



Erfaringer fra ett veiledningsprogram

*for foreldre til barn med
autismespekterdiagnoser*

Kathrin Olsen, kandidatnummer 4,
ST 306L Masteroppgave i
Tilpassa opplæring, spesialpedagogisk profil
Vår 2009

Mastergrad i tilpassa opplæring – profesjonshøgskolen
Institutt for lærerutdanning og kulturfag

Sammendrag

Olsen, Kathrin (2009): *Erfaringer fra ett veiledningsprogram, for foreldre til barn med autismespekterdiagnoser*. Høgskolen i Bodø. Profesjonshøgskolen. Lærerutdanning, kunst og kulturfag. Masteroppgave i Tilpassa opplæring, spesialpedagogisk profil, nr ?/2009.

ISBN:

ISSN:

Glenn regionale senter for autisme, Psykiatrien i Vestfold, utviklet og utprøvde i 2006 et veiledningsprogram tilpasset foreldre til barn med autismespekterdiagnoser. Autismeteamet i Nordland, Barne og ungdomspsykiatrien, Nordlandssykehuset, gjennomførte høsten 2008 et prosjekt for å prøve ut programmet i Nordland.

Denne oppgaven presenterer resultater fra det oppfølgende forskningsarbeidet mitt, om hvilke erfaringer foreldrene gjorde seg ved deltakelse på veiledningsprogrammet. Undersøkelsen er gjennomført som en intervjuundersøkelse i tidsrommet januar til mars 2009, hvor informantene er seks foreldrepar fra Nordland som har deltatt ved programmet.

Formålet med undersøkelsen var å framskaffe kunnskap om hvilke erfaringer foreldrene gjorde seg ved å delta på veiledningsprogrammet. Masteroppgaven reflekterer funnene som belyser hvordan barnets utvikling og samspillet mellom foreldre og barn, kan påvirkes gjennom erfaringene foreldrene gjør seg ved deltakelse på veiledningsprogrammet. Funnene kan videre bidra til evaluering og forslag til forbedringer i programmet.

Hovedresultatene i undersøkelsen viser at foreldrene erfarer at de har fått et mer positivt samspill med barna sine, samt flere strategier for å legge til rette for læring, og at de har blitt mer bevisst på sin egen rolle i samspillet med barna. Foreldrene framhever også betydningen av å utveksle erfaring med andre som er i samme situasjon. Undersøkelsen viser imidlertid også at foreldrene syntes at tiden på veiledningsmøtene var for knapp og at de ønsket mer tid til å drøfte med hverandre.

Nøkkelord; Foreldre til barn med autismespekterforstyrrelser, barn med autismespekterforstyrrelser, erfaring, veiledningsprogram, anvendt atferdsanalytisk teori, positiv samhandling, tilrettelegging for læring, grensesetting, evaluering, kognitiv teori, mestring, utvikling.

Summary

Olsen, Kathrin (2009) Experiences from a Supervising program, for parents of children with autism spectrum disorder. Bodo University College. School of Professional Studies. Education, Art and Culture.

Master in Inclusive education with a weightening on Special education, nr ?/2009

ISBN: ?

ISSN: ?

In 2006, Glenne Regional Centre for Autism, Vestfold, developed and tested an adapted program for supervising parents of children with autism spectrum disorder. The Autism Team, CAMHS, at Nordland Hospital, did a retrial of the project in 2008.

This paper will present the results of the follow-up study. It will present what the parents experienced as participants of supervision program. The study was carried out interviewing six parental couple in January to March 2009.

The aim of the study was to obtain how the parents had experienced being part of the supervision group. This paper will reflect how children's development and interaction between parents and children can be affected by participating in this kind of supervision. The results can also help us evaluate the program and give proposals to future improvements.

The main results of the study shows an improvement in interaction between parents and children. It has also given the parents better strategies for teaching their children as well as awareness of their own part in the interactions. The parents emphasized the importance of sharing their experiences with other parents in similar situations. The study also showed a wish for more time both for supervision and discussions.

Key words; Parents of children with autism spectrum disorder, children with autism spectrum disorder, experience, supervision program, theories of applied behaviour analysis, positive interactions, adaptations for learning, setting limits, evaluation, cognitive theory, management, development.

Forord

Jeg vil takke alle som har gjort det mulig for meg å gjennomføre denne undersøkelsen. Mange har bidratt med støtte og innspill.

Først vil jeg takke min veileder, Gisle Johnsen, som med sine raske, grundige og konstruktive tilbakemeldinger har veiledet meg gjennom den læreprosessen det har vært å skrive en masteroppgave.

Så takk til de seks foreldrepar som lot meg bruke av deres tid og formidlet sine erfaringer til meg. Uten deres velvillighet hadde ikke undersøkelsen vært mulig å gjennomføre.

Min leder ved Autismeteamet, Sven Olav Veia, har lagt til rette for at jeg skulle få tid og mulighet til å gjennomføre undersøkelsen. Den tillit, positive holdning og støtte jeg har møtt hele veien, gjør at jeg føler meg privilegert.

Elin Antoniussen og Sidsel Romhus ved Autismeteamet har bistått med faglige innspill og korrektur lesing. Kenneth Larsen ved Glenne, regionalt senter for autisme i Vestfold og Anne Marit Bygnes ved Høyskolen i Akershus, har også bistått med konstruktive tilbakemeldinger og faglige innspill. Inger Simonsen ved avdeling for Kunnskapsbygging, Nordlandssykehuset, har hjulpet meg med å oversette abstrakt til engelsk. Tusen takk til dere alle!

Takk til venner som har støttet og oppmuntret meg. Og til slutt en stor takk til min sønn, Tor Arne, som i tillegg til å ha vist stor overbærenhet for en ”fjern” mamma, også har vært en optimistisk og oppmuntrende støttespiller.

Fauske, mai 2009

Kathrin Olsen

INNHOLDSFORTEGNELSE

1. Innledning	6
1.1 Bakgrunn	7
1.2 Formål og problemstilling	8
1.3 Oppgavens struktur	9
2. Teori.....	10
2.1 Autismespekterdiagnoser.....	10
2.2 De ulike autismespekterdiagnosene.....	11
2.3 Forekomst og årsaksforklaringer	12
2.4 Kognitive modeller	12
2.4.1 Teori om mentalisering	12
2.4.2 Eksekutive funksjonsvansker	13
2.4.3 Svak sentral koherens.....	13
2.4.4 Noen refleksjoner	14
2.5 Utfordringer i samhandling.....	14
2.6 Foreldre til barn med autismespekterdiagnoser.....	15
2.7 Veiledningsprogrammet.....	16
2.8 Noen begrepsavklaringer	16
2.8.1 Forsterkning.....	17
2.8.2 Tegnøkonomi.....	17
2.8.3 Shaping	18
2.8.4 Atferdskjeder	18
2.8.5 Prompt og promptfading	18
2.8.6 Straff	19
2.8.7 Ignorering	19
2.8.8 Noen refleksjoner	20
2.9 Organisering av veiledningsprogrammet.....	20
2.10 Veiledningsprogrammets innhold.....	21
2.11 Positiv samhandling.....	22
2.11.1 Atferdsbeskrivelser.....	22
2.11.2 Observasjon	22
2.11.3 Spesifikk ros	23
2.11.4 Andre momenter.....	23
2.11.5 Noen refleksjoner	23
2.12 Tilrettelegging for læring.....	24
2.12.1 Forsterkere	24
2.12.2 Atferdskjeder	25
2.12.3 Prompting	25
2.12.4 Tegnøkonomi.....	26
2.12.5 Noen refleksjoner	26
2.13 Grensesetting.....	26

2.13.1 Beskjeder	27
2.13.2 Beskjeder knyttet til uønsket atferd.....	28
2.13.3 Ignorering	28
2.14.4 Noen refleksjoner	30
3. Design og metode	30
3.1 Valg av forskningsdesign.....	31
3.2 Casestudiedesign med evaluerende innslag.....	32
3.2.1 Casestudiedesignet	33
3.3 Metode	33
3.3.1 Kvalitativ metode	33
3.3.2 Det kvalitative forskningsintervjuet	34
3.4 Noen oppfølgende vitenskapsteoretiske perspektiv	35
3.4.1 Det hermeneutiske perspektiv	35
3.4.2 Den hermeneutiske sirkel	35
3.5 Metode for datainnsamlingen	37
3.5.1 Utvalget	37
3.5.2 Oppfølgende operasjonalisering med utvikling av intervjuguide	37
3.5.3 Plan for gjennomføring med noen etiske betraktninger	38
3.5.4 Datainnsamlingen	39
3.5.5 Dataanalysen.....	40
3.6 Validitet og reliabilitet	41
3.6.1 Validitet	41
3.6.2 Reliabilitet	42
4. Resultater	43
4.1 Positiv samhandling	43
4.2 Tilrettelegging for læring.....	45
4.3 Grensesetting.....	47
4.4 De viktigste erfaringene.....	50
4.5 Hvordan erfaringene vil påvirke foreldrene framover.....	51
4.6 Forslag til endringer.....	52
5. Drøfting av resultater.....	54
5.1 Positiv samhandling	54
5.1.1 Hensyn til barnets kognitive vansker	54
5.1.2 Gjensidig positiv forsterkning	55
5.1.3 Gjensidighet i samspillet mellom foreldre og barn	55
5.1.4 Barnets utvikling	56
5.1.5 Barnets selvbylde	56
5.2 Tilrettelegging for læring.....	57
5.2.1 Positiv forsterkning	58
5.2.2 Små og konkrete mål	58
5.2.3 Tegnøkonomisystemer	58
5.2.4 Utvikling av selvstendighet.....	59
5.2.5 Foreldrenes støtte i barnets utvikling	59

5.2.6 Samspill og gjensidig mestring	60
5.3 Grensesetting.....	61
5.3.1 Beskjeder	61
5.3.2 Enighet om grensesetting	63
5.3.3 Ignorering	63
5.4 De viktigste erfaringene.....	65
5.4.1 Veiledning i gruppe	65
5.4.2 Forståelse for diagnosen.....	66
5.4.3 Bevisstgjøring.....	66
5.5 Hva foreldrene ikke la vekt på.....	67
5.6 Veien videre	68
5.7 Foreldrenes forslag til endringer.....	68
6. Oppsummering og konklusjon.....	71
6.1 En oppsummerende evaluering av programmets innhold	71
6.1.1 Positiv samhandling	71
6.1.2 Tilrettelegging for læring	72
6.1.3 Grensesetting	72
6.2 Forslag til endringer i programmet.....	73
6.3 Konklusjon.....	74
6.4 Undersøkelsens validitet og reliabilitet	75
6.4.1 Validitet	75
6.4.2 Reliabilitet	76
6.5 Noen refleksjoner om videre forskning	76
Litteraturliste.....	77
Figurer.....	81
Vedlegg	82

1. Innledning

I denne studien ser jeg nærmere på et veiledningsprogram tilpasset foreldre til barn med autismespekterdiagnoser (ASD), som høsten 2008 ble utprøvd for første gang i et prosjekt ved min arbeidsplass, Autismeteamet i Nordland. Veiledningsprogrammet er utviklet og tilpasset foreldre til barn med ASD i alderen fem til tolv år, av Glenne, regionalt senter for autisme i Vestfold (Lian, 2009).

1.1 Bakgrunn

Autismeteamet i Nordland er en fylkesdekkende enhet, tilknyttet Barne- og Ungdomspsykiatrien ved Nordlandssykehuset. Teamet ble opprettet i 1988 og består i dag av ni fagstillinger med tverrfaglig sammensetning. Dets oppgaver er diagnostisering og oppfølging av barn med ASD i Nordland fylke, noe som igjen innebærer veiledning til familie, barnehage, skole og andre hjelpetjenester som er med i et samarbeid rundt barnet. Autismeteamet har et systemisk perspektiv i sin oppfølging og er følgelig nettverksorientert. Det er høyt prioritert å samle foreldre og alle samarbeidsparter når Autismeteamet veileder i forhold til tilrettelegging og opplæring for et barn. Dette for å utvikle en felles forståelse for barnet, gi informasjon om ASD til alle som har med barnet å gjøre, samt i fellesskap å kunne tilpasse opplæringsmetoder og mål for barnet.

Tilrettelegging og opplæring av barn med ASD byr ofte på utfordringer på grunn av deres særegne væremåte og uvanlige læringsstil. De mangler ofte grunnleggende ferdigheter i språk og kommunikasjon, sosial forståelse og selvhjelpsferdigheter. Forbedring av barnas grunnleggende ferdigheter kan bety mye for barnets utvikling og livskvalitet. Autismeteamet har derfor hatt fokus på å legge til rette rammer for at barnet skal ha best mulige betingelser for læring. Hovedansvaret for opplæringen har vært lagt til barnehage eller skole. Foreldre til barn med ASD deltar sammen med øvrige samarbeidsparter i alle deler ved Autismeteamets oppfølging. Øvrig veiledning til foreldrene har i hovedsak foregått i familiens hjem, hvor de ofte har sammensatte utfordringer de ønsker å drøfte.

Mange barn med ASD tilegner seg ikke selvhjelpsferdigheter slik som andre barn gjør. De har ofte behov for detaljerte, tilrettelagte rammer for å kunne tilegne seg ferdigheter som å kle på seg, samt lære seg rutiner for renslighet, måltid og søvn. Ut fra min erfaring har mange foreldre behov for veiledning for å kunne tilrettelegge for at barnet skal lære dette. Videre kan ulike konsekvenser på grunn av barnets nedsatte sosiale og kommunikative forståelse, være utfordrende for mange foreldre. Mange barn med ASD ha interesser som de kan

bli helt oppslukt i, og det kan oppleves utfordrende for familien. Mange opplever også utfordringer i samspillet mellom barnet med ASD og søsken.

Oppfølgingen hjemme hos foreldrene innebærer observasjon av barnet og familien i ulike situasjoner med påfølgende veiledning knyttet til foreldrenes utfordringer. Forslag til mulige løsninger reflekteres og drøftes med foreldrene, og i den grad det er mulig kan Autismeteamet bidra til å bistå foreldrene i utprøving av aktuelle tiltak.

Å etablere en god situasjon for veiledning kan være vanskelig å få til i familiens hjem. Vi er gjester i familiens hjem og ofte er barnet eller øvrige familiemedlemmer tilstede. Det kan bli liten tid og rom for å gå i dybden på problemstillingene. Det kan også være en utfordring å sikre kontinuitet i veiledningen, dersom foreldrene har sammensatte problemstillinger de ønsker veiledning i forhold til. Jeg synes denne arbeidsmodellen mange ganger ikke gir tilfredsstillende oppfølging i forhold til foreldrenes behov for veiledning.

Autismeteamet har sett et behov for å utvikle og forbedre veiledningstilbudet til foreldrene. Høsten 2008 ble det følgelig opprettet et prosjekt for å gjennomføre et veiledningsprogram tilpasset foreldre til barn med ASD, utviklet av Glenne regionale senter for autisme i Vestfold. Programmet ble organisert som tolv ukentlige gruppesamlinger og to veiledere fra Autismeteamet var ansvarlig for gjennomføringen. Deltakerne var foreldre til seks barn med ASD i alderen fem til tolv år.

1.2 Formål og problemstilling

Jeg ønsker å undersøke hva foreldrene erfarte ved deltakelse på veiledningsprogrammet. Ved å få kunnskap om deres erfaringer søker jeg å få innblikk i veiledningsprogrammet ut fra deres perspektiver. Formålet med undersøkelsen er å:

- Fremskaffe ny kunnskap om foreldrenes erfaringer med veiledningsprogrammet.
- Vurdere hvordan foreldrenes erfaringer samsvarer med veiledningsprogrammets mål
- Vurdere eventuelle forslag til endringer og forbedringer i veiledningsprogrammet.

Min problemstilling ble ut fra dette:

Hvilke erfaringer gjør foreldre seg ved deltakelse på ett veiledningsprogram tilpasset foreldre til barn med autismespekterdiagnoser?

1.3 Oppgavens struktur

Etter første kapittel med innledende klargjøring av oppgavens formål, problemstilling og struktur redegjør andre kapittel for teori tilknyttet autismespekterdiagnosene, anvendt atferdsanalyse og veiledningsprogrammet. Deretter redegjør jeg i kapittel tre for valg av design og metode med oppfølgende vitenskapelige betraktninger, sammen med en plan for gjennomføring og tilhørende etiske betraktninger. Kapittel fire innleder med en kort gjennomgang av arbeidet med intervjuanalysen med påfølgende presentasjon av undersøkelsens funn. I kapittel fem drøftes disse opp mot aktuell teori og veiledningsprogrammets innhold samt påfølgende oppsummering og evaluering av aktuelle funn og drøftinger i kapittel seks. Deretter følger noen avsluttende betraktninger knyttet til validitet og reliabilitet, før jeg til slutt peker på momenter som kan aktualiseres i videre forskning rundt tema.

2. Teori

2.1 Autismespekterdiagnoser

Autismespekterdiagnoser (ASD) blir vanligvis satt etter kriteriene i diagnosesystemene International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD-10), (World Health Organization (WHO), 2002) eller Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition (DSM-IV), (American Psychiatric Association, 1994). ICD-10 er den vanligste referansen i Norge. I begge diagnosesystemene tilsvarende ASD gjennomgripende utviklingsforstyrrelser med inkludering av barneautisme, atypisk autisme, Asperger syndrom, uspesifisert gjennomgripende utviklingsforstyrrelse og Retts syndrom. De ulike kriteriene i ICD-10 er delt inn i tre hovedkategorier:

- 1) Avvik i utviklingen av sosiale relasjoner
- 2) Unormalt utviklende kommunikasjonsferdigheter og
- 3) Repeterende og stereotypet atferdsmønster

Avvik innenfor disse funksjonsområdene benevnes noen ganger som Lorna Wings triade, siden det var hun som tidlig klargjorde at alle mennesker med ASD har denne kombinasjon av symptomer (Gillberg, 1998).

I følge diagnosekriteriene innebærer avvik ved utviklingen av sosiale relasjoner at barna har nedsatt evne til sosialt samspill og sosial og emosjonell gjensidighet (WHO, 2002). Graden av avvik i den sosiale utviklingen er individuell og kan variere fra barn til barn, men for å få en ASD diagnose må barnet ha kvalitative avvik innenfor dette kriteriet. Dette kan arte seg som vansker i forhold til sosiale initiativ, hvor barn med ASD ofte ikke vil eller kan besvare på sosial kontakt. I stedet for å delta sosialt kan barnet være opptatt av andre ting som omgivelsene oppfatter som uvanlige og uvesentlig (Holden, 2005).

Begrensninger i kommunikasjon kommer i følge diagnosekriteriene til uttrykk som vansker når det gjelder både verbal og nonverbal kommunikasjon (WHO, 2002). Talespråket er ofte begrenset og avvikende, og i noen tilfeller utvikler ikke barnet talespråk. Hos barn som utvikler talespråk, kan mangelen på gjensidighet i kommunikasjonen være fremtredende. Barn med ASD kan ha nedsatt evne til å uttrykke seg med gester og mimikk, samt å forstå andres hensikter med gester og mimikk, sammen med tale (Holden, 2005). Noen barn med ASD har ekkolali som innebærer repetisjoner av utsagn som ikke uttrykkes for å kunne kommunisere med andre, men som mer bærer preg av å være rituelle handlinger. Noen har også en uvanlig måte å snakke på når det gjelder intonasjon, volum og rytme.

Vanlige former for stereotype og repeterende atferdsmønstre kan for eksempel være å snurre på gjenstander eller vifte med fingrene (Randall & Parker, 1999).

Noen barn med ASD kan bli opphengt i at ting skal gjøres i et bestemt system og rekkefølge, noe som kan påvirke og begrense aktiviteter barnet er involvert i. Motstand mot endringer samt barnets ønske om at ting skal gjøres i en bestemt rekkefølge, er oppfølgende eksempler på ikke-funksjonelle rutiner og ritualer.

2.2 De ulike autismespekterdiagnosene

Kliniske studier har kartlagt hvilke symptomer som opptrer samtidig med ASD (Duvold & Sponheim, 2002). Det er gjerne tale om grad og kvalitet av avvik i et mønster som omfatter funksjoner og atferd tilknyttet sosialisering, kommunikasjon, kreativitet og interesser.

Forskjellen mellom autisme og Asperger syndrom er i følge diagnosekriteriene i ICD-10 knyttet til språklige og kognitive evner (WHO, 2002). For å få diagnosen autisme skal generell og språklig utvikling være kvalitativt forsinket og tydelig ved fylte tre år. For å innfri diagnosen Asperger syndrom skal det ha vært en tilnærmet normal språkutvikling ved fylte tre år. Mange barn med autisme diagnose utvikler noe språk, men har likevel vedvarende språkvansker. Barn med Asperger syndrom utvikler språk, men har vansker med abstrakt og affektiv kommunikasjon, samt gjensidighet i kommunikasjon. For å få diagnosen Asperger syndrom må personen i følge ICD-10 ha normale evnemessige forutsetninger (WHO, 2002). I Autismegruppen har cirka tre av fire en utviklingshemming (Duvold & Sponheim, 2002).

Ved autisme kan handikapgraden være stor, og de fleste vil ha behov for hjelp i bolig og arbeid gjennom hele livsløpet (Gillberg, 1998). Ved Asperger syndrom er symptomene som regel mildere og ikke like åpenbare de første leveårene. Mennesker med dette syndromet kan ha varierende behov for bistand. Noen vil ha behov for hjelp hele livet, mens andre er velfungerende og kan leve et tilnærmet normalt liv med familie og jobb i voksen alder. I følge Gillberg (1998) og Attwood (2004) er det feil å kategorisere Asperger syndrom under gjennomgripende utviklingsforstyrrelse da mange mennesker med dette syndromet kan fungere godt på mange områder.

Atypisk autisme benevner tilstander som har mye til felles med autisme, men der alle kriterier ikke er oppfylt, enten ved at symptomene ikke er nok omfattende eller at de ikke har opptrådt før etter tre års alder (Duvold & Sponheim, 2002). En annen ASD tilstand er pervasive developmental disorder, not otherwise specified (PDD NOS). Det er en uspesifisert gjennomgripende utviklingsforstyrrelse, og også dette er en diagnose som brukes når kriteriene for autisme eller Asperger syndrom ikke er oppfylt. Det pågår en diskusjon i fagmiljøene rundt denne diagnosen da den er sterkt voksende. Drøftingene går

på at det blir en "sekke diagnose", hvor kriteriene og diagnosen er for uspesifisert til å kunne gi en nytteverdi og er dermed lite anvendbar. Retts syndrom klassifiseres også som en gjennomgripende utviklingsforstyrrelse. Det er en tilstand som rammer jenter. Symptomene kan forveksles med autisme i barnets første leveår men er en progredierende lidelse som blant annet fører til tap av tale, tilbakegang i motorisk og sosial utvikling. Denne ender nesten alltid med alvorlig utviklingshemming.

2.3 Forekomst og årsaksforklaringer

Forekomst av ASD varierer noe fra studie til studie. En nyere undersøkelse viser en forekomst på 0,65% i et utvalg på Canadiske skolebarn, med en kjønnsfordeling som viser 4:1 for gutter og jenter (Fombonne med flere, 2006).

Det er i dag bred enighet om ASD må forklares ut fra et biologisk grunnlag med årsak i organisk betingede hjernedysfunksjoner (Ehlers & Gillberg, 1994). Selv om det er bred enighet om at ASD kan skyldes funksjonssvikt i hjernen, har ingen lyktes med å finne eksakte forklaringer. Men det begynner å bli enighet om at ASD kan skyldes varierte nedsettelse av funksjoner i ulike deler av hjernen som sammen gir lignende symptomer (Duvold & Sponheim, 2002)

2.4 Kognitive modeller

Det finnes flere kognitive modeller som prøver å forklare de underliggende prosessene ved ASD. Disse modellene prøver å forklare hvordan vanskene som barn med ASD har, oppstår.

