres meninger. Fokuset vil være på hva de tenker, føler og hvilke erfaringer de har rundt temaer som blir tatt opp (Dalen, 2011). Et semistrukturert dybdeintervju er benyttet som metode, fordi en forsøker

å fange foreldrenes egne perspektiv og erfaringer i det livet de står i. Semistrukturerte intervju minner om en åpen samtale fra hverdagen, men fordi meningen med samtalen har et formål, blir det betegnet som et profesjonelt intervju (Kvale og Brinkmann, 2015). Idealet er å få til en mest mulig åpen samtale uten at det blir en spørreundersøkelse med lukkede temaer. Likevel benytter man en egen spørreteknikk. Man følger en temabasert intervjuguide med underspørsmål som kan følges opp underveis.

## **3.2 Planlegging av eget prosjekt**

Planleggingen av prosjektet innebar å finne tema jeg var interessert i, og ville se nærmere på. Temaet var rådgivning sett fra et foreldreperspektiv. Deretter ble problemstilling som dekker temaet utarbeidet. Vurdering ble gjort på hvem som kunne være aktuelle informanter til prosjektet, og hvordan få tak i disse. Altså planlegging av utvalg. Informasjonsskriv (vedlegg 3.) ble utarbeidet for å belyse formålet med prosjektet til aktuelle informanter. Kriterier for valg av informanter ble beskrevet. En samtykkeerklæring (vedlegg 4.) ble laget for å få informantenes utvidede samtykke for å delta i prosjektet, i tråd med retningslinjer for frivillig informert samtykke (NESH, 2006).

Intervjuguide ble utarbeidet med utgangspunkt i problemstillingen og forskningsspørsmålene jeg nå hadde funnet, og teori som kunne utdype det jeg ville se på. Et prøveintervju ble foretatt for å kvalitetssikre spørsmålene i «den virkelige verden», før selve intervjuene startet. Slik kunne jeg finne ut om spørsmålene var dekkende, og om jeg måtte foreta endringer. Et prøveintervju er også en måte å forberede og teste seg selv i en intervjusituasjon.

### **3.2.1 Tillatelse**

Før selve innhenting av data ble det sendt søknad til Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD) (Vedlegg 1) for å melde og få godkjent prosjektet. Siden prosjektet ikke innhentet opplysninger om tredjeperson, her rådgivere, og foreldrene selv bestemte å snakke om egne barn, var eneste kriteriet fra NSD at informantene ikke måtte navngi eventuelle rådgivere.

### 3.2.2 Utarbeidelse av intervjuguide

Intervjuguiden ble utformet med utgangspunkt i forskningsspørsmålene, problemstillingen og de teoretiske perspektivene for prosjektet. Målet med intervjuguiden var å få med de ulike temaene jeg trengte å få informasjon om. Jeg fulgte traktprinsippet (Dalen, 2011). Hensikten var å starte åpent med noe som var trygt for foreldrene å snakke om, deretter komme inn på sentrale temaer som også kan være følelsesladet, for til slutt å avrunde med generelle spørsmål som indikerer at intervjuet nærmer seg slutten. Målet var gode åpne spørsmål som forhåpentligvis ville føre til at foreldrene ble trygge i intervjusituasjonen, som førte til at de åpnet seg og dermed ville kunne fortelle fritt. For å få til dette ble åpne spørsmål av typen «kan du fortelle» en innfallsvinkel. Temaene var: Et godt møte, Kommunikasjon rundt diagnose, Behovet for rådgivning, Kjennetegn ved en god rådgiver, Holdninger, Utfordringer i foreldrerollen til barn med ASF og behov for rådgivers støtte, Foreldrenes behov for hjelp og støtte fra rådgiver – ivaretagelse, Kommunikasjon med rådgiver, Opplevelse av mestring i rollen som foreldre til et barn med ASF, Bidrar møtet med rådgiver til økt håndtering og kompetanse?

Under hvert tema hadde jeg oppfølgingsspørsmål for evt. få utdypet temaene enda mer.

### 3.2.3 Prøveintervju

Prøveintervju ble gjort med forelder til et barn med Down syndrom. Jeg mente overføringsverdien var god. Personen hadde erfaring som forelder til et barn med spesielle behov, og vært i kontakt med ulike rådgivere. Det er foreldrenes opplevelse av et godt møte med rådgiver jeg var ute etter. Det viste seg raskt at forelderen ikke hadde hatt mange gode møter med en rådgiver. Dette var en tankevekker. Jeg fikk bekreftelse på at temaet var relevant og nyttig.

Forelderen uttrykte at det var godt å snakke med noen som hadde barn med spesielle behov selv, fordi man ble sårbar når man snakker med andre om situasjonen og om barnet sitt. Dette var betryggende for antagelsen om egen erfaring kunne bidra til at foreldrene raskere kjenner trygghet i intervjusituasjonen. Kjennskap og interesse for temaet kan være et gode i forskning, så lenge det er tydeliggjort på forhånd (Tjora, 2017; Dalen, 2011).

Følelser og personlige tanker kom frem underveis. Tilbakemeldingen var opplevelse av å bli lyttet til, og oppfølgingsspørsmål som fikk henne til å utdype ulike sider. Pauser førte til

refleksjon. Dette var nyttige tilbakemeldinger for eget fokus under selve intervjuene. Hun opplevde at spørsmålene løftet frem ulike sider og utfylte hverandre.

Noen endringer ble gjort etter prøveintervjuet basert på forskningsspørsmålene og teorien jeg la til grunn. Blant annet spørsmål rundt rådgivers holdninger. Det ble også merkbart at jeg måtte være spesielt tydelig på at det var et godt møte med en rådgiver jeg var ute etter.

### 3.2.4 Utvalgsprosessen

Valget ble gjort om å innhente og få tillatelse (Vedlegg 2.) gjennom Autismeforeningen. Antagelsen var at foreningen kunne være rette instans for å få tak i informantene jeg trengte. Siden temaet jeg ønsket å forske på hører under det spesialpedagogiske feltet, vil målgruppen være sårbar (NESH, 2006) og visse utfordringer kunne forekomme. Blant annet å få nok informanter som var villige til delta.

Kriterier for utvalg av informanter i dette prosjektet var som følger:

1. Foreldre (4-6) til barn innen autismespekteret, rekruttert gjennom Autismeforeningen.
2. Barna er diagnostisert for rundt tre år siden. Opplevelse av diagnose og bearbeiding er ganske fersk, samtidig som det har gått noe tid. De skal ikke påføres noen ekstra belastning ved å delta. Foreldrene har møtt rådgivere på veien i dette tidsrommet.

Informasjonsskrivet ble publisert hos Autismeforeningen.. Første publisering førte kun til en henvendelse om deltagelse. Etter noen dager ble foreningen igjen kontaktet med forespørsel for å prøve å få flere informanter, nå med utvidet frist. Gjennom henvendelsen til Autismeforeningen var det fire som meldte interesse, og avgjørelsen ble tatt om å gå via kompetansesenter for å få flere informanter. Jeg kontaktet NSD på nytt for å få tillatelse, noe jeg fikk. Kompetansesenteret la infoskrivet ut på sin side, slik fikk jeg tre nye informanter. Totalt meldte det seg syv. En for langt unna til at det var mulig å få til et intervju ansikt til ansikt. En annen meldte interesse i mai, da var taket på informanter nådd. Det tok lang tid å få nok informanter og jeg hadde ikke et stort utvalg å ta fra. Det kan være utfordrende å få tak i informanter og tilgang til feltet (Dalen,2011)

### 3.2.5 Endelig utvalg

Det endelige utvalget inkluderte fem informanter. Barna var i alder fra 8-17 år. Noen av barna hadde fått hjelp og diagnostisering tidlig, det vil si i barnehagealder. Andre hadde hatt en lengre vei i systemet og fått diagnosen sent, det vil si i slutten av barneskolen. Flertallet hadde flere barn i tillegg til barnet med ASF.

## 3.3 Gjennomføring

Det ble gjort avtale om tid og sted med hver enkelt og samtykkeerklæringene ble innhentet før samtalen startet. Innholdet i infoskrivet ble gjentatt og igjen vektlagt at man kunne trekke seg når som helst. Det ble informert om anonymisering, bruk av lydopptaker og sletting av all data etter sensur. Jeg minnet om anonymisering av rådgivere, i tråd med NESH (2006)

Tre av intervjuene ble holdt hjemme hos informantene. To intervju på informantenes arbeidsplass. Det kan oppleves som trygt og godt da informantene er på sine «hjemmebaner» (Tjora, 2017). Et intervju ble avlyst intervjudagen da informanten uttrykte at hun var stresset på tid. Jeg foreslo å møtes en annen dag med tanke på hennes egen del, men også i forhold til å få god kvalitet på intervjuet. Avgjørelsen var i tråd med de etiske prinsippene til NESH (2006) om å ivareta og ta hensyn til sårbare grupper. Man trenger god tid og være så avslappet som mulig i situasjonen for å få en god samtale.

Selve intervjuene tok i gjennomsnitt 1,5 timer. Intervjuene ble tatt opp ved hjelp av lydbånd og kvaliteten på opptaket var stort sett gode.

Et intervjuet skilte seg ut fra de andre ved at det følte mer som intervju enn samtale. Spørsmålene ble besvart kort og presist, som om forelderen ventet på neste spørsmål. Etter hvert ble det mere flyt og samtaleform enn bare spørsmål og svar. Kanskje ble begge tryggere. Forelderen fortalte åpent om vanskelige ting. For å få utfyllende svar jobbet jeg mer med oppfølgingsspørsmål i dette intervjuet. Noen informanter forteller kanskje ikke mer enn det de blir spurt om, fordi de tenker det ikke er vesentlig eller av interesse for den som intervjuer (Tjora, 2017). Kontrasten ble stor fordi i de andre intervjuene ble samtalen nærmest en samling av narrativer fra informantene. Det fortalte fritt om sin situasjon

## 3.4 Etterarbeid

I det følgende beskrives etterarbeidet. Det vil si hvordan transkriberingen av innsamlet data og analysemetode foregikk.

### 3.4.1 Transkribering

Intervjuene ble spilt av i etterkant av hvert intervju og transkribert ord for ord. Samtlige intervju ble transkribert på bokmål. Dette i tråd med krav om anonymisering, men også for at det skal være enklere å lese innholdet. Pauser ble markert med punktumer..., det ble notert ut- og innpust, sukk, gråt og latter. Spesielt trykk på ord eller setninger ble uthevet med store bokstaver. Der informantene ga uttrykk for sterke meninger i form av å holde ordet lenge- ble dette beskrevet slik, for eksempel leenge hvis informanten sa det slik. Jeg skrev ned bekræftende ord som mm, ja, nei, og andre viktige emosjonelle uttrykk for å beholde alt i frykt for å ta bort noe som kunne ha betydning senere i analysen.

All transkribering ble foretatt av meg. Slik fikk jeg nært og godt kjennskap til eget datamateriale (Dalen, 2011; Tjora, 2017). Gjennom transkriberingen ble jeg flere ganger satt tilbake til selve intervjusituasjonen, og husket ulike ting; kroppsspråk og stemninger i og underveis i intervjuet. Dette var til hjelp i kodingen. Jeg kjente på ulike følelser som hadde vært tilstede under intervjuet og kunne føle en nærhet til informantene under transkriberingen (Tjora 2017).

## 3.5 Metode for analyse

Tematisk analyse er en fleksibel måte å identifisere, analysere og rapportere mønster og tema i innsamlet data (Braun & Clarke, 2006). Ved hjelp av tematisk analyse kan man beskrive og organisere data på en detaljert måte.

Jeg har benyttet både en induktiv og deduktiv tilnærming til mine data. Jeg benyttet Stegvis – Deduktiv - Induktiv metode (SDI) i kodingen og utarbeidelse av temaer (Tjora 2017), for senere å la meg inspirere av analyse for meningsfortolkning: Selvforståelse, Kritisk forståelse basert på sunn fornuft og Teoretisk forståelse (Kvale & Brinkmann, 2015). Det å blande ulike teknikker og begreper i analysen kalles Bricolage (ibid). Den tematiske metoden kjennetegnes ved at den gjør bruk av sitater og sitatene i seg selv er selve empirien (Dalen 2011). Det var

nettopp informantenes sitater jeg ble inspirert av og tok i bruk i både kodingen og i analyseprosessen. Empirinære utsagn var starten på analyseprosessen.

Underveis ble tanker, hendelser og utsagn loggført. Diskusjonen og analysen startet allerede her. Dette er i tråd med at sitater kan få frem essensen i materialet (Dalen, 2011). Utsagnene og detaljene i empirien, satte også i gang ulike tanker og ideer for gangen videre. Tjora (2017) kaller dette for empiriske analytiske referansepunkter (EAR); at man underveis i datagenereringen eller under kodingen finner deler i de empiriske dataene som setter i gang ideer og tanker for videre analyse. Underveis i kodingen, fant jeg slike EAR i materialet. Dette ga en form for trygghet i at det store og uoversiktlige datamaterialet omhandlet relevante retninger som kunne bygges videre på.

Ut fra SDI metoden jobbes det etappevis fra rådata til konsepter/teorier. Induktivt, fra empirien mot teori, til deduktivt der en sjekker teorien tilbake mot empirien. Hovedpoenget med å holde seg først empirinært er å ikke risikere premature slutninger, men først systematisk se hva informantene faktisk sier (Tjora, 2017). Tanken er å unngå å bli påvirket av egne teorier og forventninger man som forsker har med seg inn i studien, før man har sett hva man faktisk har i empirien. På annen side vil forforståelsen være i bakhodet, det er vanskelig å ikke la seg til en viss grad styre av denne. Det å holde seg empirinært vil kunne begrense denne «lysten» (ibid), og var utgangspunktet mitt for å benytte meg av metoden. Fordi jeg har god kjennskap til temaet selv og bringer inn egen kjennskap til feltet var jeg redd for å bli påvirket av egne erfaringer og forforståelse.

Analysemetoden til Tjora (2017) består av 4 steg. Disse er: 1: Empirinær koding, 2: Kodegruppering, 3: Utvikling av konsepter/tema, 4: Diskusjon av konsepter/utvikling av teori.

Etter datagenerering og transkripsjon var første steg å kode alle transkripsjonene empirinært. Det vil si at jeg til å begynne med holdt meg empirinært til teksten. Ord, uttrykk og utsagn som beskrev hva informanten sa ble trukket ut. Det vil si en induktiv første koding. Dette er vesentlig ved en god induktiv SDI koding (Tjora 2017) Denne kodingen ble gjort på samtlige intervju.

Da all data var kodet empirinært, ble det store antallet koder gruppert ut fra innbyrdes tema. Dette kaller Tjora (2017) for kodegruppering. De ulike utdragene av kodene ble fargekodet

etter sammenheng i temaene. Slik fikk jeg ulike grupper med koder, kodegruppering, ut fra de ulike temaene de handlet om. Fargekodingen var en del av min kodegruppering. Ved hjelp av fargekoding ble stoffet mer oversiktlig og tydelig: Jeg identifiserte hva det dreide seg om, og på den måten ble de ulike temaene i intervjuene til. Fargekodingen var til hjelp, jeg fikk mer oversikt over materialet.

Etter den første kodegrupperingen, fikk jeg et stort antall temaer. Etter grundige gjennomganger, fant jeg at noen temaer overlappet hverandre og slik kunne utgjøre undertemaer. Man må ta noen valg og stå for disse (Braun & Clarke, 2006) Slik ble hovedtemaer og undertemaer til, relevant for min forskning.

Videre arbeidet jeg med konseptutvikling/tema (Tjora 2017). Her er sammenhengen mellom et godt empirisk arbeid og teoretisk innsikt møtes. Man spør seg «hva handler dette om?» Nå begynner man å se på teoretiske bidrag. Dermed gikk det fra det empiristyrte, videre til problemstillingen og forskningsspørsmålene, til det teoretiske grunnlaget mitt. Dette er i tråd med først å holde seg empirinært for så å la teorien ta større plass (ibid).

Tabellen under viser utdrag fra gangen i min empirinære koding, via kodegruppering og til tema for undersøkelsen.

Tabell 1: Eksempler på utvikling av konsepter/tema

Utdrag fra tekst	Kode	Kodegruppering	Konsepter/Tema
<p><b>Hvorfor husker du det møtet?</b></p> <p>Informant3: Jeg var jo veldig motivert. For å snakke med henne. Det hjelper jo på. Og hadde jo mye kunnskap, altså kompetanse. Men samtidig ikke noe sånn belærende. Men mer nysgjerrig og åpen. Samtidig som du skjønnte at hun hadde masse kompetanse. Som hun ikke brifa med.</p>	<p>Rådgiver hadde mye kunnskap, kompetanse</p> <p>Ikke belærende</p> <p>Nysgjerrig og åpen</p>	<p>Profesjonell kommunikasjon</p> <p>Hjelpende kommunikasjon</p> <p>Anerkjennelse</p>	<p>Rådgivers egenskaper/ Kompetanse</p>



Først da jeg hadde fått opp temaene som gikk igjen i dataen/empirien, gikk jeg tilbake til intervjuguiden og fikk se at noen av temaene også var dekket av intervjuguiden. Dermed så jeg at det var en viss sammenheng. På annen side kan det sies at det teoretiske grunnlaget danner bakgrunnen for spørsmålene man stiller og svarene man får (Aspers, 2009).

Temaene jeg kom frem til var en blanding av å starte empirinært (induktivt), for så å ende opp tematisk (deduktivt) med sammenheng til temaene i intervjuguiden. Kvale og Brinkmann (2015) legger vekt på å stille kvalifiserte teoretiske intervju spørsmål. Mange av spørsmålene i undersøkelsen var inspirert/ hentet fra rådgivningsteorien knyttet til relasjon og kommunikasjon for å få frem svar som kunne diskuteres. Interessen var å finne ut hva informantene selv mener er et godt møte.

Trinnene i SDI modellen var en oppskrift for meg til å strukturere stoffet og å komme frem til temaer. Modellen var til hjelp i form av sin systematikk (Tjora, 2017). Det å først ta utgangspunkt i selve dataene, empirien, for så å bli mer teoridreven (deduktiv) etter hvert, førte til mer kontroll. Herfra var det lettere å jobbe videre ut fra en mer teoretisk forståelse.

Herfra gikk jeg over til Kvale og Brinkmanns (2015) fortolkningskontekster for meningsskaping. De blir nærmere omtalt under analysen.

## **3.6 Undersøkelsens kvalitet**

Kvaliteten på undersøkelsen refererer til resultatets troverdighet. Det vil si om den kan dras nytte av i andre situasjoner enn akkurat den som er beskrevet i selve prosjektet. Graden av overføringsverdi spiller en rolle (Dalen, 2011). Tjora (2017) refererer til kvalitet som presentasjonen av forskningen; Hvordan forskningsgangen blir presentert og gjort transparent gjennom hele studien. Han refererer til pålitelighet (reliabilitet), gyldighet (validitet) og generaliserbarhet som kriterier for kvalitet. Et annet viktig kriterium er fokuset på etiske retningslinjer og hensyn er lagt til grunn for og i undersøkelsen. Jeg vil i det følgende gå igjennom punktene

### **3.6.1 Etske hensyn**

Viktig etisk krav er at alle informanter skal gi et frivillig, skriftlig samtykke. De skal være godt informert om grunnlaget for prosjektet og hva den enkeltes deltakelse i

forskningsarbeidet innebærer (NESH, punkt 9, 2006). I mitt prosjekt er informantene ekstra sårbare; de kan befinne seg i en sårbar og krevende livssituasjon som foreldre til barn med spesielle behov. Intervjuene ville dermed kunne innebære en viss belastningsrisiko for informantene. NESH, punkt 22, (2006) omtaler hensynet til utsatte grupper. Man har som forsker et ekstra ansvar i slike møter. Informasjonen som ble gitt i infoskrivet, ble derfor understreket nok en gang muntlig slik at foreldrene skulle være innforstått med at de når som helst kunne reservere seg fra eller avslutte deltakelsen i prosjektet (Befring, 2007).

Anonymisering av informantene er et annet viktig etisk krav. Da dataene var samlet inn, ble alt av personlig informasjon behandlet konfidensielt, anonymisert og oppbevart på en forsvarlig måte. Jeg omtalte de fem informantene som Forelder1, osv. under transkripsjon. Slik var de ikke mulig å identifiseres for andre. Alt av skriftlig materiale ble oppbevart på en pc med brukernavn og passord. Lydopptaket ble oppbevart på et sikkert sted, og alle transkriberte data og lydopptak vil bli slettet når sensur faller. Informantene er anonymisert i denne masteroppgaven. Prosjektet er godkjent hos NSD

### 3.6.2 **Reliabilitet**

Ved å beskrive prosjektets gjennomføringsprosess slik at andre forstår hva som er gjort, kan man styrke reliabiliteten i forskningsprosjektet (Dalen, 2011). Det skal være mulig å etterprøve fremgangsmåten som er benyttet i analysen og selve innsamlingen av data. Fremgangsmåten er gjort rede for gjennom de ulike trinnene som er tatt gjennom prosjektet. Reliabilitet handler om troverdigheten til resultatene av forskningen og dens konsistens, hvor pålitelig resultatene er (Kvale & Brinkmann, 2015). Jeg har gjort rede for formålet med oppgaven. Planleggingen av prosjektet er beskrevet, og intervjuguiden er lagt ved for å belyse spørsmålene som er stilt og som skal være i tråd med formålet. Alle foreldrene har hatt anledning til å besvare de samme spørsmålene. Ledende spørsmål ble forsøkt unngått. Samtidig kan dette være vanskelig til enhver tid. Der oppfølgingsspørsmålene føltes ledende, viste det seg derimot at jeg fikk oppklarende eller korrigerende svar. Det trenger ikke alltid å være negativt å stille ledende spørsmål, da intervjuet også kan ha formen som en samtale mellom to mennesker. Hvis spørsmålets form fører til interessante og nyttige svar, er det i seg selv gode spørsmål (Kvale & Brinkmann, 2015).

Under transkripsjonen var jeg nøye med å skrive ordrett det som ble sagt. Dette styrker reliabiliteten. Likevel kan en form for tolkning under transkripsjon forekomme. Det å sette

komma og punktum kunne være utfordrende. Hvor starter og slutter setningen i en taleflom? Emosjonelle uttrykk ble tatt med som sukk, latter osv. med tanke på at de senere kunne være betydningsfulle. Når noe ikke var tydelig ble det spolet tilbake helt til jeg forstod hva som ble sagt.

Reliabilitet handler også om fleksibilitet - forskers egen forforståelse og bevisstgjøring på denne. Det er viktig at den er redegjort for, og at man er bevisst på at den kan påvirke gjennomføringen underveis og resultater i prosjektet. Tjora (2017) legger vekt på å reflektere over egen posisjon. Fellesskap med informantene, engasjement og spesiell kunnskap kan ha påvirket de ulike stegene i prosessen. Min egen posisjon og forforståelse er derfor beskrevet i prosjektet og ovenfor informantene. Forforståelsen er presentert i kapittel 1.

### 3.6.3 Validitet

Viktig krav til et forskningsprosjekt er at valg og vurderinger man foretar seg underveis blir tydeliggjort i den skriftlige fremstillingen. Hvordan dette blir gjort utgjør forskningsprosjektets validering (Thornquist, 2003). Validitet er blant annet, om metoden som er brukt, er den rette for undersøkelsen i forskningsprosjektet (Kvale & Brinkmann, 2015). For å sikre god kvalitet underveis, må en stille seg spørsmålet: «Får jeg svar på det jeg vil vite noe om? Jeg følte meg sikker underveis i intervjuene og under transkriberingen at informantene fortalte gode historier som omhandlet det de sto i og som beskrev det jeg ønsket å finne mer ut av. Datainnsamlingen og metoden for denne var et resultat av mine forskningsspørsmål, problemstilling og teoretisk utgangspunkt.