2.4.1 Teori om mentalisering

Personer med ASD viser åpenbar svikt i å forholde seg til andre personers hensikter (Duvold & Sponheim, 2002). Evnen til å mentalisere er i varierende grad svekket hos personer med ASD. "Teori om sinnet" går ut på at man danner seg en forståelse eller bevissthet om at andre mennesker har intensjoner, tro og ønsker som er forskjellig fra ens egne. Denne innsikten gjør en i stand til å predikere egen og andres atferd. Denne evnen har vært brukt for å forklare hvorfor mennesker med ASD har utfordringer med alminnelige handlinger som å inngå i felles oppmerksomhet og rollelek (Tellevik med flere, 2007). En del forskere hevder at vansker med sosial samhandling og kommunikasjon som kjennetegner barn med ASD, er resultat av en manglende eller mangelfull evne til å tilegne seg selv og andre mentale tilstander og å forstå og forutsi handlinger. Sentralt i denne hypotesen er en antakelse om at mennesker har et medfødt nevrologisk grunnlag for å representere mentale tilstander, som er mangelfull eller skadet hos mennesker med ASD, og som hindrer normal fungering i den kognitive mekanismen. Forskere som har tatt utgangspunkt i

”teori om sinnet” har bidratt til forståelsen for de sosiale samhandlingsvanskene som barn med ASD har. ”Teori om sinnet” kan imidlertid ikke forklare vansker som barn med ASD har knyttet til andre områder, og den kan heller ikke forklare hvorfor de kan ha spesielle områder som de er svært gode på. Teorien impliserer heller ikke at barns utvikling påvirkes av samspill med miljø og andre mennesker.

2.4.2 Eksekutive funksjonsvansker

Enkelte forskere hevder at ASD karakteriseres av mer generelle vansker i høyere funksjoner knyttet til samordning, planlegging og regulering av atferd (Duvold & Sponheim, 2002). Vansker med eksekutive funksjoner er knyttet til planlegging og utførelse av responsatferd. Eksekutive funksjoner innebærer blant annet opprettholdelse av gode problemløsningsstrategier, evne til å løsrive seg fra kontekst, hemming av upassende responser, planlegging, sekvensere og generere viljestyrte handlinger, være fleksibel for endringer og styre oppmerksomhet. Mennesker med andre utviklingsforstyrrelser som ADHD eller ADD, kan også ha eksekutive vansker, men det ser ut som at vansker med planlegging og fleksibilitet kan være særlig typisk for mennesker med ASD (Tellevik med flere, 2007). Men eksekutive vansker kan heller ikke forklare hele bildet ved ASD.

2.4.3 Svak sentral koherens

En alternativ forklaring har tatt utgangspunkt i at mennesker med ASD har en svak sentral koherens (Tellevik med flere, 2007). Sentral koherens er betegnelsen på det fenomen at mennesker har en tendens til å organisere informasjon på et mest mulig overordnet nivå, noe som kan gå på bekostning av detaljer. Tendensen til å fokusere på poenget, meningen og rammene er en evne som varierer, og strekker seg over et kontinuum av ulike kognitive stiler fra svak til sterk sentral koherens. Svak sentral koherens er assosiert med preferanse til detaljer framfor helheten. Sterk sentral koherens karakteriseres ved sterk fokusering på mening og helhet, noe som kan føre til at detaljene blir borte.

Svak sentral koherens omfatter en tendens til å ha fokus på små deler ved et objekt, sensitivitet overfor små forandring i omgivelsene, begrensede interesse områder og særinteresser som kan være preget av gode ferdigheter (Tellevik med flere, 2007). En kognitiv svikt i sentral koherens vil også føre til vansker med å oppfatte meningsfylte sammenhenger på høyere nivå og i sammenheng (Duvold & Sponheim, 2002). En vanske med å forstå meningssammenhenger kan forklare hvorfor personer med ASD har en tendens til å bearbeide informasjon i bruddstykker, bli opphengt i detaljer og repeterende atferd. Det kan også forklare hvorfor mennesker med ASD ofte drar liten nytte av kontekstuelle holdepunkter.

2.4.4 Noen refleksjoner

Forskningen kan ennå ikke fortelle oss entydig hva slags områder i hjernen som fungerer annerledes ved ASD (Duvold & Sponheim, 2002). Moderne teknologi vil trolig gi svar på det i framtiden. Foreløpig synes jeg de nevrobiologiske hypotesene kan være gode forklaringsmodeller for å gjøre antakelser om hvilke funksjoner i hjernen som kan være svekket hos personer med ASD. Hypotesene beskriver hva personer med ASD kan ha vansker med, og kan således være retningsgivende for tiltak. Forståelse for underliggende vansker hos barn med ASD kan fremme en god tilrettelegging for samspill og opplæring.

2.5 Utfordringer i samhandling

Nedsatt evne til felles oppmerksomhet og nedsatt evne til imitasjon er to hovedkategorier Holden (2005) mener kan ligge til grunn for at barn med ASD har vansker med å tilegne seg ferdigheter, og som kan være med på å skape utfordringer i samhandlingen mellom voksne og barn med ASD. I tillegg kan utfordrende atferd være hyppig forekommende blant personer med ASD. Avhengig av alvorlighetsgraden kan det også være med på å hindre læring. Felles oppmerksomhet innebærer å få andre til å bli opptatt av det samme som en selv, eller å flytte fokus til det som andre er opptatt av. Denne evnen utvikles i tidlig alder hos normalt fungerende barn. Et barn som utvikler seg normalt oppdager viktige ting og hendelser i omgivelsene. Barnet kan også lede andres oppmerksomhet mot ting det selv er opptatt av ved å peke eller se i en retning. Felles oppmerksomhet kan være en forutsetning for språkforståelse og taleutvikling. Ved at ordene forbindes med personer eller gjenstander det snakkes om, kan barnet lære å se på det riktige stedet når det hører navn og ord som tidligere har vært forbundet med personene og gjenstandene. Barn kan på den måten lære hva ordet betyr. Felles oppmerksomhet er også viktig for å lære å snakke. Normalt fungerende barn lager lyder og babler helt fra de er svært små, og blir gradvis flinkere til å lage ordlignende lydkombinasjoner. De imiterer lyder og etter hvert ord. Barn blir etterhvert flinke til å imitere andre og begynner å bruke ord og setninger i de riktige sammenhengene. Det innebærer at de har begynt å forstå meningen med språket.

Barn med normal utvikling imiterer ikke bare språk, men også en rekke andre handlinger (Holden, 2005). De er i hovedsak interessert i å gjøre det samme som andre mennesker. For barn med ASD er det mange ganger ikke slik. I stedet for å vende visuell og auditiv oppmerksomhet mot viktige hendelser, kan de isteden rette fokus mot hendelser som har mindre betydning for utvikling. Noen barn med ASD kan ha lite fokusert oppmerksomhet og gi lite respons på det som skjer rundt dem. Noen kan være opptatt av sine egne, repeterende handlinger

eller av detaljer i omgivelsene. De babler ofte mindre enn barn med normal utvikling. Dette kan være med på å forklare en svekket språkutvikling.

Barn med ASD kan også utvikle motstand mot å delta i ulike gjøremål, og kan i noen tilfeller utvise utfordrende atferd for å unngå det (Holden, 2005). Denne type atferd kan hindre barnet i å lære normale handlinger, i tillegg til at atferden kan være skadelig. Det er flere former for utfordrende atferd som kan være hyppig forekommende hos barn med ASD (Ehlers & Gillberg, 1994).

Selvstimulering og repeterende atferd er ikke i utgangspunktet en utfordring for omgivelsene. Atferden kan imidlertid bli utfordrende når den er vanskelig å kombinere med nødvendige aktiviteter og gjøremål, noe som igjen kan føre til at samspill med andre og læring av ferdigheter hemmes.

2.6 Foreldre til barn med autismspekterdiagnoser

En studie om å vokse opp med funksjonshemming i Norge, konkluderer med at familiemønsteret stort sett er det samme som i familier flest (Tøssebro & Lundby, 2002). Samtidig kan omsorgen for et funksjonshemmet barn være mer krevende enn vanlig omsorg for barn. Mange foreldre opplever det som en stor utfordring å være gode omsorgspersoner for sitt funksjonshemmede barn, og flere opplever økt arbeidsbelastning i forhold til det daglige omsorgsarbeidet og i form av den utstrakte kontakten med hjelpeapparatet. Flere foreldre gir også uttrykk for at omsorgen for et funksjonshemmet barn begrenser familiens fritid og sosiale relasjoner.

I Norge er det er ikke gjort noen lignende studie gjeldene bare for foreldre til barn med ASD, men i USA er det gjennomført undersøkelser i familier til barn med ASD. Randall og Parkers (1999) konkluderer med det samme som Tøssebro og Lundbergs studie, men i tillegg peker de på at mange foreldre opplever ubalanse i familiemønsteret ved utfordrende atferd hos barn med ASD, og at de ofte er avhengig av hjelpeapparatet for å kunne ivareta omsorgsoppgavene. Stressbelastninger hos disse foreldrene var også større enn i kontrollgruppene som besto av en gruppe foreldre til normalfungerende barn, samt ei foreldregruppe til barn med Downs Syndrom.

Foreldre til barn med ASD har avgjørende betydning i forhold til opplæring, utvikling og støtte (Erwin, 1996). Familien er mange ganger den mest stabile og verdifulle ressursen, og som regel har familierelasjonen sterkest effekt på barnets utvikling (Dunlap & Fox, 1996). Foreldrene er også ofte de som har best kjennskap til barnets styrker, behov og læringshistorie (Turnbull & Turnbull, 2001).

Foreldre til barn med ASD kan derfor ha fordeler av å få mer kunnskap og veiledning for å utvikle et hjemmemiljø og en interaksjon i familien som gjør utfordrende atferd irrelevant og ineffektivt. Ved å bygge på positive samhandlingsstrategier, kan foreldre lære å løse utfordringene som oppstår med minimal profesjonell assistanse (Lucyshyn med flere, 2002). Det er igjen bakgrunnen for at Glenne, regionalt senter for autisme i Vestfold (Glenne) har utviklet et veiledningsprogram som er tilpasset foreldre til barn med ASD (Lian, 2009).

2.7 Veiledningsprogrammet

Det har til nå ikke vært utviklet noe eget veiledningsprogram for foreldre til barn med ASD i Norge. Veiledningsprogrammet som benyttes i Barne- og ungdomspsykiatrien i dag er Parent Management Training og Webster-Strattons foreldreprogram "de utrolige årene". Disse programmene gir ikke tilbud til foreldre som har barn med ASD (Mørch, 2009).

Glenne har på grunnlag av studier av andre veiledningsprogram, en undersøkelse av foreldre med ASD sine veiledningsbehov og kunnskap om barn med ASD, utviklet et veiledningsprogram for foreldre til barn med ASD (Lian, 2009). Deler av programmet tar utgangspunkt i Webster-Strattons veiledningsprogram "De utrolige årene" (2007) når det gjelder innhold og organisering.

2.8 Noen begrepsavklaringer

Veiledningsprogrammet har anvendt atferdsanalyse som grunnlag for oppbygging, analyse og oppfølgende strategier (Glenne, 2008). Atferdsanalyse er en psykologisk skoleretning som ble grunnlagt av psykologen B. F Skinner, hvor hovedfokus var å avdekke og benytte grunnleggende teknikker for hvordan miljøet påvirker atferden (Holden, 2005). Fokuset på miljøbetingelser, innebærer samtidig at man innen denne retningen også anerkjenner at mye av menneskelig atferd er påvirket av vår biologi. Individets forutsetninger er at utvikling skjer i et samspill mellom biologi og miljø.

Atferd defineres i anvendt atferdsanalyse som alt det en person gjør (Eikeseth & Svartdal, 2003). Et sentralt spørsmål er sammenhengen mellom atferd og konsekvenser. Noen konsekvenser øker sannsynlig at atferden blir gjentatt, og andre konsekvenser kan føre til at det blir mindre sannsynlig at atferden gjentas. Grunnlaget for anvendt atferdsanalyse er teorien om at konsekvenser av atferd fører til læring. For å analysere sammenhenger mellom atferd og konsekvenser benytter atferdsanalysen en del begreper for å beskrive handlingene på en mest mulig presis måte. Begreper som anvendes i atferdsanalytisk terminologi bør

ikke forveksles med dagligdags bruk av begrepene. For eksempel har begrepet straff i atferdsanalysen med reduksjon av atferd og ikke med det vi i hverdagsspråket forbinder med begrepet. Likeså henspeler atferdsanalytisk bruk av positiv og negativ at man enten tilfører en stimuli ved begrepet positiv, eller fjerner noe ved begrepet negativ. Jeg vil i det følgende gjøre rede for en del sentrale begreper i atferdsanalysen som også benyttes i veiledningsprogrammet.

2.8.1 Forsterkning

Begrepet forsterkning består av både positiv og negativ forsterkning (Eikeseth & Svartdal, 2003). Positiv forsterkning forekommer når atferden øker i frekvens på grunn av at en stimuli presenteres i etterkant av atferden. Et dagligdags ord på begrepet positiv forsterkning kan være belønning. I veiledningsprogrammet brukes begrepet positiv forsterkning for å fremme forståelse av at tilføring av et gode til barnet bare har forsterkende effekt, dersom det fører til at barnet gjør mer av den atferden som blir tilført en potensiell, positiv forsterker. Negativ forsterkning er at en atferd øker i frekvens på grunn av at en stimuli fjernes i etterkant av atferden.

Ett eksempel på bruk av positiv forsterkning kan være at foreldre gir barnet sitt en klem og sier ”hvor flink du er når du kler på deg selv”. Dersom barnet oftere kler på seg selv, er det trolig at klem og ros er forsterkende for barnets atferd. Eksempel på negativ forsterkning kan i dette tilfelle være at foreldrene kjefter på barnet sitt for å få det til å kle på seg. Dersom det kler på seg, fordi det ønsker å unngå kjeft, er det en negativ forsterkning. Foreldre som opplever at barnet maser på butikken og gir etter for mas for å unngå en ubehagelig episode, er et annet eksempel på negativ forsterkning.

Positive forsterkere kan være ulike stimuli (Eikeseth & Svartdal, 2003). Det kan for eksempel være sosial forsterkning som kompliment, smil, nikk, tommelen opp og en klem. Det kan også være materiell forsterkning som for eksempel sjokolade, en leke, få velge middag eller dessert. Eller det kan være aktivitet som for eksempel å gå på kino, i bassenget, på biblioteket, se på tv, spille data eller bli lest for. Hva som er positive forsterkere for et barn er individuelt og barn med ASD kan ha andre preferanser for hva som oppleves positivt enn andre barn (Tellevik med flere, 2007).

2.8.2 Tegnøkonomi

En positiv forsterker defineres følgelig ved at den fører til at atferden det gis i etterkant av, øker. Men dersom samme forsterker gis mange ganger, kan det hende at den gradvis mister sin verdi og reduseres som positiv forsterker for atferden (Eikeseth & Svartdal, 2003). Atferdsanalysen er derfor opptatt av hvordan positive forsterkere formidles og av variasjon i bruken av dem. Når disse forsterkerne skal brukes planlagt for å styrke ferdigheter eller atferd hos et

barn, bør det kartlegges hva barnet setter pris på og prøve ut om det stemmer at barnet liker det. Ved å kartlegge hva barnet liker av sosiale og materielle forsterkere og aktiviteter, opparbeides en "bank" med positive forsterkere. Deretter planlegges det hvordan og når de ulike forsterkere brukes. Det kan man også gjøre sammen med barnet, dersom dette er modent for det. Man kan også utarbeide et tegnøkonomisystem som visualiserer for barnet når det oppnår en forsterker.

Et eksempel på et vanlig tegnøkonomisystem er et brett med et visst antall ruter som barnet får sette klistermerke på for hver gang det har utført en ønsket handling, som for eksempel å kle på seg selv om morgenen. Når det har gjennomført dette planlagt antall ganger, kan barnet bytte inn tegnøkonomisystemet i en forsterker. Her kan man enten avtale med barnet på forhånd hva forsterkeren skal være, eller det kan velge mellom et antall forsterkere som presenteres. Antall ganger barnet skal gjennomføre handlingen, tidsrommet det skal strekkes over, og hvordan forsterkeren presenteres, kan vurderes ut fra barnets modenhet.

2.8.3 Shaping

Shaping er et annet sentralt begrep i anvendt atferdsanalyse (Eikeseth & Svartdal, 2003). Shaping eller forming av atferd er en prosedyre, der man planlagt bruker positiv forsterkning for å fremme en atferd, og hvor kriteriene for forsterkning gradvis endres. Et eksempel kan være eleven som lærer å uttale et ord riktig. Etter hvert som det uttales bedre, justerer læreren kriteriene for forsterkning, slik at det hele tiden er elevens beste prestasjoner som blir forsterket.

2.8.4 Atferdskjeder

En handling som for eksempel å dusje består av mange delhandlinger. Først må du ta av deg, så må du slå på vannet, gå inn i dusjen, såpe deg inn, vaske håret, skylle, slå av vannet, gå ut av dusj også tørke deg. Atferdsanalysen deler gjerne handlinger inn i delhandlinger eller atferdskjeder, når man skal yte bistand eller forme atferd (Eikeseth & Svartdal, 2003). Ved å dele inn i atferdskjeder tenkes det at man lettere kan avpasse hjelp etter de behov barnet har. Hensikten er å arbeide planlagt slik at barnet gradvis kan tilegne seg økt selvstendighet.

2.8.5 Prompt og promptfading

Prompt er en samlebetegnelse på ulike typer hjelp og støtte som gis for at barnet skal mestre en ferdighet (Eikeseth & Svartdal, 2003). Bruk av prompting er også en shapingteknikk, men med den forskjell at man går inn og støtter barnet i å utføre ferdigheten. Prompt kan gis på ulike måter. Eksempler på prompt kan være at man gir beskjed om hva barnet skal gjøre eller at man håndleder, gir visuell støtte eller peker. Man kan også arrangere fysiske omgivelser for barnet

ved for eksempel å legge fram klær det skal ta på seg i riktig rekkefølge. Begrepet prompt innebærer for øvrig at man planlegger både hvordan man skal formidle hjelp til barnet, og hvordan man skal trappe ned hjelpen. Denne trappes ned og fjernes gradvis, noe som også benevnes som promptfading.

Noen ganger kan barnet bli avhengig av den tildelte hjelpen. Det kan da utføre ferdigheten, men bare i tilknytning til forutgående prompt. I atferdsanalysen kalles dette for at atferden er under uønsket stimuluskontroll (Eikeseth & Svartdal, 2003). Atferdsanalyse skiller mellom ferdigheter barnet ikke gjør, fordi det ikke har lært det og ferdigheter barnet gjør, fordi det må ha beskjed eller hjelp. I veiledningsprogrammet betegnes dette som ”kan det, men venter på beskjed problem”. Ved å skille mellom dette kan vi lettere vurdere hvilken hjelp barnet har behov for. Når barnet ikke mestrer noe, kan man lage en plan for hjelp til barnet. Når barnet kan, men er avhengig av prompt, kan man lage en plan for gradvis nedtrapping av hjelpen. Uønsket stimulus kontroll kalles også for prompt avhengighet.

2.8.6 Straff

Atferdsanalysen skiller mellom begrepene negativ og positiv straff. Ved positiv straff tilføres en stimuli i etterkant av en atferd, og det fører til at atferden reduseres i sannsynlighet (Eikeseth & Svartdal, 2003). Ved bruk av negativ straff fjernes noe fra en situasjon når en atferd forekommer, og det fører til at sannsynligheten for at atferden skal forekomme i framtiden, reduseres. Eksempel på negativ straff kan være at barnet får husarrest eller blir fratatt et gode, dersom barnet har gjort noe foreldrene vurderer som uakseptabelt. Time-out prosedyrer er også eksempel på negativ straff. Bruk av positiv straff kan for eksempel være at barnet får kjeft hos foreldrene i etterkant av en atferd og at det fører til at atferden reduseres.

2.8.7 Ignorering

Et siste begrep som brukes i veiledningsprogrammet er ignorering. Når en atferd opprettholdes av at den produserer stimuli, kan et tiltak være å holde tilbake stimuli som opprettholder atferden (Eikeseth & Svartdal, 2003). Dette kalles ekstinksjon som igjen defineres som en prosedyre, hvor forsterkere som tidligere har opprettholdt atferden, ikke forekommer lengre. Effekten av ekstinksjon kan være gradvis reduksjon av atferden. Hvor raskt atferden reduseres, avhenger av i hvilken grad atferden opprettholdes med forsterkning. Det kan ofte i starten av en ekstinksjon forekomme økning i atferdens frekvens, før den synker. Et eksempel kan være at barnet tuller med maten sin. Når barnet tuller, gir foreldrene barnet oppmerksomhet. Dersom foreldrenes oppmerksomhet er forsterkende for barnets atferd vil det, i følge atferdsanalysen, føre til at barnets atferd opprettholdes. Dersom foreldrene betrakter barnets tull som uønsket

atferd, kan de velge å ignorere barnets atferd. Dersom atferden opprettholdes av foreldrenes oppmerksomhet, kan barnet først tulle enda mer, i forsøk på å få den oppmerksomheten det er vant med. Deretter vil barnet slutte å tulle på grunn av at atferden ikke lengre blir forsterket gjennom foreldrenes oppmerksomhet. Det kan være utfordrende å overse en atferd. Et utilsiktet blikk, en gest eller et knis kan være en positiv forsterker som kan være med å opprettholde uønsket atferd. Likeså hvis man ikke holder ut å overse og begynner å skjønne på barnet. Dersom atferden som ignoreres opprettholdes av slike forsterkere, kan det føre til at atferden i stedet øker i frekvens og blir vanskeligere å ignorere. Barnet kan da lære at hvis det holder ut, så får han oppmerksomhet til slutt.

2.8.8 Noen refleksjoner

Gjennom arbeidet mitt som veileder for barn med ASD har jeg erfart at atferdsanalytiske metoder kan være egnet for å planlegge opplæring for barn med ASD. Jeg verdsetter atferdsanalysens fokus på detaljert planlegging for å styrke ferdigheter hos barnet. Jeg ser også en sammenheng mellom barn med ASD sin læring, som ofte er knyttet til ytre holdepunkter, og atferdsanalysens fokus på betingelser i miljøet. Jeg har erfart at mange barn med ASD drar nytte av en atferdsanalytisk tilnærming i tilrettelegging og opplæring.

Samtidig synes jeg at atferdsanalytisk teori kan fremstå som noe utilgjengelig, på grunn av et komplisert begrepsapparat. Mange av begrepene ble utviklet med utgangspunkt i tidligere forsøk på dyr og brukes også i dag, med det formålet at det skal være en presis språkbruk (Eikeseth & Svartdal, 2003). Begrepsbruken kan gi inntrykk av at atferdsanalysen betrakter menneskelig atferd som teknisk og til enhver tid målbart. Jeg mener at all menneskelig aktivitet ikke kan forklares gjennom observerbare motiver til enhver tid. Teorien om at menneskets atferd er knyttet til stimuli og responser i miljøet, kan også framstå som et reduksjonistisk menneskesyn, ved at mennesket bare har de muligheter som betingelser i biologi og miljø gir. På den andre siden fremmer atferdsanalysen at individet kan få mulighet til å utvikle sine iboende ressurser, dersom miljøet tilrettelegger rammer for det.

2.9 Organisering av veiledningsprogrammet

Veiledningsprogrammet organiseres som gruppesamlinger for foreldre en gang i uken i tolv uker (Lian, 2009). Gruppens størrelse er foreldre til seks barn med ASD. Det er to veiledere som leder gruppemøtene. Det er en forutsetning at disse har erfaring samt gode kunnskaper om barn med ASD. Hvert gruppemøte varer to og en halv time. Etter hver gang gis oppgaver som foreldrene skal øve på hjemme til neste gang.

Første time på gruppemøtet forteller foreldrene om erfaringer de har gjort i løpet av uken i forhold til oppgaver som de har jobbet med (Glenne, 2008).