At intervjuene ble tatt opp ved hjelp av lydopptaker, bidro til og styrke validiteten. Slik har man tilgang på det som er sagt, ikke kun erindringer. Prosessen fra intervju, transkribering og ferdig tekst er gjort rede for. At det kun er en som transkriberer er med på å styrke validiteten da ulike fortolkninger dermed er minimalisert.

Min egen forforståelse har betydning for effekten man har på intervjuet, og utgjør det Dalen (2011) omtaler som forskerrollens betydning for validiteten i prosjektet. Egen tilhørighet innen feltet er beskrevet og hvordan slik tilhørighet kan være med på å påvirke ulike tolkninger (Tjora 2017). Intersubjektivitet blir omtalt som hvordan man får noe til å bli felles mellom seg. For å skille egne og andres opplevelser i tolkningen er det viktig at uttalelsene som blir gjengitt er så nær informantenes som mulig. For å få til dette er direkte sitat fra

intervjuene benyttet. De beskriver hva informantene faktisk sier og vil være med på å styrke validiteten. Utvalget og den metodiske tilnærmingen som danner grunnlaget for prosjektet er beskrevet. Dermed kan man følge tankegangen og stegene som er tatt underveis. Ved å gjengi forskningsprosessen fra start til slutt, har samtidig de syv valideringsstegene til Kvale & Brinkmann (2015) blitt belyst: 1: Tematisering, 2: Planlegging, 3: Intervjuing, 4: Transkribering, 5: Analysering, 6. Validering og 7: Rapportering.

### 3.6.4 Generaliserbarhet

Generaliserbarhet dreier seg om overførbarhet til andre situasjoner utover selve forskningsprosjektet (Kvale & Brinkmann, 2015) En analytisk generalisering kan være med å begrunne hvordan funnene til en viss grad kan ses på som overførbare til en annen situasjon til tross for få informanter. En grunn til at dette prosjektet kan være generaliserbart er kommunikasjonsteorien som er lagt til grunn, måten en møter mennesker på, er universelle. Svarene foreldrene gir, er i tråd med teorien om viktigheten av for eksempel å bli lyttet til. At andre rådgivere i møte med andre sårbare foreldregrupper lytter til det foreldrene kommer med og forsøker å forstå, vil være av like stor betydning uansett situasjon ulike mennesker står i. Slik kan overføringsverdien i det å bli hørt og sett i dette prosjektet trekkes opp til betydningen av å bli hørt og sett i møte mellom mennesker generelt. En annen generalisering er den naturalistiske. Denne er basert på personlige erfaringer, her fra foreldrene selv. Ved at erfaringene disse foreldrene sitter med, blir uttalt gjennom intervjuet, kan viktig kunnskap om hvordan hverdagen er for denne foreldregruppen bli tydeliggjort. Dermed kan man få bekreftet, avkreftet eller få ny og utfyllende kunnskap om emnet. Andre profesjonelle innen ulike hjelpeapparat kan dra nytte av å lese om foreldres opplevelser i møte med dem. Andre foreldre og grupper, antas å kunne gjenkjenne ting. Leseren selv kan også avgjøre rapportens gyldighet (Tjora, 2017), ved at det er en detaljert beskrivelse av hvordan man har arbeidet gjennom hele prosjektet.

Det er ikke min hensikt at denne studien skal være generaliserbar og gjeldende for alle foreldre. Det er derimot forsøkt å belyse hvordan foreldrenes opplevelser, basert på mine forskningsspørsmål, ser ut og blir beskrevet av akkurat mine informanter. Det har vært spennende for meg å få belyst disse sidene, og vil være nyttig å ha med seg i møte med andre mennesker.

## 4 Analyse og diskusjon

I dette kapittelet presenteres prosjektets analyse og diskusjonen av denne. Analysemetoden blir først presentert. Deretter legges empirien frem og diskuteres. Metodiske begrensninger i planlegging, gjennomføringen og etterarbeid blir beskrevet tilslutt.

Denne studien tar utgangspunkt i følgende problemstilling:

*Hva kjennetegner utfordringene i det å ha et barn med ASF, og hvordan opplever foreldrene å bli ivaretatt i møtet med rådgivere?*

Analysen av dataene i dette prosjektet presenteres i lys av Kvale & Brinkmanns tre fortolkningskontekster (2015) for meningskapning: Selvforståelse, Kritisk forståelse basert på sunn fornuft og Teoretisk forståelse. Hovedtemaene blir først knyttet opp mot foreldrenes uttalelser. De blir presentert og underbygget med undertemaer med utgangspunkt i bruk av sitater. Sitatene er markert i kursiv og med hermetegn for å angi direkte sitat. Først tar jeg for meg det informanten selv sier, selvforståelsen; man presenterer det informanten faktisk sier, dens meninger og synspunkter. Sitatene er direkte utdrag fra intervjuene, og gjengir informantenes egne ord. Ord de spesielt legger trykk på, blir skrevet med store bokstaver. Andre uttrykksformer som latter, pust og gråt er tatt med der dette fremkommer. Slik har jeg forsøkt å la informanten selv eie meningen i det som kommer frem i teksten (Kvale & Brinkmann, 2015). Presentasjonen av informantenes selvforståelse, følges opp av kritisk forståelse basert på sunn fornuft; foreldrenes uttalelser tolkes ut fra hva som kan legges i disse, uten å vektlegge teori. Hvert hovedtema vil deretter bli fortolket og diskutert i en oppsummering utfra en teoretisk ramme før neste hovedtema behandles. Undersøkelsens teoretiske grunnlag danner utgangspunktet for fortolkningen. Hvert hovedtema ses i tilknytning til teori. Hvert tema med sine undertemaer vil bli analysert ut fra denne rekkefølgen innenfor hvert sitt avsnitt.

For å få frem essensen i materialet har jeg benyttet både induktiv og deduktiv tilnærming. Jeg ble inspirert av foreldrenes sitater. Dermed ble Stegvis – Deduktiv - Induktiv metode (SDI) inspirasjon for kodingen og utarbeidelse av temaer (Tjora, 2017). Temaene er altså utarbeidet og fremkommet tett knyttet til det som faktisk ble sagt. Senere har inspirasjonen vært utgangspunkt for analysen, det vil si meningsfortolkningen.

### **4.1.1 Temaer i undersøkelsen**

Intervjuguiden var bygget opp rundt temaer jeg ønsket å belyse. Under kodingen la jeg bort intervjuguiden for ikke å bli påvirket av den. Jeg ville la foreldrenes utsagn styre prosessen, i tråd med SDI. Da temaene var utarbeidet, tok jeg intervjuguiden frem igjen og fikk se at temaene samsvarte en del med de forutbestemte temaene i guiden. Dette kan skyldes min forforståelse for det teoretiske grunnlaget for prosjektet, grunnlaget i intervjuguiden og forforståelsen jeg hadde med meg inn i prosjektet. Samtidig kom det frem nye temaer som ikke var nevnt i intervjuguiden, eksempelvis: Systemet, Mistenkeliggjøring og Praktisk rådgivning. Jeg har sett etter likheter, forskjeller og tendenser i analysearbeidet. Etter kodingen satt jeg igjen med følgende hovedtemaer:

1. utfordringer ved diagnosen, 2. Systemet, 3. Behovet for rådgivning, 4. Rådgivers egenskaper og kompetanse.

Samtlige foreldre hadde mye å fortelle om utfordringene de sto ovenfor i det å ha et barn med ASF. I utgangspunktet var «Utfordringene» tenkt som et undertema, men viste seg å ta stor plass undersøkelse. Utfordringene, sammen med «Systemet», ble svært grunnleggende for å belyse møte med rådgiver. I dette kapitlet omtales utfordringene først, deretter «systemet» fordi temaene trolig danner grunnlaget for forståelsen for hva disse foreldrene opplever. En slik forståelse kan danne bakgrunn for deres behov for ivaretagelse i møtet med rådgivere.

I det følgende vil empirien i undersøkelsen presenteres med utgangspunkt i tema og undertema som kodingen ledet frem til. Foreldrenes egne uttalelser er ivaretatt og forsøkt holdt empirinært gjennom det hele. Blant annet ved direkte sitat.

## **4.2 Utfordringer ved diagnosen**

### **4.2.1 Vanskelig for andre å forstå og få forståelse for**

Alle informantene fortalte mye om utfordringene som preget hverdagen ved å ha et barn med ASF. Frustrasjonen over den manglende forståelsen, og diagnosekunnskapen hos andre gikk igjen. Dette gjaldt ulike personer ansatt i støtteapparatet, rådgivere, ansatte i skolen, men også familie og venner i omgangskretsen. Manglende forståelse og kunnskap gjorde at foreldrene ikke kjente seg ivaretatt:

*«..Vanskelig å forstå oss. Det vil jeg si er hele problematikken rundt autisme. Det er kolleger, det er venner og alt. De sier dere må jo bare! Dere må jo bare sette ned foten. Den manglende forståelsen og det å måtte forklare og forklare på nytt.»*

Gode råd fra andre som egentlig ikke forstår, kan være frustrerende å oppleve. Det er mulig foreldrene opplevde disse rådene først og fremst som kritikk som tilsa manglende evne til å oppdra barnet. Det dreide seg om utenforstående kommentere at man burde sette ned foten – altså sette grenser. Kommentarene følte muligens som en ekstra påkjenning i denne foreldrerollen. Manglende forståelsen fra andre førte kanskje til at foreldre måtte forsvare seg selv. De opplevde det slitsomt og utmattende å fortelle og forklare gang på gang:

*«... Alle de usynlige omsorgsbehovene som er forenelig med autisme, det er vårt problem. De er det ikke lett å forstå. Og det er ikke lett for oss å uttrykke de heller!»*

Samtidig som det ble fortalt hvor slitsomt det var å måtte fortelle til andre, førte det til refleksjon hva utfordringene egentlig besto i. Én problematiserte dette ved å peke på behovene som noe usynlig. Muligens var det vanskelig å fortelle om de «usynlige omsorgsbehovene», fordi det var vanskelig å uttrykke og forstå dem selv.

#### **4.2.2 Uforutsigbarhet og tilrettelegging**

Det ble snakket om en hektisk hverdag som krevde noe ekstra som foreldre, en hverdag med mye uforutsigbarhet:

*«Det er all tilretteleggingen på forhånd for å forberede til, og for å unngå raseriutbrudd. Det er håndtering av raseriutbrudd, det er lirking og luring og å måtte tenke alternativt på alt.»*

Forandringer i hverdagen var utfordrende for disse barna. Dermed var foreldrenes tilrettelegging og forberedelse av hverdagen nødvendig for å skape forutsigbarhet. Tilretteleggingen ble også beskrevet som krevende å gjennomføre, da det trengtes mye planlegging for å klare å være i forkant. «Gode råd» om å være i forkant, kom også fra rådgivere, og kunne oppleves belastende. Foreldre visste kanskje selv at det beste var å være i forkant, men å få det til i praksis var vanskeligere, nettopp fordi situasjonen endret seg hele tiden. En mor sa selv at et slikt liv var slitsomt:

*«Man MÅ tilrettelegge! Det er ikke annen mulighet fordi verden er ikke skapt for dem. Så vi må skape verden for han. Og det er det ingen andre som forstår. Og da er det så slitsomt.»*

All form for tilrettelegging og hensyn bidro til å styre foreldrenes liv. Utsagnet kan også tolkes som en kritikk til samfunnet som manglende kunnskap og tilrettelegging for mennesker med ASF. Igjen ble manglende forståelse trukket frem.

Utfordringene ble beskrevet i det å måtte planlegge og ha fokus langt frem i tid. Tilrettelegging på alle plan ble betydningsfull og viktig for å forberede endringer og forebygge dårlig fungering. Bekymringene for barnet og deres fremtid var aktuelle tema. En mor sa det slik:

*«... det er derfor vi har kjempa sånn for å ha nok avlastning og.. Fordi jeg kan ikke brenne opp kruttet nå, dette her skal vi holde på med RESTEN av livet.»*

Noen av barna, avhengig av vansker og fungering, vil sannsynligvis trenge hjelp på en helt annen måte i fremtiden enn andre barn har behov for.

### **4.2.3 De evige gjentakelsene**

Forandringer i hverdagen var generelt vanskelig, og foreldrene fortalte om betydningen av rutiner og system, der gjentakelser ble beskrevet som et kjennetegn:

*«De evige.. gjentakelsene. Det er det som kjennetegner det ALLER mest. Det er liksom ikke noe ende på det.»*

Tilretteleggingen for forutsigbarhet medførte også rutiner. Det virket som rutiner kunne bli til ensformige gjentakelser for resten av familien. Særinteresser kunne virke slik. Barna hadde få eller intense særinteresser.:

*«... det blir veldig ensformig for de har sine interesser som er veldig sære som varer over lang tid... det går om og om igjen om det samme...Hverdagen er veldig ensformig. Repetitiv. Du skal ha en GOD porsjon tålmodighet. Og overskudd. For det er veldig slitsomt. Det er ekstremt utmattende egentlig.  
..de blir ekstreme i stressituasjoner.»*



Interesser kunne altså bli slitsomme i lengden og tærte på tålmodigheten fordi det ble lite variasjon i hverdagen. Dette kan tenkes å skape lite overskudd, og kan resultere i utmattede foreldre. Med store krav til repetitive rammer, kan det tenkes at hendelser som ikke samsvarte med rutinene påvirket barnet. For andre kunne derimot særinteressene til barna være «*såne gledelige punkter å ha der barnet får vise styrken sin*». Det antas at det spiller en rolle hva særinteressene består av for foreldrenes grad av tålmodighet

#### 4.2.4 De sosiale vanskene kan føre til sosial isolasjon

I tillegg til tilrettelegging ble sosiale vansker beskrevet som en konsekvens av diagnosen. Sosiale vansker for barna, men også for foreldrene. Etablering av vennskap ble beskrevet som vanskelig:

*«...det har vært veldig vanskelig med de to søsknene; da minste tok igjen eldste i modenhet, skar alt seg. Da hadde yngstemann masse venner, og eldste hadde ingen. Barnet har aldri hatt en venn.»*

Det kan være krevende for en med ASF å «lese» og forstå sosiale koder. Dermed kan det føre til at de skiller seg ut i sosiale sammenhenger, der andre tar avstand fordi de blir oppfattet som vanskelig og «rar». Foreldrene prøvde å hjelpe til med å etablere vennskap ved å invitere hjem. Men ettersom barna ble eldre utviklet forskjellene seg, og barnet ble mindre interessant for de andre. Vanskene innad i familien ble også større og fikk konsekvenser for familien:

*«Da ble det så vanskelig hjemme hos oss at vi måtte skille oss i to boliger.... for å skjerme barnet med diagnose fra å se at søsken har masse venner og har et normalt liv. Og for å skjerme søsken fra eldste sin rigiditet med alt mulig rart, med lukter og alt det barnet ikke tålte.»*

Vanskene som følge av diagnosen, førte til isolasjon. Noen vegret seg for å ta kontakt fordi det bar med seg denne ekstrabelastningen idet å ikke bli forstått, mens utenforstående vegret seg fordi det ble mye «styr»:

*«Vi orker rett og slett ikke å ha med andre å gjøre. Og motsatt – de orker ikke å ha med oss å gjøre heller... det er det verste egentlig. Det vanskeligste.. Det er det sosiale. Sosial isolasjon.»*

Samtidig som foreldrene beskrev at de ikke orket å ha kontakt med andre, virket det samtidig som ønsket og behovet var der. De usynlige hjelpebehovene som var vanskelig å forstå og forklare for andre, var muligens en av grunnene til sosiale vansker for foreldrene. Kanskje er det krevende nok å forholde seg til barnets vansker, i tillegg til å forklare og forsvare det for andre, som ikke forstår. Det kan tenkes at *Barnets rigiditet med alt mulig rart*, også fører til vansker eller ubehag å forholde seg til andre og motsatt.

En beskrev imidlertid at åpenhet om diagnosen hadde hjulpet på den sosiale situasjonen. Ved å være åpen, hadde forelderen fått forståelse og gode støttespillere i omgangskretsen som støttet, ivaretok og forsøkte å tilrettelegge. Forelderen var tydelig på at diagnosen ikke var noe tabu og åpenhet bidro til å motvirke dette:

*«Det viktigste er å få åpenhet rundt det. Ikke stenge seg inne, ikke isolere seg, ikke slutte å ta med barna på ting. Heller bruke tid på å planlegge. La de prøve å leve så normalt som mulig, så er det vår rolle som foreldre å tilrettelegge.»*

Åpenhet om situasjonen og diagnosen dempet muligens eget og barnets stress, i tillegg til å påvirke eventuelle fordommer. Mer kunnskap kunne motvirke sladder og mistro. Ved å være åpen om situasjonen hele veien, oppnår en forståelse og åpner opp for at andre bidrar til at ting skal fungere.

#### 4.2.5 En annerledes foreldrerolle

Nesten alle hadde flere barn, og dermed også erfaringer med det å være foreldre til normalfungerende barn:

*«Folk med normale unger skjønner jo ikke hva vi snakker om. De gjør ikke det. Og det er ikke det at de ikke vil eller noe sånt, men det er fryktelig vanskelig å forstå. Å ta inn over seg.»*

Forskjellen ble beskrevet som stor både i møte med andre, og i sammenligning med søsken. Annerledesheten var knyttet til karakteristiske trekk ved diagnosen. Oppdragerrollen fungerte annerledes enn overfor de andre barna uten diagnose; en trengte å forstå hvordan barna med ASF faktisk tenkte og måtte lære seg andre væremåter for å omgås:

*Til normalfungerende barn så..det er jo normalt å være mor..Men til han er jeg bare hun som aldri forstår..som alltid klarer å si feile ting»*

I motsetning til søsken klarte ikke barnet med ASF å sette ord på hva som var bra og ikke. Det krevde forståelse rundt og tolkning av barnets tenkemåte. Muligens oppstår misforståelser. Det utviklet seg problematferd over tid som en liksom ikke skjønnte før den var der.

Forskjellen på hvordan man ble møtt i sosiale settinger med barn med og uten spesielle behov ble beskrevet:

*«At vi faktisk har et barn med særskilte behov; det kan man ofte føle. Det er helt UTROLIG! Det kan jeg si som har en uten diagnose, hvor alt bare er fryd og gammen. Fungerer som en helt vanlig forelder. Mens i hans miljø er jeg helt ubrukelig. Har ikke kontakt med noen av foreldrene og ingen har interesse av meg. På alle samlinger, 17. mai; sitter helt alene, ingen kommer bort. Vi er helt isolerte.»*

Isolasjon ble igjen beskrevet i settinger der foreldrene hadde med barnet med ASF. Å ha barn med og uten diagnose ble altså beskrevet som to ulike verdener:

*«Med han så er jeg aldri den normale mora. Der er jeg hun som egentlig ikke kan være mor.»*

#### **4.2.6 Behovet for egentid**

Det å ha barn med ASF kunne være utfordrende i forhold til det å få tid til seg selv, partner eller interesser. Fokuset på barnet, all tilretteleggingen og koordineringen foreldre gjorde i hverdagen, krevde mye. En beskrev det slik:

*«Så det er egentlig det som er livet. Det er nesten ikke noe annet livet består av, enn akkurat autisme. Fordi all fritid; Det består bare av å lese og lære om dette her.»*

Andre understreket behovet for et liv uten fokuset på autisme; noen snakket også om behovet for å kunne være seg selv:

*«Ja jeg er nå autissemamma, men jeg slutter ikke å leve for det. Et eller annet sted må jeg ha utløp for meg og mitt, et eller annet sted må jeg få lov til å være bare meg!»*

Forelderen uttrykte kanskje at livet ikke kunne stoppe opp på grunn av en diagnose, det var viktig å ta vare på seg selv og ha tid til andre ting. Hun var ikke «bare» «autissemamma».

#### **4.2.7 For å kunne stå i jobb, må hjelpen rundt forbedres**

Flere så på jobb som et fristed. Viktigst av alt når de gikk på jobb, var at de fikk pause fra alle tankene rundt autisme. Fokuset litt vekk fra hverdagen. Det kunne virke som jobben ble et sted de kunne være seg selv:

*«..Da føler jeg at på jobben har jeg full kontroll.. Pluss koble ut og ikke bare tenke autisme. Det vil jeg tro har vært terapi, i hvert fall for meg.»*

Opplevelsen av å ha kontroll på jobb, kan kanskje fortelle oss noe om følelsen av manglende kontroll foreldrene opplevde hjemme, hvordan livet føltes ukontrollerbart og uforutsigbart i situasjonen de befant seg i.

Samtidig beskrev foreldrene at det var krevende å være i jobb ved siden av en ekstra omsorgsoppgave. Å balansere et tidvis strevsomt familieliv med jobb var ikke enkelt.:

*«Behovet jeg hadde var bare.. HVILE. Jeg hadde vært på jobb OG vært våken om natta...Det var ingen som så MINE behov.. jeg burde kanskje fått en halv sykemelding. Jeg kjente bare på at nå er du oppe og løper så bare løp til du ikke klarer mer.»*

Det å stå i jobb, virket krevende. Mangel på hvile og overskudd, som andre kanskje henter ut hjemme, var ikke alltid tilstede. Det virket som det ikke var tid til å kjenne etter hvordan det egentlig stod til. Fokuset var «å løpe» i oppdraget i å vente på hjelpen. Det ble uttrykt et hjelpebehov.

Ønsket til foreldrene var å kunne være i jobb. Foreldre omtalte seg som koordinører. De samkjørte og fulgte opp systemet for å få hjelp til seg selv og barnet. Dermed kan en si at disse foreldrene hadde en merbelastning «vanlige» foreldre vanligvis ikke har. Behovet bestod i å få hjelpen og tilretteleggingen man hadde krav på.:

*«Så det er veldig vanskelig da. Det burde vært tilrettelagt mer. Har du en koordinator og ting går på skinner, kan du også stå i jobb. Det er du avhengig av rett og slett! Så opplegget rundt, hjelpa rundt må forbedres.»*

Det kan virke som fleksibilitet i arbeidssituasjonen er avgjørende for å kunne kombinere familielivet og det å kunne være i jobb. Å måtte bruke mye tid på koordineringsoppgaver som hjelpeapparatet egentlig hadde ansvaret for, førte til at «strikken» ble strukket enda mer.

#### 4.2.8 Opplevelse av mistenkeliggjøring

Det ble gitt uttrykk for frustrasjon i at det var vanskelig for andre å forstå barnets vansker og atferden når den oppsto. Det var viktig at andre forstod at barnas atferd var en konsekvens av diagnosen, at den ikke hadde sammenheng med relasjonen mellom barnet og foreldrene. Noen fortalte at når diagnosen ikke ble forstått, virket fokuset å bli rettet mot relasjonen, hjemmet og samlivet til familien. Underlig eller utagerende adferd kunne få andre til å reagere, det være seg instanser, skoler, andre foreldre eller naboer. Særlig i de tilfellene der en ikke hadde kunnskap om hva dette handlet om:

*«Det er veldig lett å tro at det er omsorgssvikt når det gjelder autistiske barn. Med klær, mat.. Det ser veldig ut som omsorgssvikt, så naboer, venner og familie til og med kan sende bekymringsmeldinger.»*

Manglende kunnskap kunne altså føre til mistenkeliggjøring av foreldrene, om en dårlig hjemmesituasjon og manglende oppfølging av barnet. En mente skolen ikke så behovene barnet hadde. Da det da «smalt» i tredje klasse, skjønte ikke skolen sammenhengen:

*«Da tror de dette er et skrekkelig barn som har en dårlig hjemmesituasjon. Har du et barn som går amok i skolegården,.. som sparker på voksne, er det klart alle andre voksne stiller med stor ukunnskap og mye motstand. Brått.»*

Utagering hos barn kan være konsekvens av vanskene, gjerne som et resultat av en eller annen overstimulering. Der foreldrene kanskje ikke ble «trodd», og barnets vansker ikke ble tatt på alvor, førte dette til mervansker. Flere omtalte manglende diagnosekunnskap i skolen. Der skolen ikke iverksatte tiltak, ble vanskene for store for barnet, som reagerte med utagering. Fortsatt uvitende om vanskene, ble barnets adferd tolket som mistanke om problemer i hjemmet. Klarte barna seg gjennom skoledagen, «falt de gjerne sammen» hjemme, der de var trygge, som et resultat av å ha «tatt seg sammen» på skolen eller andre situasjoner hele dagen: «...så når barnet kommer hjem og klikker her så er det fordi JEG gjør noe galt!»