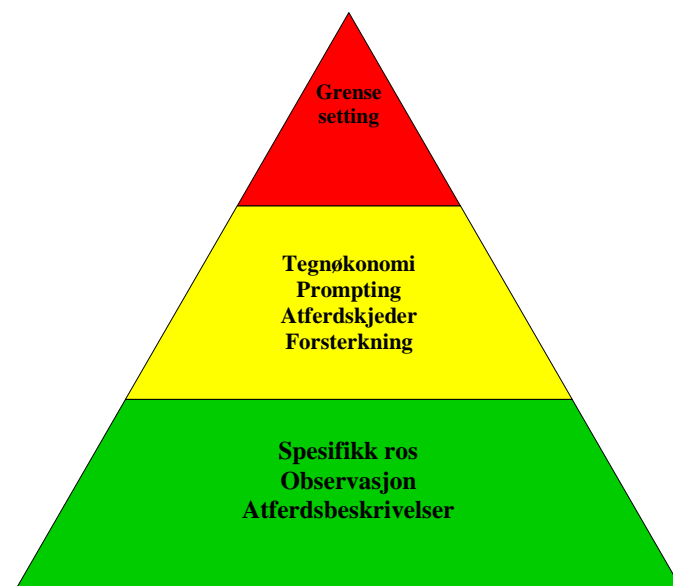
Veiledningsprogrammets intensjon er at denne timen kan brukes til erfaringsutveksling og drøfting mellom foreldre, samtidig som veilederne kan gi tilbakemeldinger og forslag til det videre arbeid. Deretter er det en halvtimes pause, hvor veilederne trekker seg unna, slik at foreldrene får anledning til å bli kjent med hverandre. Den siste timen brukes til gjennomgang og drøfting av ny teori og oppgaver til neste gang. Veiledere holder først et innlegg, der de går gjennom det teoretiske grunnlaget, kommer med praktiske eksempler og skriver viktige momenter på tavlen. Deretter vises det video med eksempler, hvorpå det øves på det nye temaet med rollespill. Avslutningsvis gjennomgås nye oppgaver som foreldrene skal øve på hjemme til neste gang. Spørsmål i forhold til oppgavene og tilbakemeldinger på dagens tema avrunder hvert gruppemøte. Foreldrene får hver sin perm til oppgaver og notater.

Foreldrene blir i forkant av oppstarten gjort kjent med organiseringen av kurset (Glenne, 2008). Veilederne oppfordrer foreldrene til å møte presis og delta hver gang, så langt som mulig. Programmet legger vekt på en klar struktur med en tidsramme på to og en halv time på gruppemøtene.

2.10 Veiledningsprogrammets innhold

Dette er bygd opp i tre hoveddeler;

- Positiv samhandling
- Tilrettelegging for læring
- Grensesetting



Figur 1. Oppbyggingen av veiledningsprogrammet

Det kan være en fordel å etablere positivt samspill mellom foreldre og barn, før foreldrene tilrettelegger for forebygging og håndtering av uønsket atferd hos barnet (Webster – Stratton, 2007). På programmets tre første gruppemøter settes fokus på positivt samspill med tilknyttede tema (Glennie, 2008). Deretter går de fire neste gruppemøtene gjennom ulike tema i den andre delen av trekanten, som omhandler å legge til rette for læring av nye ferdigheter hos barnet. Det øverste feltet i trekanten omhandler beskjeder, ignorering og grensesetting og gjennomgås på de fem siste gruppemøtene. I den påfølgende delen av kapitlet vil jeg redegjøre for det faglige innholdet i de ulike delene av programmet.

2.11 Positiv samhandling

Målet med første delen av programmet er at foreldrene skal lære å observere og beskrive atferd i samhandlingssituasjoner (Glennie, 2008). De skal videre bli i stand til å identifisere ønsket og uønsket atferd og benytte ulike samhandlingsstrategier for å fremme positiv samhandling.

2.11.1 Atferdsbeskrivelser

På første gruppemøte er temaet beskrivelse av barnets atferd med gjennomgang av tilknyttet teori (Glennie, 2008). Beskrivelsene har til hensikt å fortelle hva barnet gjør, uten å legge inn tolkning av handlingen. Beskrivelsene kan danne grunnlag for atferdsendrende tiltak, uavhengig av om man planlegger å etablere og styrke atferd det ønskes mer av, eller om man planlegger å redusere atferd som oppleves som utfordrende. En del av målet med atferdsbeskrivelser er å gi foreldrene erfaringer med å definere hvilke handlinger de ønsker mer av hos barnet.

Mange barn med ASD kan reagere på endringer og kan derfor bruke tid til å bli vant til at foreldrene snakker annerledes til dem (Glennie, 2008). Det er viktig at barnet ikke opplever atferdsbeskrivelsene som ubehagelig. Foreldrene kan derfor i begynnelsen vurdere omfanget av kommentarene sammen med den fysiske avstanden til barnet. En gradvis tilnærming kan gjøre det lettere for barnet å bli vant til endringen. De fleste barn setter pris på beskrivende kommentarer og mange foreldre opplever at barnet etter en stund begynner å imitere deres uttrykk. Etter første gruppemøte får foreldrene i hjemmeoppgave å øve på å gi barnets atferdsbeskrivende kommentarer i samhandlingssituasjoner.

2.11.2 Observasjon

Observasjon er tema på andre gruppemøte (Glennie, 2008). Gruppen drøfter innledningsvis hva de definerer som ønsket og uønsket atferd hos barnet.

Foreldrene veiledes i å observere positiv atferd hos barnet og gi atferdsbeskrivelser knyttet til det.

Foreldrene får videre en innføring i ulike hensikter med observasjon. Observasjonsskjema presenteres og forklares (Glennie, 2008). Hjemmeoppgaven etter andre gruppemøte er at foreldrene skal leke eller samhandle med barnet sitt i ti minutter hver dag med tildeling av oppmerksomhet i form av beskrivende kommentarer tilknyttet ønsket atferd. Den av foreldrene som ikke samhandler med barnet, registrerer samhandlingen i observasjonsskjemaet.

2.11.3 Spesifikk ros

På tredje og siste gruppemøte i den første delen av programmet, er temaet spesifikk ros (Webster - Stratton, 2007). Veilederne gjennomgår sammen med gruppen hva som kan hindre i å gi ros, og hva som er fordelene med ros. Deretter drøftes hva som er forskjell på spesifikk og generell ros. Det gjennomgås også uheldige måter å gi ros på, som å kombinere ros med beskjeder, kritikk eller sarkasme. Gruppen får en innføring i hvorfor spesifikk ros gitt rett etter positiv atferd hos barnet kan bidra til atferdsendring hos barnet. Hjemmeoppgave etter gruppemøtet er å leke med barnet i ti minutter hver dag og gi spesifikk ros tilknyttet atferdsbeskrivelser. Foreldrene får også til oppgave å overse lettere, uønsket atferd.

2.11.4 Andre momenter

Foreldrene oppfordres gjennom denne delen av programmet til å følge barnets initiativ og bygge på barnets ideer, for å styrke positivt samspill (Webster - Stratton, 2007). De oppfordres også til å oppmuntre barnets initiativ og aktivitet samt ikke å bedømme resultatet, samt å være entusiastisk i beskrivelsen av det barnet gjør, framfor å stille spørsmål. Foreldrene oppmuntres til å imitere barnets atferd, gjøre det barnet ber dem om og videre til å hjelpe det ved behov. Foreldrenes forventninger til barnet blir også drøftet. Noen ganger kan foreldre forvente for mye i forhold til barnets alder eller modenhet. Når barnet flere ganger opplever at det som forventes er for vanskelig å gjennomføre, kan det føre til at det slutter å prøve. Tilpassing av forventninger til barnets modenhet kan føre til at barnet lettere mestrer oppgaven, som igjen kan føre til økt motivasjon hos barnet.

2.11.5 Noen refleksjoner

Den første delen av programmet handler om positiv samhandling. Jeg mener at temaene i programdelen kan påvirke til at foreldrene blir bedre til å se og bemerke ønsket atferd hos barnet. Dersom vi har et barn som er annerledes, kan det kanskje føre til at vi har fokus på det som er annerledes istedenfor å se det

positive som barnet faktisk gjør. Ved å ha mer fokus på det positive, kan det være med å fremme et positivt samspill mellom foreldre og barn. Det kan være at barnet reagerer negativt på at foreldrene endrer sin atferd overfor barnet, noe som kan gjøre det utfordrende for dem å fortsette med atferdsbeskrivelser. Kanskje kan det også være utfordrende for foreldrene å endre egen væremåte, og at det kan føles kunstig til å begynne med. Denne delen av programmet er kanskje den mest generelle og allmenngyldige, som alle foreldre og barn kan nyttiggjøre seg av. Samtidig tror jeg at barn med ASD særlig kan nyttiggjøre seg av at foreldrene konkretiserer deres atferd gjennom verbalisering.

2.12 Tilrettelegging for læring

Målet med denne programdelen er at foreldrene skal få innsikt i hvordan positiv forsterkning, atferdskjeder, hjelp og avtrapping av hjelp, samt bruk av tegnøkonomi kan være med å fremme ferdigheter hos barnet (Glenne, 2008). Det er ofte knyttet utfordringer til å lære barn med ASD nye ferdigheter (Holden, 2005). For å kunne gjennomføre opplæring bør barnet være motivert, og det kan være effektivt å benytte materiell forsterkning i kombinasjon med ros for å fremme nye ferdigheter. Programmet gjennomgår i denne delen hvordan foreldre kan identifisere ønsket atferd hos barnet, og hvordan materiell forsterkning kan brukes for å styrke ferdigheter hos barnet. Videre får foreldrene innføring i hvordan de kan avpasse hjelp for at barnet skal tilegne seg nye ferdigheter, og hvordan hjelpen gravis kan nedtrappes. Deretter introduseres tegnøkonomisystemer.

Det er ikke alltid at ros er forsterkende i seg selv, men programmet legger vekt på å gi foreldrene kunnskap om bruk av ros og annen sosial forsterkning for å initiere positiv samhandling og fremme innlæring av nye ferdigheter (Glenne, 2008). Bruk av positiv forsterkning kan endre negative samhandlingsmønstre fra til samspill preget av positive tilbakemeldinger med fokus på positiv atferd. Programmet vil i denne delen gi foreldrene generell kunnskap om forsterkning, samt en teoretisk og praktisk gjennomgang av begrepene forsterkning og straff. Straff kan ofte være en del av barneoppdragelsen med særlig hyppig bruk overfor barn med utfordrende atferd. Foreldrene får derfor en gjennomgang av hvorfor straff sjelden er effektivt.

2.12.1 Forsterkere

På gruppemøte fire er målet at foreldrene skal få kunnskap om kartlegging av positivt forsterkende hendelser for barnet (Glenne, 2008). Begrepet positiv og negativ forsterkning avklares og drøftes (Kap. 2.8.1). Ut fra dette drøfter gruppen hva som er mest hensiktsmessig å bruke i barneoppdragelsen. I

gjennomgangen av dette temaet fokuseres det på at man ikke bør vente på det perfekte resultatet, men belønne små trinn i riktig retning. Effekten av ros repeteres med oppfølgende gjennomgang av forskjellen mellom bestikkelser og belønning. En bestikkelse defineres ved at barnet får et gode først for å deretter gjøre noe, for eksempel ”her får du en is og da må du sitte rolig i bilen”. Belønning blir i dette eksemplet ”nå har du vært så flink å sitte fint i bilen at du skal få en is”. For å sikre at belønningen gis i etterkant av ønsket atferd, introduseres foreldrene for ”Først – så” regelen, som skal hjelpe til å skille mellom bestikkelser og belønning.

Oppgave etter gruppemøtet er å lage en forsterker ”meny” med cirka førti aktiviteter, hendelser og materielle goder (Glennie, 2008). Foreldrene skal så prøve ut noen positive forsterkere og sjekke effekten.

2.12.2 Atferdskjeder

På gruppemøte fem er temaet atferdskjeder. Foreldrene skal øve seg i å operasjonalisere en handling til delhandlinger, som kan gjøre det lettere å jobbe med økt selvstendighet hos barnet (Glennie, 2008). Foreldrene introduseres for hvordan man kan dele en handling inn i atferdskjeder med oppfølgende identifisering av det barnet trenger hjelp til for å mestre handlingen, samt ulike måter å hjelpe barnet på. Deretter gjennomgås hvordan man kan bruke forsterkere mot slutten av atferdskjeden.

Fordeler og hindringer i å trene selvstendighet hos barna drøftes, hvorpå foreldrene får øve seg i å bruke et registreringsskjema for å dele opp en handling de ønsker barnet skal lære (Glennie, 2008). Det deles ut en plan for utarbeidelse av atferdskjeder og etablering av selvstendighet, og oppgave hjemme er å fylle ut skjema for en atferdskjede. Deretter skal de observere og følge med barnet i gjennomføringer av atferdskjeder og tilføre positiv forsterkning.

2.12.3 Prompting

På gruppemøte seks er temaet prompting og etablering av selvstendighet (Glennie, 2008). Foreldrene skal øve på å identifisere delhandlinger barnet ikke mestrer, og hva som gjør at barnet ikke mestrer dem. De får også veiledning i å hjelpe og støtte barnet på en god måte, og om hvordan de kan trappe ned hjelpen etter hvert som barnet lærer seg den aktuelle ferdigheten.

Begrepene shaping, prompting og promptfading gjennomgås og drøftes (Kap. 2.8.5).

Det gjennomgås videre hvordan man kan skille mellom ferdigheter barnet trenger hjelp til, fordi det ikke mestrer ferdigheten, og ferdigheter barnet kan,

men ikke utfører uten å få beskjed eller hjelp (Glennie, 2008). I programmet benevnt som ”kan det men venter på beskjed problem”.

Med utgangspunkt i handlingskjedene foreldrene har beskrevet, øver de på å skille mellom hva barnet trenger hjelp til fordi det ikke kan, og hva barnet kan, men ikke gjør før det har fått beskjed eller hjelp (Glennie, 2008). I hjemmeoppgave skal foreldrene lage en handlingskjede med beskrivelse av hjelpen barnet får for å gjennomføre handlingen, samt en plan for nedtrapping av hjelp. De skal også observere barnet i gjennomføringen av atferdskjeden.

2.12.4 Tegnøkonomi

På gruppemøte sju, er temaet tegnøkonomi (Glennie, 2008). Foreldrene får i oppgave å utarbeide og introdusere et tegnøkonomisystem som er tilpasset barnet sitt. Foreldrene blir introdusert for teori rundt tegnøkonomisystemer, og det vises eksempler på ulike måter å lage tegnøkonomisystemer (Kap. 2.8.2). Det drøftes ut fra dette hvordan foreldrene kan tilpasse og introdusere et tegnøkonomisystem for sitt barn. Videre bestemmer foreldrene seg for hva de skal jobbe med, og hva de kan bruke som sluttforsterker. Det presiseres at tegn som er gitt til barnet, ikke bør trekkes tilbake. Hjemmeoppgaven denne gangen er at foreldrene skal lage et tegnøkonomisystem og introdusere det for barnet.

2.12.5 Noen refleksjoner

Andre del av programmet, tilrettelegging for læring, er betraktelig mer omfattende enn første del. Det kan være naturlig fordi foreldrene på dette stadiet har fått mer innsikt i hva programmet handler om. Samtidig kan omfanget av hjemmeoppgaver kanskje føles utfordrende i en hektisk hverdag. Programmet avklarer også i denne delen en rekke begreper som kan være utfordrende å tilegne seg. På den andre siden kan dette formidle en tro på foreldrenes evne til å motta kunnskap. Man kan stille spørsmål ved hensikten med at foreldrene skal lære atferdsanalytisk teori. Skal barneoppdragelse gjøres til teknikk og kunstig arrangement av miljø? Vil foreldre kunne nyttiggjøre seg dette i det daglige familielivet? Og, hvor mye ansvar for barnets opplæring skal foreldrene ha? På den andre siden tror jeg at innsikt i atferdsbegrepene kan være med på å øke foreldrenes bevissthet på sammenheng mellom årsak og virkning i samspillet med barna.

2.13 Grensesetting

Målet med denne delen er at foreldrene skal øve på å redusere antall beskjeder til barnet, samt å gi klare og tydelige beskjeder. Videre skal foreldrene øve på å gi ”gjøre” beskjeder knyttet til uønsket atferd hos barnet. Foreldrene får også innsikt hvordan de kan ignorere lettere uønsket atferd hos barnet (Glennie, 2008).

Programmet vektlegger nødvendigheten av å rose og forsterke barnets positive atferd (Glenne, 2008). Likevel kan det være nødvendig for foreldrene å sette grenser for upassende atferd hos barnet. I familier hvor barn har inkonsekvente grenser, kan det være større sannsynlighet for utfordrende atferd hos barnet (Webster-Stratton, 2007). Mange barn med kan oppleve det forvirrende, dersom foreldrenes grenser er inkonsekvent. En klar grensesetting for barnet kan bidra til å skape kontinuitet, trygghet og gi barnet en mer forutsigbar hverdag. De fleste barn kan prøve ut foreldrenes regler og beskjeder. Det kan ofte være tilfelle, dersom barn tidligere har opplevd at foreldrene har vært inkonsekvente med mangelfull oppfølging av aktuelle regler. For barn er dette læringserfaringer og en måte å utforske grensene i omgivelsene på. Dersom foreldrene ikke er konsekvente, kan det være større sannsynlighet for at barnet vil prøve ut grensene i enda sterkere grad. Foreldrene kan forstå barnets atferd som dets måte å erfare på, og at barnet gjennom omgivelsenes reaksjoner lærer hva som er akseptabel og uakseptabel atferd. Familien kan bedre samholdet ved å lære ulike måter å stille krav til barna på, sammen med etablering av aktuelle regler. Det kan også virke forebyggende på utfordrende atferd.

Foreldrene får i denne delen en innføring i ulike måter å gi beskjeder til barnet sitt på. De får også kunnskap om ignorering av uønsket atferd og får øve på en modell for ignorering av uønsket atferd (Glenne, 2008).

2.13.1 Beskjeder

Gruppemøte åtte omhandler beskjeder, hvor foreldrene får innsikt i fordeler ved å begrense antall beskjeder og hvordan vurdere nødvendigheten av beskjeder til barnet (Glenne, 2008).

Beskjeder kan være ineffektive og unødvendige, hvor det følgelig kan være en fordel å ha innsikt i hvordan man kan vurdere måten man gir beskjeder på (Webster – Stratton, 2007). For mange eller ineffektive beskjeder kan skape frustrasjon og utfordrende atferd hos barnet. Man bør på forhånd vite når man skal stille krav til barnet og være forberedt på å følge opp beskjeden som blir gitt. Dersom man gir barnet få beskjeder, kan det være enklere å følge dem opp og være konsekvent. Det kan også være viktig å være emosjonelt nøytral når man gir en beskjed til barnet, det vil i de fleste tilfeller være ufordelaktig å være sint når man gir en beskjed. Videre bør beskjeder gis med respekt og være spesifikke, slik at barnet forstår hva som forventes av det. For å oppmuntre til samarbeid, kan det være en fordel å forberede barnet på en beskjed ved å gi forhåndsvarsel. Mulige fordeler med og hindringer for grensesetting drøftes med foreldrene. Oppgave etter gruppemøte er at foreldrene skal trene på å begrense antall beskjeder i en situasjon. De skal øve på å gi spesifikke og positive

beskjeder, og når barnet følger opp beskjeden skal foreldrene gi spesifikk ros til barnet.

Også på gruppemøte er temaet beskjeder. Denne gangen med gjennomgang av hvordan man kan gi klare og tydelige beskjeder (Glennie, 2008). Det fokuseres her på at man bør ha realistiske forventninger og tilpasse beskjedene til barnets modenhet. Programmet gjennomgår ”Gjør” beskjeder som for eksempel å si ”ta på lua” istedenfor å si ”kan du være så snill og ta på lua?”. Det kan være vanskelig for barn med ASD å forstå at spørsmål betyr at barnet skal gjøre noe, og det kan derfor være enklere å få en enkel og konkret beskjed. Videre oppfordres foreldrene til å gi barnet tid til å respondere på beskjeden. Gruppen drøfter bruk av trusler og det oppfordres til å gi ”først – så” beskjeder. Det være å si ”Først må du rydde lekene, så får du se på tv” i stedet for ”hvis du ikke rydder, får du ikke se på tv”. Programmet oppfordrer også foreldrene til å gi barnet valg, der det er mulig. Samt å huske å rose barnet når det følger opp beskjeder. Fordeler med å støtte partneren sin drøftes også. Hjemmeoppgave er at foreldrene skal øve på å gi klare og tydelige beskjeder. Hvert foreldrepar skal i dette arbeidet også observere og evaluere hverandre.

2.13.2 Beskjeder knyttet til uønsket atferd

Gruppemøte har også beskjeder som tema. Denne gangen gjennomgår ”gjør” beskjeder knyttet til uønsket atferd (Glennie, 2008). ”Gjør” beskjeder knyttet til uønsket atferd har til hensikt å lede barnet ut av en negativ situasjon. Foreldrene gir barnet et forslag til alternativ atferd i stedet for å gi oppmerksomhet på negativ atferd. Foreldrene kan fokusere på å gi ”Gjør” beskjeder istedenfor ”stopp” beskjeder. ”Stopp” beskjeder er utsagn som fokuserer på den negative atferden og forteller barnet hva det ikke skal gjøre. ”Kutt ut” eller ”slutt å krangle” er eksempel på ”stopp” beskjeder.

I hjemmeoppgave skal foreldrene øve på å gi en konkret beskjed om hva barnet skal gjøre på en rolig måte (Glennie, 2008). Barnet får så tid til å følge opp beskjeden. Dersom barnet ikke følger den opp, kan beskjeden gis på nytt. Det foreldrene ber om, er uforenlig med uønsket atferd og er gjerne neste ledd i atferdskjeden barnet er i ferd med å utføre. Foreldrene skal ikke bemerke barnets negative atferd. Når barnet har fulgt opp beskjeden, gir foreldrene tilbakemelding i form av spesifikk ros. Videre skal foreldrene skal fortsette å øve på å gi gode beskjeder og fortsette å observere og evaluere hverandre.

2.13.3 Ignorering

Gruppemøte elleve i programmet omhandler ignorering (Glennie, 2008). Her gjennomgår teori i forhold til å håndtere utfordrende atferd med tiltak som

”gjør” beskjeder, leding og hjelp, samt ignorering av utfordrende atferd. I introduksjonen til tema gjennomgås at reaktive strategier er akutte tiltak som settes i verk, for å få kontroll i en aktuell situasjon. Tiltak som benyttes reaktivt har til hensikt å stoppe en uheldig situasjon der og da. Reaktive tiltak kan imidlertid ikke stå alene. De bør følges opp av forebyggende eller proaktive tiltak for å forebygge utfordrende atferd, og gi barnet får mulighet til å lære alternative handlinger.

Målet med reaktive strategier er å hindre at aggresjon utvikler seg, begrense skade, få kontroll over situasjonen og etablere ro så fort som mulig. En sentral reaktiv strategi er ignorering (Kap. 2.8.7). Programmet gjennomgår teori rundt ignorering og drøfter momenter i forhold til dette. Hensikten med ignorering er å redusere utfordrende atferd gjennom å ikke formidle forsterkere, slik at atferden ikke opprettholdes over tid (Webster – Stratton, 2007).

En del upassende atferd som banning, sutring, obskøne ord og sinne representerer ingen fare for barna selv eller andre og kan i mange tilfelle fjernes ved systematisk ignorering (Webster - Stratton, 2007). Barns væremåte kan opprettholdes av at de påvirker omgivelsene, uavhengig av om det er en væremåte som er ønsket eller uønsket fra foreldrenes side. Foreldre som ikke gir oppmerksomhet på barnas uakseptable atferd, unngår å forsterke den. Samtidig er det avansert å gjennomføre systematisk ignorering. Før foreldrene iverksetter ignorering som tiltak ovenfor uønsket atferd, bør de ha innsikt i ulike sider ved tiltaket.

Ignorering kan bare benyttes, dersom barnet viser atferden for å få oppmerksomhet eller reaksjoner for tilgang på ting eller aktiviteter (Webster – Stratton, 2007). Dersom barnet viser utfordrende atferd for å unngå krav eller oppmerksomhet barnet ikke liker, vil ikke ignorering kunne brukes. Ignorering kan heller ikke brukes dersom atferden er av en slik karakter at den er til fare for barnet selv, andre eller materiell. Det gjelder også i situasjoner hvor barnet kan oppnå oppmerksomhet fra andre på sin upassende atferd. Derfor må foreldrene vurdere nøye hva de kan overse av uønsket atferd hos barnet. For at ignorering skal fungere som tiltak, bør foreldrene være konsekvente i gjennomføringen.

Dersom barnet har mye atferd foreldrene synes er upassende, bør de velge å ignorere noen få ting av gangen (Webster – Stratton, 2007). Hvis ikke, kan det ende med at barnet føler seg neglisjert, og foreldrene kan få en følelse av at de er nedlesset i regler. Dersom en velger å jobbe med en eller to ting av gangen, kan det være enklere å gjennomføre og lettere å observere eventuelle endringer hos barnet. Når foreldre ignorerer upassende atferd, er det viktig at de samtidig følger opp med å gi oppmerksomhet og spesifikk ros på positiv atferd hos barnet.