Hos noen av foreldrene virket det som fokuset var rettet mot seg, en form for mistanke om at de selv var årsaken til vanskene: «Og da var fokuset på MEG, som en dårlig mor, mener nå jeg.»

Når foreldrene uttrykte behov for hjelp, frustrasjon om at noe var galt, ble bekymringen foreldrene hadde, vendt mot dem. Foreldrene følte kanskje bekymringen var rettet mot evnen

til å oppdra barnet. Kjenner de på følelsen av kritiske blikk, er muligens ikke følelsen av å få hjelp tilstede:

*«Da kunne jeg heller fått støtte på at jeg hadde det vanskelig; «Jeg ser noen utfordringer, er det noen behov du trenger? Som skal ivaretas?» Det burde de sagt!»*

### **4.3 Oppsummerende teoretisk diskusjon: Utfordringer ved diagnosen**

Siden diagnosen kjennetegnes av vansker med omgås andre mennesker, avvikende reaksjoner på omverdenen, deriblant rigiditet, og omfattende språkproblemer (Martinsen og Tellevik, 2012), kan slike vansker by på utfordringer både for barna og for foreldrene. Ofte er vanskene omfattende, men skjulte (Gillberg, 2000). Denne typen annerledeshet gjør barnet og familiene utsatt (Tøssebro, 2010). De evige gjentakelsene ble nevnt som en utfordring. Gjentakende, snevre og stereotype mønstre i interesser, atferd og aktiviteter er symptomer på diagnosen (Helverschou & Steindal, 2008).

At foreldrene befinner seg i en stressende situasjon, kan man ane ut fra det de fortalte om sin hverdag. Stress hos foreldre til barn med ASF er funnet i en rekke studier (Hall & Graff, 2011; Seymour, Wood, Giallo & Jellett, 2012; Pisula & Porebowicz-Dörsmann 2017).

Utfordringene ved diagnosen var repetitive hverdager, særinteresser og atferd som utfordret, Dette krever stor tålmodighet og overskudd fra foreldre. Noen uttalte at det var utmattende å stå i de daglige utfordringene, noe også studier viser (Giallo, Jellett, Seymour & Wood, 2013). Foreldres utmattelse ble funnet som viktig resultat ved barns atferdsvansker og mors stress. Antonovsky, s (2012) omtale av overbelastning kan muligens sammenlignes med utmattelse. Overbelastning er direkte problemet knyttet til håndterbarhet, mener han. Foreldre som ikke har gode muligheter til å hente seg inn igjen på grunn av mangel på hvile ved kronisk, hyppig eller akutte overbelastninger, vil svekke håndterbarheten. Vernhet et al, (2018) uttrykker at ASF er en spesiell alvorlig og langvarig tilstand som får en betraktelig effekt for familiens fungering.

Foreldre beskrev vansker idet å omgås andre. Sosial isolasjon ble trukket frem. Manglende forståelse gjorde det vanskelig å være på besøk eller få besøk. Lignende funn er gjort hos Woodgate, Ateah & Secco (2008). De beskriver foreldre til barn med autisme som en

opplevelse av «Living in a World of Our Own». Følelsen av isolasjon ble der beskrevet som: manglende forståelse fra omverdenen, savnet etter en «normal» måte å leve på, følelsen av å være frakoblet resten av familien og et lite støttende «system». Disse erfaringene hadde også mine informanter. Mangelen på forståelse fra omgivelsene ble beskrevet som en stor utfordring. Dette gjaldt hele systemet rundt familien, og manglende diagnosekunnskap var problematisk. Slik kan man kanskje si at omgivelsene bidrar til funksjonshemming (Tøssebro, 2010). Foreldrene etterlyste holdningsendringer, som støttes av fagpersoner på feltet (Gillberg, 2000). Det viktigste er omgivelsenes kunnskap og holdninger til mennesker med ASF som avgjørende for en forbedret situasjon (ibid).

Noen av foreldrene sammenliknet foreldrerollen i det å ha barn med og uten diagnose. Følelsen av å bli oversett og opplevelse av utenforskap ble omtalt. Igjen kan omgivelsene skape hindringer ved å ikke ha forståelse og kunnskap. Tøssebro (2010) poengterer behovet for støtte, beskyttelse og solidaritet med barna og foreldrene. Foreldre i min studie uttrykte det var mange ting som fungerte helt annerledes med barnet med ASF, enn med de andre. Mye var spesielt, som man måtte lære seg. Hjelpeapparatet kan ha denne spesifikke kunnskapen, og veilede foreldre og andre til slik forståelse og kunnskap (Vogt, 2016) Arbeidet består i å nedbygge barrierer, hindre stigma og øke kompetanse og forståelse.

Foreldrene fortalte at de hadde liten tid til seg selv. Dette kan sies å være konsekvens av å stå i større omsorgsoppgaver. I situasjoner der omsorgsoppgavene er store, blir det å ta vare på seg selv og egne behov trukket frem som viktig for å klare å stå i foreldrerollen (Grue, 2011). Det vil gagne foreldrene og resten av familien. Det samme blir hevdet i NOU- rapporten: Når sant skal sies om pårørendeomsorg (2011:17). Jobben ble trukket frem som et sted der man kunne være seg selv og glemme hverdagen en stund. Det å stå i jobb blir sett på som et fristed og en form for avlastning, også hos Grue (2011). Undersøkelser viser at mødre ofte blir påvirket av barnets funksjonsnedsettelse når det gjelder deltakelse i arbeidslivet (Brekke & Nadim, 2016). De jobber mer deltid og lavere arbeidsdeltakelse enn andre mødre (Barne-, - ungdoms- og familiedirektoratet 2018). Arbeid som helsefremmende faktor har muligens en generell tendens til å bli undervurdert av behandlingsapparatet (Falkum, Hytten & Olavesen, 2011). Der mødre selv hadde mulighet og ønske om å jobbe, viste de seg å være mindre stresset enn andre mødre (Grue, 2011). Dette ses i tråd med Antonovskys salutogenese (2012); å være i jobb virker å være en helsefremmende faktor. For at foreldre skal kunne stå i jobb, må det i større grad tilrettelegges for dette (ibid), noe foreldrene vektla. Et mer fleksibelt

arbeidsliv og løsningsorienterte arbeidsgivere er nødvendig for å få dette til hevdet i notat om foreldre med funksjonshemmede barn (Funksjonshemmedes fellesorganisasjon, 2014).

Mistenkeligjøring viste seg som aktuelt tema hos enkelte. Sensoriske vansker mennesker med ASF ofte har; problemer med lukt, lyd, berøring av ulik slag, kan gi merkelige utslag; Behovet for å gå med samme klær hele tiden, vansker og motstand med personlig hygiene, eller å få i seg mat. De spesielle utfordringene fører til at andre i nettverket rundt trekker feil slutninger (Pisula & Porebobowicz-Dörsmann, 2017). Åpen dialog og fordomsfrie holdninger i møte med foreldrene kunne hjulpet (Jensen & Ulleberg, 2011). Ubetinget positiv aktelse oppnås der andre aksepterer personen, uten forbehold (Rogers, 1956). Å bli møtt slik kan ha betydning for foreldre til barn med ASF, da forskning viser noe annet; de møtes ofte med mangel på forståelse og kritiske blikk i den tro at de ikke evner å oppdra barnet (Pisula & Porebobowicz-Dörsmann, 2017). Mistenkeligjøring kan også muligens ses i sammenheng med hvordan foreldrene ble møtt i hjelpeapparatet. Fjæran & Rusten (2006) spesialpedagoger og foreldre selv, har opplevelser fra begge sider. Erfaringen var foreldre kan sitte med frykt for at det er de som har gjort noe galt, at de er årsaken til barnets vansker. Kartleggingsfasen kan oppleves som skyldfordeling (ibid). Man kartlegger for å få informasjon fra ulike områder (Helverschou & Steindal, 2008). Slik kan det for noen foreldre virke som det letes etter feil og mangler, også ved foreldrene. Dette fremkom i min studie. Foreldre er generelt i en sårbar situasjon i det de kjenner behov for å be andre om hjelp (Davis 1995). Å bli forstått og møtt av en rådgiver i situasjonen de er i, vil altså være av stor betydning for disse foreldrenes mestring og vekst (Davis, 1995).

## **4.4 «Systemet»**

Foreldrene omtalte de ulike instansene de var knyttet til i hjelpeapparatet som «systemet». Her inngikk også skolen. Foreldrene snakket mye om «systemet» og frustrasjonen rundt det.

### **4.4.1 Manglende kompetanse, forståelse, tilrettelegging og diagnosekunnskap**

Mye av kritikken foreldrene hadde til systemet, var manglende erfaring og kunnskap om diagnosen:



*«Og så er det SELVFØLGELIG kompetanse. Det som er spesielt for autisme er at det er så spesielt. Ingen forstår det hvis de ikke har hatt det i utdanningen sin. Det er ikke bra nok det heller! Man må faktisk ha erfaring med det! Praksis, for å skjønne det! Det er så komplekst.»*

Mennesker med autisme befinner seg innenfor et spekter av ulike vansker. Det vil være store forskjeller i fungering og væremåte. Noen har større vansker enn andre. Kunnskap, tilrettelegging og forebygging for best mulig fungering er avgjørende. Denne tilretteleggingen ble beskrevet som vanskelig å få til i skolesystemet, og foreldrenes mange kamper foregikk her:

*Manglende kompetanse, manglende tilrettelegging på skolen fordi de med høytfungerende autisme faller mellom alle stoler. De trives ikke i et stort klasserom, det er for mye inntrykk, lyder, lukter alt! Alternativet er heller ikke noe bedre; å ha de i isolat på et rom. Det er mange manglende opplegg for disse her.»*

Det å forstå vanskene til barnet, er utgangspunktet for tilrettelegging. Erfaringene var skoler som ikke klarte å tilrettelegge eller forstå barnets vansker. Mange av barna hadde hatt eller hadde skolevegring. Det var behov for å jobbe forebyggende, altså tilrettelegging, for å hindre langvarig skolefravær. Kunnskap om diagnosen var nødvendig.

Problematikken i mangelen på kunnskap og kampen om retten på tilrettelegging i skolen, førte til at vanskene forflyttet seg til hjemmet. Manglende tilrettelegging på skolen ga merbelastning hjemme. Det ble sagt at kompetansen måtte styrkes i skolene. Der foreldrene opplevde god tilrettelegging, ble beskrevet slik: *«Den beste avlastingen jeg har drømt om, og kunnet få, er en godt fungerende skole.»* Dette sier noe om tilretteleggingens betydning. Den var til stor hjelp for overskuddet i familien: En godt fungerende skole var avlastning for foreldre. Kampen for et fungerende skoletilbud med passende tilrettelegging og kompetanse var et tydelig tema.

#### **4.4.2 Kampen i systemet**

Å få den hjelpen som trengtes, ble beskrevet som en kamp:

*«Systemet her er jo lagt opp for de ressurssterke som alt annet. Jeg har møtt mange familier som ikke har ressurser til det, som ikke orker og ikke vet..Min erfaring er at*

*det er mange som må be, og det holder ikke å be om det heller; man må kjempe ganske hardt for det.»*

Utdraget kan referere til stadige tidskrevende og frustrerende kamper i systemet foreldrene ofte omtalte. Det å skulle orke å stå i stadig kamp, kan sies å være slitsomt og utmattende. Dermed blir det nærmest «survival of the fittest» i kampen om å få hjelpen man var i behov av. Erfaringen var at man måtte stå på selv. Denne kampen var det mange som ikke maktet. Altså virket det som ressurssterke foreldre klarer å stå på for å få hjelpen som trengs.

#### **4.4.3 Tidstyv og henvisningsmølle**

Samtlige foreldre brukte begreper som *tidstyv* og *henvisningsmølle* når de omtalte det å være i systemet. En av tidstyvne var mengden av møter foreldre stadig deltok i:

*«Vi har hatt mye møter med skole og alt, ...det har ikke resultert i noe. Det er helt utrolig!»*

Foreldrene opplevde lite fremgang til tross for mange møter. Det virket som møtevirksomheten ikke nødvendigvis førte til gode tiltak, og ble i stedet sett på som sløsing med tid og ressurser.

Mange omtalte «henvisningsmøllen» som en annen tidstyv. Å få hjelp ble beskrevet som en lang og slitsom prosess. Behovet for hjelp var der og da. At ting tok tid, førte muligens til en endret situasjon for familien i mellomtiden. Det som var vanskelig, kunne utvikle seg til verre etter som tiden gikk uten hjelp. Forsinkelser ved saksbehandlinger kunne oppstå, og mer tapt tid. Noen saker ble lukket og familien ble igjen henvist til henvisningsmøllen:

*«Det var lettere å lukke sakene og avslutte de og heller gå løypa om ny henvisning. Etterpå! Jeg skal da innom en fastlege - som jeg ikke har vært i kontakt med om diagnosen til sønnen what so ever! For å få han til å sende en henvisning til BUP, for så å stå på venteliste i et halvt år, for så å inn igjen! Og så skal vi friske opp igjen da de siste to åra?!?»*

Familien virket å bli «frastjålet» dyrbar tid. Flere instanser måtte på nytt involveres, instanser foreldrene gjerne ikke hadde hatt kontakt med, eller som ikke var oppdaterte. Slik virket det som mye tid ble bukt til oppdateringer. Henvisninger og saksbehandlinger stjal uvurderlig tid og skapte frustrasjoner.

#### **4.4.4 Overganger og manglende kontakt og informasjon mellom ulike instanser**

Overlevering av informasjon mellom instanser når diagnosen forelå var dårlig, og skapte frustrasjon for foreldrene. Usikkerheten virket å være hvem som hadde hvilken informasjon, og hvor godt denne informasjonen ble håndtert av den enkelte instans. Overganger i livet, som fra barnehage til skole, var sårbare og vanskelige. De skapte hodebry, slet ut foreldrene og førte til frustrasjon og desperasjon etter å få hjelp ett eller annet sted. Det var i overgangssituasjonene foreldrene følte systemet sviktet. De etterlyste et system som kunne fanget de opp. Overleveringen av informasjon og god kommunikasjon mellom instanser kunne lettet arbeidet, og lagt til rette for godt samarbeid. En rådgiver som klarte å fange opp overganger og være i forkant, ville vært til veldig god hjelp. Foreldrene fortalte om all tiden de brukte på å koordinere de ulike instansene familiene var involvert i. Behovet for å få tildelt koordinator straks diagnosen forelå, ble sett på som nødvendig. Totalbelastningen ble beskrevet som stor og det var stort behov for forbedring av hjelpen, for eksempel gjennom en individuell plan:

*«Så er det å få en IP. Det kommer ikke av seg selv. Det burde vært et opplegg: Her er rettighetene deres, dere har langvarig behov, dere må ha en IP. Dere må ha en IOP på skolen. Dere har krav på avlastning og støttekontakt. Det nedsettes en koordinator fra dag en sånn at du slipper å bruke så mye tid på det. Det er du avhengig av rett og slett! Opplegget rundt, hjelpa rundt må forbedres!».*

Det virket som foreldrene etterlyste en grunnpakke i det diagnosen forelå. Dette kunne virke forebyggende og dermed ta mye ved roten. Et slikt system ble hevdet å være et samfunnsøkonomisk tiltak fordi man tok tak i ting før de ble større. I stedet følte foreldrene at det var feil fokus; «en skure og gå- mentalitet».

#### **4.4.5 Betydningen av å få en diagnose**

Foreldrene var stort sett forberedt på diagnosen og skjønte hvor det bar. Men veien mot diagnose hadde vært ulik, både i tid, overlevering og forståelse. Å få diagnosen ble for noen sagt å være en lettelse; man fikk hjelpen man trengte. For andre dreide lettelsen seg derimot om å lande på rett diagnose etter lang tid i systemet. En forelder hadde alltid «visst om»

diagnosen, og ønsket fokus på hvordan samfunnet forholdt seg til den, og muligens opprettholdt stigma.

Foreldrene fortalte ulike historier om å bli ivaretatt i det å få diagnosen til barnet sitt. En beskrev sin fortelling imidlertid som en «solskinshistorie», om det å få tidlig og god hjelp:

*«Vi har vært veldig heldige og kommet tidlig inn i systemet.. Vi er en av solskinnshistoriene pleier jeg å si. Vi har fått god hjelp og støtte siden diagnosen kom.»*

Å komme tidlig inn i systemet og bli tatt på alvor, virker å være avgjørende for en god opplevelse. Denne forelderen skilte seg ut blant informantene: Forelderen var blant de heldige som hadde fått god hjelp. Det å referere til å være en solskinnshistorie, kan kanskje fortelle oss noe om hvor sjelden dette oppleves. Av fem informanter, var det kun denne forelderen som hadde en slik beskrivelse. Fokuset var å få riktig og god hjelp til barnet:

*«...For meg var det en enorm lettelse! I det den diagnosen ble satt! (Pause).. nå hadde vi en helt spesifikk diagnose.. vi kunne ta det derfra.. jobbe målretta og sette i gang tiltak som gjorde at det kunne gå riktig vei! Og jeg sto ikke aleine!»*

Med en diagnose ville man muligens få støtte fra andre. Forelderen refererte senere til at «det er ikke bare jeg som har vært gal». Når man får en diagnose, finner man årsak til at ting er som det er. Det kan nok være en lettelse. Tidlig innsats med effektive tiltak er viktig for å forebygge dårlig utvikling.

Følelsen av å være «fanget» i systemet over lang tid, førte til det å endelig få diagnosen ble en lettelse for andre:

*«Ikke verre?!» Det var det jeg sa. «Og det her har vi stått i, i så mange år, for en sånn diagnose?!?» Det ble så ufarlig i forhold til diagnosene de hadde vært innom.. Så diagnosen var en lettelse å få.»*

At ASF er en kompleks diagnose, også i selve diagnostiseringen, kan muligens leses mellom linjene Inntrykket var at for noen hadde det å få rett diagnose vært en lang og kronglete vei. Det å ha kunnskap nok til å «se» og fange opp ulike diagnoser, det å ivareta foreldrene underveis ble kritisert. Det tolkes som en kritikk mot manglende kunnskap og forståelse i systemet ble uttalt.

#### 4.4.6 Formidlingen av diagnosen og (forståelse for foreldrenes) følelsesmessige ivaretagelse

God eller dårlig informasjon og samtaler underveis i diagnostiseringen gjorde at foreldrene var forberedt på det som kom eller ikke. Noen beskrev at diagnosen ikke kom overraskelse, de skjønnte hvor det bar:

*«Vi ble kalt inn på samtale når diagnosen forelå. Ble forespeila tidspunkt for siste utredning. Underveis i utredninga fikk vi også pekepinn på hvor det bar, så det var ikke det SJOKKET som jeg tror mange opplever første gangen.»*

Forberedelser minsker muligens følelsen av sjokk. Det virket som åpenhet og ivaretagelse underveis, gjorde prosessen og selve bearbeidingen av diagnosen lettere. Motsatsen ble stor, i det en annen forelder opplevde:

*«Den dagen vi fikk diagnosen på BUP? Det er akkurat som det du leser om. Det var bare i et møte... Vi fikk bare vite at han hadde diagnosen – sendt rett hjem! Ikke noe informasjon om noen ting!»*

Følelsen av tryggheten og forståelsen for behovet for å bli ivaretatt i denne situasjonen, i det å bli informert skikkelig, virket ikke å være til stede. De ulike opplevelsene, kan sies å være resultat av hvordan diagnosen og informasjonen ble lagt frem. Hvordan man får informasjon, og hvor mye informasjon man får, ser ut til å påvirke opplevelsen og bearbeidingen.

Noen kan gå inn i en sjokkfase i det å få en diagnose på barnet. Der foreldre ikke ble forberedt og ivaretatt i følelsene og reaksjoner, ble overleveringen beskrevet slik: *«Det kom bar helt rutinemessig fra dem liksom. Så det var veldig rart!»* Forelderen husket ikke i ettertid hvem som var på møtet.. Dette tolkes som en sjokkpreget opplevelse.

Det var tydelig at å få diagnose satte spor, og at tanker kom igjen og igjen. Det ville alltid være reaksjoner: *«Det er ALLTID en sorgreaksjon,. det er mye sorg i det altså. Det må jeg bare si (Pause).»*

I hvilken grad foreldrene ble forstått og ivaretatt i følelsene sine underveis, var ulikt. Noen fortalte at følelser ikke var fokus i samtalen i det hele tatt. En ble møtt på følelser, men ikke behov for å gå dypere i det. Hun hadde valgt å sette fokuset sjøl, til frustrasjon for en del

rådgivere som hadde mast: «Hva føler du nå? Hva kjenner du nå?» -Altså; ikke sitt og pålegg meg følelser jeg ikke har!» En annen mente at det ikke var noen følelser å ta imot.

På annen side skilte foreldrene egne følelser, og det å få hjelp til barnet. Flere mente det var barnets behov som var fokuset i rådgivningen, foreldrenes følelser hørte til andre steder. Noen mente at sånn misforstått omsorgsrolle fra rådgiver, ikke var ønskelig:

*«Hvis de viser oppriktig interesse for barnet mitt, er det det aller viktigste for meg. Det er derfor vi er der. Jeg trenger IKKE terapi, jeg trenger IKKE omsorg. Jeg trenger rett og slett at noen bryr seg om barnet mitt.»*

Forståelse for barnets situasjon og dets ivaretagelse var viktigst for foreldrene. Det er altså viktig å sjekke ut hva behovet består i. At man blir spurt først, og ikke pålagt følelser man nødvendigvis ikke har.

## **4.5 Oppsummerende teoretisk diskusjon «Systemet»**

Foreldrene fortalte om å stå i ulike kamper i systemet. Det gikk blant annet på frustrasjonen over ikke å få hjelpen de hadde krav på og det å bli forstått: manglende forståelse i møte med diagnose, tilrettelegging i skole og mangel av forståelse for foreldrenes situasjon. Forskning viser at mange foreldre oppgir systemet som selve problemet (Tøssebro, 2010, Gillberg, 2000, Lien & Munkhaugen, 2011) St.meld. nr. 18. (Kunnskapsdepartementet, 2010-2011) viser det samme. Falkum, Hytten & Olavesen (2011) henviser til et bredt sosialt fenomen som har preget ulike grupper gjennom historien; opplevelsen av ekskludering og tap av rettigheter. Foreldrene i min studie, beskrev de selv står i disse vanskene.