En modell som visualiserer tiltak i forhold til ignorering av uønsket atferd gjennomgås, og hjemmeoppgaven etter gruppemøtet er å benytte denne, dersom en vanskelig situasjon oppstår (Glennie, 2008). Foreldrene får også i oppgave å fortsette med å begrense antall beskjeder, hjelpe barnet når det er mulig, rose barnet for positiv atferd og å rose seg selv.

På gruppemøte tolv, som er det siste, oppsummeres og drøftes innholdet i programmet med viktige prinsipper tilknyttet de ulike delene. Det avsluttes med felles lunsj, blomsteroverrekkelse til foreldrene, hvorpå hver forelder får en positiv, tilpasset tilbakemelding på hva de har bidratt med. De får avslutningsvis tildelt hvert sitt kursbevis.

2.14.4 Noen refleksjoner

Denne delen mener jeg handler om hvordan foreldrene formidler seg når de skal sette grenser for barnet, og videre hva de kan ha fokus på når de setter grenser for barnet. Programdelen går gjennom en rekke momenter som kan hjelpe foreldrene til å gi beskjeder til barnet på en bedre måte. Således handler denne delen også om at foreldrene må reflektere egen atferd, samt endre egen atferd i samspillet med barnet. Ignorering er i følge atferdsanalysen negativ straff, i form av at oppmerksomhet knyttet til en atferd fjernes, for å redusere atferd. Ut fra min erfaring kan fravær av oppmerksomhet barnet er vant til å få, oppleves frustrerende for et barn. Således kan det være hardt for barnet, samt at det kan være vanskelig for foreldrene. På den andre siden kan det hende at foreldre gir barn negativ oppmerksomhet på uønsket atferd, som eksempel å skjenne på barnet. Skjenn har ingen positive virkninger, og kan heller fremme et negativt samspill. Ignorering av lettere uønsket atferd kan muligens da være et bedre tiltak, fordi vi overser uønsket atferd, og gir heller oppmerksomhet på positiv atferd.

3. Design og metode

3.1 Valg av forskningsdesign

Med denne undersøkelsen ønsker jeg å bringe fram ny kunnskap om erfaringer foreldre til barn med ASD gjør seg ved deltakelse på veiledningsprogrammet. Jeg ønsker deretter å drøfte deres erfaringer opp mot aktuell teori og se på hvordan disse korresponderer mot veiledningsprogrammets mål. På denne bakgrunn vil jeg forsøke å peke på eventuelle forslag til endringer. Ut fra dette kom jeg fram til følgende forskningsspørsmål:

Hvilke erfaringer gjør foreldre seg ved deltakelse på ett veiledningsprogram, tilpasset foreldre til barn med autismspekterdiagnoser?

For å komme fra det teoretiske nivå til det empiriske med de konkrete fenomener jeg ønsker å undersøke, bør det utarbeides en forskningsplan, noe som også benevnes som en forskningsdesign (Halvorsen, 1989). Dette er forskningens overordnede logikk som knytter data til forskningsspørsmålet og indikerer hvordan man tenker å gjennomføre undersøkelsen (Skogen, 2006). Det er med andre ord min plan for gjennomføringen av studiet av foreldrenes erfaringer ved deltakelse på veiledningsprogrammet. Designets hovedhensikt er å medvirke til at resultatene korresponderer med forskningsspørsmålet (Thagaard, 2003). Det skal beskrive retningslinjer for *hva* undersøkelsen skal fokusere på, *hvem* som er informanter, *hvor* undersøkelsen skal utføres, og *hvordan* den skal utføres.

Det er to viktige dimensjoner når vi skal velge design (Jacobsen, 2005). Det ene er om studien er ekstensiv ved å gå i bredden, eller om den er intensiv ved å gå i dybden, og om studien er beskrivende eller kausal. Med dybde forstås hvordan vi nærmer oss fenomenet som skal studeres, og med bredde menes hvor mange undersøkelsesenheter vi velger å studere. Det er i prinsippet ingen motsetninger mellom disse to dimensjonene, da man kan velge både å gå i bredden og i dybden i en undersøkelse. Det som kan hindre slike undersøkelser, er at de kan bli for omfangsrige og ressurskrevende.

Dersom vi ønsker å forstå eller forklare en spesiell hendelse eller situasjon, bør vi velge en undersøkelse som går i dybden på det som skal studeres (Jacobsen, 2005). Jeg ønsker gjennom min undersøkelse å forstå hvilke erfaringer foreldrene har gjort seg ved deltakelse på veiledningsprogrammet og finner det således naturlig å velge en dybdeundersøkelse på det jeg studerer. Ved å velge en intensiv undersøkelse ønsker jeg også å få fram nyanser og detaljer i de ulike erfaringene. Dermed kan jeg få fram individuelle variasjoner, samtidig som jeg kan vurdere om det finnes overensstemmelser mellom noen erfaringer. På denne

måten kan jeg få fram en så helhetlig og utdypende beskrivelse av fenomenet som mulig.

Det foreligger tre empiriske forskningstilnæringer, eksperimentelle design, survey design og case studie design (Skogen, 2006). Hva vi leter etter, og hvor vi leter, vil være førende for hvilke design og metoder vi velger for forskningen vår. I min undersøkelse ønsker jeg å avdekke erfaringer foreldre gjør seg ved å delta på Glennes veiledningsprogram, hvor jeg finner det naturlig å lete etter aktuelle svar hos en gruppe foreldre som har deltatt på et slikt veiledningsprogram. For å gjennomføre en slik dybdeundersøkelse må jeg anvende en design med tilhørende metoder som egner seg for en slik studie.

3.2 Casestudiedesign med evaluerende innslag

Formålet med min studie er å innhente kunnskaper om foreldrenes erfaringer ved deltakelse i Glennes veiledningsprogram samt å kunne vurdere forslag til endring og forbedring. Et perspektiv på evaluering passer i så måte godt med sin hensikt å skape forbedringer i organisasjoner med fremming av innovasjon og utvikling (Sjøvoll, 2006).

Når begrepet evalueringsforskning nyttes, er det den systematiske innsamlingen, bearbeidingen, analysen og vurderingen av data man primært sikter til (Sjøvoll, 2006:156).

Gjennom metodisk innsamling av informasjon med bearbeiding gjennom analyse og tolkning, kan jeg opparbeide meg et grunnlag for å drøfte erfaringene som foreldrene gjør seg. På dette grunnlaget kan jeg vurdere forslag til endringer og forbedringer.

Det skilles vanligvis mellom to former for evaluering, prosess og målevaluering (Johannessen med flere, 2004). Det sentrale ved førstnevnte er å vurdere hvordan et prosjekt forløper fra start til slutt, mens målevaluering er å undersøke om ett eller flere oppsatte mål er innfridd. Hensikten med min undersøkelse er å finne ut hva en gruppe foreldre erfarer ved deltakelse på veiledningsprogrammet, for deretter å vurdere om foreldrenes erfaringer korresponderer med programmets mål, og kan således kalles en målevaluering. Det finnes ikke en bestemt evalueringsdesign, men gjennomføres heller ved hjelp av ulike undersøkelser som tverrsnittundersøkelser, longitudinelle opplegg, eksperimentelle og casestudier. I denne undersøkelsen har jeg et lite antall informanter som har deltatt på veiledningsprogrammet og jeg ønsker å gå i dybden for å innhente informasjon om hva hver enkelt informant har erfart ved deltakelse. Jeg finner det derfor naturlig å benytte meg av en casestudie som overliggende plan for gjennomføringen.

3.2.1 Casestudiedesignet

Case kommer fra latin casus som betyr tilfelle (Johannessen med flere, 2004). I den svenske metodelitteraturen er casestudier betegnet som fallstudier, noe som understreker betydningen av at det er ett eller noen få tilfeller som studeres inngående. Caseundersøkelser kan brukes i form av både eksplorative, beskrivende, forklarende, forstående og vurderende.

En casestudie hvor vi undersøker et fenomen én gang betegnes som en singelcase (Skogen, 2006). En slik studie kan imidlertid bestå av flere analyseenheter med betegnelsen embedded eller sammensatt. Min undersøkelse er en slik studie med et utvalg bestående av analyseenheter i form av seks foreldrepar som alle har deltatt på Glennes veiledningsprogram. Disse seks definerer jeg som én case.

3.3 Metode

Metode er i følge Halvorsen (1989:15):

læren om de verktøy som kan benyttes for å innsamle informasjon

Metode er en systematisk måte for å undersøke virkeligheten, hvor den innsamlede informasjonen gjerne benevnes som empiri (Halvorsen, 1989). I vid forstand er metode mer enn undersøkelsesteknikker. Det er læren om å samle inn, organisere, bearbeide, analysere og tolke sosiale fakta på en systematisk måte som gjør at andre kan få innsikt i undersøkelsens forløp. Metode blir følgelig en fremgangsmåte og et hjelpemiddel for å komme fram til ny kunnskap, ikke et mål i seg selv.

Veiledningsprogrammet ble gjennomført for første gang i Nordland høsten 2008. Det er dermed bare seks foreldrepar som er aktuelle informanter i utvalget.

3.3.1 Kvalitativ metode

På grunn av det lille utvalget med tilhørende ønske om en dybdeundersøkelse velger jeg en kvalitativ metode i studien min. En viktig målsetting med denne metoden er å oppnå en forståelse av sosiale fenomen som også vanligvis preges av direkte kontakt mellom forskeren og dem som studeres (Thaagard, 2003). Fortolkning er av særlig betydning i kvalitativ forskning, hvor det følgelig er viktig at prinsippene som den kvalitative forskningen baserer seg på, blir definert. Resultatet av forskningen med troverdighet og overførbarhet er igjen avhengig av at grunnlaget for kunnskapen gjøres eksplisitt. Vi må derfor

tydeliggjøre og presisere de prosesser som fører til resultatet, noe som igjen innebærer at vi må gjøre tydelig rede for fremgangsmåtene under datainnsamlingen, opplegg for analyse og hvordan resultatene tolkes. Kvalitative studier kan innebære et ønske om å få innsikt i sosiale fenomener, slik de forstås av de personer som forskeren studerer.

I min studie ønsker jeg å få innsikt i foreldrenes refleksjoner rundt egne erfaringer gjennom deltakelse på veiledningsprogrammet. Som forsker søker jeg å best mulig forstå hvordan de forstår. For å undersøke dette vil en kvalitativ metode være godt egnet.

3.3.2 Det kvalitative forskningsintervjuet

Et intervju er et møte mellom mennesker, som kan skje på ulike måter og med forskjellige hensikter (Johnsen, 2006). Intervju kan både ha en fast struktur for innsamling av kvantitative data i form av en markedsundersøkelse, eller det kan være en dypere samtale for å komme inn i livsverdenen til den vi intervjuer. Det sistnevnte egner seg når vi ønsker finne ut hvordan personen fortolker og legger mening i et fenomen, samt når vi skal undersøke få enheter (Jacobsen, 2005).

Det kvalitative forskningsintervjuet egner seg følgelig til å få fram kunnskap om informantens erfaringer samt tanker og følelser med formål å innhente kunnskap om hvordan de opplever ulike sider ved sin livssituasjon (Dalen, 2004). Deretter har det til hensikt å gi vitenskapelige forklaringer (Kvale, 2002). Temaet er informantens livsverden og deres forhold til den. Vi kan videre skille mellom åpne og strukturerte intervju, hvor målsettingen med det åpne intervjuet er at informanten skal formidle livserfaringer mest mulig fritt (Dalen, 2004). Det åpne intervjuet egner seg når vi er interessert i hva det enkelte individet uttrykker, fortolker og mener om et fenomen, samt når vi skal undersøke få enheter (Jacobsen, 2005).

Det kvalitative forskningsintervjuet er en egnet metode for min undersøkelse da jeg ønsker en tilnærming med fokus på informantens individuelle erfaringer. Ved bruk av det kvalitative forskningsintervjuet håper jeg å få utdypende informasjon som kan hjelpe meg å besvare forskningsspørsmålet. For å få en utdypende innsikt i informantens erfaringer, ønsker jeg at de skal få formidle disse mest mulig fritt. Samtidig har undersøkelsen en evaluerende hensikt og for å sikre at intervjuene setter fokus på innholdet i de ulike delene av veiledningsprogrammet, vil jeg bruke et semistrukturert intervju med tilhørende, operasjonaliserte tema.

3.4 Noen oppfølgende vitenskapsteoretiske perspektiv

Med vitenskap menes virksomhet som bringer fram ny kunnskap og systematiserer denne, slik at vi kan trenge inn bak virkelighetens fasade (Halvorsen, 1989). Vitenskapelig virksomhet kjennetegnes ved at vi er villig til å sette våre egne tanker eller ideer på prøve og skiller seg fra annen erkjennelsesvirksomhet ved at bestemte spilleregler følges. I min studie vektlegger jeg en avgrenset problemstilling, aktuell teori og en best mulig data-innsamling, framstilling av resultater og drøfting.

Jeg ønsker å fremskaffe kunnskap om hvordan foreldre erfarer sin deltakelse på veiledningsprogrammet. For å utvikle denne forståelsen, må virkeligheten studeres, slik den oppleves av de som er en del av den. Ved å mest mulig objektivt søke å få innsikt i hvordan virkeligheten oppleves av de deltagende aktører, kan jeg utfordre egne tanker og ideer og eksisterende teori. Foreldrenes erfaringer kan ha betydning, da de uttrykker en mening (Gilje & Grimen, 1993). Å undersøke foreldrenes erfaringer kan gi en bedre forståelse av hvordan veiledningsprogrammets innhold oppleves med påfølgende ønske om økt kunnskap om fenomenet. Dette kan igjen danne utgangspunkt for å se på forslag til endringer og forbedringer i programmet.

3.4.1 Det hermeneutiske perspektiv

Hermeneutikken fremhever betydningen av å fortolke våre handlinger ved å fokusere på et dypere meningsinnhold enn det som er umiddelbart innlysende (Thaagard, 2003). Hermeneutisk tilnærming vektlegger at det ikke finnes en egentlig sannhet, men at fenomener kan tolkes på flere nivå. Prinsippet er at mening bare kan forstås i lys av den sammenheng vi studerer og målet er å få en gyldig forståelse av meningen i det vi tolker. Fortolkninger av første grad innebærer at vi tolker hva som hender i kraft av at vi selv deltar. Fortolkninger av annen grad er at vi tolker en virkelighet som allerede er tolket av informanten. Når vi fortolker noe som allerede er fortolket, kalles det dobbel hermeneutikk. I min undersøkelse skal jeg studere foreldrenes erfaringer. Ved å tolke disse i etterkant av datainnsamlingen, vil jeg fortolke en virkelighet som informantene allerede har fortolket.

3.4.2 Den hermeneutiske sirkel

I følge Heidegger er forståelse et grunnleggende mønster i menneskets tilværelse. All forståelse peker tilbake på en førforståelse som vi ikke kan fri oss fra (Fangen, 2004). Denne vekslingen mellom forståelse og førforståelse utgjør det Heidegger benevner som den hermeneutiske sirkel. En hermeneutisk innsikt innebærer at jeg er bevisst på at jeg har en førforståelse i forhold til det jeg skal undersøke. For å gjøre denne prosessen mer bevisst og benytte meg av mine antagelser i starten som en kontrast til etter hvert definerte funn, bør jeg skrive ned alt jeg vet om det jeg skal forske på, samt hva jeg antar rundt dette, før jeg

begynner forskningen. Idealet er å søke å gå inn i forskningen med et mest mulig åpent sinn, men samtidig med kunnskap nok til å nærme meg feltet på en hensiktsmessig måte.

Min førforståelse vil være summen av alle mine opplevelser, erfaringer, utdanning og praksis. Den vil alltid prege min tolkning av ulike fenomener og i følge Gadamer er den et viktig vilkår for forståelse (Gilje & Grimen, 1993). Uten førforståelse vil man ikke være i stand til å forstå noe som helst. Den vil således kunne være både en fordel og en ulempe. Hvis min førforståelse er preget av mangel på erfaring og refleksjon, vil den kunne prege min tolkning og ha betydning for konklusjonen jeg kommer fram til. Likeledes kan en førforståelse som preges av bevissthet om egen bakgrunn og holdninger, kunne påvirke tolkning og konklusjon i en annen retning. Forut for min undersøkelse bør jeg reflektere min førforståelse av det fenomenet jeg skal undersøke. Ved å være denne bevisst, kan møte med informantene bidra til nye erkjennelser som dermed kan føre til revidering av min førforståelse.

Revidering av egen førforståelse vil være en kontinuerlig prosess gjennom hele forskningen med referanse til den hermeneutiske sirkel. De lydopptatte intervjuene vil transkriberes til en tekst bestående av deler sett i lys av en helhet. Hvordan jeg tolker delene, vil igjen kunne påvirke helheten sammen med hvordan denne kan påvirke de ulike delene. Det vil være en kontinuerlig prosess mellom helhet og deler, eller mellom det som fortolkes og den kontekst det tolkes i (Gilje & Grimen, 1993).

Målet mitt er følgelig å gi en mest mulig uavhengig fortolkning av det fenomenet jeg studerer. Arbeidet mitt som veileder for barn med ASD har gitt meg erfaringer som vil kunne påvirke min førforståelse av det fenomenet jeg studerer. Denne kan jeg ikke fri meg fra, men i følge Føg kan jeg ved bevisstgjøring av egen førforståelse, redusere dens innvirkning på det oppfølgende analysearbeidet, uten at jeg har hel og full oversikt over dens innvirkning (Fangen, 2004).

I min forskning vil jeg bruke egne refleksjoner tilknyttet erfaringer som plattform, hvor jeg også vil søke å møte forskningen med et fenomenologisk perspektiv (Thagaard, 2003). Fenomenologien tar utgangspunkt i individets subjektive opplevelse av virkeligheten og søker å få innsikt i den dypere mening i dets erfaringer. Hensikten med studien min er å få fram erfaringer som foreldrene gjør seg gjennom foreldreveiledningsprogrammet, hvor jeg også vil søke å forstå og leve meg inn i deres erfaringer. Grunnlaget for min tolkning vil være at jeg forsøker å leve meg inn i informantenes ståsted og betrakter deres erfaringer ut fra det, for deretter å knytte teorier til det. Det fenomenologiske

utgangspunktet vil forutsette at jeg søker å innta informantens perspektiv og er kritisk til rådende holdninger og teori, samt til egen praksisteori.

3.5 Metode for datainnsamlingen

3.5.1 Utvalget

I kvalitative studier baserer forskningen seg på strategiske utvalg. Vi velger informanter ut fra deres egenskaper eller strategiske kvalifikasjoner sett i lys av problemstillingen (Thagaard, 2003).

Ved gjennomføringen av veiledningsprogrammet deltok fem foreldre par og en enslig forsørger. De er igjen foreldre til fem gutter og en jente med ASD, i alderen fem til tolv år, fra et avgrenset geografisk område i Nordland. Fordi gruppen var såpass liten og med ønske om å få en mest mulig helhetlig vurdering av deres erfaringer, inkluderte jeg samtlige deltakere i mitt utvalg. Hvert foreldrepar deltok på veiledningsprogrammet og arbeidet også sammen om oppgavene de skulle gjøre hjemme. De er dermed knyttet til samme tema og har trolig noen felles erfaringer, slik at de kan utfylle hverandre (Johnsen, 2006). Hvert foreldrepar ble derfor intervjuet sammen og blir i denne undersøkelsen sett på som en analyseenhet, eller en informant.

Barna har henholdsvis diagnosene Asperger syndrom, autisme med normalt evnenivå, og autisme kombinert med utviklingshemming. Alle barna har noe språk, men er varierende i bruk av språk og i kommunikative evner.

3.5.2 Oppfølgende operasjonalisering med utvikling av intervjuguide

I en intervjuundersøkelse er utformingen av spørsmålene viktige, hvor presise operasjonelle definisjoner er nødvendig for å unngå tilfeldige feil (Hellevik, 1995). Ved å utvikle en intervjuguide med entydige spørsmål, er muligheten desto større for å få svar på det jeg er interessert i. Forståelsen bør også være så sammenfallende som mulig for forsker og informant. Man kan ikke skaffe seg noen garanti for at det vil være slik, men gjennom prøveintervju kunne jeg prøve å finne ut om operasjonaliseringene fungerte (Holme & Solvang, 1996).

I følge Dalen (2004) bør vi alltid foreta prøveintervju før vi gjennomfører en kvalitativ intervjustudie. Jeg gjennomførte et slikt intervju med en fagperson som hadde deltatt på veiledningsprogrammet som veileder. Hensikten var å forberede meg på intervjuene ved å teste meg selv i rollen som intervjuer, sikre intervjuguiden og prøve ut lydopptakeren (Johnsen, 2006). Gjennom prøveintervjuet fikk jeg relevante tilbakemeldinger på intervjuguide, intervjuform og på meg selv i intervjurollen. Slik kunne jeg reflektere egen intervjustil og korrigere spørsmål i intervjuguiden.

Ved å utvikle en intervjuguide ønsket jeg å operasjonalisere problemstillingen til spørsmål som samsvarte med denne og å kunne gi grunnlag for å teoretisere den (vedlegg 1). Det som vil være avgjørende, er om operasjonaliseringen min ble forstått og dekkende, både for meg som forsker, og for deltagerne i undersøkelsen (Kvale, 1997). Jeg utarbeidet følgelig en intervjuguide med spørsmål som samlet sett var egnet for å få svar på forskningsspørsmålet. Siden jeg hadde valgt et semistrukturert intervju, besto intervjuguiden av emner jeg ønsket å få belyst, formulert som åpne spørsmål. Spørsmålene ble utviklet med tanke på at det var foreldrenes erfaringer knyttet til målsettingene i programmet jeg ønsket å få informasjon om. For å innby til en åpen refleksjon startet jeg med et åpent spørsmål om hvilke erfaringer de hadde gjort seg gjennom å delta på veiledningsprogrammet. Deretter knyttet jeg påfølgende spørsmål til målsettinger i de tre ulike delene av programmet med fokus på hvilke erfaringer foreldrene hadde gjort seg i forhold til disse. Under hvert spørsmål var det tilhørende underpunkter tilknyttet tema i programmets tre deler som igjen kunne utdypes ved oppfølgende spørsmål. Jeg la vekt på at det skulle være rom for at informantene fikk reflektere fritt rundt spørsmålene og gå i dybden på sine erfaringer. Grunnlaget for uformingen av spørsmålene, var et ønske om at disse skulle bidra til at foreldrene åpent skulle få differensiere sine erfaringer og uttrykke sine følelser rundt disse.

3.5.3 Plan for gjennomføring med noen etiske betraktninger

I forkant av undersøkelsen måtte jeg sikre meg tillatelse for å oppsøke informantene. For å gjennomføre forskning, må forskeren gjennom såkalte portvakter for å få tilgang til forskningsfeltet (Dalen, 2004). For å få tillatelse til å bruke foreldrene i veiledningsprogrammet som informanter, måtte jeg søke min arbeidsgiver, Autismeteamet i Nordland, om tillatelse. Det gjorde jeg ved å skrive en skriftlig søknad med redegjørelse for undersøkelsens hensikt og hvilken metode jeg ville benytte (vedlegg 2). Jeg fikk deretter skriftlig svar fra arbeidsgiver med tillatelse til å gjennomføre undersøkelsen (vedlegg 3).

De neste portvaktene var foreldrene med telefonkontakt til hvert foreldrepar med orientering om hva undersøkelsen omhandlet med spørsmål om de kunne tenke seg å delta som informanter. Jeg presiserte at undersøkelsen var et ledd i min videreutdanning og ikke en del av Autismeteamets arbeid. Jeg var også nøye med å påpeke at deltakelse som informant var frivillig, og at de helt fritt kunne avstå fra å delta, eller at de når som helst kunne trekke seg. Det viste seg at alle foreldrene var positive til å delta i undersøkelsen.

Deretter meldte jeg undersøkelsen til Norsk samfunnsfaglig datatjeneste på grunn av forskningsoppleggets meldeplikt (Personopplysningsloven § 31, 2000).

Jeg brukte et elektronisk meldeskjema og fikk tilbakemelding med tillatelse til å gjennomføre undersøkelsen (vedlegg 4).

Jeg må foreta etiske avgjørelser gjennom hele forskningsprosessen (Kvale, 1997). Det er igjen av stor betydning at jeg vurderer de etiske sidene fra jeg starter planleggingen av forskningen og gjennom hele prosessen. Når jeg som forsker kjenner til moralske utfordringer som oppstår i dens ulike stadier, kan jeg reflektere og ta avgjørelser rundt disse i forkant samt være bevisst på ulike utfordringer underveis.

Etter telefonkontakten med mine informanter, sendte jeg dem et informasjons skriv, der ulike sider ved min undersøkelse ble presentert (vedlegg 5). Jeg anså det som viktig å presisere at deltakelse var basert på frivillighet og at opplysninger som kom fram var konfidensielle. Jeg informerte og om oppbevaring og behandling av det innsamlede materialet. Samtykkeerklæring og intervjuguide ble vedlagt informasjonsskrivet.

I forkant av intervjuene var det viktig for meg å foreta en avklaring av roller og forventninger. Jeg hadde selv deltatt på veiledningsprogrammet som veileder og var forberedt på at det kunne være utfordrende både for foreldrene og meg å skille mellom rollen som veileder og rollen som intervjuer. I disse overveielsene vurderte jeg derfor å få en utenforstående til å gjennomføre intervjuene, men jeg kom fram til at det ville være viktig at den som skulle gjennomføre intervjuene hadde kjennskap til veiledningsprogrammet. Jeg drøftet min rolle og hensikt med intervjuene med foreldrene først i en telefonsamtale med påfølgende informasjon, før jeg stilte spørsmålene.

For å ivareta hensynet til konfidensialitet har jeg i presentasjonen valgt å benevne hver analyseenhet for "foreldre" med tilhørende tall. Informasjonen kan dermed kobles til den enkelte informant og samtidig ivareta hensynet til konfidensialitet. Av hensyn til personvernet har jeg også valgt å benevne alle barn med hankjønn.

3.5.4 Datainnsamlingen

Etter at jeg hadde sendt ut informasjonsbrevet til foreldrene, kontaktet jeg på nytt hvert foreldrepar pr. telefon for å avtale tidspunkt og sted for gjennomføringen av intervjuene. Ett overordnet mål var å skape en tillitsfull og fortrolig atmosfære som kunne bidra til at informanten klarte å fortelle om de forhold jeg ønsket informasjon om (Thagaard, 2003). For å skape en slik atmosfære vurderte jeg også hvor intervjuene skulle finne sted og overlot samtidig til informantene å bestemme hvor og når de ville gjennomføre dem. To

foreldrepar valgte å møte meg på mitt kontor, men hvor de øvrige informantene ble intervjuet hjemme hos dem selv.

Jeg prøvde i intervjusituasjonen å hele tiden være bevisst på egen rolle og hvordan foreldrenes forhold til meg og min arbeidsplass kunne påvirke hva de ønsket å fortelle. Lojalitet til meg og min arbeidsplass kunne føre til at de ikke klarte å uttrykke sine erfaringer med negativ valør. Det kan ha vært et hinder at bevissthet om min egen rolle, førte til at jeg ble litt forsiktig med å stille utdypende spørsmål. Jeg var også redd for å virke førende på informasjonen jeg ønsket å innhente. Hadde jeg ikke forut for undersøkelsen hatt en veilederrolle, ville jeg muligens følt meg friere i forhold til dette i intervju situasjon.

Jeg brukte lydopptaker under intervjuene, hvor jeg i forkant hadde sikret meg at informantene var informert om det med tilhørende samtykke. Jeg hadde med ekstra batterier og lydbånd. Bruk av lydopptaker bidro til at jeg kunne være i bedre kontakt med informantene, enn det jeg ville hatt anledning til dersom jeg skulle skrive ned alt som ble sagt. Lydbånd gjorde også at jeg fikk med meg all verbal informasjon som ble formidlet. Jeg skrev i tillegg ned egne tanker rundt kontekst sammen med informantens kroppsspråk og momenter jeg opplevde de vektla spesielt.

Jeg opplevde i intervjusituasjon at samtlige informanter hadde gjort seg mange tanker rundt egne erfaringer, og at de var åpne og ærlige i det de formidlet. Under intervjuet forsøkte jeg å formidle en oppmerksom og lyttende holdning. Avslutningsvis stilte jeg spørsmål om det var andre ting knyttet til programmet de ønsket å formidle, slik at de kunne få anledning til å uttrykke erfaringer eller meninger som ikke kom fram i løpet av intervjuet. Jeg hadde ikke satt noen tidsavgrensning for intervjuene, men forespeilt informantene at det ville ta rundt en time, halvannen. Det stemte i stor grad.

3.5.5 Dataanalysen

Analysen foregår fortløpende fra starten av intervjuene og fram til når det innsamlede materialet er bearbeidet, kategorisert og tolket (Kvale, 1997). Det første trinnet i analysen skjedde da informantene i intervjuet fortalte om sine erfaringer. I denne prosessen har informantene analysert og silt ut informasjon de mente var relevant. I intervjuprosessen har også jeg som intervjuer bidratt med analyser for å få fram det jeg mente informantene ønsket å formidle. Ved spørsmål som ”Mener du med dette at...”, foretok jeg tolkninger av informantens utsagn. Intervjusituasjonen er dermed en kontinuerlig tolkning og utsiling av informasjon. En slik prosess kan følgelig føre til at man kan unngå mistolkninger av informantens ytringer (Thagaard, 2003).

Det neste trinnet i analysearbeidet er transkriberingen som jeg gjennomførte ved å lytte til lydbåndene fra informantene sammen med egen skriftliggjøring (Kvale, 1997). For å få med meg mest mulig informasjon måtte jeg spole tilbake og lytte flere ganger, hvor jeg også unnlot å skrive inn irrelevant informasjon. I utskrivningen av intervjuene valgt jeg skriftstørrelse fjorten samt en og en halv linjeavstand. Det ga god oversikt og lettet det videre analysearbeidet. For å klargjøre det innsamlede materialet for den oppfølgende analysen, kategoriserte jeg deretter informasjonen. Her tok jeg utgangspunkt i intervjuguiden og de operasjonaliserte temaene med organisering av resultatene innenfor de samme overskrifter (vedlegg 1). For å få en relevant presentasjon av informasjonen måtte jeg også gjennomføre en meningsfortetning, der jeg reduserte kompleksiteten i det innsamlede materialet gjennom en forenkling. Dette medførte at jeg forkortet intervjupersonenes formuleringer, slik at de ble mer konsise. På bakgrunn av informasjonen som framkom av datamaterialet, kategoriserte jeg informantenes utsagn tilknyttet de ulike temaene. Deretter koblet jeg enhetene og de ulike kategoriene. Dermed fikk jeg en relevant oversikt over informasjon fra den enkelte informant, samtidig som jeg kunne analysere de ulike og like utsagn fra informantene med sammenligning av intervjuene for å se om det fantes mønstre eller avvik. Kategoriseringen bidro til å strukturere intervjuene, slik at resultatene av disse kunne presenteres.

I presentasjonen av resultatene har jeg hatt fokus på å beskrive informantenes erfaringer og etter beste evne utelatt egen tolkning. Det er på grunn av at jeg i presentasjonen av resultatene ønsket få fram foreldrenes stemmer.

Det fjerde trinnet i analysen er den egentlige analysen, der jeg utviklet en forståelse for intervjuenes egentlige mening. Informantenes forståelse ble hentet frem i lyset, og jeg presenterer perspektiver på dette sett i lys av aktuell teori (Kvale, 1997). Med dette utgangspunkt vurderte jeg forslag til endringer og forbedringer i veiledningsprogrammet.

3.6 Validitet og reliabilitet

3.6.1 Validitet

Validitet i kvalitativ forskning innebærer i hvor stor grad metoden reflekterer de fenomenene vi ønsker å få vite noe om (Kvale, 1997). Her må vi med andre ord forsøke å sikre gyldigheten av forskningen gjennom hele prosessen.

Valideringen bør følgelig foregå som en kvalitetskontroll gjennom alle stadier i kunnskapsprosessen. For å jobbe med gyldigheten er det en rekke aspekter jeg har måttet reflektere underveis. Undersøkelsens validitet avhenger om jeg studerer det jeg har til hensikt å studere. Operasjonaliseringen av forskningsspørsmålet gjennom intervjuguiden med spørsmål som samsvarer

med problemstillingen samt fokus på problemstillingen under gjennomføringen av intervjuene, kan bidra til å sikre undersøkelsen. At informantene har fått anledning til å lese gjennom utskriftene fra intervjuene og komme med korrigeringer, kan ytterligere styrke tilliten. Ved tolkning av det innsamlede materialet har jeg forsøkt å innta et hermeneutisk perspektiv ved bevisstgjøring av egen forforståelse. Jeg reflekterer videre resultatene opp mot relevant teori, noe som også kan bidra til å underbygge undersøkelsens gyldighet. Til slutt kan utforming av rapporten, måten jeg presenterer funnene på, og hva jeg velger å vektlegge ha betydning for gyldigheten.

Undersøkelsens mulighet for generaliserbarhet eller overførbarhet refererer seg til den eksterne validiteten. Overførbarhet handler om hvorvidt tolkninger av det innsamlede materialet kan overføres til å gjelde i andre, lignende tilfelle (Fangen, 2004). Idealet er at undersøkelsen kan bidra til en mer generell teoretisk forståelse av ulike fenomen. Overførbarhet er imidlertid ikke et mål i seg selv i min kvalitative forskning, hvor det heller er vesentlig å gå i dybden av fenomenet hos et mindre antall foreldre. Jeg ønsker følgelig i min sammenheng gjennom foreldreerfaringer å avdekke ny kunnskap om veiledningsprogrammet som igjen kan komme til nytte ved mulige endringer av programmet.

3.6.2 Reliabilitet

Reliabiliteten har også vært regnet som et lite, egnet begrep i kvalitativ forskning da muligheten for å etterprøve resultatene som i kvantitative undersøkelser ikke er tilstede (Dalen, 2004). I kvalitative undersøkelser vil derimot forskningen dannes i en dynamisk kontekst med informanten. Disse vil derfor være vanskelig å etterprøve da en gjentakelse av forskningen ofte kan gi andre svar. Når vi argumenterer for reliabiliteten i kvalitative undersøkelser vil hensikten være å vise framfor bevis, ved å redegjøre for hvordan dataene er blitt utviklet gjennom forskningsprosessen (Thagaard, 2003)

Reliabiliteten, eller påliteligheten i undersøkelsen, kan styrkes gjennom nøyaktig gjennomføring av alle ledd i undersøkelsen (Dalen, 2004). Gjennom detaljert beskrivelse og begrunnelse for gjennomføringen, kan jeg bidra til å sikre troverdighet og tillit, slik at aktuelle lesere av rapporten min kan sette seg inn i den og bedre kontrollere at mine opplysninger stemmer. Jeg har videre prøvd å styrke datainnsamlingen ved bruk av lydopptaker, samt vise åpenhet og nøyaktighet i beskrivelsen av alle sider ved undersøkelsen.

4. Resultater

Da informasjonen fra samtalene var transkribert, kunne jeg begynne den videre analysen av intervjuene (Kvale, 1997). Det var et omfattende materiale, hvor jeg etter en meningsfortetning og forenkling kategoriserte utsagnene og knyttet dem til de enkelte analyseenheter (Kap. 3.5.5). Denne forenklingen medførte også at spørsmål fem og ti i intervjuguiden ble slått sammen til en overskrift da foreldrene i stor grad hadde samme oppfatning på begge. I presentasjonen av resultatene fremstiller jeg foreldrenes erfaringer fortettet i en figur, før jeg deretter nærmere beskriver erfaringene deres. Disse presenteres ved at de knyttes til de ulike delene i veiledningsprogrammets oppbygging. Øvrige erfaringer presenteres ved at de knyttes til spørsmål i intervjuguiden.

4.1 Positiv samhandling

I den første delen av programmet er temaet positivt samhandling. Figuren nedenfor viser noe fortettet hvilke erfaringer foreldrene oppgir i tilknytning til den første delen av programmet.

	Foreldre nr					
	1	2	3	4	5	6
Erfaringer fra første del av veiledningsprogrammet						
Så bedre det positive barnet gjør	X	X	X	X	X	X
Gi atferdsbeskrivelser	X	X	X	X	X	X
Gi spesifikk ros	X	X	X	X	X	X
Barnet trengte tid for å bli vant til atferdsbeskrivelser			X	X		
Måtte tilpasse beskrivende kommentarer til vårt barn	X					
Barnet likte atferdsbeskrivelser	X	X	X	X	X	X
Barnet likte ros	X	X	X	X	X	X
Barnet begynte å bruke mer språk		X	X		X	X
Barnet ble mer oppmerksom på oss		X				
Barnet begynte å rose seg selv						X
Observasjon	X	X		X		X

Figur 2. Noen overliggende erfaringer fra første del av veiledningsprogrammet

Alle gav uttrykk for erfaringer ved bruk av atferdsbeskrivelser, og at de gjennom disse var blitt mer oppmerksomme på barnets positive gjøremål. Foreldre 1 erfarte at atferdsbeskrivelser ble unaturlig for dem og barnet, og at de måtte endre på det ved å knytte det til ros. De fortalte videre at de før forventet at barnet skulle gjøre ting uten at de ga ros, men at han nå fikk positive

kommentarer hele tiden. Foreldre 3 og 4 erfarte at barnet først reagerte negativt på atferdsbeskrivelser. Førstnevnte fortalte at barnet først ble flau når de ga han atferdsbeskrivende kommentarer, men når han ble vant til det, begynte han å bruke mer språk, og de fikk en forbedret kommunikasjon med han. Foreldre 4 nevnte også at når barnet etter hvert ble vant til dette, likte han det og han begynte å prate mer om sine gjøremål. Foreldre 2 fortalte at barnet ble mer oppmerksom på dem og foreldre 6 erfarte at barnet begynte å prate mer og også rose seg selv. Han kunne da fortelle seg selv hvor flink gutt han var.

Fire av foreldrene nevnte at barnet begynte å bruke mer språk. Et foreldrepar uttrykker dette slik:

Bare fra den første gangen vi begynte med "jeg ser at du..." hvor mye språk han begynte å bruk etter det. Det var helt merkelig. Det var en bevisstgjøring for han at vi så han. Det satte han utrolig pris på. Han ble mer bevisst på oss igjen. Og vi har sett og sett og sett. Hele familien ser jo hverandre. Det har jo vært veldig bra.

Fire foreldre uttrykte erfaringer med observasjon. Foreldre 4 og 6 fortalte at de hadde blitt flinkere til å observere hvordan barnet reagerte i ulike situasjoner, mens foreldre 1 og 2 uttrykte at de var blitt flinkere til å observere det positive barnet gjorde.

Alle hadde gjort seg erfaringer med bruk av spesifikk ros. Foreldre 1 knyttet ros til atferdsbeskrivelser tidlig i programmet, og fortalte at det ble mer naturlig for dem. Foreldre 2 nevnte at de hele tiden hadde gitt ros, men var nå blitt mer spesifikk når de ga barnet ros, og dette opplevde de som positivt. Foreldre 3 fortalte at de ikke hadde vært flinke nok til å rose barnet sitt og relaterte det til at de ikke selv var vant til ros. Nå ga de mye spesifikk ros til barnet sitt og uttrykte at dette var bra og positivt for barnet. Foreldre 4 erfarte at barnet ble glad for ros og likte det. Det samme gjorde foreldre 5 og 6.

4.2 Tilrettelegging for læring

I den andre delen av programmet var temaene forsterkning, atferdskjeder, prompting og tegnøkonomisystemer. Figuren nedenfor viser en fortettet oversikt over erfaringer foreldrene gjorde seg i denne delen av programmet.

Erfaringer fra andre del av veiledningsprogrammet	Foreldre nr					
	1	2	3	4	5	6
Barnet ble mer selvstendig	X	X	X		X	X
Vi er blitt mer konkret		X	X		X	
Viktig med små og konkrete mål		X		X		
Erfaringer med positiv forsterkning	X	X	X	X	X	X
Erfaringer med atferdskjeder	X		X			
Tegnøkonomisystem	X	X	X			X
Hjelp til barnet	X	X	X			
Barnet kan mer enn vi trodde	X	X				

Figur 3. Overliggende erfaringer fra andre del av programmet.

Samtlige uttrykte erfaringer med bruk av positiv forsterkning. Foreldre 1 fortalte at deres barn var glad i å løse oppgaver i en bok og de fikk på plass leggerutiner ved at barnet fikk løse oppgave i boken sin morgenen etter. Foreldre 2 uttrykte at de måtte gi barnet positiv forsterkninger umiddelbart når det hadde utført en handling de ønsket og fremme. De fortalte også at når de var med og støttet barnet i aktiviteter han hadde utfordringer med, opplevde de at det var en belønnende situasjon for barnet. Foreldre 3 fortalte også om situasjoner som barnet opplevde som positivt forsterkende. Deres barn likte å få oppgaver og gjøre ting i huset som for eksempel å dekke bordet og de opplevde at det å la han få lov til det, var som en belønning for han. Han likte å få oppgaver, og de følte at han ble glad fordi han fikk det til. Foreldre 4 fortalte at det var positivt å bruke enkle positive forsterkninger som for eksempel at han fikk spille litt på pc når han hadde pusset tennene, eller at han fikk en klem. Foreldre 5 fortalte at de hadde brukt belønning og ett eksempel var at barnet fikk låne en diktafon når han hadde gjort lekser.

Foreldre 1, 2, 3, 5 og 6 erfarte at barna deres ble mer selvstendig. Foreldre 3 ønsket at barnet skulle bli mer selvstendig i morgenrutinene. De hadde laget en atferdskjede i form av en liste med oversikt over enkelthandlinger barnet skulle gjøre. Til å begynne hadde de ledet barnet ved å sitte sammen med han å peke på listen hva han skulle gjøre. Etter hvert trappet de ned hjelpen og de opplevde at de fikk en bedre samhandling med barnet i morgensituasjonen, når han ble selvstendig i påkledningen. De følte også at barnet fikk bedre selvtillit når han mestret å ta på seg selv.

Foreldre 3 nevnte også at de hadde jobbet med å dele handlinger inn i atferdskjeder. De ønsket å få bedre rutiner rundt leggesituasjonen for barnet. De kartla hva i atferdskjeden barnet ikke mestret. De fant ut at det var når han skulle gå på rommet sitt, da gikk han ikke inn på sitt rom. De begynte med å gi han belønning morgenen etter og da begynte han å legge seg. De fortalte videre at det også førte til endring i dagsformen hos barnet. Før hadde han vært veldig trøtt, sliten og lite motivert og det bedret seg en liten stund etter at leggerutiner kom på plass.

Foreldre 4 fortalte at de jobbet med morgensituasjonen, og at det fungerte bra noen ganger, men andre ganger ikke. Dersom det kom inn forstyrrende elementer, kunne det ennå skjære seg. Foreldre 2, 3 og 5 ga uttrykk for at de var blitt mer konkret i forhold til barnet. Foreldre 2 og 4 erfarte også at det var nyttig med små og konkrete mål for å lære barnet nye ferdigheter. De reflekterte over at de før hadde forventet at barnet skulle klare mer enn han hadde forutsetninger for og ved å dele inn i små mål som ble konkretisert for han, ble det lettere for barnet å tilegne seg ferdigheter.

Foreldre 1, 2 og 3 fortalte at de hadde gjort seg erfaringer i å hjelpe barnet sammen med nedtrapping av hjelpen. Foreldre 1 og 2 nevnte også at de gjennom dette arbeidet hadde merket seg at barnet deres mestret mer enn hva de trodde.

Foreldre 1 uttrykker dette om deres opplevelse i forhold til dette;

Vi tok det med bading. Vi har i alle år tørka og vaska han. Det var en skikkelig aha opplevelse. Det eneste han trengte hjelp til var hårvasken. Vi satte fram ting til han og ga han beskjed om hva han skulle gjøre. Så gjorde han det. Da fikk vi litt dårlig samvittighet for vi følte vi hadde undervurdert hans evner til egenomsorg.

Foreldre 2 fortalte også at det var nyttig å lede barnet og avtrappe hjelpen etter hvert. Tannpussen hadde vært en utfordring, men var nå blitt mye lettere. Før måtte de ta han fysisk med på badet for å pusse tenner. Nå sto de sammen med han og pusset tennene og var modell for han ved å vise han hvordan han skulle gjøre det. Foreldrene opplevde at situasjonen da ble positiv for han og de karakteriserte situasjonen som belønnende for barnet. De opplevde også at han hadde lyst til å være selvstendig og at han kunne mer enn de hadde trodd.

Foreldre 1, 2, 3 og 6 hadde gjort seg erfaringer ved bruk av tegnøkonomisystem. Og de har gjort seg ulike erfaringer. Foreldre 2 fortalte dette;

Vi har brukt tegnøkonomisystemet ovenfor søsknene også. Og med veldig godt resultat. I forhold til han ser vi at alt må vær veldig konkret. Og

tegnøkonomisystemer krever veldig mye oppfølging. Så hvis man tar det i bruk, så er vår erfaring at det må gjøres 100%. Tett oppfølging og at vi forbedrer underveis hjelper. Vi kan ikke gå over dager før han får belønning, det må skje der og da i det han gjør det.

Foreldre 1 ga uttrykk for at de hadde laget et tegnøkonomisystem og at det fungerte, det hadde vært som en revolusjon for dem. Barnet var målbevisst og inneforstått med systemet. Når barnet ikke fikk kryss på brettet sitt, forsto han det og jobbet for å gjøre det bedre. De trodde at han kom til å bli sint når han ikke fikk kryss, men det skjedde ikke. Det skjedde to ganger at han ikke fikk kryss. Foreldre 3 fortalte at de ikke brukte tegnøkonomisystem lengre, men at det hadde vært en positiv opplevelse. Barnet ble stolt når han fikk klistermerke og det betydde mye for han. Skjemaet hengte enda på døren til soverommet hans. Foreldre 6 fortalte at de brukte systemet enda og at de har gode erfaringer med det. De jobbet nå for å utvikle dette videre.

4.3 Grensesetting

På den siste delen av programmet var tema beskjeder, utføring av disse i tilknytning til uønsket atferd, samt ignorering. Figuren nedenfor viser en sammenfattet oversikt over erfaringer foreldrene gjorde seg i denne delen av programmet.

Erfaringer fra tredje del av veiledningsprogrammet	Foreldre nr					
	1	2	3	4	5	6
Redusere antall beskjeder	X	X	X	X	X	X
Gi konkrete beskjeder	X	X	X	X	X	X
Gi barnet tid	X			X		
Ignorering av uønsket atferd	X	X	X	X	X	X
Bli enig med og støtt partneren		X	X		X	X
Forberede barnet og komme med hint i forkant av endring	X		X	X		
Gi gjøre beskjeder knyttet til uønsket atferd	X					
Gi ros når barnet har gjennomført en beskjed	X					

Figur 4. Overliggende erfaringer fra tredje del av programmet.

Samtlige uttrykte erfaringer med å redusere antall beskjeder overfor barnet sitt. Foreldre 2 fortalte følgende;

Vi kartla oss selv ganske kraftig i forhold til det med å gi sytten beskjeder i en setning. Det var jo en av de mest utrolige bevisstgjøringene. Vi telte beskjeder og i en setning så var det en, to, tre og... Det var jo ikke rart at

han ikke gjorde det vi sa. Vi fikk aldri respons på noe annet en den siste beskjeden. Det var jo mer for vår del at vi måtte rense ut av det der og det tjente han stort på.

Foreldre 1 nevnte at de nå kunne prate med andre også når de var ute sammen med barnet sitt, og ikke bare gi han beskjeder hele tiden. De hadde ikke trodd at han ikke fikk med seg det de sa, og derfor sagt det samme til han mange ganger. Men når de reduserte på antall beskjeder og ga han litt tid, så de at han likevel fikk med seg det de hadde sagt. Foreldre 1 nevnte også at barnet reagerte positivt på å få ros etter at han hadde gjort det han fikk beskjed om. Foreldre 3 hadde også jobbet med dette og stort sett fungerte det bra, men de kunne enda kjøre seg fast med å gi for mange beskjeder. Foreldre 5 hadde jobbet med dette temaet og de så at barnet meldte seg ut hvis han fikk for lange beskjeder. Foreldre 4 nevnte også at de syntes det var viktig med korte beskjeder og det å gi han tid.