Gillberg (2000) hevder at kunnskap om ASF varierer fra institusjon til institusjon, og viser seg å være veldig ujevn. Samtidig viser det seg at der kunnskapen er god, kan organisatoriske problemer føre til vansker og barrierer for foreldrene i det å få rett hjelp. Dette kom tydelig frem i mitt materiale, foreldrene betegnet det som henvisningsmølle». Grue (2011) uttrykker foreldre som den svake part i møtet med velferdssystemet og byråkrati. Holdningen burde være at foreldre møtes med forståelse og respekt i møte med systemet. Fordi de befinner seg i en vanskelig situasjon, er det av betydning at noen lytter med forståelse og empati. Kvaliteten på hjelpen som gis, vil ha betydning for opplevelsen av hjelpen (Lassen, 2014).

Kommunikasjonen mellom de som samhandler i og mellom systemene påvirker hverandre gjensidig (Johannessen, Kokkersvold & Vedeler, 2010)

Foreldrene beskrev det som en kamp å være i hjelpeapparatet når det gjaldt det å bli forstått. Å kjempe med de ulike systemene for å få den hjelpen de hadde krav på og behov for, gjorde at foreldrene brukte mye tid og krefter. Det å fortelle på nytt og på nytt, ble spesielt dratt frem. Lein, forbundsleder i Norges Handikapforening, uttalte til Jakobsen i forskning.no (2016) at kampen mot hjelpesystemet er en større belastning enn det å ha et barn med funksjonsnedsettelse. Når det blir for mye på alle plan, antar jeg det fører til overbelastning. Overbelastning har direkte sammenheng med håndterbarhet (Antonovsky, 2012).

Foreldrenes frustrasjon over systemet og mangelen på fungerende effektive tiltak ble uttrykt. Deler av systemet ble omtalt som tidstyv. Mengden av møter som ikke førte til noe og mangelfulle koordineringer i ulike overganger, og mellom de ulike hjelpeapparatene var et problem. Artikkel 23, Respekt for hjemmet og familien, i FN konvensjonen understreker nettopp respekten for hjemmet og familien (Barne, likestillings- og inkluderingsdepartementet). Det vektlegges at det skal utarbeides hensiktsmessige og effektive tiltak for å hindre diskriminering av mennesker med nedsatt funksjonsevne. Artikkel 23.3 skal sikre at alle parter forplikter seg til å sørge for, på et tidlig tidspunkt, at barn med nedsatt funksjonsevne og deres familier, mottar nødvendig informasjon, støtte og tjenester. På et tidlig tidspunkt kan sies å være mangelvare for foreldrene, med unntak av «solskinshistorien». Det å komme tidlig i gang med tiltak når man får denne diagnosen, er viktig for å forebygge dårlig utvikling (Øzerk & Øzerk, 2013). Det er også varierende hvor omfattende støtten, informasjonen og tilbudet om ulike tjenester har vært for foreldrene – og for deres barn. Formålet i Helse og omsorgstjenesteloven (2011, § 1-1 Lovens formål) skal nettopp sikre at samhandlingen og tjenestetilbudet blir tilgjengelig for bruker, tilpasses den enkeltes behov, og sikre nødvendig opplæring av bruker og pårørende.

Foreldres opplevelse av å bli skrevet ut av BUP var «skikkelig skummelt». Følelsen av å bli overlatt til seg selv, var årsaken. Når saken ble videreført, var usikkerheten hvem som gjorde hva. Følelsen av å bli overlatt til seg selv og dilemmaet i overføringen mellom instanser, blir underbygget i SOR rapport utarbeidet av Fjæran og Rusten (2006): Ulike instanser i hjelpeapparatet har ulike oppgaver de dekker rundt barn med spesielle behov, og blir ofte beskrevet som dilemma hvis det ikke er godt samarbeid og overføring mellom instansene. Slik kan foreldrene føle at de blir overlatt til seg selv.

Hjelpesystemet ses innenfor det systemiske perspektivet i dette prosjektet. Foreldrenes relasjon og kommunikasjon med de ulike instansene antas å påvirke samarbeidet og hvordan de opplever hjelpen (Jensen & Ulleberg, 2011). St.meld. nr. 18 (Kunnskapsdepartementet 2010-2011), Læring og fellesskap, vektlegger foreldreperspektivet når de omtaler utfordringene foreldre møter i hjelpeinstanser, barnehage og skole idet de har barn med funksjonsnedsettelse eller alvorlige lærevansker. Særlig behovet for nettopp det gode samarbeidet mellom instansene og sammenhengen mellom disse vektlegges for å lykkes med å ivareta foreldres opplevelse av at barna blir tatt hånd om i ulike overgangsfaser. Tidlig utredning, oppfølging og samarbeidet mellom de ulike instanser blir vektlagt. Drangsholt, leder i Autismeforeningen, utalte til Autisme i dag, (nr. 2, 2018) at foreldre som er mest fornøyd med overgangen barnehage- skole og videre opp i systemet, er der kommunikasjonen har vært god, foreldrene ble tatt på alvor og forståelsen for barnets behov har blitt møtt. Likevel ser hun ofte at kommunikasjonen ikke er god nok, og mange foreldre er fortvilet. Dette er ikke i tråd med den systemiske tankegangen hvor god kommunikasjon mellom partene er viktig og påvirker hverandre gjensidig (Johannessen, Kokkersvold & Vedeler, 2010). Foreldre i min studie uttrykte det var i overgangene de følte systemet sviktet. St.meld.nr. nr. 18. påpeker den samme problematikken når det gjelder mangel på koordineringen mellom instansene, og peker på at foreldre ofte tar rollen som koordinatører.

Noen foreldre opplevde lettelse endelig å få en diagnose på barnet sitt. Frustrasjon over en mangeårig kamp for å få rett diagnose, var muligens grunn nok. Lettelsen kunne bestå i å få riktig hjelp og innsats, kunne opparbeide seg kunnskap om diagnosen og bekreftet at «magefølelsen» hadde vært riktig. Det samme blir beskrevet av Ellingsen, Jacobsen & Nicolaysen (2002). Utredning, kartlegging og diagnostisering blir gjort for å kunne se og forstå vanskene, slik at det kan gis rett oppfølging og behandling (Eknes, Bakken, Løkke & Mæhle, 2008). Gillberg (2000) poengterer at for å få rett oppfølging må omgivelsene og de som skal hjelpe barnet og familien, ha tilstrekkelig kunnskap om diagnosen, noe som er svært varierende. Mangelen på kunnskap, tilrettelegging og gode tiltak ble etterlyst av foreldrene i denne studien. Det å ikke bli forstått, førte til kamper på ulike arenaer, også i skolen. Opplæringsloven (1998, § 1-3) lovfester barnas rett til tilpasset opplæring og (§5-1) spesialundervisning. Dette viste seg å være vanskelig å få til i praksis grunnet manglende diagnosekunnskap, forståelse for de sensoriske vanskene og dermed for tilpasset tilrettelegging for barna. Resultatet av dårlig tilrettelegging og forståelse fra skolen sin side, kunne føre til skolevegring. En studie (Munkhaugen, Gjevik, Pripp, Sponheim & Diset, 2017)



viser at det å ha ASF utgjør en stor risiko for å utvikle skolevegning, og at skole og andre i hjelpeapparatet må ha kunnskap om dette for å forebygge slik utvikling.

De fleste av foreldrene var forberedt på hvor det bar hen underveis i diagnostiseringsprosessen, likevel vekket det reaksjoner. Følelser som skyld, avmakt og en sorg over muligens barnets og familiens tapte fremtidsplaner, må bearbeides (Davis, 1995).

Følelsene blir aldri borte og blir trigget i ulike settinger der man blir minnet på alt familien og barnet ikke kan være med på eller kan (Fjæran & Rusten, 2006). Lignende beskrivelser kunne være at noe kom i bølger. Prosessen etter diagnostisering kalles for en realitetsorientering i veien mot å akseptere situasjonen, barnet og fremtiden. Prosessen tar gjerne tid. Det å virkelig forstå, akseptere og forholde seg til situasjonen, innebærer kanskje at noe ikke ble som tenkt (ibid). Samtidig ble det beskrevet at følelser ikke var tema hos rådgiver. Hovedmål for hjelpen er at den skal gi foreldrene emosjonell og sosial støtte (Davis, 1995). Man kan muligens si at noen av foreldrene ikke ble ivaretatt godt nok i denne situasjonen.

Andre beskrev å få diagnosen som et sjokk. Når en diagnose foreligger, er det for mange som å få verden snudd opp ned (Davis, 1995). Opplevelsen av sammenheng kan opphøre. Holter Brudal (2014) kaller denne tilstanden for «grenseland»; opplevelsen av mening, mestringsfølelse og forståelse er svekket. Her vil foreldrene være sårbare og ha behov for noen å støtte seg til. Noen som har god tid, gir utfyllende og god informasjon, lytter og svarer på alle spørsmålene som måtte komme, blir sett på som avgjørende for tryggheten og ivaretagelsen til foreldrene (Lassen, 2014; Grue, 2011; Vatne, 2017). Antonovsky (2012) mener ens opplevelse av sammenheng (SOC) er med å styre hvordan man håndterer situasjonen. En forelder syntes å bli møtt slik, og opplevde også å bli ivaretatt og få god hjelp. Å møte foreldrene der de er i situasjonen, vil være å ta i bruk empatisk kommunikasjon (Rogers, 1992; Holter Brudal, 2014) Ved å se, lytte, og ta på alvor det som kommer, anerkjenner man det foreldrene kommer med (Schibbye, 1996). Dette ble gjort i varierende grad slik foreldrene beskrev diagnoseprosessen. Rådgiveres dårlige kommunikasjon på dette området kan være til direkte hinder for foreldrenes forståelse, mestring og tilpasning til diagnosen (Davis, 1995).

Å ta et foreldreperspektiv handler om at rådgiver kan møte foreldrene der de er i sin livssituasjon (Davis, 1995). Samtidig må rådgiver være bevisst det skillet som går mellom rådgivning og terapi (Lassen, 2014) Begge skal være til hjelp for en annen, men det kan være

flytende overganger her som kan være vanskelig å skille. Terapifokuset ligger på et dypere plan. Noen foreldre var tydelige på dette skillet, det var barnas behov som var viktigst.

## 4.6 Foreldrenes behov for rådgivning

### 4.6.1 Kompetanse, kunnskap og forståelse (for situasjonen)

Rådgivning for foreldrene i denne studien ble blant annet omtalt å være: *«Å få en utenfra med kompetanse og forståelse for det du sliter med.»*

Det ble sagt at ved å få god rådgivning kunne man få en lettere hverdag. Kompetanse, kunnskap om diagnose, og forståelse for situasjonen man befant seg i, gikk igjen i det som beskrev behovene. Behovet for rådgivning viste seg å være stort, men artet ulikt i hvordan behovet ble dekket

### 4.6.2 Et kontinuerlig behov

Samtlige foreldre la vekt på behov for kontinuerlig rådgivning når man har et barn med ASF. Tilgjengelighet ble løftet frem som viktig for foreldrene:

*«Vi trenger det ikke akkurat nå. Men kommer til å gjøre det. Det vet man. Plutselig har det sklidd ut med noen rutiner, eller han forandrer seg igjen eller.. at de er der når du trenger det.»*

Det å ha en i bakhånd når foreldrene hadde behov for det, synes å være viktig. Tilgangen på rådgivningen, og tilpasningen til foreldrenes behov virket å være av betydning:

*«Jeg er veldig heldig. Jeg har mye gode støttespillere og rådgivere rundt meg som jeg kan ta kontakt med når jeg føler det er behov for det.»*

Rådgivere som var tilgjengelige for foreldrene, der foreldrene kunne styre kontakten når behovet var der, kunne kanskje være en av grunnene til en «solskinshistorie». Hjelpen virket å være tilgjengelig. Når behovene var der, varierte derimot. Dette ses i sammenheng med uforutsigbarheten som kjennetegner diagnosen; behovet for hjelp kan være vanskeligere å forutsi fordi tilstanden varierer slik. Det tolkes som behovet for rådgivning og hjelp kan fungere som et tiltak for å være i forkant og forebygge. Atferdsproblematikk ble nevnt. Slik kan det være kontinuerlig behov for hjelpen fordi situasjonen brått endrer seg. At det kunne

være vanskelig å forstå tankemåten og atferden til disse barna, gjorde muligens behovet for rådgivning enda større.

Den samfunnsøkonomiske gevinsten ved å få rådgivning ble nevnt:

*«Man burde hatt tilgang på veiledning eller rådgivning hele veien på sånne diagnoser. Det er samfunnsøkonomisk og menneskelig. ALLE har behov for det opp igjennom, i større eller mindre grad. Det skal være unødvendig å SØKE om det! Gang på gang! Ungene har de diagnosene de har og de blir ikke borte! Man burde fått utdelt en rett liksom. Det løser seg ikke det her. Det vet man jo.*

Ved å forebygge for vansker tidlig, kan man sikre god utvikling som også gagnar samfunnet på sikt. Trygghet i å vite at hjelpen var der når familien trengte den, uten å behøve å «mase» og at det tok mye tid for å få den hjelpen, ville kunne hjelpe foreldrene i seg selv. Dette kan også ses i sammenheng med betegnelsen «henvisningsmølle» når informanter omtalte systemet.

Flere problematiserte at de fikk rådgivning i det diagnosen forelå, men at den ble tatt bort etter en stund. Behovet var der likevel.

*«Største drawbacken, spesielt med BUP, er at du får rådgivning i det diagnosen kommer. Og en liten stund etterpå..Men så stenger døra. Og det skjer brått!»*

Underveis i rådgivninga gikk ting ofte bra fordi de fikk hjelp og oppfølging. Det paradoksale her er at behovet for rådgivning virket å bli større når foreldre ikke lengre fikk den. Slik skulle man anta hjelpeapparatet ser at behovet for rådgivning er der, også når hjelpen i BUP opphører. At behovet for at en annen instans er tilgjengelig, dette virket ikke å være tilfellet. Når overleveringen ikke var koordinert, ble foreldrene overlatt til seg selv: «.. da følte jeg meg veldig aleine. Det var skikkelig skummelt!» Det virket som behovet for rådgivning og støtte foreldrene kjente på muligens ikke ble ivaretatt godt nok, også i beskrivelsen av at «døra stengte brått». Målet med rådgivning er å støtte foreldre til egen mestring. Det virker som hjelpen stopper før foreldrene føler at mestringen er på plass.

### 4.6.3 Praktisk rådgivning og veiledning i hjemmet

Mange av foreldrene skilte mellom rådgivning på kontor og praktisk rådgivning, i situasjonen – gjerne hjemme. Denne formen for rådgivning virket ønskelig. Det ble etterspurt kompetanse i tilnærmingen til barna i konkrete situasjoner:

*«Det har jeg følt SKIKKELIG behov for! Veiledning selv. Det er liksom miljøterapi på han og oss hjemme - få veiledning. Det har vært manglende. Det er største behovet.»*

Kanskje var det den praktiske hjelpen, veiledningen og kunnskapen som ble etterspurt. Rådgiver måtte være tilstede, se barnet og foreldrene når alle var der i situasjonene som kunne oppstå. Dette syntes være mer effektivt. Rådgivning på et kontor uten å se situasjonen, ble sagt å være til lite hjelp. Barn som observeres utenfor sin trygge ramme, kan være en av grunnene til at barnets vansker ikke kommer godt nok frem. Vanskene ville ofte oppstå der barnet var trygt. I tillegg måtte foreldrene ta fri fra jobb og bruke tid på å dra dit rådgiveren var. Dette ble omtalt som stress.

Der foreldre hadde hatt veileder hjemme, fungere dette kjempefint. Hjelpen besto i å observere hva som fungerte, hva som kunne endres og hvilke rutiner som måtte på plass. Det kan tenkes slik rådgivning kan være spesielt viktig i forhold til veiledning av foreldre til barn med ASF. Da diagnosen kjennetegnes blant annet ved annerledestenkning og utagerende eller annerledes atferd, er det kanskje behov for «hands-on» rådgivning. Det å se enkeltbarnet og familiens behov, var nyttig for å få rett hjelp.

En fleksibel rådgiver som kom der behovet var, viste i praksis ting de kunne gjøre, var god hjelp. Når foreldrene ble møtt i det de sto i, ble lyttet til og fikk hjelpen der de ønsket den- når behovet var der, virket det som det var bedre grobunn for samarbeid:

*«Med en gang man kommer hjem til noen, må man oppføre seg på en helt annen måte. Det er forskjell på det. Man må ha mye mer ydmykhet når du er hjemme hos folk og jobber.»*

### 4.6.4 Foreldrenes opplevelse av håndtering

Inntrykket var at mange nå håndterte hverdagen bra selv:

*«Man bygger seg opp en kunnskapsbase selv etter hvert, for hvordan man skal håndtere ting.. Som foreldre.»*

Det kan tenkes at det å ha fått hjelp og støtte kan ha bidra til opplevelsen av håndtering. Samtlige foreldre hadde møtt noen som hadde bidratt til positiv endring. Det være seg rådgivere eller andre de var i kontakt med. Det å ha lært teknikker for å håndtere situasjonen foreldrene befant seg i, gikk igjen. Å få hjelp slik at en etter hvert finner egne løsninger, kan bidra til en lettere hverdag og mestring. Kurs om diagnosen ble for noen avgjørende, og hadde ført til egen endring og forståelse. Konkret opplæring i hvordan omgås barna, åpne opp for annerledestanken, den annerledes måten å gjøre ting på, førte til positive ringvirkninger i hverdagen og på foreldrenes egen adferd.

Når noen etterspør behovene til foreldrene, kan dette bidra til at situasjonen blir tydeligere for foreldrene selv:

*«HVA.. trenger.. dere?» Og det er de rette ordene altså! Hva trenger dere av hjelp?  
..Det var så rart! Å få det spørsmålet!»*

Slik ble foreldrene klar over at de selv kunne etterspørre hva hjelperne kunne tilby dem. Dette ble en åpenbaring, fordi fokuset ble flyttet fra dem til hjelperne. Dermed fant de ny måte å se situasjonen på, et endringsøyeblikk som bidro til mestring. Det å se egen styrke og få tiltro til seg selv ble beskrevet som et resultat av å få god støtte:

*«Jeg trodde ikke jeg var modig (puster ut) Så det å få en støtte som gjør at jeg kjenner at; Jeg gjør hva som helst for ungen min.. det kan sikkert være ting som velter oss og meg, men ikke uten videre.»*

Andre kan altså bidra med å se egne ressurser der de ikke er synlige for en selv. Ved å få bekreftelse og støtte fra andre, blir man bevisst egenskaper en kanskje ikke visste om, som å være modig. Dermed kan en si det førte til opplevelse av mestring.

Gleder ved å ha et barn med ASF ble også omtalt, hva barna beriket hverdagen med:

*«Jeg har vært så heldig å få et barn som har lært meg mer enn noen andre i hele verden. I måten å se ting på. I å bevisstgjøre meg på hvor mye vi tar for gitt.»*

Fokus på positive sider, bidro kanskje til opplevelse av mening, dermed til en mestring. Der andre så utfordringene, var fokuset til foreldre på det som var bra og godt i livet. Et slikt

positivt syn, kan gi mening og mestring i det man står i. Fokus på det som fungerer, gir glede, ikke stress. Humor ble nevnt.

#### **4.6.5 Mennesker i nære relasjoner som støttespillere. Betydningen av nettverk**

Foreldrenes syn på en rådgiver var mer enn bare de man møtte i hjelpeapparatet. Nære relasjoner og nettverk ses i et systemperspektiv, og kan slik ses som et «hjelpeapparat». Opplevelsen var å få god hjelp og støtte av mennesker som befant seg i de helt nære relasjonene, eller mennesker de hadde jevnlig kontakt med. Hjelp og støtte fra de som så hva man gikk igjennom, som kjente barnet, virket viktig for effekten av hjelpen. Det tolkes at mennesker foreldrene har tett på, ser og kan forstå det de står i. Hjelp fra mennesker de ofte var sammen med, kunne bli en viktig støtte og ga trygghet; Tryggheten besto i at nærpå personer ikke ble borte etter et halvt år eller år. Det var stabilt. Man kan ane opplevelsen av uforutsigbarhet det kan være å få hjelpen i systemet, ved at fagpersoner slutter.

Å kunne spørre venner og be om råd i andre fagmiljøer ble fremhevet i det å håndtere det de stod i. God kontakt med fastlegen gjennom mange år, som visste hva familien strevde med og hadde sett hva som fungerte, hadde vært veldig viktig. Tilliten til legen kom godt frem, og ble omtalt som nær støttespiller: *«Når man strever. Man må ha en god relasjon til noen. Det er kjempeviktig, ellers er du veldig sårbar»*. Hjelp og støtte i betydningen av å ha god relasjon når ting ble vanskelig, gjør altså at man blir mindre sårbar. At fastlege har denne rollen er av stor betydning for å få god hjelp ellers i hjelpeapparatet. Andre foreldre ble nevnt som støtte. En inviterte barnet med hjem, da ingen andre gjorde det. En annen la til rette for at barnet kunne delta i bursdag. Slike gester betydde mye.

Nettverk ble oppgitt å være en viktig grunn til å oppleve av håndtering og styrke:

*«Uten et sånt nettverk ville jeg kanskje ikke turt og tatt ut barnet mitt fra skolen og sagt at nå er det nok!»*

Nettverk kunne altså bidra med støtte i utfordringene foreldrene ofte opplevde i de ulike systemene. I et nettverk kunne foreldrene stå sammen og fortelle hverandre om egne opplevelser uten å behøve å utlevere barnet:

*«Kan fortelle noe om din egen situasjon som voksen, om hvordan du blir møtt eller ikke møtt (kremter) som gjør at du kan holde ut uten å miste helt nattesøvnen. Så det har vært helt uvurderlig (kremter).»*

Det virket som de fikk forståelse i et nettverk. Foreldregruppe var en selvhjelpsgruppe og ble sagt å være rådgivning, bare på en annen måte. Foreldre i samme situasjon, ble fremhevet som viktig støtte for å håndteringen. Det ble uttalt at *«der fikk jeg vite alt jeg trengte»*. Det kan virke som en forelder med førstehåndserfaring kan gi viktig hjelp og informasjon på en annen måte enn en rådgiver uten denne erfaringen kan:

*Det har vært mye god rådgivning i den foreldregruppa...Trenger ikke andre profesjonelle. Da har du naturlig den forståelsen..»*

Her ble det å inneha den *naturlige forståelsen* foreldre i samme situasjon har, trukket frem som god rådgivning. Det å slippe å forklare, ble sagt å være veldig behagelig og til god nytte:

*«Da traff man andre foreldre i samme situasjon. Da slipper man all den forklaringen. Hvorfor ting er som de er og hvorfor man gjør som man gjør. Man møtes på et helt annet nivå.»*

Her er igjen foreldrenes behov for å bli forstått. Kanskje er det slik at de som forstår foreldrene best, er nettopp andre foreldre i samme situasjon; *«Jeg har hatt NOEN som faktisk har vært i mine sko og tilsvarende. Som jeg har sagt: HJELP! NÅ!»* Det ble beskrevet behov for at noen andre kjente situasjonen innenfra, at de hadde skoene på selv. Den naturlige forståelsen en får når noe er selvopplevd. Det kan virke som forståelsen og hjelpen man får av andre, i samme situasjon, er til god hjelp og støtte for egen mestring:

*«Vi må stå litt sammen for å få hjelp eller forståelse i systemet: men lite fokus på foreldregruppe»*

Det tolkes som påvirkningskraften i det å stå sammen som en gruppe gir større mulighet for slagkraft i det å få hjelp og forståelse i systemet. Det tolkes også som en etterlysning; hjelpeapparatet bør fokusere mere på nytten av slike grupper for foreldrenes egen håndtering

## 4.7 Oppsummerende teoretisk diskusjon: Behovet for rådgivning

Å forstå foreldrene, å ta et foreldreperspektiv handler om at rådgiver møter foreldrene der de er i sin livssituasjon (Davis, 1995; Eide & Eide, 2007). Å ha et barn med ASF, krever langvarige hjelpebehov fordi diagnosen er kompleks og i stadig endring gjennom ulike faser gjennom livsløpet (Gillberg, 2000). Foreldrene ga uttrykk for omfattende behov for rådgivning og hjelp. Rådgivning skal gi «hjelp til selvhjelp» (Lassen, 2014). Dette kan støtte opp om foreldrenes behov og ønske om at hjelpen kom, i settinger der de er for å kunne nyttiggjøre seg hjelpen. Å ta foreldreperspektivet vil si å se barnet, familien og ha en forståelse for det nettopp denne aktuelle familien sliter med (Bø, 2011). Foreldrene uttrykte ønske om å få hjelpen hjem, i situasjonen hvor familien befant seg. Davis (1995) poengterer at for å hjelpe familien, kunne kommunisere med dem, må man kjenne og ha kunnskap om hele familien. For å hjelpe, bør man kartlegge foreldres og barnas mestringsressurser- og strategier sier Johannessen, Kokkersvold & Vedeler (2010). Dette gjøres kanskje best i situasjonene der barna og foreldrene er.

Bronfenbrenners økologiske perspektiv omhandler menneskers utvikling i samspill med omgivelsene. I et slikt perspektiv, vil kartlegging i nærmiljøet være best egnet (Johannessen, Kokkersvold & Vedeler, 2010). En rådgiver som kjenner til barnets og foreldrenes mikrosystem; er altså av betydning for utvikling. Dette kan sies å støttes av Lassen (2014), som vektlegger at kjennskapen til de sosio-økologiske ressursene rundt et individ, kan bidra til å sikre et godt liv for dem som søker råd. Utdfordringene er både å støtte de ulike systemene, ivareta optimal utvikling og trivsel for dem det gjelder, samtidig som en skal være til hjelp for foreldre og andre i opplevelsen av mestring i dette arbeidet. Innsikt i de forskjellige systemer sies å være en nødvendighet i en helhetlig rådgivningsprosess. Tverrfaglig erfaring og samarbeid blir nevnt (ibid). I praksis kan man stille spørsmål om dette fungerer i det virkelige liv, da foreldrene selv, og ulik forskning som tidligere vist, spesielt nevner overganger og informasjon mellom ulike instanser som vanskelige for foreldre (Stortingsmelding nr. 18(2010-2011, Læring og fellesskap). Foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne bruker mye tid på å administrere barnets rettigheter i skolen, på fritiden og i hjemmet blir oppfylt (Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet, 2015). I NOVA Rapport 7/16, *Tjenestetilbudet til familier som har barn med funksjonsnedsettelse*, fremkommer det at



foreldre opplever mangelfull informasjon om hjelpesystemet og tjenester. Disse avhenger av personene foreldrene møter, og blir dermed tilfeldige, og foreldrene selv må finne, utløse og koordinere hjelpen. De komplementære og parallelle prosesser som Lassen viser til som viktige, ser altså ut til å være vanskelig å få til.

Når foreldrene bruker tid på å komme til rådgiver, ble dette beskrevet som stress. Stress er et kjennetegn på situasjonen i det å ha et barn med ASF (Hall & Graff 2011). Det kan bli lite tid til andre aktiviteter enn det å ta seg av familien (Davis, 1995). Tilgjengelighet og lett tilgang til kommunikasjon og rådgivning viste seg å være viktig for foreldrene. At en rådgiver er åpen for dette kan være tidsbesparende. Rådsøkers behov for hjelp må styre prosessen, derfor stilles det krav til fleksibilitet, kreativitet og oppmerksomhet fra en rådgiver (Lassen, 2014)). Behov for rådgivning for foreldre ble sagt å være å få det når de trenger det og tilpasset behovet. Direkte rådgivning gis der den som søker råd har et problem. Denne type rådgivning blir beskrevet i også kunne være direkte rådgivning i relasjon til *et system* (min utheving), (Lassen, 2014). Det vil si skole, barnehage osv. Familien kan sies å være et slikt system (Schibbye, 2009). Foreldre uttalte behov for opplæring både til barnet og seg selv. Tilbudet til familien bør være rådgivning til foreldrene, samtidig som det tilbys intervensjonsbehandling til og for barnet (Hall, 2012). Foreldrene etterspurte kunnskap og kompetanse.

Det å håndtere noe kan føre til mestring. Mestringen kan være et resultat av å håndtere noe selv, eller via hjelp fra andre. For å oppleve mestring er det viktig at en ser mening og sammenheng i det en står i (Antonovsky, 2012). Foreldrene i denne studien hadde alle et helt klart mål; Å få hjelpen man hadde krav på til barnet, og for familien. Dette ga kanskje foreldrene mening i å kjempe for å få denne hjelpen, og å håndtere å stå i utallige kamper. Forståelse av egen livssituasjonen er viktig for å finne egne ressurser for håndtering. Det å ha et livslangt perspektiv kan være en strategi for håndtering. ASF er en livslang diagnose. Åpenhet om diagnose og situasjon var en strategi. Fokuset for noen var en så normal hverdag som mulig. Dermed virket det som foreldre hadde troen på seg selv og egen evne til mestring.

Inntrykket var at samtlige foreldre hadde stått i ulike vanskelige dilemmaer, mestringen hadde gått opp og ned gjennom årene. Likevel virket de å håndtere situasjonen på en god måte. Samtlige hadde på et tidspunkt møtt personer som hadde gjort en forskjell på en eller annen måte, og som hadde ført til lysglimt eller endringer for foreldrene. Rådgivning kan føre til mestring, kontroll og håndtering (Lassen, 2014). Rogers (1995) erfarte at jo mer den andre

ble forstått og akseptert, ville dette kunne føre til positivitet og at personen kunne se fremover.

Der foreldre opplever en rådgiver som spør: «hva trenger dere?», kan føre til «endringsøyeblikk» (Holter Brudal, 2014), men også til opplevelsen av kontroll. Når rådgiver lytter og stiller utdypende spørsmål, blir foreldre samtidig ansvarliggjort og sett på som å eie svaret selv. De får tydeliggjort for seg selv og andre hva de trenger for å mestre situasjonen. Slik kan man oppnå følelse av meningsfullhet. Når foreldre opplever det meningsfullt, kan de bli motivert for handling (Sævareid, 2008). Når noe føles håndterbart kan det gi kraft og motivasjon til foreldrene. Det blir sagt at en profesjonell og hjelpende kommunikasjon kan gi nettopp en slik hjelp og kraft (Eide & Eide, 2007). Slik ser man at rådgiver kan bidra til personens opplevelse av mestring. Der foreldre møter rådgivere som etterspør familiens eget behov for hjelp, er i tråd med å møte foreldrene der de er, her og nå, på rådsøkers premisser for å få en forståelse av problemene de står i. Dette vektlegges i rådgivningslitteraturen (Davis 1995; Lassen 2014; Gelso, Williams & Fretz; 2014; Mjelve, 2014).

Foreldrene virket å ha til felles det Seymour, Wood, Giallo & Jellett (2012) kaller for problemfokusert håndtering og positiv håndtering; to positive og konstruktive mestringsstrategier for å håndtere blant annet stress. Problemfokusert håndteringen kunne være når foreldrene planla og var aktive for å prøve å finne løsninger og søkte sosial støtte. De tok tak i egen situasjon for å forsøke å gjøre den bedre. Den positive håndteringen handlet om å akseptere situasjonen de var i; bruk av humor, vektlegging av positive sider, fokus på det som fungerte. De snakket om å få emosjonell støtte og forståelse fra andre for å håndtere vanskelige situasjoner. Blant annet i ulike nettverk hvor mange fant styrke, støtte og likheter med egen situasjon. Det var her mange fikk utløp for frustrasjoner og hentet gode ideer.

Mestringsstrategiene; problemfokusert håndtering og positiv håndtering, kan knyttes opp mot Antonovskys teori om Salutogenese, og opplevelse av sammenheng (OAS) som er en forutsetning for mestring (1996). Ved å finne mening, oppnår man samtidig en sammenheng og finner håndterbarhet i det man står i. Salutogenese er fokus på det som fungerer og er helsebringende. Dette vil kunne være det å finne positive sider i det man står i. Å finne positive sider er dermed en mestringsstrategi. Det er helsefrembringende å fokusere på det som fungerer (ibid). Fokus på positive sider, er også en mestringsstrategi for å gjøre hverdagen i det foreldrene står i, enklere. Ut fra erfaringen og opplevelsen av å få andre

alvorlige feildiagnoser på barnet først, ble det å få ASF håndterbart. Måten foreldrene velger å se situasjonen, strategier de har på hvordan de håndterer disse utfordringene og stresset dette medfører, påvirker håndteringen og mestringen (DeLongis, Gruen, Folkman & Lazarus, 1986). Det vil si om man ser på de helsebringende (salutogenetisk), nøytralt eller patologisk.

Hjelp og støtte i et nettverk, viste seg å ha positiv innvirkning på foreldrene. Andre personer i nær relasjon og foreldregrupper var viktige støttespillere. Viktigst i et sosialt nettverk er støttefunksjonen den har; den gir helse, personlig vekst og trivsel (Bø, 2011). Resultatet var at foreldrene innså de var modigere eller sterkere enn antatt. Det tolkes at støtte i et nettverk kan bidra til mestring fordi man finner ressurser og krefter man ikke visste man hadde.

Antonovsky (2012) omtaler viktige motstandsressurser som nettopp en sterk jeg-identitet og sosial støtte. Forskning viser at sosial støtte til foreldre til barn med ASF vil bedre familiens tilpasning og mestring (Hall, 2012) Foreldre omtalte behovet for foreldregruppe. Det virket som foreldregruppe der foreldre var i samme båt, utgjorde en helt annen forståelse og hjelp enn det andre kunne bidra med. Foreldregruppen utgjorde altså en mestringsressurs.

Forskning på effekt av foreldregrupper (Berg og Strøm, 2012) viser det foreldrene i min undersøkelse også uttrykte: et fristed, andre å identifisere seg med, innehar en spesiell forståelse, og det å kunne reise seg i møte med omgivelsene. Foreldre i min undersøkelse hadde ulike erfaringer i det å bli ivaretatt og forstått i følelsene sine hos en rådgiver. Muligens er dette annerledes i et foreldrenettverk. Berg (2010) mener å finne at foreldre hadde både praktisk og følelsesmessig utbytte av slik gruppetilhørighet. Opplevelsen var at det å treffe andre foreldre i tilsvarende situasjon var betydningsfullt, og at behovet for å bearbeide følelser, som sorg, viste seg muligens enklere i en foreldregruppe.

Rådgiver erfaring med og kunnskap om nettverkets betydning for støtte og ressurs, kan virke som et godt tiltak for familien; å se hjelpen støttespillere i nærmiljøet kan ha. De nære relasjonene, familiens mikro- og mesosystem, kan utgjøre viktige nettverk. Nettverkene er uformelle og består av personer man vil søke støtte hos i vanskelige situasjoner, og består av mennesker man har et gjensidig forhold til (Johannessen, Kokkersvold og Vedeler, 2010). Foreldrene i min studie omtalte nære relasjoners betydning for støtte og hjelp, som viktig ressurs. Antonovsky (2012) mener sterke verktøy for mestring, nettopp er de ressursene som ligger i det å ha sterke familiebånd og følelsen av en spesiell gruppeidentitet.

## 4.8 Rådgivers egenskaper og kompetanse

Rådgivers forståelse, kompetanse og kunnskap, spesielt rundt diagnosen, ble av foreldrene sett på som viktige egenskaper hos en rådgiver Tydelighet på eget menneskesyn og verdisyn ble trukket frem, i tillegg til å være god til å lytte og observere.

*«Det må være en med empati som klarer å sette seg inn i andres situasjon. Som virkelig tar seg tid til å sette seg inn i hvilke behov du HAR og ikke bare prakke på deg løsninger de sitter på selv og kan tilby.. En som skjønner at her må det tilrettelegges, skreddersys. Og det med kompetansen.»*

### 4.8.1 Profesjonelle og menneskelige egenskaper

Foreldre oppga kompetanse og menneskelige egenskaper som viktig hos en rådgiver.

Kompetanse i forhold til diagnose, kommunikasjon og forståelse for foreldrene og situasjonen. Disse rådgiverne ble omtalt som profesjonelle. At de ble sett på og beskrevet som profesjonelle, var ment positivt, i form av å være faglig, de hadde kunnskap om det de drev med. De menneskelige egenskapene hos rådgiver ble også omtalt som viktige, og ble beskrevet som tilstedeværende, empatiske, humoristiske og de delte av seg selv: *«De gode veilederne, de er superpersonlige»*.

Av og til ble profesjonelle og menneskelige egenskapene knyttet sammen: *«Det er jo de menneskelige egenskapene og kompetansen»*

Inntrykket var at den ene egenskapen ikke erstattet den andre, men at de utfylte hverandre Den optimale veileder *«har kompetanse på autisme i tillegg til det andre»* Kompetanse blir fremhevet, og *det andre* kan muligens være nettopp de menneskelige egenskapene.

Kjennetegn ved en god rådgiver ble beskrevet slik:

*«De beste rådgiverne jeg har møtt har vært veldig profesjonelle, men brukt mye seg selv i jobben sin... Aldri personlig privat, men dele litt av seg selv og egne erfaringer.. Det er en måte å bygge relasjon på.»*

Det å dele av seg selv og egne erfaringer blir her omtalt som det å være profesjonell og å bygge relasjon. At rådgiveren er seg selv og deler noe av sitt, gjør kanskje at man møtes på et noe lignende grunnlag:

*«Jeg har alltid følt at de har møtt meg på samme nivå. Men med kunnskap om hvordan vi skal ha det bra i livet. Uten å lære bort noe.»*

Å bli møtt på samme nivå, forteller noe om relasjonen mellom rådgiver og forelder; Det kan beskrive en makt-fri relasjon og ses på viktig i en relasjon mellom foreldre og rådgiver, da rådgivere innehar kompetanse som foreldre ofte mangler. I en slik setting kan foreldre føle seg sårbare; de er i en situasjon der de uttrykker behov for hjelp. At rådgivere møter foreldre der de er, men med en kunnskap som foreldrene trenger, blir kanskje beskrevet her som «kunnskap om hvordan ha det bra i livet». Slik fikk de kanskje ikke følelse av å bli belært, men at rådgiver ønsker og vil det beste for familien. En forelder beskrev hjelperne i form av «en mamma som klarer å omfavne alle, og X er bare en pappa eller bror eller vennen man aldri fikk.» Dette sier noe om kjennetegnet på relasjonen mellom rådgiver og foreldre der denne kjennes god, og til støtte. Den er preget av omsorgen som eksisterer i tette relasjoner. Rådgiveren virket nær og varm i beskrivelsen i å omfavne alle.

#### **4.8.2 Rådgivers profesjonelle kommunikasjon som en hjelpende kommunikasjon**

##### *Anerkjennelse og forståelse*

Bekreftende egenskaper hos rådgiver viste seg å ha betydning for om foreldrene følte seg forstått. Forelderen under beskriver slik anerkjennelse fra rådgiver, og dermed også forståelse for hva forelderen står i:

*«De opptrer bekreftende, kommer med konstruktive gode forslag. Kan forstå hva som kjennetegner relasjonen til barnet mitt og meg, og hva som kan være våre behov. At de kan erkjenne hva som er vanskelig og ikke fungerende.»*

Når man bekrefter, anerkjenner man samtidig den andre. Slik kan rådgiver bidra med hjelp og støtte i det å forsøke å forstå forelderen. Å bli bekreftet, er kanskje tegn på å bli anerkjent i det en står i, og slik forstått. Bekreftende kommunikasjon var viktig for å bli sett, lyttet til og forstått. En anerkjennelse for det de kom med, og opplevelsen av å bli tatt på alvor.

### ***Kunnskap, kompetanse og anerkjennelse gir tillit***

Rådgivers kommunikasjon ble beskrevet som både å være profesjonell, men samtidig hjelpende. Rådgiver kommuniserte kunnskap, men på en slik måte at foreldre ikke oppfattet det som å få noe tredd ned over hodet

*«.. hadde mye kunnskap, altså kompetanse. Men samtidig ikke belærende. Mer nysgjerrig og åpen.»*

Når en rådgiver fremstår slik, viser dette en interesse. Den profesjonelle rådgiveren utga seg ikke for å ha alle svarene, men kommuniserer at den vil vite hva foreldrene selv mener. Der rådgiver lytter, kan foreldre komme frem med egen kunnskap og erfaringer. Slik anerkjenner rådgiver foreldre. Ved å bli møtt på denne måten, førte det til tillit til rådgiveren fra foreldrenes side:

*«Det gir veldig tillit. Og da kan man jobbe sammen og snakke sammen på en annen måte. Får tillit. Til at hun kan hjelpe.»*

Det var derimot ikke ut fra fagkunnskapene til rådgiver at forelderen opplevde å bli trygg på å få hjelp: *«Nei, det tror jeg mest har med de menneskelige egenskapene å gjøre.»*

Slik ser man at rådgiver bør inneha og ta i bruk mange egenskaper og kunnskaper. Han/hun må ta i bruk hele seg; både menneskelige og profesjonelle egenskaper. Disse henger sammen og utfyller hverandre. Også relasjonen ble beskrevet slik. I å være profesjonell; med erfaring og fagkompetanse, men også preget av menneskelige egenskaper, i det å være interessert, i situasjonen og i hele familien. Det fremkom at foreldre merket om en rådgiver hadde tankene sine et annet sted. Dermed blir det viktig for rådgiver å vise med hele seg at den er tilstede. Når man er åpen og lyttende, viser man tilstedeværelse og interesse.

### ***Å lytte***

Rådgivers egenskap i det å lytte ble omtalt flere ganger, og ble trukket frem der foreldrene hadde opplevd gode møter med en rådgiver:

*«at de lytter.. Og har noe å komme med. Faglig. Det viktigste er å lytte, se og være tilstede.»*

Disse egenskapene er innen rådgivningsfeltet kjent for å være anerkjennende. Når rådgiveren er anerkjennende, kommuniseres det at en vil være til hjelp og støtte for forelderen. Samtidig

er den også profesjonell i form av kunnskapen rådgiver har for å hjelpe. Foreldre mente denne fagligheten var viktig. Kommunikasjonsformen kan altså sies å være både profesjonell og hjelpende. Profesjonell i at rådgiver har faglig kunnskap, om diagnose og rådgivningsfeltet - om ulike kommunikative ferdigheter som bidrar til en forløsning hos den andre, dermed er den samtidig hjelpende.

### ***Å bli hørt og sett er ivaretagelse***

Når foreldrene beskrev et godt møte, refererte de ofte samtidig til rådgivers egenskaper i det å se og høre hele familien. Det virket som der hele familien ble sett, hadde de også opplevd en form for ivaretagelse:

*Vi er solskinnshistorie. Vi har fått veldig mye god hjelp. Og vi har blitt sett. Voksne har blitt sett, søsken har blitt sett.. Vi har blitt ivaretatt.*

Når foreldre og barn opplever å bli sett betyr det å få den hjelpen de trenger. Sjansen for at et slikt møte oppleves som godt, virker dermed å bli styrket. For å klare å se hver enkelt, må en rådgiver nødvendigvis lytte til foreldrene for så å tilrettelegge for deres behov.

Det å bli hørt, var en egenskap som ble omtalt i det å bli tatt på alvor:

*«For jeg blir hørt. Av og til har vi foreldre behov for å blåse ut alle de vonde følelsene som faktisk kommer med det å få en diagnose på barnet ditt»*

Det å bli hørt, ble beskrevet som det å bli ivaretatt. Der rådgiver lyttet, kom det foreldrene hadde på hjertet frem, gjerne de vonde følelsene. Dette viser hvor betydningsfull rådgivers kommunikasjonsferdigheter er i en samtale.

### ***Trygghet***

Trygghet hos rådgiver, og dermed i situasjonen, i det å få diagnosen, ble beskrevet:

*«Trygghet. De lot seg ikke vippe av pinnen. Av grining .. Så det er trygt og godt. At de vet hva de driver med. Opplevde det veldig profesjonelt.*

Rådgivers evne til å forholde seg rolig i en, for foreldrene, sårbar og stressende situasjon, ga foreldrene en trygghet i at rådgiveren hadde kunnskap om det de holdt på med. Det at rådgivere kommuniserte profesjonalitet og trygghet i situasjonen, førte muligens til at også

foreldrene ble trygge. Rådgivers evne til ivaretagelse ble også omtalt i forbindelse med diagnostiseringsprosessen:

*Det var en heftig prosess!.. Men de var veldig flinke til å ta vare på oss i den perioden. Spesielt meg... Ved å følge opp,... Så du følte at du betydde noe, du var ikke bare et nummer i rekka.»*

Rådgivers kommunikasjonsferdigheter i møte med foreldrene har altså noe å si for at foreldrene føler at de betyr noe i prosessen. Det henviser muligens til rådgivers evne til å se og høre foreldrene. Det å bli tatt på alvor.

### 4.8.3 Kommunikasjonens betydning for samspill og relasjon

Foreldrene snakket om det å dele felles grunnlag for samarbeid, og at samspillet i relasjonen da var viktig:

*«Men kommunikasjonen er jo absolutt den VIKTIGSTE biten av hele samspillet.»*

Samspillet og relasjonen handlet om respekt og ydmykhet fra begge sider, et tosidig samarbeid der man hadde tillit til hverandre:

*«Når man er i gang med noe og er åpne for hverandre. Gir hverandre baller og gode innspill, så er det viktig egenskap for å holde det gående. Så det skal fortsette å være bra. At man skal bevare hverandres tillit. Og at den er tosidig.»*

Her blir et godt samspill omtalt som en dialog der det å gi hverandre gode baller -en frem og tilbake kommunikasjon – viktige egenskaper for et godt samarbeid. På denne måten oppnås en god dialog for et godt samarbeid der begge parter bidrar inn og gir tillit til hverandre:

Ærlighet og respekt for hverandre ble omtalt som viktige egenskaper for kommunikasjonen og samarbeidet. Et samspill for å løse og få til noe sammen. Å få være med på avgjørelsene tydet på at man ble involvert, fikk medbestemmelse. Det viktigste var å finne fram til felles utgangspunkt, at en var enige om prosjektet og om hvordan det skulle gjøres.

### 4.8.4 Rådgivers verdier og holdninger

Verdier og holdninger ble fremhevet som vesentlig for å få til god kommunikasjon og samarbeid:

*«Det handler om verdier... Uten et godt felles verdisyn i bunn, kan vi komme til å gjøre ting veldig ulikt.»*



Ved å legge verdisynet og holdningene opp i dagen, kunne samarbeidet bli godt. Syn på diagnose og mennesket virket å være av betydning. De beste rådgiverne var de som var tydelige på eget ståsted ble det sagt. Det å kunne forstå det rådgiverne sa, utfra hvilken tilhørighet de hadde faglig, var viktig og kunne påvirke samarbeidet i en eller annen retning.

Det ble presisert viktigheten av at rådgiver var tydelig på hvem han var i møtet med foreldrene:

*«At jeg ser dem! Det er like viktig! At de syns både som personer og med den kunnskapen de har.»*

Rådgivers evne til å være seg selv i møte med foreldrene, virket å utgjøre grunnlaget for godt samspill og samarbeid. En rådgiver som var redelig, og sto for det han sa, førte til tillit. Foreldrene syntes å merke om en rådgiver var seg selv eller om den spilte en rolle. Dette tilsier at rådgivernes holdninger og evne til å være bevisst seg selv og hvem de er i møte med foreldrene, kan ha betydning for utfallet av møtet.