Alle foreldrene hadde gjort seg erfaringer med å gi konkrete beskjeder til barnet sitt. Foreldre 2, 4 og 5 nevner dette i forhold til å gi beskjed kontra det å spørre. Foreldre 4 fortalte også at de syntes det var viktig med tydelige beskjeder og at det å si for eksempel "heng opp jakka" i stedet for "kan du være så snill å henge opp jakka?" hadde ført til at barnet forsto beskjeden og gjorde det de ba om. Foreldre 5 erfarte at dersom de spurte barnet om noe, så gjorde han ikke det. Da kunne han si "gjør det selv". Men når de ikke stilte spørsmål og sa hva han skulle gjøre, da gjorde han det. Foreldre 2 konkretiserte dette slik;

Det med å gi konkrete beskjeder syntes vi har vært veldig greit. Vi skal være så snill; "kan du vær så snill å ta på jakka di, så blir ho mamma så kjempeglad?". Vi pakket det inn. Man tror at barnet skal tenke "Å så fint ho spør, det er klart jeg skal gjøre det". Men det fungerer jo overhodet ikke. Så nå gir vi korte og konkrete beskjeder. "Ta på jakka". Da gir han god respons. Vi har gått mer og mer bort fra lange beskjeder. Og da gjør han det. Også får han jo hjelp med glidelås og sånn.

Foreldre 1, 3 og 4 fortalte at de opplevde det positivt å forberede barnet i forkant av at barnet skulle gjøre noe. Foreldre 1 forsto at de ga han flest beskjeder i situasjoner han ikke var forberedt på, og dersom de ga han et forhåndsvarsel, ble det enklere for barnet å gå inn i ny aktivitet. De fant ut at det lønte seg å være i forkant av endringer ved å forberede barnet. Foreldre 4 fortalte at når barnet ble forberedt og fikk tid på seg, så gikk det bra, og når de hadde dårlig tid skar det seg fort. Foreldre 3 erfarte det slik;

Å gi et hint om hva som skal skje, eksempel at om fem minutter da skal du slå av tv. Før kunne vi gi en beskjed og forvente at det skulle skje med en

gang. Men han hadde jo ingen anelse om hva som skulle skje. Så det er faktisk blitt mye roligere. Han vet at han har litt tid på seg.

Alle hadde gjort seg erfaring med å ignorere uønsket atferd hos barnet og alle fortalte at de vurderte hva som kunne oversees av uønsket atferd hos barnet. Foreldre 1 nevnte at de kunne ignorere uønsket atferd på enkelte områder. Barnet deres klagde mye og dersom de ga oppmerksomhet på det, førte det til at situasjonen forverret seg. Når de overhørte han og ikke gikk inn i diskusjon ble det bedre. De fortalte at de før hadde brukt mye tid på å forhandle med han på ting som ikke var rom for å forhandle på, sånn som om han skulle på skolen eller ei. Videre fortalte de at det var mye uønsket atferd de ikke kunne overse, men at de var blitt flinkere til å vurdere hva som kunne ignoreres. Foreldre 2 fortalte også at noe uønsket atferd hos barnet kunne ignoreres. De erfarte at når barnet ikke fikk oppmerksomhet på uønsket atferd, kunne atferden eskalere, før barnet roet seg. Det samme erfarte foreldre 5 og 6. Foreldre 2, 5 og 6 fortalte også at barnet var begynt å prate mer, fordi de overså uønsket atferd. Før fikk barnet det han ville gjennom uønsket atferd som hyl og rop, men når barnet ikke fikk respons på det, hadde det tvunget fram mer språk fordi han måtte fortelle hva han ville i stedet. Foreldre 3 prøvde å overse uønsket atferd hos barnet, men det var ikke så enkelt. Dersom de overså lettere uønsket atferd, kunne barnets atferd eskalere, noe som kunne gå ut over mindre søsken og ting i huset. Da lot de barnet få gå på rommet sitt til han ble rolig. De hadde valgt å overse barnets uønskede språkbruk. Dette syntes de at de kunne oversees så lenge han ikke sa det til andre barn. Foreldre 4 nevnte at når barnet gjorde uønskede ting og de ikke ga han respons, så ble han lei og sluttet. Men det var vanskeligere å overse dette når barnet var sammen med søsken. Foreldre 6 oppsummerte deres erfaringer med ros og ignorering av uønsket atferd slik;

Når vi ser han og sier positive ting til han, da stråler han opp. Det var vel noe man ikke var flink nok til før. Så lenge han satt å leka så gjorde vi ikke noe og når han gjorde noe galt så fikk han kjeft. Det var jo...ja, vi har sett at det er mye bedre å ignorere det dårlige og heller ta han i det positive han gjør.

Foreldre 1 nevnte "gjøre" beskjeder knyttet til uønsket atferd og syntes det var vanskelig. Barnet var så opphengt i sine gjøremål, og det var vanskelig å få han ut av det. Foreldre 2, 3, 5 og 6 hadde erfart at det var en fordel at de var enige om hva de skulle gjøre for at det skulle fungere for barnet. Foreldre 5 uttrykte at de måtte jobbe mer med å bli enig i grensesettingen, hvis ikke ble det inkonsekvent og forvirrende for barnet. Foreldre 2 fortalte at de pratet mer sammen nå om hvordan de skulle gjøre det. Foreldre 3 sa at de var kommet nærmere hverandre. De hadde fått en felles forståelse for ting og hadde mer samme ståsted. Dersom de nå var uenige, diskuterte de det uten barna til stede.

De opplevde at når de var enige om hva barna fikk lov til og hva de skulle få, så ble det mindre av barnas springing fra den ene til den andre av dem. Barna roet seg mer ned og godtok hva den ene av dem sa.

Foreldre 6 uttrykte at de nå hadde flere samtaler på kveldene etter at barnet hadde lagt seg, der de ble enige om hva barnet skulle få lov til.

4.4 De viktigste erfaringene

Følgende figur viser en oversikt over hvilke erfaringer foreldrene nevnte som de viktigste gjennom hele veiledningsprogrammet.

De viktigste erfaringene ved deltakelse	Foreldre nr					
	1	2	3	4	5	6
Treffe andre og utveksle erfaring	X	X	X	X	X	X
Bevisstgjøring	X	X	X		X	X
Veiledning for å løse konflikter			X	X		
Legge til rette for å være i forkant				X		
Mer forståelse for vanskene som diagnosen gir	X	X	X	X	X	X
Har hjulpet overfor søsken	X	X	X			
Bedre samhandling med barna			X			
Viktig å rose	X		X		X	
			X			X
At det går an å takle situasjonen	X				X	
Overse negativ atferd						X
At alle med autisme er forskjellig		X				

Figur 5. De viktigste erfaringene ved deltakelse på veiledningsprogrammet.

Samtlige foreldre oppga det å treffe andre og utveksle erfaringer som viktig fra deltakelse på veiledningsprogrammet. Foreldre 5 sa det slik;

Å dele tanker og erfaringer med de andre foreldre, gjør at vi finner forslag som veileder kommer med litt lettere. Samtidig får vi oppleve hva de andre foreldre opplever, det syntes vi har vært veldig bra. Gjennom å dele erfaring og få veiledning har vi blitt i stand til å takle hverdagen bedre.

Foreldre 1, 2, 3, 5 og 6 trakk fram bevisstgjøring som viktig ved deltakelsen. Foreldre 2 sa at de var blitt mer bevisst og det var det absolutt viktigste de satt

igjen med. De analyserte nå mer bakgrunn for en situasjon, de ulike sidene ved den, og tolket mer.

Foreldre 3 og 4 nevnte at det viktigste var at de hadde fått veiledning for å løse konflikter. Foreldre 4 sa også at det hadde vært viktig for dem å få innsikt i hvordan de kunne legge til rette for å være i forkant. Samtlige oppga at de har fått mer forståelse for vanskene som diagnosen gir. Tre foreldre fortalte at de hadde fått et forbedret samspill med barnets søsken, og tre uttrykte at de hadde fått mer system og overblikk og det hadde vært viktig for dem.

Foreldre 1 og 5 nevnte at følelsen av at det går an å takle situasjonen hadde vært viktig. Foreldre 5 syntes også at de nå bedre mestret at barnet ble frustrert. De forsto nå at han ble frustrert fordi han enten ikke forsto eller ikke kunne, og at de da måtte hjelpe han. Foreldre 1 fortalte at de før var snar til å forhåndsdomme situasjonen, at det var ingen vits å gjøre noe. Men at de så at når de satte i verk ting og ”trykket på de rette knappene” så fikk det positiv effekt, og det hadde de hatt stor vinning av. Foreldre 2 sa at det hadde vært viktig for dem å forstå hvor forskjellig alle med ASD er. Foreldre 3 og 6 nevnte at det hadde vært viktig å lære å rose barnet mer. Og foreldre 6 sa også at å overse uønsket atferd hos barnet hadde vært en viktig erfaring.

4.5 Hvordan erfaringene vil påvirke foreldrene framover

Figuren nedenfor gir en oversikt over hva foreldrene svarte på spørsmålet om hvordan de trodde erfaringene de hadde gjort seg ved deltakelse på veiledningsprogrammet, ville påvirke dem framover.

Hvordan erfaringene vil påvirke foreldre framover	Foreldre nr					
	1	2	3	4	5	6
Vi ser mer positivt på vår situasjon			X		X	X
Fått flere verktøy vi kan bruke	X					
Fått ting mer i system			X			
Blitt mer bevisst på etablere mer tid til søsken	X					
Det med søsken er enda vanskelig			X	X		
Viktig at vi foreldre har felles utgangspunkt		X	X			
Mer spesifikk på ting			X			
Ikke stille så store krav			X			
Kartlegging		X				
Lettere å samarbeide med barnet				X		
Har ikke så dårlig samvittighet lengre	X					
Vi jobber videre med det vi har lært		X				X

Figur 6. Hvordan erfaringene vil påvirke foreldrene framover.

Foreldre 1 mente at det som kom til å påvirke dem framover var at de hadde fått flere verktøy som de kunne bruke, at de var mer bevisst på å etablere tid til søsken og at de ikke hadde så dårlig samvittighet lengre. Foreldre 2 nevnte at det som kom til å påvirke dem framover var at de nå hadde felles utgangspunkt, at de var blitt bedre til å kartlegge og at de ville jobbe videre med det de hadde lært. Foreldre 3 sa også at det ville påvirke dem at de som foreldre hadde et felles utgangspunkt. De hadde også fått mer system og blitt mer spesifikk, og det ville påvirke dem videre. De var også bevisst på å ikke stille så store krav til barnet og at det var viktig framover. De hadde enda utfordringer med konflikter mellom søsken;

Det med søsken ble bedre en liten stund, men så falt det tilbake til det gamle. Det er enda vanskelig. Og at han er eldst og de yngste tar etter han. Og at småsøsken må se på at han slår og bakster. Det er enda en del slåing, men det er mindre enn det har vært. Han skjønner ikke at lillebror får vondt når han slår han. Vi har enda utfordringer i forhold til søsken. Han skulle egentlig vært enebarn, da hadde det vært lettere. Uansett så vil vi ikke få bort alt, men vi kan få bort litt og litt mer.

Foreldre 4 opplevde også utfordringer tilknyttet konflikter mellom søsken. Men de erfarte også at det var lettere å samarbeide med barnet nå og at det ville påvirke dem framover. Foreldre 5 syntes at det som var det viktigste for dem framover var at de så mer positivt på sin egen situasjon. De sa at de nå så "lys i tunnelen". Foreldre 6 sa også at de så mer positivt på sin egen situasjon og at de var "kommet inn i et positivt spor" som ville påvirke dem videre. Det at de jobbet og videre med det de hadde lært, trodde de også ville påvirke dem.

4.6 Forslag til endringer

Figuren nedenfor viser en oversikt over foreldrenes forslag til endringer i veiledningsprogrammet form eller innhold.

Forslag til endringer i veiledningsprogrammet	Informant nr					
	1	2	3	4	5	6
Utvide tiden på hvert gruppemøte	X	X	X	X	X	X
Utvide programmet med flere gruppemøter		X		X		
Mer om søsken			X	X		
Gi tilbud om veiledningsprogram når barnet er yngre			X			
Oppfølgingskurs					X	
Ikke endre innhold	X	X			X	X

Figur 7. Foreldrenes forslag til endringer i veiledningsprogrammet.

Samtlige ønsket å endre programmets form med å utvide tiden på hvert gruppemøte. Foreldre 1 ønsker en halvtime lengre før lunsj, slik at deltakerne hadde fått mer tid til å gå inn i det de hadde gjort hjemme. Foreldre 2 sa det slik;

Vi tror det å gi bedre tid er sterkt ønsket. Man hadde lyst til å utdype ting men oppfattet at det var knapt med tid...Hver forelder kommer med åpent sinn til møte og de ønsker virkelig å snakke om ting. Det kan godt hende de sitter og repeterer seg selv i møte etter møte, men likevel så kan det hende at det er det som skal til for at de skal være med i en naturlig prosess som dette kurset gir en åpning for.

Foreldre 3 fortalte også at de syntes det var veldig bra å prate med andre og høre andre, som hadde samme type utfordringer som dem, fortelle om sine erfaringer.

Foreldre 4, 5 og 6 foreslo også å utvide tiden, for å få mer tid til å diskutere og lytte til de andre deltakernes erfaringer. De foreslo at gruppemøtene kunne vart i en time lengre og også utvidet programmet med flere gruppemøter. Foreldre 2 ønsket også å utvide med flere gruppemøter. Foreldre 3 og 4 ønsket at det kunne vært mer om søsken i programmets innhold. Foreldre 3 sier at de ønsket mer om hvordan de skal gå fram overfor søsken og hva man kan si til dem. Foreldre 4 ønsket mer om hvordan man kan takle konflikter mellom søsken og hvordan bedre forholdet mellom dem.

Foreldre 3 nevner at folk bør få tilbud om et slikt kurs når barnet er yngre;

Det bør være et slikt tilbud. Og vi tror folk vil ha nytte av det allerede fra barnet er tre, fire år. Det er tyngre å snu ting når barna blir eldre. Og det forandrer jo ikke barnets væremåte, men vår væremåte overfor barnet. Og jo tidligere vi kommer inn i dette, jo bedre er det.

Foreldre 5 ønsket at det ble utviklet oppfølgingskurs, slik at de kunne få tilbakemelding på det de jobbet med;

Kurset er jo bare en start up. Det er jo vi som skal fortsette det. Det er en initiering til en tankegang som for oss er en god start. Det eneste man kan tenke på er oppfølgingsmøter. Dette for å motivere oss videre. Det neste steget er oppfølging. Dette for å se hvordan det har gått med det vi har gjort og få innspill om det er noe man kan gjøre bedre.

Foreldre 1, 2, 5 og 6 mente at kursets innhold ikke burde forandres og at innholdet passet for dem.

5. Drøfting av resultater

I dette kapitlet vil jeg foreta en meningsgenerering ved hjelp av en oppfølgende fortolkning (Kvale, 1997). Dette er den egentlige analysen, hvor informantenes forståelse trekkes fram i lyset, og hvor jeg som forsker med egen fortolkning presenterer nye perspektiver på fenomenet som undersøkes.

Det foreligger nå informasjon om erfaringer som foreldre har gjort seg gjennom deltakelse på et veiledningsprogram, tilpasset foreldre til barn med ASD. På dette nivået skal den kvalitative analysen så langt, tilføres mening ved at jeg forsøker å bevisstgjøre og forsterke egen fortolkning av resultatene (Kvale, 1997). Dette vil jeg gjøre gjennom først å drøfte foreldrenes erfaringer i lys av aktuell teori.

I den oppfølgende prosessen velger jeg først å dele kapitlet inn i tema tilknyttet veiledningsprogrammets oppbygging, deretter knyttet til spørsmål i intervjuguiden og til aktuelle funn. Jeg vil så drøfte aktuelle funn i forhold til disse overskriftene med referanser til ulike teoretiske perspektiv. Dermed prøver jeg å styrke forståelsen ved foreldrenes erfaringer samt danne et grunnlag for å kunne vurdere deres utsagn best mulig (Kvale, 1997).

5.1 Positiv samhandling

Samtlige nevnte at de gjorde seg positive erfaringer med å gi barnet sitt atferdsbeskrivende kommentarer og spesifikk ros. Tre foreldre fortalte at barnet først reagerte negativt på atferdsbeskrivelser, men når det ble vant til det, eller at de tilpasset beskrivelsene, opplevde de at barna syntes det var positivt. Fire foreldre ga uttrykk for at barnet deres begynte å kommunisere mer og bruke mer språk etter at de begynte med atferdsbeskrivelser.

5.1.1 Hensyn til barnets kognitive vansker

Barn med ASD har i følge kognitive teorier nedsatt evne til mentalisering, noe som kan innebære at de har vansker med å innhente implisitt informasjon (Duevold & Sponheim, 2002). Å forstå andre menneskers intensjoner, følelser og nonverbale kommunikasjon og å ilegge disse dimensjonene i kommunikasjon kan følgelig innebære en utfordring for barn med ASD. Når foreldrene erfarer at barna begynte å prate og kommunisere mer, kan det være et uttrykk for at deres atferdsbeskrivelser og spesifikke ros bidrar til å lage rammer for samhandling og kommunikasjon med barnet som tar hensyn til vansker barn med ASD kan ha på dette området. Konkret og eksplisitt kommunikasjon kan være lettere for barna å

forstå og forholde seg til, noe som igjen vil kunne gjøre det lettere for dem å gi respons på foreldrenes kommunikasjon.

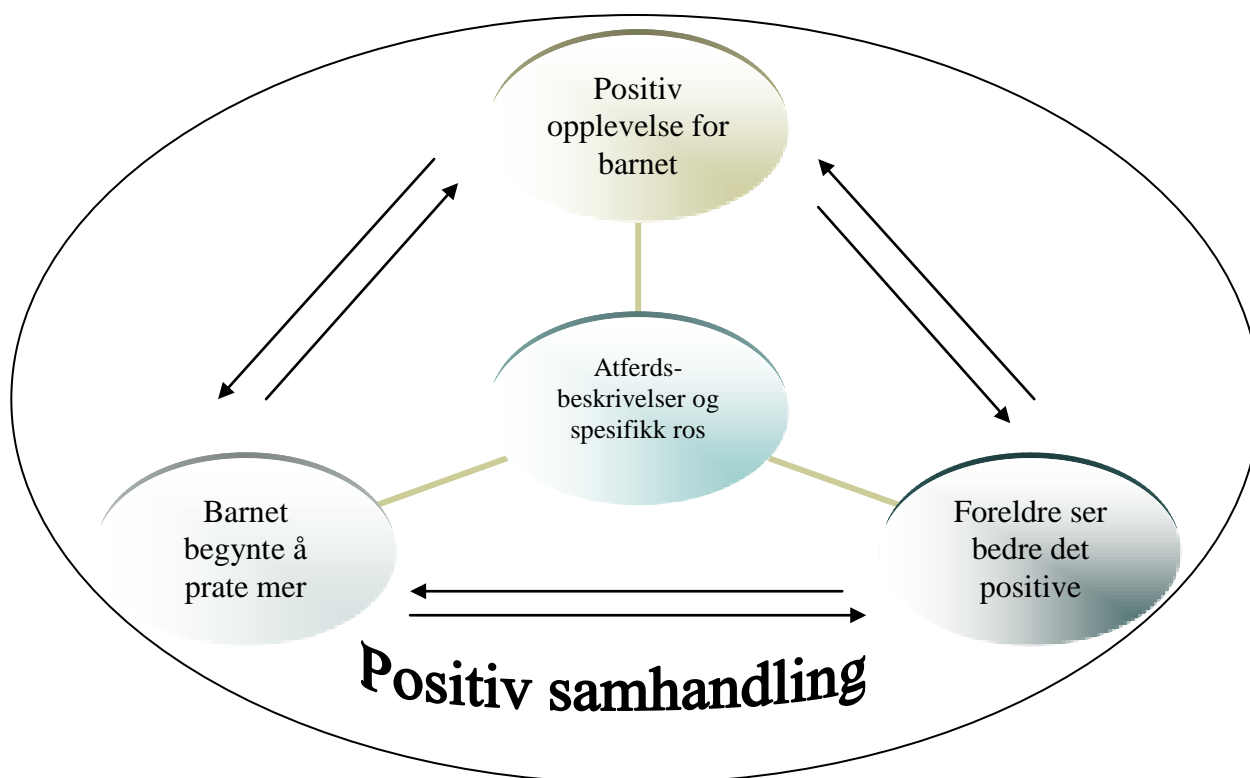
Når barnet har nedsatt evne til å forstå nonverbal og abstrakt kommunikasjon, kan også være en utfordring å forstå implisitte initiativer til delt oppmerksomhet (Tellevik med flere, 2007). Når foreldrene konkretiserer kommunikasjonen for barnet, kan det også innby til delt oppmerksomhet, fordi forutsetningene for at barnet kan forstå initiativet, blir bedre.

5.1.2 Gjensidig positiv forsterkning

Sett i et atferdsanalytisk perspektiv kan det synes som om foreldrenes erfaringer i forhold til atferdsbeskrivelser og spesifikk ros, også kan relateres til positiv forsterkning (Svartdal & Flaten, 1998). Ved at foreldrene begynte å beskrive barnets atferd og knytte det til ros, nevnte samtlige foreldre at de bedre så det positive som barna gjorde. Det er tenkelig at dette kan virke gjensidig og positivt forsterkende på både barnets og foreldrenes atferd. Dersom atferdsbeskrivelser og spesifikk ros er forsterkende på barnets atferd, vil positivt, forsterkende atferd øke i frekvens. På samme måte vil foreldrenes atferd med å gi atferdsbeskrivelser og ros kunne øke, dersom barnets atferd virker positivt forsterkende på foreldrene. Det kan igjen føre til at foreldrenes og barnets fokus i samspillet blir mer preget av atferd som virker gjensidig, positivt forsterkende.

5.1.3 Gjensidighet i samspillet mellom foreldre og barn

Samtlige uttrykte at de gjennom arbeidet med programdelen bedre så det positive som barnet gjorde. Dette viser at de var bevisst på at endringene påvirket både dem og barnet. Dette kan videre forklares i et interaksjons perspektiv. Forholdet mellom barnet og foreldrene, er preget av interaksjon, noe som innebærer at de er i en toveis prosess med gjensidig påvirkning av hverandre (Evenshaug & Hallen, 1993). I følge diagnosekriteriene har barn med ASD avvik i utvikling av sosiale relasjoner og i språklige og kommunikative ferdigheter (WHO, 2002). Det innebærer igjen at de blant annet kan ha vansker med å ta og besvare sosiale initiativer (Holden, 2005). Dersom barnet gir liten respons på foreldrenes initiativ til kommunikasjon, kan det bidra til at foreldrenes initiativ reduseres. Og når foreldrene kommuniserer mer med barnet ut fra dets forutsetninger, kan det bidra til å påvirke barnet til økt kommunikasjon. Dette kan illustreres i en figur som vist nedenfor.



Figur 8. Foreldrenes erfaringer med atferdsbeskrivelser og spesifikk ros i et samspills perspektiv

5.1.4 Barnets utvikling

Noen barn med ASD kan ha områder de er gode på, mens de på andre områder har store utfordringer (Tellevik med flere, 2007). Dersom et barn for eksempel kjenner navnet på mange hovedsteder i verden, kan det oppleves uvanlig dersom det ikke kan kle på seg selv. Likeledes dersom et barn kan alt om hjernens oppbygging, men ikke klarer å delta i en gjensidig dialog med andre. Bruner bruker betegnelsen stillasbygging om foreldrenes uformelle regulering og støtte i barnets utvikling (Evenshaug & Hallen, 1993). Foreldrene tilpasser seg barnets ferdighetsnivå og støtter dem i den videre utviklingen med tilpasset hjelp. For foreldre til barn med ASD kan det være utfordrende å forstå hvor barnet befinner seg utviklingsmessig sett i forhold til dets ulike ferdigheter, og følgelig blir det utfordrende å gi tilpasset hjelp til barnet. Ved å bruke atferdsbeskrivelser og spesifikk ros kan det også hende at de representerer et stillas for barnets språklige og kommunikative utvikling som er tilpasset dets ferdigheter.