En forelder snakket om å bli akseptert for valgene sine, både de tradisjonelle og utradisjonelle. Når rådgivere aksepterer valg foreldre tar, uten å dømme hverken valgene eller foreldrene, kan dette sies å vise aktelse ovenfor foreldre. Når man er åpen for den andre, er man gjerne ikke dømmende. En rådgiver som opplevdes empatisk viste empati og medfølelse, var omsorgsfull. Å ha empati for andre ble sett på som det å bry seg. Det å se hele familien, sette seg inn i deres situasjon, viste at rådgiver virkelig brydde seg. Tilstedeværelse var viktig.

#### **4.8.5 Betydning av et godt møte**

Flere foreldre beskrev hvilken betydning et godt møte hadde hatt for dem. Det utgjorde en forskjell. De brukte ord som: *lettelse, befrielse, ble rolig, trygg, barnet ble ivaretatt, verdig som mor, kunne være mor på en normal måte*. Dette er sterke utsagn som viser hva et møte kan bety når foreldre og barn får hjelp og blir ivaretatt og forstått.

Opplevelsen i det å bli spurt om hva foreldrene selv trengte ble beskrevet slik:

*«Akkurat det har jeg tenkt mye på altså: «Hva trenger dere?» Det er det BESTE jeg har opplevd!»*

Betydningen av å få spørsmålet om hva de selv mente de trengte for å få det bra gjorde tydelig inntrykk; å bli spurt om egne behov. Hovedpoenget var at rådgiver tilbydde hjelp. Dette kan fortelle at det å høre hva foreldrene selv mener og tenker er behovene, virker å ha stor betydning for de det gjelder. Slik kan foreldres behov ivaretas og føre til gode tiltak:

*«Det gjør at man går ut av møte og tenker: Ahhh nå kan jeg senke skuldrene for jeg vet at de områdene, spesielt i forbindelse med skole.. de blir ivaretatt. ..Det er noen som er klar over de og noen som er villig TIL, og prøver å gjøre noe med det».*

Et resultat av et slikt godt møte var å kunne senke skuldrene.. Skolens forståelse for vanskene, førte muligens til tiltak.

Et møte med en rådgiver som forsto barnet, gjorde stor forskjell for forelderen:

*«Ble rolig med en gang. Og jeg ble trygg. Skjønnte at han ble ivaretatt. Da fikk jeg plutselig være mor på en normal måte og kjenne på andre ting og ikke bare frykt.»*

Trygghet hos mor ble et resultat av at barnet ble ivaretatt av rådgiveren. Dermed kan man kanskje si at rådgiveren også samtidig ivaretok forelderen. Beskrivelsen av å kunne være en normal mor igjen, var muligens et resultat av at barnet endelig fikk hjelp, og hun ble rolig. Dette førte igjen til: *«Jeg begynte vel å skjønne at NÅ er det håp.»*

Når forelder og barn endelig opplevde å få god hjelp, ble resultatet at alt bare løsnet; barnet gikk på skole og hadde et nesten normalt liv. Effekten ble beskrevet slik:

*«Plutselig så bare går det her av seg selv. Nesten sånn (puster ut) trenger vi mere hjelp? Dette går jo bare rundt. Livet er godt!.. Det sier jo litt om hvor mye man setter pris på, og hvor lite det egentlig er, fordi det har ikke vært tilstede i livet de tingene der.»*

## **Forståelse**

Et av kjennetegnene ved et godt møte var å bli forstått. Å bli møtt der man var, ble sagt å utgjøre en forskjell:

*«.. det å bare bli møtt med forståelse av det du gir uttrykk for tenker jeg er mer enn nok. Så blir det en god opplevelse. Det er kriteriet. Møt folk der de er!»*

Rådgivers egenskaper i det å se, høre hva som blir sagt og møtt i dette utgjorde en forskjell. Å få anerkjennelse og forståelse for det man står i fra rådgiver kan beskrives som et kjennetegn på et godt møte:

*«Folk sliter med forskjellige problemer og akkurat de problemene var kanskje små i forhold til andre sine, men det var ikke bagatellisering for det. Det er en sånn forståelse fra rådgiveren om at det er viktig. Viktig for denne familien.»*

Der rådgiver tok på alvor, problemene denne familien stod i, ble satt pris på. Rådgivers forståelse for at ingen er like, og at det ble tatt hensyn til individuelle behov ble trukket frem. De skjønnte at hver enkelt sak var sin egen. Dette ble sagt å kjennetegne noen av de gode møtene. Man anerkjenner foreldre ved å la de ha sitt syn. En beskrev hvordan det å endelig bli forstått i det man sto i av en rådgiver hadde vært den beste rådgivningen, og muligens ivaretagelsen, forelderen kunne fått:

*«..fordi man da var så oppgitt etter mange år i spesialisthelsetjenesten. Uten å få hjelp.. Jeg kjenner jeg begynner å gråte for det er så sterkt! (Begynner å gråte) Det er så sterkt fordi man har vært ute med piggene så lenge. Hun sa: «Har dere det slik alltid?» Bare sånn: «ja!» «Ja, DETTE er jo ikke normalt! Sånn skal dere jo ikke ha det!» Og bare sånn: «Nei, det skal vi jo ikke!» Jeg tenker det var så godt det møtet at, for det første var jeg tilstede i en, hva skal man si? I et liv der man har livet.»*

Man kan si forelderen ble anerkjent for det hun uttrykte, og det var det behovet besto i; Det å bli forstått i behovene, ble sett på som godt. Det førte til at foreldrene følte at rådgiveren forstod hvor tøft de hadde det, det var det veldig få som hadde gjort. At møtet var sterk forståelse man av følelsene dette frembragte. Forelderen uttrykte i ettertid en frustrasjon: *«Det er konkret i de følelser fordi at man kanskje ikke har bearbeidet frustrasjon av å ikke bli møtt. Med forståelse.»* Det hadde ikke vært rom for sinne, frustrasjon og gråt, og det å kjenne på den oppgittheten i systemet forelderen hadde vært med i. Dette ble tydelig underveis i samtalen, det var plutselig tid og rom for det i det spørsmålet ble stilt. Da sa forelderen at tårene også var en form for lettelse. Det å bli møtt med tilstedeværelse og forståelse, - eller ikke, ser altså ut til å ha stor betydning for hvordan foreldre opplever møtet med både rådgivere og systemet i denne situasjonen.

*«At noen bare møter meg på den her forståelsen i det å stå i så trøblete liv. Det å stå i motstand så lenge, er mer enn nok.»*

## 4.9 Oppsummerende teoretisk diskusjon: Rådgivers egenskaper og kompetanse

Hvordan foreldrene opplevde møtet med rådgiveren, så ut til å ha sammenheng med rådgivers egenskaper. Flere foreldre problematiserte måten de hadde blitt møtt på. Den ene som beskriver solskinnshistorien fortalte om den gode opplevelsen i det å oppleve å ha blitt møtt og sett. Mjelve (2014) argumenterer for at utbytte av hjelpen henger sammen med relasjonen mellom, i dette tilfellet; foreldre og rådgiver. Foreldrenes opplevelse av å være mestrende og kompetente var avhengig av hvordan de opplevde å bli møtt (Tøsse, 2012).

Noen foreldre beskrev de beste rådgiverne som profesjonelle, andre brukte betegnelsen kompetente. Begrepene brukes gjerne om hverandre, og sier noe om kvalitet (Skau, 2011). «Profesjonalitet» kan tolkes ulikt, men i mitt møte med foreldrenes omtale av disse rådgiverne, vil jeg si betydningen av ordet refererte til det Kristiansen (2008) omtaler som rådgiverens integritet, måten rådgivningen foregikk på og kravene det stiltes til kompetanse. Samtidig som de gode rådgiverne ble omtalt som profesjonelle, var rådgiverne også beskrevet som menneskelige i betydning av å være empatiske og personlige. Der rådgiveren opplevdes støttende og til god hjelp, ble den sett på som en nær-person. Dette forteller noe om hvor viktige de menneskelige egenskapene til en rådgiver kan være for foreldre. God profesjonalitet er ensbetydende av å være personlig hvis man jobber med mennesker (Skau, 2011).

En god rådgiver ble sett på som det å både være menneskelig og profesjonell. Rådgivning kan dermed ses på som å være et *menneskearbeid* og et *ekspertarbeid* (Sævareid, 2008) Ekspertarbeidet kan da ses som den faglige delen; handlinger, kompetanse, kunnskaper og ferdigheter rådgiveren er i besittelse av. Det kan være dette foreldrene omtalte der de refererte til det å være profesjonell. Menneskearbeidet kan sies å være den mellommenneskelige biten. Den er knyttet opp mot holdninger og følelsesmessige forhold. Slik ser jeg «menneskearbeid» har sammenheng med personsentrert rådgivningen (Gelso, William & Fretz, 2014). Menneskearbeidet og ekspertarbeidet utfyller hverandre. Som rådgiver er menneskearbeid en forutsetning og nødvendig for et godt fagarbeid (Sævareid, 2008) Dette kan foreldrene i denne studien ha ment; både de menneskelige og profesjonelle sidene ble omtalt i beskrivelsen av den gode rådgiveren.

Det å bli møtt på samme nivå ble omtalt. Menneskearbeid kan da kanskje omtales som den mellommenneskelige biten hvor man tar vare på den andre i et likeverdig samspill, en likeverdig relasjon. Likeverd innebærer gjensidig anerkjennelse (Schibbye, 1996). Det vil si å gi den andre aksept og rett til å eie sin egen opplevelse (Schibbye, 2001). Å ha en slik respekt for den andres opplevelse, kan være med på å gi følelsen av menneskelige nærhet og fellesskap (Schibbye (2017?). Dette ser jeg i tråd med det Davis (1995) omtaler som kjennetegner relasjonen i *Partnerskapsmodellen*. Man ser på hverandre som partnere. Motsatsen er å ta ekspertrollen (Mjelve, 2014). Gjensidighet er et kjennetegn ved en dialog (Kristiansen, 2008, Svare 2008). Foreldrene snakket om det å dele felles grunnlag for samarbeid, og at samspillet i relasjonen da var viktig, også for en god dialog. Gjennom fellesskap i dialogen, kommer man frem til felles forståelse (Jensen & Ulleberg, 2011). Det å bli møtt på samme nivå kan ses på som en slik gjensidighet. Det vil si at foreldrene ble tatt på alvor. De ble anerkjent i det å ha sine erfaringer og perspektiv, som rådgiveren muligens var interessert i å forstå for å gi støtte (Kristiansen, 2008). Samtidig kan man si at asymmetrien som kan være i et slikt rådgiver/hjelpesøkerforhold var mindre til stede i denne dialogen. Rådgivningen kunne sies å være på foreldrenes premisser (Mjelve, 2014).

Å lytte til den andre er viktig for å skape tillit og relasjon. I omtalen av de gode møtene hadde foreldrene opplevd å bli lyttet til. De uttalte at det å bli hørt, sett og forstått av en rådgiver gjorde stor forskjell, og var også ingrediensene i det de beskrev som de gode møtene. Det er også ingrediensene i anerkjennende kommunikasjon (Schibbye, 1996). En personsentrert rådgivning kan være å ha fokuset mot forelderens. Personsentrert rådgivning har iboende tro på den andres rett til egne meninger, å lytte for å forstå og akseptere den andre (Rogers, 1995) Særlig holdning av en ubetinget positiv aktelse, ser jeg på som svært lik anerkjennelsesbegrepet Schibbye (2009) omtaler. Hun mener «anerkjennelse» inneholder «noe mer» En *ubetinget positiv aktelse* kan også sies å inneha «noe mer», da man skal tilstrebe en holdning av å ha forståelse med alt, å være ikke-dømmende. Å bli møtt med disse holdningene fører til et godt møte og bidrar til relasjon for foreldrene

Holdninger og verdier ble spesielt omtalt. Dette handlet blant annet om ærlighet og empati. Måten en rådgiver møter foreldrene på, og holdningene rådgiveren innehar, er viktige forutsetninger for god veiledning og et godt møte sett fra foreldrenes ståsted (Rogers, 1992). Visse holdninger hos rådgiver blir sett på som optimale for å ivareta den som søker hjelp og

bidra til et godt møte: kongruens, ubetinget positiv aktelse og empati (Rogers 1956, 1992) Foreldrene omtalte alle tre i omtalen av de gode rådgiverne. Å være kongruent ville si at rådgiver var seg selv, han spiller ikke en annen enn den han var. Foreldrene merket at rådgiver ikke spilte en rolle i relasjonen, og underbygget dermed rådgivers kongruens. Ubetinget positiv aktelse vil si en aksepterende, ikke-dømmende holdning til den andre. Man setter pris på den andre som person, med rett til egne følelser, meninger og handlinger. En forelder opplevde å bli møtt også i de utradisjonelle valgene forelderen tok. Ubetinget positiv aktelse oppnås når rådgiver kjenner aksept for den andre personen, uten forbehold (Rogers, 1956) Å bli møtt slik antar jeg vil være av stor betydning for nettopp foreldre til barn med ASF, da forskning viser noe annet; de møtes ofte med mangel på forståelse og kritiske blikk i den tro at de ikke evner å oppdra barnet (Pisula & Porebobowicz-Dörsmann, 2017). En empatisk holdning vil si at rådgiver forsøker og har evnen til å forstå den andres følelser, og intoner seg på den andre. De gode rådgiverne ble beskrevet slik.

Det er to hovedkommunikasjonsformer som kjennetegner en rådgiver; henholdsvis hjelpende, - og profesjonell kommunikasjon, har fokus på relasjon (Eide & Eide, 2007). Relasjon og kommunikasjon henger sammen og påvirker hverandre (Rogers, 1956), begge kommunikasjonsformene kan bidra til at et møte mellom rådgiver og foreldre kan oppleves godt (Davis 1995; Mjelve, 2017) Relasjon bidrar til dialog (Rogers, 1995). Foreldrene beskrev rådgivers evne til relasjonsbygging. Ut fra det de fortalte synes relasjonsbygging å ha sammenheng med de profesjonelle, men også de menneskelige egenskapene. Relasjon henger sammen med kommunikasjon (Schibbye, 1996).

Flere foreldre opplevde det å bli hørt, og dermed følte at de betydde noe. Dette kan sies å beskrive en hjelpende kommunikasjonsform (Schibbye, 1996) Bekreftende egenskaper hos rådgiver viste seg å ha betydning for om foreldrene følte seg forstått. Å opptre bekræftende, kan sies å være en kommunikativ ferdighet hos rådgiver. Når man bekræfter, anerkjenner man samtidig den andre (ibid) Hjelpende kommunikasjon henger tett sammen med anerkjennelse og en empatisk kommunikasjon (Holter Brudal, 2014) og væremåte. Dette ble igjen omtalt av foreldrene som «menneskelige egenskaper» hos rådgiver. Hjelpende kommunikasjon skal gi hjelp og styrke. Dette henger tett sammen med relasjonskompetansen til rådgiveren (Lassen, 2014; Eide & Eide, 2007). I dette trekkes likheter mellom hjelpende kommunikasjon og

menneskearbeid (Sævareid, 2008) omtalt tidligere. Mennekearbeid var nettopp knyttet opp mot holdninger og følelsesmessige forhold, slik også en hjelpende kommunikasjon er.

Foreldre omtalte det å være profesjonell som det å ha kunnskap og kompetanse. Det ble sagt at de profesjonelle rådgiverne visste hva de snakket om, uten å påstå at de hadde fasiten. De lyttet, var åpne og nysgjerrige. Å bli møtt slik, ga tillit til rådgiveren, ble det uttrykt.

Rådgivers faglige kunnskap vil ha betydning for hjelpen (Lassen, 2014). Å være profesjonell, sies å gi hjelp og kraft (Eide & Eide, 2007). En snakker om en profesjonell kommunikasjon der fokuset er på faglighet. Drapela (1990) sier at solid teoretisk kunnskap hos en rådgiver, er det som gjør de til profesjonelle. Jeg ser likhetene mellom profesjonell kommunikasjon og det Sævareid (2008) omtaler som ekspertarbeid. Begge er vesentlige egenskaper i det å hjelpe foreldre i å mestre det de står i.

## 4.10 Oppsummering av analysen

I dette avsnittet oppsummeres hovedtemaene *utfordringer ved diagnosen, systemet, behovet for rådgivning og rådgivers egenskaper og kompetanse*. Deretter blir metodiske begrensninger

**Utfordringene.** Foreldrene opplevde at det var vanskelig å få forståelse fra andre. Dette gjaldt forståelse for diagnosen og hva som kjennetegnet utfordringene i hverdagen.

Uforutsigbarheten i å ikke vite hvordan barnet utviklet seg og hvordan dagen ville bli var utfordringer. Det krevde mye tilretteleggingen, noe som krevde mye av foreldrene. Dagene kunne være repetitive, preget av rutiner og evige gjentakelser for at ting best skulle fungere. Sosiale vansker kunne oppstå som følge av diagnosen. Isolasjon fra venner, familie og i sosiale sammenkomster ble nevnt. Det å stå i en annerledes foreldrerolle ble tydelig. Behov for å stå i jobb ble problematisert. Jobb ble sett på som terapi, i det å fokusere på annet enn diagnose. Behovet besto i at systemet og hjelpen rundt familien fungerte. Andres mistenkeliggjøring av dem som foreldre, ble trukket frem som en konsekvens av lite kunnskap om diagnosen. Dette førte til tilleggsbelastning.

«Systemet» ble omtalt som «tidstyv» og «henvisningsmølle». Foreldrenes mange kamper og fortvilelse foregikk her. «Systemet» gjaldt særlig skole, PPT, BUP og hjelpeapparatet som sådan. Manglende forståelse, kompetanse, og sviktende tilrettelegging for/og manglende diagnosekunnskap ble fremhevet. Manglende tilrettelegging i skolen, og skolevegring hos barna var eller hadde vært et problem. Runder og møter i hjelpeapparatet ble omtalt, og behovet for koordinering og oversikt over rettigheter ble etterlyst. Overganger og mangelfull informasjon mellom instansene førte til frustrasjoner. Da ble det å få diagnosen en lettelse. Forhåpningene om hjelp og gode tiltak. Formidlingen av diagnosen ble imidlertid opplevd ulikt. Der forståelsen for god kommunikasjon og ivaretagelse underveis ble oversett fra hjelpers side, ble gjerne opplevelsen til foreldrene dårlig. Der rådgivere ivaretok foreldrenes følelser og behov for informasjon, kunne rådgivning være til hjelp for foreldrenes bearbeiding.

**Behovet for rådgivning** viste seg å være et kontinuerlig behov, da situasjonene stadig endret seg. Foreldre mente rådgivning skulle vært en rettighet foreldrene automatisk fikk når diagnose forelå. Det ble sett som samfunnsmessig besparende over tid. Tilgjengelighet, og hjelp tilpasset familiens behov, var viktig. Praktisk rådgivning, i konkrete situasjoner, der alle var til stede, ble sett på som avgjørende for god hjelp. Foreldrenes håndtering var knyttet til egenskaper ved foreldrene selv, eller som et resultat av støtten de fikk av rådgiver eller mennesker i nære relasjoner. Nettverk viste seg å være en god støtte, særlig når nettverket besto av andre foreldre i samme situasjon. De utgjorde *den naturlige forståelsen*.

### **Rådgivers egenskaper og kompetanse**

Gode opplevelser og møter med hjelpeapparatet, var knyttet til personlige egenskaper hos rådgiver, og ble beskrevet som «profesjonelle og menneskelige»: I form av kunnskap og av å være empatisk. Også kommunikasjonen i slike «møter» viste seg å være profesjonell og hjelpende. Relasjonen ble beskrevet som nær. Kompetanse, kunnskap og forståelse, spesielt rundt diagnose var avgjørende. Rådgivers egenskaper i å lytte ble trukket frem. Rådgivers holdninger og væremåte viste seg å være med å påvirke om et møte opplevdes som godt fra foreldrenes ståsted. Tydelighet på eget ståsted, redelighet og åpenhet fra rådgivers side, ble vektlagt. Empati ble dratt frem som en viktig egenskap, også når det gjaldt hele familien. Verdier og holdninger ble fremhevet som vesentlig for å få til god kommunikasjon og samarbeid. Det å bli forstått ut fra egen situasjon, synes å være vesentlig for om møte opplevdes godt. Betydningen av et godt møte var at det gjord en forskjell, en fikk hjelp.



## 4.11 Metodiske begrensninger

Underveis i dette studiet har egen forforståelse og egen forskerrolle vært grunnlag for mange refleksjoner, også etiske. Hvem jeg er, og bringer inn, kan ha vært med og påvirket studiets resultater. Jeg velger likevel å tro at mitt engasjement for temaet, har bidratt som en ressurs. Min forskerrolle og forforståelse har vært viktig underveis, og vil være med i refleksjonene.

### Planlegging

Utvalgets størrelse, fem foreldre, er ikke stort i forskningssammenheng. Samtidig er det i kvalitativ studie, hvor det fenomenologiske perspektivet råder, personlige erfaringene og ståstedet til den enkelte som er fokus. Målet er ikke å komme frem til målbare slutninger, da personlige opplevelser gjerne ikke måles. Utvalget var stort nok til å få belyst disse foreldrenes opplevelser med rådgiver og utfordringene de sto i.

Min forforståelse, min bakgrunn for hvem jeg er som forsker, kan ha bidratt til å få frem utfordringene foreldrene sto i, som de i stor grad fortalte om. Jeg kan ha festet meg mer ved noen. Spørsmålene om hva foreldrene opplevde som utfordringer i det å ha et barn med ASF, var ment som bakgrunnsinformasjon og introduksjon til samtalen. Men kanskje like viktig; for ikke å anta noe, ha forutinntatte holdninger, men slik ha *fokuset rettet mot det de sa var sine utfordringer*. I det subjektive har jeg forsøkt å være objektiv. På annen side er en aldri helt nøytral, det er derfor viktig å være åpen og reflektert rundt egen forforståelse (Tjora, 2017). Det har jeg vært hele veien.

Samtidig har opplevelsesaspektet vært i fokus gjennom prosjektet. Spørsmålene har i stor grad vært stilt med utgangspunktet i deres opplevelser. Dette åpnet opp for disse fortellingene. Det kan også spilt en rolle for resultatet at jeg er forelder selv, i tillegg til fagperson. Jeg hadde muligens den kunnskapen og kompetansen mange foreldre etterlyste hos deler av hjelpeapparatet. Men også i det å kjenne igjen utfordringene foreldrene beskrev. De ulike rollene; forskerrollen, mammrollen og rollen i å være fagperson, har til tider vært krevende underveis gjennom hele prosessen.

I ettertid ser jeg sammenheng i det å få nok informanter i det å etterspørre et godt møte med en rådgiver: «Et godt møte» fanget kanskje ikke interessen hos denne foreldregruppen. Inntrykket var at disse foreldrene møter mye motstand og lite forståelse. Gode møter er derfor ikke det som kjennetegner deres erfaringer i første omgang.

## **Gjennomføring**

Siden metoden var intervju, var jeg spent i forkant. Uerfaren med å intervjuer, var jeg i begynnelsen redd for å løsrive meg fra arkene. Slik kunne jeg virke usikker, noe jeg ba om forståelse for. I tillegg var jeg spent på selve møtet med foreldrene. Noe av grunnen var at jeg kunne identifisere meg med det de stod i, også som forelder generelt.

I intervjuene var mitt fokus å lytte. Jeg kjente på å være i rådgiverrollen i samtalene, i det å huske på kommunikative egenskaper for å få foreldrene til å snakke. Bevisstheten rundt egen forskerrolle i møtet med foreldrene, gjorde at dette var en god innfallsvinkel for distanse til de det forskes på. En for stor grad av identifisering kan være problematisk i kvalitativ forskning (NESH,2010). Mulig grunnen til at foreldrene åpnet seg var at jeg klarte å lytte. På den annen side kan det tenkes jeg inngikk i «nettverket av foreldre i samme situasjon» de omtalte som god støtte. Der foreldrene kunne slappe mer av fordi forståelsen lå på et annet plan enn hos andre. Det virket som behovet for å snakke ut var stort. Og nettopp dette med å ikke bli forstått var et tema som gikk igjen.

Mange sa følelser ikke var et tema i rådgivningen. Jeg opplevde likevel at foreldrene snakket om ulike følelser til meg. Kan min egen bakgrunn og forståelse åpnet opp for dette? Det samme gjelder utfordringene de omtalte, har jeg festet meg mer ved noen enn ved andre på grunn av egen kjennskap? Min forskerrolle har vært krevende, da det har vært lett å identifisere seg med informantene.

Noen intervju hadde mere flyt enn andre; ett ble som et intervju, med spørsmål og svar da flyten som i en samtale manglet litt. Kanskje var jeg mer usikker i dette intervjuet. Det tok kortere tid enn de andre, og jeg undret på om jeg ville få «tykke nok beskrivelser».

## Etterarbeid

Kodingen foregikk manuelt. Jeg kan ha «mistet» noe informasjon underveis, som jeg ved hjelp av et program hadde kunnet hatt lettere oversikten til. Jeg tenker i ettertid at prosessen med koding og videre analyse kunne gjort denne delen lettere.

Det å skulle fortolke det en annen person sier, kan ha ført til at jeg har lagt andre tolkninger og meninger enn det informanten selv mente å si. Man kan aldri sette seg helt inn i et annet menneske. Min forforståelse for temaet og egen bakgrunn kan ha påvirket resultatene. Men virket ikke til hinder for en fri fortelling. Kanskje jeg fikk god dialog med mine informanter, noe dybdeintervju sies å være avhengig av (Tjora, 2017), nettopp på grunn av egen bakgrunn.

Min forforståelse og forskersubjektivitet (ibid), kan ha påvirket hvordan jeg analyserte innholdet og mine tolkninger av det. Jeg har hele tiden vært klar over at jeg står i en lignende situasjon som foreldrene, og har vært bevisst dette i tolkningen. Å forholde meg tett opp til det informantene selv sa, var et metodisk valg jeg derfor tok tidlig for å forsøke å få frem foreldrenes stemme i materialet. Jeg har hele tiden hatt bevisste tanker og runder på hva som kan være mitt og hva som er informantenes.

## 5 Konklusjon

I denne oppgaven er det forsøkt å besvare følgende problemstilling:

***Hva kjennetegner utfordringene i det å ha et barn med ASF, og hvordan opplever foreldrene å bli ivaretatt i møte med rådgivere?***

Problemstillingen vil bli belyst ved hjelp av forskningsspørsmålene som følger under, og knyttes mot teori og annen forskning.

***Hva kjennetegner utfordringene foreldre til barn med ASF møter?***

Utfordringene til foreldrene viste seg at de i stor grad ble møtt med *manglende forståelse fra andre*, og *liten kunnskap om diagnosen generelt i samfunnet*. Annen forskning viser det samme (Pisula & Porebobowicz-Dörsmann, 2017). Utfordringene oppsto i den manglende forståelsen og kompetansen foreldre møtte i hjelpeapparatet, blant familie og venner. Kommunikasjonen viste seg å bære preg av at andre kom med velmenende råd, som ikke ble mottatt slik av foreldre. De ble heller oppfattet som kritikk, dermed ikke støttende. En god dialog derimot kjennetegnes av åpenhet, samarbeid og gjensidig velvilje (Svare, 2008).

Forskjellene i rollen som forelder i det å ha et barn med og uten diagnose viste seg stor. «Barneoppdragelsen» måtte utføres svært ulikt, og andre strategier en måtte lære seg. Det var også følelse av isolasjon og opplevelsen av utenforskap der barnet med diagnose var involvert. Utfordringene ved diagnosen var for noen repetitive hverdager, særinteresser og atferd som utfordret. Tålmodighet og overskudd fra foreldre ble satt på prøve og ble beskrevet som utmattende. Forskning uttrykker at ASF er en spesiell alvorlig og langvarig tilstand som utgjør en betraktelig effekt for familiens fungering (Vernhet et al, 2018).

***Hvilke erfaringer sitter foreldrene igjen med i møtet med hjelpeapparatet?***

Foreldrenes erfaringer i møtet med hjelpeapparatet kan beskrives med begrepene foreldrene selv brukte: «kamp», «henvisningsmølle» og «tidstyv». Motsatsen er «solskinshistorien». Erfaringene til foreldrene var ulike kamper i systemet. Problematikken er kjent fra tidligere forskning (Lien & Munkhaugen, 2011; Tøssebro, 2010). Kampene handlet om frustrasjonen ved det å ikke få hjelpen de hadde krav på og det å ikke bli forstått. Der hjelpeapparatet ikke viste kunnskap og forståelse, særlig diagnoseforståelse, var erfaringene heller ikke gode. Fagkunnskap kan bidra til forståelse (Eide & Eide, 2007)). Foreldrene måtte kjempe hardt for

å få hjelpen de trengte. Foreldrene hadde et klart mål; Å få hjelpen de hadde krav på til barnet, og familien. Dette gjorde muligens at foreldrene fant mening i å kjempe for å få hjelpen, og å håndtere å stå i de utallige kampene. Dette er i tråd med SOC (Antonovsky, 2012)

Manglende forståelse i møte med diagnose, førte til sviktende tilrettelegging i skolen, og mangel av forståelse for foreldrenes situasjon førte til kamper på mange plan. De som hadde opplevd mest vansker/motstand i systemet og det å ikke bli forstått, var også de som beskrev dårligst kommunikasjon. Relasjon og kommunikasjon henger sammen og påvirker hverandre gjensidig (Rogers, 1956)

En «tidstyv» var alle møtene som ikke førte til noe. «Henvisningsmøllen» besto i organisatoriske problemer som førte til vansker og barrierer for foreldrene i det å få rett hjelp, på et tidlig tidspunkt. Koordinering og overganger mellom hjelpeapparater viste seg å være problematiske, Systemteorien omhandler kommunikasjonen i de ulike systemene. Møte og samspillet her får påvirkning på hjelpen (Johannessen, Kokkersvold & Vedeler, 2010).

«Solskinshistorien» skilte seg ut. Kjennetegnet på en solskinnshistorie var å komme tidlig inn i systemet, og få god og riktig hjelp. Altså tidlig innsats og tilrettelegging for å forhindre vansker. Hjelpen virket å være tilgjengelig og hele familien hadde opplevd å bli sett, dermed ivaretatt. Dette er kjennetegnene på en anerkjennende og profesjonell kommunikasjon. Den er hjelpende (Eide & Eide, 2007)

### ***Hva kjennetegner et godt møte og en god rådgiver for foreldrene?***

Et godt møte kjennetegnes av forståelse. Omtalen av de gode møtene var å bli lyttet til. Det å bli, sett, hørt og forstått av rådgiver gjorde stor forskjell, og var ingrediensene i det de beskrev som de gode møtene. Anerkjennelse og en empatisk kommunikasjon viste seg viktig.

Det viste seg at opplevelsen av et godt møte henger sammen med rådgivers evne til å være både profesjonell og menneskelig. Det å være profesjonell, kan sies å gi hjelp og kraft (Eide & Eide, 2007). Gode opplevelser og møter med hjelpeapparatet, var knyttet til personlige egenskaper hos rådgiver. I form av kunnskap og i form av å være empatisk. Det gjaldt også kommunikasjonen i slike gode «møter», den viste seg å være profesjonell og hjelpende (Davis, 1995, Mjelve, 2017)

### ***Hvilke egenskaper ved rådgiveren er det som gjør at foreldrene føler seg ivaretatt?***

Rådgivers kunnskap og kompetanse om diagnose, var noe som ble etterspurt og var avgjørende for om foreldrene følte behovet for hjelp ble ivaretatt. Rådgivere som hadde denne kunnskapen, eller hadde forståelse for utfordringene, utgjorde en viktig del av foreldrenes mestringsopplevelse.

Der foreldre oppga ivaretagelse og støtte, var i de situasjoner der foreldrene ble sett, møtt og forstått, der de var. Dette ga tillit og relasjonen var preget av likeverd. Kjennetegnet på relasjonen mellom rådgiver og foreldre der denne var god, og til støtte for foreldrene var preget av omsorgen som eksisterer i tette relasjoner.

En rådgiver som etterspurte foreldrenes og familiens eget behov for hjelp, førte til endringsøyeblikk (Holter Brudal, 2017) Å bli møtt der foreldrene var, ble sagt å være nok. Dette er i tråd med Kierkegaards hjelpekunst (Kierkegaard, 1994).

Rådgivers holdninger og kommunikative evner i det å se og høre foreldrene og barna, utgjorde det foreldrene oppga som god hjelp og støtte. Dette er i tråd med synet på en personsentrert rådgivningen som viktige forutsetninger for god rådgivning og et godt møte (Rogers, 1992). Holdninger som *Ubetinget positiv aktelse, empati og kongruens* var viktige egenskaper hos en rådgiver

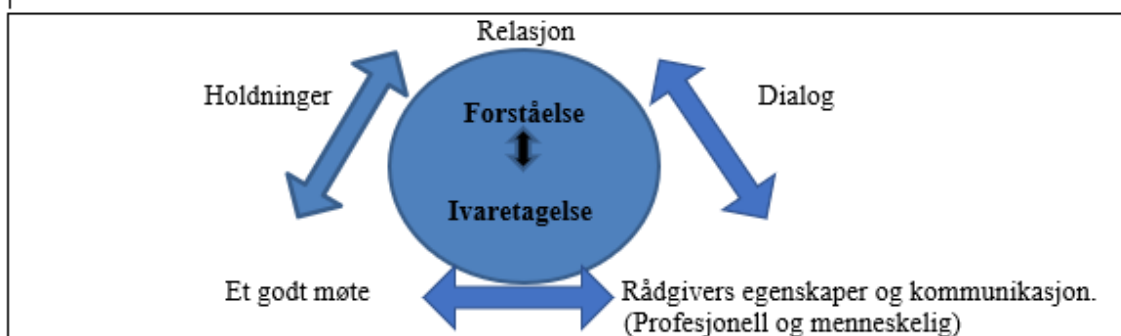
Gjennom oppgaven har problemstillingen blitt belyst, og det synes som at et godt møte og en god rådgiver henger sammen med rådgivers egenskaper og kunnskaper. Forståelse, eller mangel på forståelse, kan sies å være en rød tråd i det foreldrene fortalte. Foreldrenes utfordringer kjennetegnes av mangel på forståelse og kunnskap for situasjonen og diagnosen, og dermed en manglende ivaretagelse. Mens de positive møtene, kjennetegnes i stor grad av tilstedeværelsen av forståelse, kompetanse og kunnskap. Foreldre kjente seg ivaretatt der de og familien ble lyttet til, sett, og forstått. De ble møtt med omsorg, empati og anerkjennelse. Dette kjennetegner en hjelpende kommunikasjon og er kjernen i kommunikasjonen (Eide & Eide, 2007) Rådgivers kunnskaper og holdninger ble trukket frem som viktige egenskaper. Rådgivers evne til å møte foreldrene der de var med forståelse og empati viste seg å åpne opp for god relasjon og god opplevelse:

*«Det å bare bli møtt med forståelse av det du gir uttrykk for tenker jeg er mer enn nok. Så blir det en god opplevelse. Det er kriteriet. Møt folk der de er!»*

Dette utsagnet kan ses som kjernen i min oppgave, og det Kierkegaard (1994) omtaler som «*Hemmeligheden i al Hjælpekunst.*»: «...*finde ham der, hvor han er, og begynde der.*»

Ivaretagelse for foreldre vil være når rådgiver anerkjenner foreldrene. Møter de der de er, på deres premisser, med bekreftende og støttende kommunikasjon. Dette er en empatisk kommunikasjon (Eide og Eide, 2007)

Figur 1. Elementer som bidrar til forståelse og ivaretagelse sett fra et foreldreperspektiv



Denne figuren kan oppsummere hva som bidrar til forståelse og ivaretagelse for foreldre. Alle deler påvirker hverandre gjensidig og pilene ses sirkulært, og går i begge retninger

## 5.1 Veien videre

Det kan virke som det fortsatt er mange utfordringer foreldre og barn med ASF møter «der ute». Behovet for mer forskning virker absolutt å være tilstede.

Foreldre uttalte frustrasjon over manglende koordinering og uoversiktlige overganger mellom de ulike instansene familien var involvert i. Dette var utmattende nok i seg selv. Behovet for en bedre flyt og samarbeid på tvers i hjelpeapparatet virker å være relevant for videre forskning og antas være aktuelt for ulike grupper innen det spesialpedagogiske feltet.

Foreldrene oppga manglende kunnskap og forståelse fra andre som muligens det største problemet. Andres syn på, og toleransen for, mennesker med ASF i samfunnet er et interessant tema å utforske. Målgruppe kunne vært lærere, da mange av foreldres og barnas vansker oppsto i møte med skolen. Skolevegring var ofte resultatet. Kunnskap om diagnose og vansker kan muligens bedre skolevegringsproblematikken med rett tilrettelegging og forståelse for denne gruppen med barn.





# Litteraturliste

- Antonovsky, A. (1996) The salutogenic model as a theory to guide health promotion. *Health Promotion International*, Volume 11, (1) 11–18,  
<https://doi.org/10.1093/heapro/11.1.11>
- Antonovsky, A. (2012). *Helsens mysterium. Den salutogene modellen*. Gyldendal Norsk Forlag AS
- Aspers, P. (2009). Empirical phenomenology: A qualitative research approach (The Cologne Seminars). *Indo-Pacific Journal of Phenomenology*, 9, 1–12.  
doi:10.1080/20797222.2009.11433992.  
<https://www.ajol.info/index.php/ipjp/article/view/61109/49294>
- Barne, -ungdoms- og familiedirektoratet (2018,4 april) Familien og hjelpeapparatet  
Hentet fra:  
[https://www.bufdir.no/Statistikk\\_og\\_analyse/Nedsatt\\_funksjonsevne/Familien\\_og\\_hjelpeapparatet/#info-graphics-header](https://www.bufdir.no/Statistikk_og_analyse/Nedsatt_funksjonsevne/Familien_og_hjelpeapparatet/#info-graphics-header)
- Berg, B. (2010) Annerledes barselgruppe. *Sykepleien 2010* 98(13) 54-56.  
<https://doi.org/10.4220/sykepleiens.2010.0133>
- Berg, B. & Strøm, A. (2012). Forståelse i særklasse: Foreldregrupper når barnet har store funksjonsnedsettelse. *Sykepleien Forskning* 7(4) 350-355  
<https://doi.org/10.4220/sykepleief.2012.0153>
- Berheim, R.H.N. (2018). Skolestart. Foreldre og fagfolks erfaringer og tips. *Autisme i dag* (2),  
Hentet fra: [https://issuu.com/autismeforeningen/docs/aid\\_2018-2v\\_pressreadyweb](https://issuu.com/autismeforeningen/docs/aid_2018-2v_pressreadyweb)
- Braun, V. & Clarke, V. (2006) Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3 (2) 77-101. ISSN 1478-0887  
<http://dx.doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Brekke, I. & Nadim, M. (2016). Gendered effects of intensified care burden: employment and sickness absence in families with chronically sick or disabled children in Norway. *Work, Employment and Society*, 31 (3) 391-408  
<https://doi.org/10.1177%2F0950017015625616>
- Brudal, H., L (2017) *Essay. Dialogøyeblikk og empatisk kommunikasjon*.  
Hentet fra: <http://www.empatisk.no/wp-content/uploads/Brudal-Lisbeth-F.-2017.-Dialogøyeblikk-og-Empatisk-Kommunikasjon.pdf>
- Dalen, M. (2011) *Intervju som forskningsmetode–en kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget.

- Demiri, A.S. & Gundersen T. (2016). *Tjenestetilbudet til familier som har barn med funksjonsnedsettelse*. (NOVA: Rapport 7/16) Oslo: HiOA,  
 Hentet fra: <https://forskning.no/partner-funksjonshemming-helsepolitikk/foreldre-med-handikappede-barn-opplever-hjelpen-veldig-ulikt/396623>
- Drapela, V. (1990). The value of Theories for Counseling Practitioners. *International Journal of the Advancement of Counselling, Kluwer academic publishers* (13) 19 – 26.  
<https://doi.org/10.1007/BF00154639>
- Ellingsen, Jacobsen & Nicolaysen (2002). *Sett og forstått. Alternativ til tvang og makt i møtet med utviklingshemmede*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Eide, H. & Eide, T. (red) (2007). *Kommunikasjon i relasjoner. Samhandling, konfliktløsning, etikk*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Falkum, E. Hytten, K. & Olavesen, B. (2011) Anerkjennelsens psykologi. *Tidsskrift for Norsk psykologforening* 48, (11), 1080-1085  
 Hentet fra <https://psykologtidsskriftet.no/fagartikkel/2011/11/anerkjennelsens-psykologi>
- Folkman, S., Lazarus, R. S., Gruen, R. J., & DeLongis, A. (1986). Appraisal, coping, health status, and psychological symptoms. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50(3), 571-579.  
<http://dx.doi.org/10.1037/0022-3514.50.3.571>
- Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon. *Notat om foreldre med funksjonshemmede barn*. Politisk notat nr. 03/14. Funksjonshemmedes fellesorganisasjon. Oslo  
 Hentet fra: <http://www.ffe.no/globalassets/ffe-mener/politiske-notat/politisk-notat---foreldre-med-funksjonshemmede-barn.pdf>
- Gall, D.M, Gall, P.J & Borg, R.W (2007). *Educational Research. An introduction* (8th ed.) New York, NY: Pearson Education.
- Garrels, V. & Halvorsen, M (2017, 30.mars). Eksekutive vansker og kognitiv overbelastning hos elever med autismespekterforstyrrelser  
 Hentet fra <https://www.utdanningsnytt.no/spesialpedagogikk/fagartikler/2017/eksekutive-vansker-og-kognitiv-overbelastning-hos-elever-med-autismespekterforstyrrelser/>
- Gelso, J.C, Williams, N. E & Fretz, R.B. (2014). *Counseling Psychology*. (3rd ed.) Washington, DC, US: American Psychological Association.
- Gillberg, C. (2000). *Barn, ungdom og voksne med ASPERGER SYNDROM. Normale, geniale, nerder?* Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Grue, L. (2011). *Hinderløype. Foreldre, barn og funksjonshemming*. (NOVA Rapport 19/2011). Hentet fra: [http://www.nova.no/asset/4964/1/4964\\_1.pdf](http://www.nova.no/asset/4964/1/4964_1.pdf)

Hall, R.H. & Graff, J.C. (2011). The relationship Among Adaptive Behaviors of Children with Autism, Family Support, Parentinf Stress, and Coping. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 34:1, 4 – 25, DOI: 10.3109/01460862.2011.555270.

<http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.3109/01460862.2011.555270>

Hall, R. H. (2012) Families of Children With Autism: Behaviors of Children, Community Support and Coping. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 35:2, 111-132, DOI:10.3109/01460862.2012.678263

<https://doi.org/10.3109/01460862.2012.678263>

Helse- og omsorgstjenesteloven – hol. (2011) Lov om kommunale helse og omsorgstjenester m.m. (LOV-2011-06-24-30).

Hentet fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>

Helverschou, S.B. & Steindal, K. (2008). *Diagnostisering av autisme. I: J. Eknes, T.L. Bakken, J.A. Løkke & I. Mæhle. Utredning og diagnostisering. Utviklingshemning, psykiske lidelser og atferdsvansker. Universitetsforlaget. (s.51-59).*

Horgen, T., Slåtta, K. & Gjermestad, A. (red) (2010). *Multifunksjonshemming. Livsutfoldelse og læring*. Oslo: Universitetsforlaget.