5.1.5 Barnets selvbilde

Ved at foreldrene utvikler tilpassede språklige og kognitive rammer for barnet, kan det også være med på å påvirke barnets oppfatning av seg selv. Mead (1934) var opptatt av at barnets oppfatning av seg selv, dannes gjennom samspillet med "andre" (Stensaasen & Sletta, 1989). Han definerte at "selvet" hovedsakelig ble dannet gjennom tilbakemeldinger som individet fikk fra andre. I følge Mead

danner jeg meg en oppfatning av meg selv som objekt, fordi jeg er opptatt av hvordan andre reagerer på meg. Dersom jeg kan forutse hvilke reaksjoner andre kommer med når jeg opptrer passende, kan jeg lære å tolke miljøet slik andre gjør. Og når jeg har lært meg å tenke hvordan den "generaliserte andre" vil reagere, har jeg dannet meg en form for indre regulator som jeg kan bruke som rettesnor for egen atferd, også etter at de direkte ytre påvirkningene ikke lenger er til stede. Det innebærer at samfunnet øver kontroll med min atferd ved at jeg tar opp i meg sosiale prosesser. Selvet blir dermed en sosial struktur som vokser fram på basis av sosial erfaring (Stensaasen & Sletta, 1989). Mead mente videre at språket spiller en vesentlig rolle i denne prosessen, hvor det blir bindeleddet mellom samfunnet og selvet. Ved hjelp av språket kan individet tilegne seg hva andre mener, sette seg inn i sin nestes perspektiver og avpasse egen atferd etter antatte forventninger fra andre. I følge Skaalsvik (1982) betyr begrepet selvoppfatning enhver oppfatning, følelse, tro eller viten som en person har om seg selv. Selvrespekten er generell og sammenfatter alle dine vurderinger av deg selv, og utgjør således en del av selvoppfatningen. "Betydningsfulle andre" er bestemte personer som er viktige for et barn og som har særlig stor betydning for utviklingen av selvoppfatningen. I tidlig alder vil det først og fremst for barnet være mor, far og søsken som er "betydningsfulle andre", etter hvert kan det være lærere, venner og klassekamerater.

Det er trolig at et barn som kan ha vansker for å innhente informasjon om andres intensjoner og forventninger også kan få utfordringer i utviklingen av egne tanker og følelser i forhold til seg selv. Samtlige foreldre fortalte at barnet ble glad når foreldrene formidlet atferdsbeskrivelser og spesifikk ros. Fire foreldre uttrykte at barnet deres begynte å bruke mer språk og kommunisere mer, hvor barnet også begynte å fortelle mer om hva de selv gjorde. Det kan med dette synes som om foreldrenes avpassede kommentarer og ros kan ha bidratt til å gi barna ideer om hva de selv gjør. Det kan igjen være med på å fremme og styrke barnas egne tanker om seg selv og til utvikling av et positivt selvilde.

5.2 Tilrettelegging for læring

Samtlige hadde gjort seg erfaringer med positiv forsterkning og fortalte om ulike eksempler på det. Fem foreldre oppga erfaringer med henholdsvis små og konkrete mål, atferdskjeder og at de var blitt mer konkret. Fire fortalte om erfaringer knyttet til bruk av tegnøkonomi, men av dem var det tre som enda benyttet systemet. Fem foreldre opplevde også at barnet gjennom denne delen av programmet, utviklet større selvstendighet.

5.2.1 Positiv forsterkning

Eksempler foreldrene nevnte knyttet til positive forsterkere var aktiviteter som å løse oppgave i bok, være med å dekke bord og spille på pc. To foreldre nevnte sosiale forsterkere som å gi barnet klem og ros. Ett foreldrepar nevnte materiell forsterker som at barnet fikk låne diktafon når han hadde gjort lekser. De ulike eksemplene viser at foreldrene ved bruk av positiv forsterkning tok utgangspunkt i hva barnet likte. Det var også forskjeller på hvor lange handlingskjeder barna utførte før positiv forsterkning ble formidlet. Et barn fikk løse oppgaver i ei bok morgenen etter å ha lagt seg på eget rom om kvelden. Et barn fikk låne diktafon etter å ha gjort leksene sine. Mens ett foreldrepar uttrykte at de måtte tilføre positiv forsterker umiddelbart etter at barnet hadde utført en handling de ønsket å styrke. Dette kan illustrere at det er ulikheter i barnas kognitive fungering, og at foreldrene tilpasset bruk av positiv forsterker i forhold til barnas forutsetninger og interesser. Samtlige opplevde at bruk av positiv forsterkning førte til at barnets atferd økte i frekvens, og at det var med på å fremme ferdigheter hos barnet.

5.2.2 Små og konkrete mål

Fem foreldre beskrev at de var blitt mer konkret, at de satte små og konkrete mål for barnet, eller at de utviklet atferdskjeder når de skulle hjelpe barna med å tilegne seg nye ferdigheter. De fortalte ulike eksempler på hvordan de hadde hjulpet barnet der barnet hadde behov for hjelp og hvordan de etter hvert trappet ned hjelpen. Eksemplene gjenspeilet hvordan foreldrenes bruk av tilpassede mål, gjorde det lettere for barnet å tilegne seg ferdigheter. Fem foreldre opplevde at barnet deres utviklet større selvstendighet. Dette kan være et uttrykk for at det er hensiktsmessig og dele inn handlinger som barn med ASD skal lære seg, i små og konkrete mål.

5.2.3 Tegnøkonomisystemer

Fire foreldre hadde erfaringer med bruk av tegnøkonomisystemer. Av disse var det tre som fortsatt jobbet med dette og erfarte at det var nyttig. Dette kan være et uttrykk for at bruk av tegnøkonomi oppleves som et ressurskrevende arbeid. Foreldre 2 erfarte at de måtte følge opp tegnøkonomi hundre prosent når de satte i gang med det. Ved bruk av tegnøkonomi må foreldrene planlegge hva slags ferdigheter de ønsker å styrke hos barnet, lage et system som er tilpasset barnets modenhet, finne positiv forsterker og deretter følge opp systemet. Etter hvert må foreldrene også vurdere hvordan de skal trappe ned bruk av planen på ett område og overføre systemet til andre ferdigheter de ønsker å styrke hos barnet. Det kan være en utfordring for foreldre å innarbeide tegnøkonomisystem som en naturlig del av deres hverdag, fordi det kontinuerlige behovet for vurderinger og oppfølging kan være et utfordrende arbeid. På den andre siden kan det også bety

at disse aspektene ble for lite ivaretatt i programmet, eller at foreldrenes arbeid med tegnøkonomisystemer ble for lite fulgt opp av veilederne.

5.2.4 Utvikling av selvstendighet

Dersom vi tar utgangspunkt i normalutvikling hos barn, kan det virke unaturlig og kunstig å planlegge bruk av positiv forsterkning, dele handlinger i atferdskjeder og å planlegge hjelp og avtrapping av hjelp. De fleste barn tilegner seg naturlige ferdigheter på disse områdene, uten at vi trenger å tenke så mye over det. Barn er som regel drevet av et ønske om å mestre og å være selvstendig. Barn med ADS kan i følge kognitive teorier ha nedsatte eksekutive funksjoner og svak sentral koherens (Duevold & Sponheim, 2002). Det innebærer at de kan ha nedsatt evne til å planlegge, gjennomføre og avslutte aktiviteter. De kan videre ha utfordringer med å se helheten framfor detaljer med påfølgende lite nytte av kontekstuelle holdepunkter. Vansker på disse områdene kan langt på vei være med på å forklare hvorfor de ofte har vansker med å tilegne seg ferdigheter og gjennomføre handlinger knyttet til selvhjelp og dagliglivets aktiviteter. I tillegg kan tre av fire barn med autisme ha en utviklingshemming, noe som også er med å gi utfordringer med å tilegne seg ferdigheter (Duevold & Sponheim, 2002). Foreldrenes bruk av positiv forsterkning, små og konkrete mål samt å avpasse hjelp og avtrappe hjelp til barna, kan bli en tilrettelegging som tar hensyn til barnets kognitive vansker. Fem foreldre fortalte at barnet deres var blitt mer selvstendig. Det kan bety at disse tiltakene har vært en tydeliggjøring som er tilpasset barnets vansker og behov, og som har bidratt til å fremme motivasjon og forståelse hos barnet.

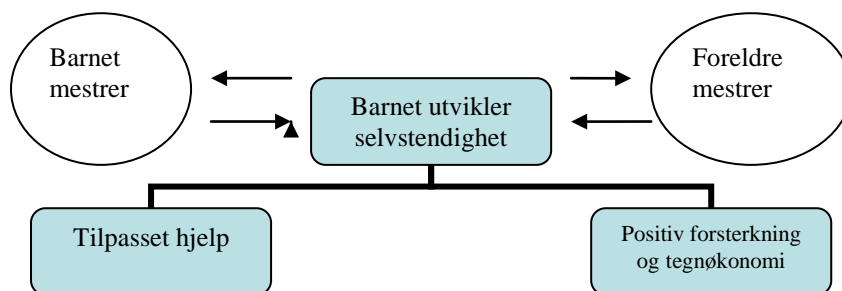
5.2.5 Foreldrenes støtte i barnets utvikling

Ved at foreldrene avpasser hjelp til barnet og trapper den ned, bidrar de til å støtte barnet for videre læring. Også her kan vi bruke betegnelsen stillasbygging om deres støtte til videre utvikling (Stensaasen & Sletta, 1989). En praksis som tar utgangspunkt i atferdsanalyse kan synes uforenelig med tilsvarende som utgår fra Bruners teori om stillaser i barns utvikling (Linden, 1992). Stillaser er anvendt som begrep for å illustrere at barnet støttes i sin utvikling, uten at vi definerer målene for barnets virksomhet. I følge Bruner (1985) konstruerer barnet selv sine kunnskaper ut fra samhandlingen, hvor også barnets motivasjon er knyttet til målet for dets virksomhet. I atferdsanalytisk tradisjon utvikler vi en atferdskjede som barnet ledes til å utføre ved å klare små mål underveis (Eikeseth & Svartdal, 2003). Forskjellen mellom en atferdsanalytisk formingsprosess og stillasbygging er at ved forming ledes barnet mot vårt definerte mål, mens bygging av stillas innebærer hjelp til barnet for å nå sitt eget, definerte mål. Greenfield (1984) sammenlignet stillasbegrepet med begrepet forming og påpekte at begges formål var nettopp å redusere feilene som gjøres i en læringsprosess, og at all handling som ligger opp mot det ønskede, blir belønnet (Linden, 1992). Barn med ASD kan ha kognitive vansker

som gjør at de ikke tilegner seg ferdigheter og kunnskaper slik andre barn gjør det (Holden, 2005). De kan ha vansker med å forstå hva de skal tilegne seg, og senere hvordan de skal tilegne seg ferdigheter. For at barn med ASD skal tilegne seg ferdigheter kan det følgelig være nødvendig å definere hva de skal lære, hvordan de skal lære det og å tilføre ytre motivasjon i form av positiv forsterkning. Som nevnt ble fem barn mer selvstendig (Kap 5.2.2). Det kan bety at foreldrene opplevde at gjennom å støtte barnets utvikling med positiv forsterkning, dele inn i små mål og hjelpe barnet, utviklet barnet ferdigheter som økte dets selvstendighet. Slik kan vi anta at den ytre motivasjon og hjelp bidro til at barnet utviklet en indre motivasjon for å utføre handlingen. Utvikling av indre motivasjon for å utføre en handling, kan være knyttet til at barnet utvikler mestringsfølelse. Et foreldrepar nevnte dette spesifikt. De så at barnet ble glad for å mestre ting selv, og at han fikk bedre selvtillit når han mestret flere ferdigheter. Barnet opplever å mestre noe han ikke har kunnet før og kan utvikle et positivt bilde av seg selv. Det kan igjen resultere i at barnet blir mer motivert for å tilegne seg nye ferdigheter sammen med utvikling av bedre selvstendighet.

5.2.6 Samspill og gjensidig mestring

Foreldre og barn påvirker hverandre i samspillet, hvor prosessen vil være preget av gjensidighet (Evenshaug & Hallen, 1993). Endringer hos barnet kan påvirke foreldrene og omvendt. Når foreldrene fungerer som stillaser for barnets læring med påfølgende resultat at det mestrer flere ferdigheter og oppnår økt selvstendighet, kan det også føre til at foreldrenes følelse av mestring øker. Ved at de støtter barnets læringsprosess, mestrer det flere ferdigheter, hvor også foreldrene mestrer å støtte barnet sitt. Vi kan igjen hevde at foreldrenes og barnets handling kan bli gjensidig positiv forsterket. Dette kan sammenfattes i en figur som vist nedenfor.



Figur 9. Gjensidighet mellom barnets utvikling av selvstendighet og følelse av mestring hos barn og foreldre

5.3 Grensesetting

Alle foreldrene hadde gjort seg erfaringer med å redusere antall beskjeder de ga barnet, samt med å formidle disse konkret. Her kom det også fram at de hadde observert hverandre i samhandling med barnet og kartlagt hvordan de ga beskjeder. Samtlige nevnte også at de hadde ignorert uønsket atferd og her hadde de gjort seg ulike erfaringer. Fire foreldre nevnte også at det opplevde det som viktig å bli enig med og støtte partneren sin i grensesettingen for barnet.

Mennesker organiserer mange aktiviteter, erfaringer og sosiale relasjoner ved hjelp av regler (Martinsen & Tellevik, 2007). Disse kan reflektere og beskrive en rekke forklaringer i den sosiale og fysiske verden. Kunnskap om regler kan være viktig fordi de danner grunnlag for sosialt samspill og kulturelt fellesskap som i stor grad regulerer sosial og fysisk samhandling. De kan følgelig ha ulike motiver. Regler kan ha til formål å holde orden på ting i verden og dermed gjøre tilværelsen mer oversiktlig og forutsigbar. Slike normative regler kan være moralske og konvensjonelle ved at de beskriver hva man skal gjøre. Andre regler kan være knyttet til god oppførsel og kulturelle normer som er viktig for samfunnsmessig og sosial samhandling.

De fleste barn kan teste ut foreldrenes grensesetting og regler (Webster-Stratton, 2007). Det er barns måte å utforske grensene i omgivelsene på og lære hva som er passende og upassende. Dersom foreldrene er inkonsekvente, er det større sannsynlighet for at barnet prøver ut foreldrenes grensesetting. Konsekvent grensesetting kan gjøre tilværelsen tryggere og mer forutsigbar for barn. Imidlertid krever mange av reglene vi forholder seg til at vi forstår både forutsetningene for dem og relasjonen knyttet til bruken av dem (Martinsen & Tellevik, 2007). Mange regler vi forholder oss til i hverdagen, er implisitte, noe som innebærer at det forventes at vi skal kunne tilegne oss dem, uten at de blir gjort eksplisitte. Kunnskap om regler kan være sentralt i et utviklingsmessig perspektiv. Å lære å forholde seg til regler er et viktig grunnlag for barns konstruksjon av sin egen kulturelt bestemte virkelighet.

5.3.1 Beskjeder

Flere foreldre erfarte at de gjennom arbeidet sitt med å redusere antall beskjeder, ble bevisst på hvor mange de kunne gi barnet på en gang. Ett foreldrepar konkluderte med at når de hadde gitt mange beskjeder på en gang, hadde barnet alltid fulgt opp bare den siste. De relaterte dette til barnets vansker og fant her en logisk sammenheng. Barn med normal utvikling kan også oppleve at det blir for mye informasjon fra foreldrene når de får mange beskjeder på en gang, og det kan være en allmenngyldig utfordring for mange foreldre (Webster-Stratton, 2007). Det kan også være en sammenheng mellom dette og utfordrende atferd hos barn. Hvis de får mange og unødvendige beskjeder som de ikke forstår eller ikke klarer å følge opp, kan opplevelse av tapt mestring føre til frustrasjon.

Konsekvensen kan bli at det bygges opp til en viljekamp mellom foreldre og barn.

Barn med ASD kan ha språklige, sosiale og evnemessige forutsetninger som kan gjøre det mer utfordrende å tilegne seg regler og grenser enn det er for barn med normal utvikling (Martinsen & Tellevik, 2007). Nedsatt språklig og sosial forståelse kan føre til at de ikke får med seg hele innholdet i beskjeden, det implisitte budskapet, forutsetningene for den og relasjonen knyttet til bruk av dem. Flere foreldre fortalte at de pleide å forme beskjed til barnet som et spørsmål. For å være snill med barnet når de satte et krav til han, formidlet de det ved å pakke det inn i vendinger som førte til at barnet ikke gjorde det de ba dem om. Ett eksempel var; ”Kan du være så snill å ta på deg jakken så blir mamma så kjempeglad?”. Her ligger beskjeden implisitt, barnet skal forstå at det er noe han skal gjøre, selv om det ikke er uttalt at han skal gjøre noe. Han blir spurt, ergo har han et valg. Samtidig er beskjeden ment å være en oppfordring om å appellere til at han er snill, hvis han gjør det. Det innebærer at han må skjønne relasjonen mellom at han ”er snill” og ”ta på jakke”. Så til sist appellerer mor til at hvis han gjør det, blir hun kjempeglad. Noe som betyr at han må forstå relasjonen mellom forventet handling fra han og hennes følelsesmessige reaksjoner. Dersom barnet ikke har kognitive forutsetninger for å forstå at det er en beskjed og sammenhenger mellom forventet handling fra han og konsekvenser, kan det bli en utfordring for barnet å innhente budskapet i en slik beskjed. Samtlige erfarte at det ble lettere å gi beskjeder når de begrenset bruken av dem og formidlet dem på en konkret måte. Dette kan være et uttrykk for at beskjedene da blir mer tilpasset barnets forutsetninger og dermed mer forståelig for barnet. Det kan igjen gi barnet mulighet til å handle i tråd med beskjeden som blir gitt.

Ett foreldrepar uttrykte at de ga mange beskjeder, fordi de var usikre på om barnet hadde fått med seg det de formidlet. Når de begrenset dette, oppdaget de at han likevel fikk med seg beskjeden når de ga han litt tid. Dette kan illustrere to ting i forhold til vansker knyttet til ASD. Det ene er de sosiale vansker knyttet til å gi respons (Holden, 2005). Dersom barnet ikke implisitt forstår at når du får en beskjed, skal du vise at du har registrert det ved å svare verbalt eller med non verbalt språk som for eksempel å se på personen som formidlet beskjeden eller nikke, kan det for foreldrene synes som barnet ikke har hørt dette. Det andre kan være knyttet til evnenivå og latenstid, at barnet trenger litt tid før han har forstått innholdet og til han reagerer i forhold til det (Duevold & Sponheim, 2002). Det kan også relateres til at fire foreldre erfarte at det var nyttig å komme med hint i forkant av en endring og forberede barnet på det. En far fortalte at han før ga beskjed til barnet og forventet at barnet skulle reagere med en gang. Et eksempel han ga var at barnet satt å så på tv og så skulle han se nyheter. Før hadde han sagt; ”nå må du slå over på nrk”. Dette kunne føre til konflikter fordi barnet da

var opptatt med noe på tv og ikke forberedt på å avslutte aktiviteten. Men når han begynte med å forberede barnet ved å si at; ”Om en liten stund må du skifte kanal for da skal jeg se nyheter” og gi barnet litt tid, opplevde han at barnet hadde fått innstilt seg på endringen og slik unngikk de å havne i konflikt. På den andre siden kan dette eksemplet også fortelle noe om våre forventninger til barn, som også kan være en allmenngyldig utfordring for alle foreldre, uavhengig om barnet har en diagnose. Når vi gir beskjeder om at barnet skal endre sin aktivitet kan vi kanskje ofte forvente at barnet skal innrette seg umiddelbart. Dersom barnet ikke er innstilt på endringen eller har andre interesser, kan det ende opp i konflikt. Ut fra dette kan det synes som at alle barn kan ha nytte av å bli forberedt i forkant av en endring og at barn med ASD kan, på grunn av sine vansker, ha særlig nytte av det.

5.3.2 Enighet om grensesetting

Fire foreldrepar uttrykte erfaringer med å bli enig om grensesettingen for barnet og å støtte hverandre i den. At foreldrene har likt utgangspunkt i grensesetting kan nok være en fordel generelt sett og ikke nødvendigvis være spesielt knyttet til barn med ASD. Dersom barn opplever at foreldre har ulikt syn på hva som er tillatt og ikke, kan det bidra til å gi barnet inntrykk av at en regel ikke er absolutt og det mamma ikke tillater, kan pappa tillate. Dette kan være ganske vanlig i barneoppdragelsen og trenger heller ikke bety så mye i forhold til barnets utvikling. De fleste barn kan forstå at mor og far har ulike reaksjonsmønstre overfor ulike hendelser og innretter seg etter det, uten at det har nevneverdig innflytelse på deres utvikling. Men for noen kan ulik grensesetting hos foreldre være en utfordring som kan bidra til å gjøre hverdagen uforutsigbar (Webster-Stratton, 2007). Det kan også gjelde for barn med ASD. Konkret forståelse og nedsatt evne til å generalisere kan være årsaker som kan føre til at ulik grensesetting oppleves forvirrende og frustrerende for barn med ASD (Holden, 2005). Ett foreldrepar opplevde at familielivet ble roligere når de ble enige om reglene. Før sprang barnet fra den ene til den andre for å finne ut om han fikk lov hos mor, dersom han ikke fikk lov hos far. Når barnet opplevde at foreldrene var enige om reglene og støttet hverandre, roet det seg og familielivet ble roligere.

5.3.3 Ignorering

Samtlige nevnte erfaringer med å ignorere lettere uønsket atferd hos barnet. Fem foreldrepar fortalte at når de overså uønsket atferd hos barnet som mas og rop, roet barnet seg etter hvert og søkte da kontakt ved å prate i stedet. Dette kan være et uttrykk for at uønsket atferd ikke lengre hadde en funksjon for barnet, da han ikke oppnådde det han ønsket gjennom denne strategien. Mens å prate fikk en hensikt, da han fikk respons på det (Eikeseth & Svartdal, 2003). Foreldre 3 fortalte at det var vanskelig å overse uønsket atferd hos barnet, for dersom han ikke fikk oppmerksomhet, gikk han over til å slå søsken, noe som foreldrene

ikke kunne overse. I følge atferdsanalytisk teori er faren ved å overse lettere uønsket atferd hos barnet, at barnet da kan fremvise mer alvorlig uønsket atferd, som ikke kan oversees (Eikeseth & Svartdal, 2003). Barnet kan da lære at det er atferd som går utover andre som fører til oppmerksomhet. Slik kan forsøk på ignorering av lettere uønsket atferd føre til at mer alvorlig uønsket atferd øker. Ignorering kan da ikke benyttes som tiltak, da det går utover andre, samt at det kan virke negativt inn på barnets utvikling.

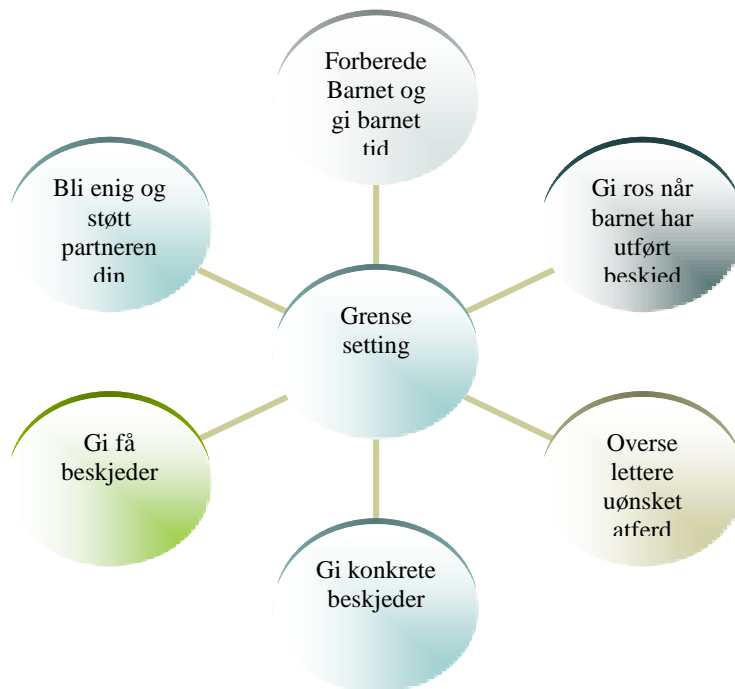
Foreldrene må foreta mange vurderinger, før de benytter ignorering som tiltak. Når vi velger å ignorere lettere uønsket atferd hos et barn, bør etiske og følelsesmessige sider ved tiltaket være overveid. Er barnet lei seg eller har det vondt, kan vi ikke overse det. Likeledes dersom ignorering kan føre til alvorlig uønsket atferd som går utover andre. Vi bør også vite om barnet har alternative strategier å erstatte uønsket atferd med. Samtlige foreldre hadde gjort vurderinger på hva de kunne overse og fremhevet at uønsket atferd som gikk utover andre eller materielle ting ikke kunne oversees. Foreldrene formidlet også at når de skulle ignorere uønsket atferd hos barnet, måtte de ikke overse for mange ting, men velge ett område i gangen.