Direktoratet for e-helse (2019) *ICD-10 Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer.*

Hentet fra <https://finnkode.ehelse.no/#icd10/1/0/0/5>

Jakobsen, S.E. (2016, 31. mars). *Foreldre til funksjonshemmede barn blir frustrert i møte med det offentlige.*

Hentet fra: <https://forskning.no/funksjonshemming/2016/03/kampen-mot-systemet-er-den-storste-belastningen-med-ha-et-funksjonshemmet-0>

Jensen, P. og Ulleberg, I. (2011). *Mellom ordene. Kommunikasjon i profesjonell praksis*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Johannessen, E., Kokkersvold, E., & Vedeler, L. (2010). *Rådgivning: tradisjoner, teoretiske perspektiver og praksis*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Kierkegaard, S. (1994) Synspunktet for min forfattervirksomhed. Rapport til historien. Paragraf 2. Samlede Værker. Bind 18, 4 utg. København: Gyldendal

Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne. (2013). Artikkel 23, nr. 3. Barne- likestillings – og Inkluderingsdepartementet. (Q-1199 B)

Hentet fra: [https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/bld/sla/funk/konvensjon\\_web.pdf](https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/bld/sla/funk/konvensjon_web.pdf)

Kristiansen, A. (2008). Hva skiller en veiledningssamtale fra andre samtaler? Veiledningssamtalens egenart og etiske utfordringer. I Botnen Eide, S.,

- Grelland, H.H., Kristiansen, A., Sævareid, H.I. og Aasland, D.G. *Til den andres beste. En bok om veiledningens etikk.* (s.24-39). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Kvale, S & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju.* Oslo. Gyldendal Akademisk.
- Lassen, L.M. (2012). Spesialpedagogisk rådgivning. I Befring, E. & Tangen, R. (Red.) *Spesialpedagogikk* (s.170-176) Oslo: Cappelen Akademisk
- Lassen, L.M. (2014). *Rådgivning. Kunsten å hjelpe og sikre vekstfremmende prosesser.* Oslo: Universitetsforlaget.
- Lien, T. & Munkhaugen, E. (2011) I møte med hjelpeapparatet. I *Artikkelsamling om autisme.* Utgiver: Autisforeningen.
- Lundeby, H. & Tøssebro, J., (2008). Exploring the Experiences of “Not Being Listened To” from the Perspective of Parents with Disabled Children. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 10(4), pp.258–274. DOI: <http://doi.org/10.1080/15017410802469700>
- Martinsen, H. & Tellevik, J.M (2012). Autisme - en spesialpedagogisk utfordring. I Befring, E. & Tangen, R. (Red.) *Spesialpedagogikk* (s.485-500) Oslo: Cappelen Damm Akademisk
- Mjelve, L.H. (2014) *Spesialpedagogisk rådgivning – på rådgivers eller rådsøkers premisser?* Spesialpedagogikk 02/2014. s 58-69
- Mjelve, L.H. (2017) Process Competence and Expert Knowledge: Educational and Psychological Counseling Service vis-a-vis kindergartens and schools. *Nordisk Tidsskrift I Veiledningspedagogikk*, 2(1), 1-15.  
<https://doi.org/10.15845/ntvp.v2i1.870>
- Mjelve, L.H, Ulleberg, I. & Vonheim, K. (2018) “What do I Share?” Personal and Private Experiences in Educational Psychological Counselling  
<https://doi.org/10.1080/00313831.2018.1527396>
- Munkhaugen, E.K., Gjevik, E., Pripp, A.H., Sponheim, E., & Diseth, T.H. (2017). School refusal behaviour: Are children and adolescents with autism spectrum disorder at a higher risk? *Research in Autism Spectrum Disorders* (41–42). 31–38.  
<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2017.07.001>
- Myers, B. J., Mackintosh, V. H. & Goin-Kochel R. P. (2009) “My greatest joy and my greatest heart ache:” Parents’ own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families’ lives. *Research in Autism Spectrum Disorders* Volume 3, (3) 670-684  
<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2009.01.004>

- NESH (2006) *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, jus og humaniora*. Oslo: Den nasjonale forskningsetiske komite for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH)
- NESH (2010) *Veiledning for forskningsetisk og vitenskapelig vurdering av kvalitative forskningsprosjekt innen medisin og helsefag*
- <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Medisin-og-helse/Kvalitativ-forskning/5-Forskerrollen/>
- Norcross, J. C. (2010). The therapeutic relationship I: B.L.Duncan, S.D.Miller, B.E.Wampold & M.A. Hubble (red.) *The heart & sound of change*. Washington: American Psychological Association.
- NOU: 2011:17. *Når sant skal sies om pårørendeomsorg. Fra usynlig til verdsatt og inkludert*. Utredning avgitt til Helse- og omsorgsdepartementet 17. oktober 2011.
- Hentet fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2011-17/id660537/sec2>
- Opplæringslova - oppll (1998). Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa (LOV-1998-07-17-61)
- Hentet fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1998-07-17-61>
- Rogers, R.R. (1956) A Counseling Approach to Human Problems. *The American Journal of Nursing*. Vol.56, (8), 994-997. DOI: 10.2307/3460983.
- Hentet fra: <http://www.jstor.org/stable/3460983>
- Rogers, R.R. (1992) The Necessary and Sufficient Conditions of Therapeutic Personality Change. American Psychological Association. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. Vol. 60, (6) 827-832. Doi: 10.1037/0022-006X.60.6.827
- [https://www.scirp.org/\(S\(351jmbntvnsjt1aadkpozje\)\)/reference/ReferencesPapers.aspx?ReferenceID=1192723](https://www.scirp.org/(S(351jmbntvnsjt1aadkpozje))/reference/ReferencesPapers.aspx?ReferenceID=1192723)
- Rogers, R.R. (1995). What understanding and acceptance mean to me. *Journal of Humanistic Psychology*, Vol.35 (4) 7-22. Sage Publication, Inc
- Hentet fra: <https://doi.org/10.1177%2F00221678950354002>
- Seymour, M., Wood, C., Giallo, R. et al. J (2013) Fatigue, Stress and Coping in Mothers of Children with an Autism Spectrum Disorder. *Autism Dev Disord* 43: 1547-1554 doi.org/10.1007/s10803-012-1701-y
- Hentet fra: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10803-012-1701-y>
- Sivberg, B. (2002). Family system and coping behaviors. A comparison between parents of children with autistic spectrum disorder and parents with non-autistic children. *Sage Publications and The National Autistic Society*. Vol 6 (4) 397-409
- Hentet fra: <https://doi.org/10.1177%2F1362361302006004006>

- Schibbye, A-L.L. (1996). Anerkjennelse: En terapeutisk intervensjon? *Tidsskrift for den norske psykologforening* 33. 530-537. Norsk psykologforening
- Schibbye, A-L.L. (2001) Språk og endring. Om å bruke språket for å skape endringsøyeblikk i psykoterapi. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening* 38 2001. 629-639. Norsk psykologforening
- Schibbye, A-L.L. (2009). *Relasjoner. Et dialektisk perspektiv på eksistensiell og psykodynamisk psykoterapi*. (2.utg.) Oslo: Universitetsforlaget.
- Skau, G. M. (2011). *Gode fagfolk vokser*. Cappelen Damm akademisk
- Kunnskapsdepartementet. (2010-2011) *Læring og fellesskap*. (Meld. St. 18. (2010-2011))
- Hentet fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-18-20102011/id639487/>
- Svare, H. (2006). *Den gode samtalen. Kunsten å skape dialog*. Oslo: Pax Forlag.
- Sævareid, H.I., (2008). Om «menneskearbeid» og «ekspertarbeid» i veiledning. I Botnen Eide, S., Grelland, H.H., Kristiansen, A., Sævareid, H.I. & Aasland, D., G. *Til den andres beste. En bok om veiledningens etikk*. (s. 41-57) Oslo: Gyldendal Akademisk
- Thornquist, E. (2003) *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Tøsse, H.M. (2012) *"Det er noe med barnet vårt" -Foreldre til barn med Asperger-syndrom i møte med hjelpeapparater*.
- Hentet fra: <https://utdanningsforskning.no/artikler/det-er-noe-med-barnet-vart--foreldre-til-barn-med-asperger-syndrom-i-mote-med-hjelpeapparater/>
- Tøssebro, J. (2010). *Hva er funksjonshemming*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Ulleberg, I. (2004). *Kommunikasjon og veiledning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Vatne, T. M. (2017). Hvordan støtte foreldre til barn med livsforkortende sykdom? *Tidsskr Nor Legeforen*;137: 810-2 doi: 10.4045/tidsskr.17.0023
- Hentet fra: <http://tidsskriftet.no/2017/06/kronikk/hvordan-stotte-foreldre-til-barn-med-livsforkortende-sykdom>
- Vernhet, C., Dellapiazza, F., Blanc, N., Cousson-Géli, F., Miot, S., Roeyers, H., Baghdadl, A. (2018) Coping strategies of parents of children with autism spectrum disorder: a systematic review. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 1-12  
<https://doi-org.ezproxy.uio.no/10.1007/s00787-018-1183-3>
- Vogt, A (20016) Kap.2: Rådgivningstjenester tilknyttet barnehage og skole – oppgave og rollefordeling. I *Rådgivning i skole og barnehage. Mange muligheter for hjelp til barn og unge* (s.40-68)

Walle & Del Busso (2018) Downs syndrom: God kommunikasjon fra helsepersonellet minsker foreldrenes påkjenning. *Sykepleien Forskning (13)* 70315-70315

<https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2018.70315>

Woodgate. L. R, Ateah, C & Secco (2008) Living in a World of Our Own: The Experience of Parents Who Have a Child With Autism. *Qualitative Health Research*. Vol. 18. (8) 1075-1083. DOI:10.1177/1049732308320112

<https://doi.org/10.1177/1049732308320112>

# Vedlegg 1: Kvittering NSD



Hanne Marie Høybråten Sigstad  
Postboks 1140 Blindern  
0318 OSLO

Vår dato: 25.01.2018

Vår ref: 57942 / 3 / OASR

Deres dato:

Deres ref:

## Tilrådning fra NSD Personvernombudet for forskning § 7-27

Personvernombudet for forskning viser til meldeskjema mottatt 20.12.2017 for prosjektet:

57942

*Foreldreperspektivet ivaretatt i rådgivning. En kvalitativ studie om hvordan foreldre til barn med lett grad av utviklingshemming opplever kommunikasjonen og møtet med rådgiveren.*

*Behandlingsansvarlig  
Daglig ansvarlig  
Student*

*Universitetet i Oslo, ved institusjonens øverste leder  
Hanne Marie Høybråten Sigstad  
Ann Helen Smeland Rinden*

### Vurdering

Etter gjennomgang av opplysningene i meldeskjemaet og øvrig dokumentasjon finner vi at prosjektet er unntatt konsesjonsplikt og at personopplysningene som blir samlet inn i dette prosjektet er regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. På den neste siden er vår vurdering av prosjektopplegget slik det er meldt til oss. Du kan nå gå i gang med å behandle personopplysninger.

### Vilkår for vår anbefaling

Vår anbefaling forutsetter at du gjennomfører prosjektet i tråd med:

- opplysningene gitt i meldeskjemaet og øvrig dokumentasjon
- vår prosjektvurdering, se side 2
- eventuell korrespondanse med oss

### Meld fra hvis du gjør vesentlige endringer i prosjektet

Dersom prosjektet endrer seg, kan det være nødvendig å sende inn endringsmelding. På våre nettsider finner du svar på hvilke [endringer](#) du må melde, samt endringskjema.

### Opplysninger om prosjektet blir lagt ut på våre nettsider og i Meldingsarkivet

Vi har lagt ut opplysninger om prosjektet på nettsidene våre. Alle våre institusjoner har også tilgang til egne prosjekter i [Meldingsarkivet](#).

### Vi tar kontakt om status for behandling av personopplysninger ved prosjektslutt

Ved prosjektslutt 15.11.2018 vil vi ta kontakt for å avklare status for behandlingen av personopplysninger.

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



Se våre nettsider eller ta kontakt dersom du har spørsmål. Vi ønsker lykke til med prosjektet!

Vennlig hilsen

Marianne Høgetveit Myhren

Øivind Armando Reinertsen

Kontaktperson: Øivind Armando Reinertsen tlf: 55 58 33 48 / [Oivind.Reinertsen@nsd.no](mailto:Oivind.Reinertsen@nsd.no)

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Ann Helen Smeland Rinden, [annhelenrinden@hotmail.com](mailto:annhelenrinden@hotmail.com)



Formålet er å undersøke hvordan informasjon om foreldre til barn innen autismespekteret opplever sitt møte med rådgivere.

Du har opplyst i meldeskjema at utvalget vil motta skriftlig informasjon om prosjektet, og samtykke skriftlig til å delta. Vår vurdering er at informasjonsskrivet til utvalget er godt utformet.

Det fremgår av meldeskjema at du vil behandle sensitive opplysninger om helseforhold.

Det fremgår av meldeskjema at du skal samle inn og registrere enkelte opplysninger om tredjepersoner. Etter vår vurdering vil det derimot ikke samles inn personopplysninger om tredjeperson. Fordi foreldre samtykker på vegne av sine barn, vil ikke foreldres omtale av egne barn omfattes av lovens definisjon av tredjeperson. Da du heller ikke skal samle inn identifiserende informasjon om rådgivere, legger vi til grunn at det ikke samles inn personopplysninger om tredjeperson. Vi ber deg derfor innlede intervjuet med at du ber respondenten(e) omtale rådgivere i en ikke-identifiserbar form.

Personvernombudet forutsetter at du/dere behandler alle data i tråd med Universitetet i Oslo sine retningslinjer for datahåndtering og informasjonssikkerhet. Vi legger til grunn at bruk av mobil lagringsenhet er i samsvar med institusjonens retningslinjer.

Prosjektsslutt er oppgitt til 15.11.2018. Det fremgår av meldeskjema/informasjonsskriv at du/dere vil anonymisere datamaterialet ved prosjektsslutt. Anonymisering innebærer vanligvis å:

- slette direkte identifiserbare opplysninger som navn, fødselsnummer, koblingsnøkkel
- slette eller omskrive/gruppere indirekte identifiserbare opplysninger som bosted/arbeidssted, alder, kjønn
- slette lydopptak.

For en utdypende beskrivelse av anonymisering av personopplysninger, se Datatilsynets veileder:

<https://www.datatilsynet.no/globalassets/global/regelverk-skjema/veiledere/anonymisering-veileder-041115.pdf>

## Vedlegg 2: Bekreftet endret problemstilling

Hei,  
Beklager sent svar på denne henvendelsen.

Vi har nå registrert ny prosjektittel: «Foreldreperspektivet i rådgivning. En kvalitativ studie om hvordan foreldre til barn innen Autismespekteret opplever kommunikasjonen og møtet med rådgiveren.»

Vi tar også til etterretning at rekruttering av utvalget endres noe i henhold til opprinnelig meldingsskjema. Dette vil ikke ha konsekvenser for vår opprinnelig vurdering.

Personvernombudet forutsetter at prosjektopplegget for øvrig gjennomføres i tråd med det som tidligere er innmeldt, og personvernombudets tilbakemeldinger. Vi vil ta ny kontakt ved prosjektslutt.

Vennlig hilsen,

Øivind Armando Reinertsen  
Rådgiver | Adviser  
Seksjon for personverntjenester | Data Protection Official  
T: (+47) 55 58 33 48

NSD – Norsk senter for forskningsdata AS | NSD – Norwegian Centre for Research Data  
Harald Hårfagres gate 29, NO-5007 Bergen  
T: (+47) 55 58 21 17  
[postmottak@nsd.no](mailto:postmottak@nsd.no) [www.nsd.no](http://www.nsd.no)

# Vedlegg 3: Informasjonsskriv til foreldre

## Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet:

*«Foreldreperspektivet i rådgivning.*

*En kvalitativ studie om hvordan foreldre til barn innen autismespekteret opplever kommunikasjonen og møtet med rådgiveren.»*

### **Bakgrunn og formål**

Formålet med dette prosjektet er å få frem informasjon om hvordan foreldre til barn innen autismespekteret opplever sitt møte og kommunikasjonen med rådgivere. Spørsmålene vil blant annet omhandle hva som kjennetegner en god rådgiver for deg. Prosjektet er en masterstudie ved Universitetet i Oslo. Du har blitt informert om studien gjennom Autismeforeningen som en mulig kandidat for mitt prosjekt. Kravet mitt er at det er minst tre år siden barnet ditt fikk stilt en diagnose, og du som forelder har hatt kontakt med en eller flere rådgivere på veien. Du må snakke og forstå norsk.

### **Hva innebærer deltakelse i dette prosjektet?**

Undersøkelsen vil bli gjennomført som et individuelt intervju og vil vare ca. 60 minutter. Dersom du er interessert i å delta i undersøkelsen, avtaler vi en tid som passer for deg. Foretrekker du å gjennomføre intervjuet hjemme hos deg selv, kan det være en løsning. Tid og sted for intervju vil bli nærmere avtalt med deg. Jeg vil bruke båndopptaker under intervjuene, og intervjuene vil bli nedtegnet. Informasjon om personer og eventuelle andre personopplysninger vil behandles konfidensielt og anonymisert.

### **Hva skjer med informasjonen om deg?**

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt, anonymisert og oppbevart på en forsvarlig måte. Alt av skriftlig materiale oppbevares på en pc med brukernavn og passord. Lydopptaker vil bli oppbevart på et sikkert sted, og alle transkriberte data og lydopptak vil bli slettet ved prosjektslutt i nov. 2018. Du som informant anonymiseres i masteroppgaven.. Det er kun jeg som prosjektleder som vil ha tilgang til lydopptaket og de personlige opplysningene som eventuelt blir nevnt der. Prosjektet er meldt til Personvernombudet for forskning, NSD - Norsk senter for forskningsdata AS og er nå godkjent.

### **Frivillig deltakelse**

Det er frivillig å delta i prosjektet, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om deg bli slettet. Dersom du har spørsmål, ønsker mer informasjon, eller ønsker å delta, ta kontakt med meg; Ann Helen Rinden på mobil 92042001 eller på e-post: [annhelenrinden@hotmail.com](mailto:annhelenrinden@hotmail.com) Evt. ta kontakt med min veileder Hanne Marie Høybråten Sigstad på tlf. 22858127 eller på e-post: [h.m.h.sigstad@isp.uio.no](mailto:h.m.h.sigstad@isp.uio.no)

Jeg vil trenge 4-6 foreldre til dette prosjektet. Svarfrist er 9. mars.

På forhånd takk.

Med vennlig hilsen

Ann Helen Rinden

# Vedlegg 4: Samtykke

**Samtykke til deltagelse i studien «Foreldreperspektivet i rådgivning. En kvalitativ studie om hvordan foreldre til barn med autismespekterforstyrrelser opplever kommunikasjonen og møte med rådgiver»**

Jeg har mottatt informasjon om prosjektet, og ønsker å delta i intervju. Jeg er klar over at jeg når som helst kan trekke meg uten å oppgi grunn.

Navn: \_\_\_\_\_

Telefonnummer: \_\_\_\_\_

Dato: \_\_\_\_\_ Underskrift: \_\_\_\_\_

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

-----

Signert, rolle i studien, dato

# Vedlegg: 5: Intervjuguide

## Foreldreperspektivet i rådgivning.

### En kvalitativ studie om hvordan foreldre til barn innen autismespekteret opplever kommunikasjonen og møte med rådgiveren.

#### Innledning

- Min egen situasjon – egen kjennskap til temaet.
  - Hvorfor dette er interessant å lære noe om
- Innhente samtykke
- Forklare hensikten med intervjuet, hva det skal brukes til.
- Anonymisering – ingen vil bli gjenkjent – ingen vil få lytte til båndet.
- Viktig at rådgiveres navn ikke blir nevnt med navn.
- Er noe uklart? Evt spørsmål?
  - Start lydopptak
  -
- **Åpningsspørsmål**
  - Har du lyst til å fortelle litt om familien din/ barnet ditt
    - Familie, Alder, bhg/skole
  - Hvor ofte har du kontakt med en rådgiver?
  -
- **Et godt møte**
  - Kan du beskrive et møte du husker spesielt godt? Hva er det som gjør at du husker nettopp dette?
  - Kan du fortelle om et møte som gikk bra/opplevdes godt?
    - -Hvorfor opplevdes dette møtet godt tror du? Hva er det som gjør at dette møtet blir godt? Hva kjennetegner dette møtet?
  - Kan du beskrive så detaljert som mulig hvordan det var å bli ivaretatt i dette møtet?
    - Hva kjennetegnet denne ivaretagelsen?
  - Hva gjorde dette møtet med deg?
  - Hva kjennetegnet relasjonen mellom dere? Fortell. Utdyp

- Hvordan er kontakten/relasjonen mellom dere?
- Hvordan foregikk kommunikasjonen?
  - Hva var denne kommunikasjonen preget av?
- På hvilken måte opplevde du å bli tatt på alvor?
  - Hvordan opplevde du å bli tatt på alvor? Hva gjorde det med deg å bli tatt på alvor?
  -
- På hvilken måte følte du deg forstått?
  -

### **Kommunikasjon rundt diagnose**

- Kan du fortelle hvordan dere fikk vite barnets diagnose?
  - På hvilken måte/ hvordan fikk dere denne informasjonen?
  - Hva har dere vært igjennom forut før diagnosen?
- Hvordan opplevde du denne samtalen?
  - Hvordan var dialogen mellom dere?
- Hvordan følte du samtalen var?
  - -Hva kjennetegnet den?
- Hvordan opplevde du å få diagnosen til barnet ditt?
  - Kan du beskrive disse følelsene
- Hvordan ble dere ivaretatt? Beskriv hvordan du opplevde det?
- Kan du beskrive egne reaksjoner på å få barnets diagnose?

-

### **Kommunikasjon rundt følelser**

- Hvordan opplevde du at rådgiver tok imot/håndterte dine reaksjoner/følelser på det å få diagnosen til barnet?
- Kan du si noe om hvordan følelser generelt blir tatt imot/møtt av rådgiver?
  - Hvordan følte du deg ivaretatt i de følelsene du til enhver tid hadde?
- Kan du si noe om hvordan du opplever det å ha et barn med Autismespekterforstyrrelser? Fortell.
- *På hvilken måte opplever du at rådgiver klarer å fange opp dine følelser?*

-

-



## - **Behovet for rådgivning**

- Kan du fortelle om eget behov for rådgivning?
  - Hva betyr rådgivning for deg i den situasjonen du befinner deg i?
  - Hva er viktigst for deg med rådgivning?
- Hvilke erfaringer sitter du igjen med etter møte med rådgivere?
  - Møter de behovet ditt? Hvordan

## **Kjennetegn ved en god rådgiver**

- Hva kjennetegner en god rådgiver for deg?
  - -Har du møtt denne? Fortell
- Hva vil du si kjennetegner relasjonen mellom deg og denne rådgiveren?
  - Hva er denne relasjonen preget av?
- Hva kjennetegner en dårlig rådgiver for deg? Hvorfor?

## **Holdninger**

- Hvilke holdninger og verdier ville du beskrevet at den gode rådgiveren var i besittelse av?
  - Hvordan kom disse holdningene frem? Hvordan merket du de?
- Hva vil du si preget rådgivers innstilling/relasjon til deg?
  - Hvilke? Hvordan kom dette frem/ble kommunisert til deg?
- Hvordan vil du si rådgiver fremsto i møtet? Hvordan opptrådte rådgiveren?
- Hvordan merker du at rådgiver er tilstede/nærværende i samtalen/møtet med deg?
- Hva vil du si holdningene til rådgiver gjorde med deg? Og med møtet?

## **Utfordringer i foreldrerollen til barn med ASF og behov for rådgivers støtte**

- Hvordan er hverdagen med et barn med autismedforstyrrelser?
  - Hva kjennetegner den?
- Hva er utfordringene?
- Føler du at du blir hørt og sett i situasjonen du befinner deg i av rådgiver?
  - Føler du at du blir forstått når du forteller om utfordringene?
- Hvordan merker du dette?
- Kan du fortelle viktigheten av at rådgiver setter seg inn i situasjonen din?

## **Foreldrenes behov for hjelp og støtte fra rådgiver**

- Kan du si noe om behovet for hjelp og støtte ved det å ha et barn med autismspekterforstyrrelser?
- Ut fra det å være i din situasjon, hvordan vil du da si det er viktig å bli møtt av en rådgiver?
  - - Hva slags type hjelp og støtte er det du føler du trenger fra en rådgiver?
  - - Hvordan kan rådgiver best hjelpe i det dere står i?
- Hvordan merker du at rådgiver bryr seg?

### **Kommunikasjonen med rådgiver**

- Hva er viktig for deg når du er i samtale med rådgiver
- Hva slags kommunikasjon er det viktig for deg at det er mellom deg og rådgiver?
- Hva vil du si at samtalen/dialogen mellom deg og rådgiver er preget av?
- Fortell hvordan du merker at rådgiver bryr seg
  - Hva kommuniserer rådgiver til deg?
- Hva er viktig for deg at rådgiver sier eller gjør?
- *Hvilke egenskaper ved rådgiveren vil du si kommer frem i samtalen?*
  - Hvordan vil du beskrive måten rådgiver er i dialog med deg på?
- På hvilken måte opplever du at du blir ivaretatt og sett i dette møtet?
- Hvordan vil du si rådgiver viste evne/klarte å sette seg inn i situasjonen din /i det du står i? (i det å ha et barn med autismspekterforstyrrelser?)

### **Opplevelse av mestring i rollen som foreldre til et barn med ASF?**

- Hvordan opplever du hverdagen (med et barn innen autismspekteret)? Hvilket stikkord ville du brukt for å beskrive det?
- Hvordan opplever du å håndtere hverdagen?
- I forhold til egen opplevelse av å håndtere hverdagen/det å ha et barn innen autismspekteret, hvordan opplever du at rådgiver bidrar til dette?
  - Hvilken betydning har rådgiver hatt for deg til å håndtere å være foreldre til et barn med ASF
- Hvordan har det evt. vært viktig at rådgiver bidrar til denne håndteringen?

- Hvordan opplever du at møtet med rådgiver har bidratt til at du har fått mer forståelse/kunnskap om barnet og situasjonen dere befinner dere i?
- -På hvilken måte bidrar møtet med rådgiver til økt håndtering og kompetanse?
- Var det noe ved rådgivningen som ga deg følelsen av å finne frem til egne ressurser/muligheter for endring? Hvilke?
- Hva kunne vært gjort annerledes i prosessen?

### **Avslutning**

Oppsummering (10 minutter) oppsummerer muntlig og går gjennom de viktige punktene som kom frem i løpet av intervjuet.

Avklaring Avklare misforståelser, spørre om man har forstått riktig dersom noe er uklart.

”Er det noe mer du ønsker å legge til?” Er det noe viktig jeg ikke har spurt om? Kan jeg evt ta kontakt ved behov senere.