I følge atferdsanalysen kan barnets uønskede atferd opprettholdes gjennom foreldrenes oppmerksomhet. Fordi barnet får oppmerksomhet, kan atferden ha en funksjon (Eikeseth & Svartdal, 2003). Men å vurdere hvordan vi skal møte barn som fremviser uønsket atferd, kan være utfordrende. Det mest naturlige for foreldre vil ofte være å prøve å møte barnet, rettlede det og få barnet til å endre atferd ved at barnet får en forståelse for situasjonen. Noen ganger kan uønsket atferd være et uttrykk for at barnet mangler alternative måter å gi uttrykk for hva de mener (Karlsen & Isaksen, 2008). Når barnet roper istedenfor å spørre, slik tre foreldrepar fortalte om, kan det være fordi han enten mangler en annen strategi, eller fordi strategien med roping har vært den han har fått respons på. Vi kan ut fra dette anta at det kan være mer hensiktsmessig at foreldrene har fokus på å lære barnet å spørre. Men dersom barnet er i affekt når han roper, kan det være utfordrende å lage gode rammer for læring av nye ferdigheter i en slik situasjon. Foreldrene kan støtte barnet i å tilegne seg alternative måter å uttrykke seg på ved å øve på det i situasjoner der barnet er mottakelig for læring. Når barnet da har uønsket atferd, kan de først prøve å lede barnet til å spørre i stedet for å rope. Dersom foreldrene vet at barnet har andre måter å uttrykke seg på, kan det også gjøre et tiltak som ignorering mer forsvarlig og således bli lettere for foreldrene å utføre.

Fem foreldre opplevde at ved å overse lettere uønsket atferd som rop og mas, førte det til at barnet valgte alternative måter å ta kontakt på, som var ønsket og positiv for foreldrene. Det kan tyde på at noe lettere uønsket atferd kan oversees og også ha positiv innvirkning på barnets utvikling. Oppmerksomhet på positiv

atferd og å overse lettere negativ atferd kan i noen tilfeller være med å lage en bedre samhandling mellom barn og foreldre. Dette kan oppsummeres med konklusjonen til foreldre 6;

Når vi ser han og sier positive ting til han, da stråler han opp. Det var vel man ikke var flink nok til før. Så lenge han satt å leka så gjorde vi ikke noe og når han gjorde noe galt så fikk han kjeft...vi har sett at det er mye bedre å ignorere det dårlige og heller ta han i det positive han gjør.



Figur 10. Oppsummering av erfaringer foreldrene nevner knyttet til grensesetting

5.4 De viktigste erfaringene

Samtlige foreldre nevnte at det å treffe andre og utveksle erfaringer og å få mer forståelse for de ulike vanskene som barn med ASD kan ha, var viktige erfaringer. Fem nevnte at bevisstgjøring hadde vært viktig for dem.

5.4.1 Veiledning i gruppe

Gjennom veiledning i grupper, treffer foreldrene andre foreldre til barn med ASD. Bakgrunnen for at de samles er at de har dette til felles. Nordland er et langstrakt fylke med spredt bosetting og ASD er en relativt sjelden diagnose (Martinsen & Veia, 2008). Derfor kan det hende at foreldre til barn med ASD i Nordland fylke sjelden treffer andre foreldre til barn med slike diagnoser. På grunn av at ASD er en sjelden diagnose og at barna ser vanlige ut, kan det hende

at foreldre til barn med ASD opplever utfordringer med å få forståelse for barnets vansker i sitt nærmiljø. Følelsen av ikke å bli forstått og å være en annerledes familie, i tillegg til utfordringer i familielivet, kan være en belastning for foreldrene. Når foreldre møtes i et fellesskap, der de alle har til felles at de er foreldre til barn med ASD, kan gruppen fungere som støtte og også bidra til utvikling av ny kunnskap og holdninger til egen situasjon (Bang & Heap, 1999). Ved veiledning i gruppe kan foreldrene oppmuntre hverandre, men også komme med motforestillinger. De kan utveksle tanker, forståelsesmåter og reaksjoner på tema og problemstillinger som legges fram, samt bruke hverandre i søken etter avklaringer. Foreldrene kan leve seg inn i hverandres arbeid og utfordringer og antall forståelsesmåter og løsningsmuligheter øker. Dette avspeiler at det vil ligge en utvidet kompetanse i en slik gruppe. Avklaringer som mennesker har arbeidet seg fram til sammen med andre, kan også ha gode sjanser for å bli realisert. Det at en gruppe har deltatt i ens egen avklaringsprosess kan også være medvirkende til at det blir noe betydningsfullt, og man føler seg mer forpliktet. Fellesskapet i en gruppe kan også gi styrke til å klare anstrengelsen det kan være å se en smertefull virkelighet i øynene. Også hva foreldrene lykkes med, kan bli forsterket ved å sette ord på det i en gruppe. Å bli bekreftet av andre kan være viktig i en situasjon som kan gi følelse av utilstrekkelighet. En annen side handler om å få perspektiver på sin situasjon. Foreldre til barn med ASD kan føle maktesløshet og frustrasjon knyttet til sin situasjon. Slike følelser kan bli privatisert og gi en følelse av udugelighet. I en gruppe kan slike følelser bli allmenngjort gjennom en erkjennelse av at andre kan ha det på samme måte. Dermed kan det bli lettere å få et realistisk perspektiv på sin egen situasjon og redusere følelsen av å være alene.

5.4.2 Forståelse for diagnosen

Samtlige foreldre nevnte også at de hadde fått mer forståelse for vanskene som en ASD diagnose kan gi. Nettopp at veiledningen foregikk i gruppe, kan være en årsak til at de utviklet en større forståelse for vanskene som barn med ASD kan ha. Gruppeveiledning kan gi et utgangspunkt for å danne et mer nyansert bilde av hvor forskjellig vanskene knyttet til en ASD diagnose kan fremkomme hos de ulike barna. Ett foreldrepar nevnte også at en av deres viktigste erfaringer var at de hadde forstått hvor forskjellig barn med ASD er. På den andre siden vil også innholdet i veiledningen og refleksjon over tilpasninger til barna være med på å øke forståelsen for vanskene til barn med ASD.

5.4.3 Bevisstgjøring

Fem foreldre nevnte at bevisstgjøring hadde vært viktig ved deltakelse på veiledningsprogrammet. Det kan være flere faktorer i programmets innhold og form som har medvirket til at foreldrene opplever at de er blitt mer bevisst. Programmet organiseres som gruppesamlinger med til sammen tolv gruppemøter, med tema som gjennomgås på hvert møte. Temaene drøftes og

øves på gjennom rollespill, og det gis hjemmeoppgaver i tilknytning til temaet. Når foreldrene har øvd på dette hjemme, drøftes erfaringer de har gjort seg på neste gruppemøte. I drøftingen kan både veiledere og andre foreldre i gruppen komme med tilbakemeldinger og forslag til foreldrene. Foreldrene får høre på andres erfaringer, som også kan gi ny innsikt. Veiledningen er således prosessorientert i sin form. Gjennom fokus på utvalgte områder, kan foreldrene gradvis tilegne seg ferdigheter på de aktuelle områdene gjennom utprøving og refleksjon. Dette kan bidra til en økt bevisstgjøring i forhold til egen praksisteori (Lauvås & Handal, 1998).

5.5 Hva foreldrene ikke la vekt på

Tre foreldre nevnte at de hadde gjort seg erfaringer med å observere barnet. I tilknytning til dette temaet nevnte en at de var blitt flinkere til å se hvordan barnet reagerte i ulike situasjoner og en sa at de var blitt flinkere å observere det positive barnet gjorde. En uttrykte at de var blitt flinkere til å analysere situasjonen, og hvordan de kunne møte barnet. Men det var ingen foreldre som spesifikt nevnte erfaringer med bruk av observasjonsskjema. Dette tror jeg kan ha med at bruk av observasjonsskjema kanskje kan føles unaturlig og teknisk for foreldrene. En annen grunn kan være at det er vanskelig å sette av tid til observasjon og registrering i en travel hverdag. Men på den andre siden kan det være at det var satt av for lite tid til å forklare og begrunne bruk av observasjonsskjema i programmet. Selv om foreldrene ikke nevnte dette spesifikt, kan det likevel være at de gjorde seg erfaringer med bruk av det, men ikke så dette som sentrale erfaringer å fortelle om. Det var heller ingen foreldre som i denne delen spesifikt nevnte erfaringer med å skille mellom uønsket og ønsket atferd hos barnet. I denne delen av programmet ble det drøftet hva foreldrene la i begrepene ønsket og uønsket atferd hos barnet. Deretter skulle de observere barnet og skille mellom dette, samt gi atferdsbeskrivende kommentarer knyttet til ønsket atferd hos barnet. Alle foreldrene uttrykte at de er blitt mer oppmerksom på positiv atferd hos barnet. Samtlige hadde også gjort seg erfaringer i å ignorere negativ atferd. Dermed kan det synes som om de har gjort seg erfaringer med det, men at det for dem kanskje blir unaturlig eksplisitt å beskrive det som å ”skille mellom uønsket og ønsket atferd hos barnet”. De brukte et daglig språk når de formidlet sine erfaringer, og det kan hende at nevnte definisjon blir en faglig og teknisk terminologi som kan føles unaturlig å bruke når de beskrev sine erfaringer.

I den andre programdelen var det ingen foreldre som brukte begrepene shaping, prompt og promptfading i intervjuene. Programmet avklarer her en rekke atferdsanalytiske begreper. Foreldrene bruker i noen grad begrepet positiv forsterkning, men veksler mellom positiv forsterkning og belønning. Ellers bruker de ingen atferdsanalytiske begreper i beskrivelsen av sine erfaringer.

Dette finner jeg naturlig da begrepene muligens kan være unaturlig å bruke i dagligtale. Å internalisere begreper og bruke dem, tror jeg kan kreve at du er konform med dets betydning og innhold. Programmet veksler mellom å bruke begrepene prompt og hjelp, promptfading og nedtrapping av hjelp. Da kan det være lettere å bruke hjelp og nedtrapping av hjelp i beskrivelsen av erfaringer, siden dette er mer kjente og vanlige begreper.

I tredje programdel var det bare et foreldrepar som nevnte at de ga ros når barnet har gjennomført en beskjed. Det kan på den ene siden bety at foreldrene har jobbet med spesifikk ros siden første del av programmet, og at det er en selvfølge at de følger opp med ros til barnet. På den andre siden kan det være et uttrykk for at det ikke ble nok fokusert at foreldrene burde følge opp med spesifikk ros når barnet fulgte opp en beskjed.

Bare ett foreldrepar nevnte erfaring med å gi ”gjøre” beskjeder knyttet til uønsket atferd. Og de erfarte at dette var vanskelig, fordi barnet var så opptatt av det han holdt på med. Grunnen til at så få nevnte dette, kan være at det ble gjennomgått mot slutten av programmet. Det kan bety at det ble for lite tid til å reflektere denne typen beskjeder i forhold til å tilpasse det til hvert enkelt barn. På den andre siden kan det være at foreldrene bruker slike beskjeder, uten at de følte at det var sentralt å nevne det.

5.6 Veien videre

Foreldrene hadde ulike refleksjoner over hvordan erfaringene ville påvirke dem videre. Gjennom refleksjonene rundt programmets innhold hadde de mange sammenfallende erfaringer. At de har ulike tanker om hvordan dette vil påvirke dem videre kan gjenspeile at de erfaringene de vil ta med seg videre, er knyttet til hva som er viktig for dem i deres hverdag. Imidlertid fortalte tre foreldre at de så mer positivt på sin egen situasjon og at det ville påvirke dem videre. At de ser mer positivt på sin egen situasjon kan blant annet være et resultat av både ny kunnskap, konsekvenser av denne med positiv endring i samspillet mellom foreldre og barn, samt den støtte og tilføring av nye perspektiver som veiledning i gruppe kan ha vært med å gi.

5.7 Foreldrenes forslag til endringer

Samtlige foreldre foreslår å utvide tiden på hvert gruppemøte. De syntes særlig at det ble for lite tid til å drøfte og utdype erfaringene. Programmet har en klar struktur med avgrensinger i tiden. Hva tiden skal brukes til og innholdet i programmet er også klart definert. Alle nevnte også at det var viktig å treffe andre og utveksle erfaringer. Ut fra foreldrenes forslag til endring, kan det tyde på at foreldrenes forventninger til å få utveksle erfaringer ikke har korrespondert

godt nok med programmets struktur. To foreldrepar foreslår også å utvide med flere gruppemøter i programmet. To foreldre ville gjerne ha mer om utfordringer i forhold til barn med ASD og søsken. De syntes dette er vanskelig enda og at det var for lite om det i programmets innhold. Fire foreldre sier at programmets innhold ikke bør endres. Det kan tyde på at de har opplevd at innholdet i programmet har vært sammenfallende med deres behov.

Behovet for å utveksle erfaringer og drøfte utfordringer med andre i samme situasjon, kan stå i et spenningsforhold til programmets struktur med klart definerte tema som skal fokuseres, innenfor en gitt tidsramme. Foreldre kan ha sammensatte utfordringer som de ønsker å få veiledning i forhold til og drøfte med gruppen. Programmets tidsramme på hvert gruppemøte kan gi begrensninger i å gå i dybden på disse. Dette kan ofte være en allmenngyldig utfordring i all veiledning. En klassisk utfordring i veiledning er at det er mye som bør drøftes og for liten tid (Lauvås & Handal, 1990). Det kan være to ulike strategier å velge mellom. Enten ”vegg til vegg” løsningen, der vi forsøker å dekke mest mulig, vel vitende om at vi ikke uansett ikke kan gå i dybden på alt, slik vi burde. Eller vi kan velge å gå i dybden på enkelte, utvalgte områder, likevel vitende om at det er mye vi ikke får anledning til å gå inn i.

Programmet fokuserer gjennom gruppemøtene på enkelte sentrale tema. De utvalgte tema brukes det tid for å gå i dybden på (Lauvås & Handal, 1990). Temaene er valgt ut fordi de kan være viktige for å forbedre samspillet mellom foreldre og barn. Strategiene som foreldrene får innsikt i, kan også fremme læring, samt forebygge for uønsket atferd hos barn. En detaljregulering av hva som skal tas opp kan likevel virke ugunstig. Drøftingen av de ulike tema bør gi foreldrene mulighet til å reflektere dette i forhold til sin virkelighet og tilpasse tema til sitt barn. Veiledningen bør gi rom for at foreldrene får tilstrekkelig tid for å drøfte utfordringer som er knyttet til tema. Ett viktig trekk ved kvalifisert veiledning er at vi velger ut noe som det er grunn til å snakke om og legger til side noe annet, som det i og for seg også kunne vært snakket om. En veileders dilemma vil være å vurdere disse forhold slik at vi klarer å ivareta fokus på tema og på den andre siden sikre bredde og allsidighet i veiledningen, samtidig som at hver enkelt deltakers perspektiver blir tilstrekkelig belyst.

Det kan synes som at det kan være hensiktsmessig å ha fokus på enkelte tema og veilede ut fra det, framfor å prøve å dekke mest mulig, uten å klare å gå i dybden på alt (Lauvås & Handal, 1990). En annen utfordring knyttet til sistnevnte veiledningsstrategi, kan i gruppeveiledning være at mangelen på et felles utgangspunkt og fokus fører til at veiledningen blir lite definert i forhold til læringsutbytte for den enkelte. En slik veiledningsform vil ta utgangspunkt i den enkeltes behov for veiledning på ulike utfordringer. Veiledningen kan da bli fokusert på den enkeltes utfordringer og således orientere seg om disse, framfor

å tematisere strategier som kan være med å løse utfordringer. På den andre siden kan foreldrenes ønske om å bruke mer tid på erfaringsutveksling også forklares i tidsbegrensninger både på hvert gruppemøte og på antall gruppemøter. Bare tre foreldre benyttet tegnøkonomi enda og bare ett foreldrepar hadde prøvd ut ”gjøre” beskjeder knyttet til uønsket atferd (Kap 4.2, 4.3). Dette kan også indikere at det ble for knapp tid til å gi tilstrekkelig veiledning på disse temaene. Lengre tid på gruppemøtene, samt å strekke programmet over lengre tid, kan gi bedre rammer for å gå mer i dybden på hvert tema, gi foreldrene bedre tid til å prøve de ut, samt drøfte tilpasninger til sitt barn mer utdypende.

6. Oppsummering og konklusjon

I mitt forskningsarbeid har jeg satt fokus på et veiledningsprogram tilpasset foreldre til barn med ASD. Ved å organisere undersøkelsen som en casestudie med deltagelse av seks foreldre i veiledningsprogrammet har jeg forsøkt å besvare forskningsspørsmålet; Hvilke erfaringer gjør foreldre seg ved deltakelse på et veiledningsprogram tilpasset foreldre til barn med ASD?

I dette kapitlet vil jeg oppsummere foreldrenes erfaringer i forhold til programmets mål, samt oppsummere de viktigste funnene i undersøkelsen. På bakgrunn av dette vil jeg peke på noen forslag til endringer i programmet. Videre vil jeg vurdere undersøkelsens validitet og reliabilitet opp mot forskningsspørsmålet og herunder reflektere metodevalg i forhold til konklusjoner og arbeidsprosess. På bakgrunn av mine refleksjoner i analysearbeidet vil jeg avslutningsvis peke på forhold som jeg mener kan være aktuell i en videre drøfting og forskning rundt tema.

6.1 En oppsummerende evaluering av programmets innhold

6.1.1 Positiv samhandling

Målet med den første delen i programmet var at foreldrene skulle lære å observere og beskrive atferd i samhandlingssituasjoner. De skulle videre bli i stand til å identifisere ønsket og uønsket atferd hos barnet og benytte atferdsbeskrivelser og spesifikk ros for å fremme positiv samhandling.

- Samtlige foreldre gjorde seg erfaringer med atferdsbeskrivelser og spesifikk ros og opplevde at barnet reagerte positivt på det.
- Ingen nevnte bruk av observasjonsskjema, men fire nevnte erfaringer med observasjon av barnet og at dette hadde hjulpet dem til å bedre se det positive barnet gjorde, samt til å bedre vurdere og forstå barnets atferd.
- Ingen foreldre spesifiserte erfaringer med å skille mellom ønsket og uønsket atferd hos barnet, men det kom fram gjennom intervjuene at samtlige hadde erfaringer med å gi spesifikk ros og atferdsbeskrivelser knyttet til ønsket atferd hos barnet, samt å ha oversett uønsket atferd hos barnet.

Fire foreldre fortalte at barnet deres begynte å prate og kommunisere mer når de begynte med atferdsbeskrivelser og spesifikk ros. Det kan tyde på at de gjennom dette tilrettela rammer for språk og kommunikasjon som er tilpasset barn med ASD språklige og kognitive forutsetninger. Foreldrenes atferdsbeskrivelser og barnets positive respons kan føre til at foreldre og barn forsterker hverandres

atferd og kan slik styrke positivt samspill. Foreldrene var også bevisst på at endringene påvirket både dem og barnet i samspillet. Når foreldrene tilpasset språket til barnets språklige og kognitive forutsetninger, kan de også være en støtte i barnets videre utvikling. Dette kan også være med å påvirke til utvikling av et positivt selvbilde hos barnet.

6.1.2 Tilrettelegging for læring

Målet i denne programdelen var at foreldrene skulle få innsikt i hvordan positiv forsterkning, atferdskjeder, hjelp og avtrapping av hjelp, samt bruk av tegnøkonomi kunne være med å fremme ferdigheter hos barnet.

- Samtlige foreldre gjorde seg erfaring med bruk av positiv forsterkning og opplevde at det var med på å fremme ferdigheter hos barnet.
- Fem hadde gjort seg positive erfaringer med henholdsvis bruk av atferdskjeder, dele inn i små og konkrete mål eller at de var blitt mer konkret.
- Fire hadde gjort seg erfaring med tegnøkonomisystem og tre foreldre brukte det enda. De som enda brukte det opplevde at det var nyttig.
- Tre foreldre nevnte erfaringer knyttet til å gi barnet hjelp og nedtrapping av hjelp og opplevde at dette hjalp barnet til å bli mer selvstendig.
- Fire foreldre var blitt mer bevisst på å bli enig med og støtte partneren sin i grensesetting for barnet.

Fem foreldre opplevde at barnet ble mer selvstendig når de jobbet med denne programdelen. Det kan vise at bruk av positiv forsterkning, atferdskjeder og hjelp til barnet, kan bidra til å fremme ferdigheter hos barn med ASD. Ved at foreldrene gir det tilpasset hjelp, kan de også være stillaser i barnets videre utvikling. Det kan igjen styrke både barnets og foreldrenes følelse av mestring og følgelig virke positivt inn på samspillet mellom foreldre og barn.

6.1.3 Grensesetting

Målet med den siste programdelen var at foreldrene skulle øve både på å redusere antall beskjeder og gi disse konkrete til barnet, videre øve på å gi ”gjøre” beskjeder knyttet til uønsket atferd. Foreldrene skulle også ignorere lettere uønsket atferd.

- Samtlige foreldre har gjort seg erfaring med å redusere antall beskjeder til barnet. Dette opplevde foreldrene som bevisstgjøring på egen væremåte, samt at det ble lettere å gi beskjed til barnet når de reduserte antall beskjeder.

- Samtlige foreldre har gjort seg erfaring med å gi konkrete beskjeder og opplevde at det ble lettere for barnet å forstå beskjeden.
- Fire foreldre fortalte at det var nyttig å forberede barnet i forkant av en endring.
- Fire foreldre fortalte at det var nyttig å bli enige om grensesetting for barnet.
- Samtlige foreldre har gjort seg erfaring med ignorering av lettere uønsket atferd hos barnet. Fem hadde gjort seg positive erfaringer med dette, mens ett foreldrepar hadde gjort seg negative erfaringer med dette.
- Ett foreldrepar nevnte at de hadde gjort seg erfaringer med ”gjøre” beskjeder tilknyttet uønsket atferd og de syntes det var vanskelig.
- Ett foreldrepar nevnte at de ga ros når barnet hadde fulgt opp en beskjed.

Reduksjon av antall beskjeder, konkretisere disse, å forberede barnet i forkant av en endring, samt at foreldrene er enig i grensesetting, kan også være tilpasninger som tar hensyn til kognitive og språklige forutsetninger hos barn med ASD.

Grensesetting tilpasset barnets forståelse kan hindre at barnet taper mestringsfølelse som igjen kan føre til frustrasjon. Slik kan det være forebyggende for uønsket atferd hos barnet, samt være med på å ytterlig styrke positivt samspill mellom barn og foreldre. Fem foreldre opplevde at ved å ignorere lettere uønsket atferd som mas og rop, fremmet det ønsket atferd hos barnet. Ett foreldrepar opplevde at ignorering av lettere uønsket atferd førte til alvorlig uønsket atferd hos barnet. Det kan tyde på at ignorering i noen grad kan brukes for å fremme ønsket atferd hos barnet, når det har alternative måter å erstatte lettere uønsket atferd med.

6.2 Forslag til endringer i programmet

- Utvide tiden på hvert gruppemøte og bruke lengre tid på temaene. Samtlige foreldre uttrykte at det var for liten tid til å utdype og drøfte erfaringer i gruppen og foreslo å utvide tiden på hvert gruppemøte.
- Endre på presentasjon av observasjonsskjema. Ingen foreldre fortalte om bruk av observasjonsskjema. En årsak til det kan være for lite tid til å forklare bruk av disse, eller at det ble for uklart presentert.

- Følge opp og veilede foreldrene i bruk av tegnøkonomisystem på samtlige gruppemøter etter at systemene er introdusert som tema. Bare tre foreldre brukte tegnøkonomi enda. Dette kan være et uttrykk for at det ble utfordrende å følge opp dette. Dersom tegnøkonomi er et fast punkt på påfølgende gruppemøter, kan veilederne bedre støtte foreldrene i utvikling og bruk av tegnøkonomisystem.
- Endre på temaet ”gjøre” beskjerer knyttet til uønsket atferd. Bare ett foreldrepar nevnte ”gjøre” beskjerer knyttet til uønsket atferd, og de syntes det var vanskelig. Dette er tema på det tiende gruppemøtet og kommer følgelig sent i programmet. Det kan hende at det blir for lite tid til refleksjon og veiledning rundt temaet. Kanskje kan dette temaet med fordel inkluderes i de forutgående to gruppemøtene, som også omhandlet beskjerer.
- Legge større vekt på at foreldrene bør følge opp med å gi spesifikk ros til barnet når det har fulgt opp beskjerer.
- Utvide med flere gruppemøter. Både andre og tredje del i programmet har mange tema som foreldrene skal få innsikt i og prøve ut. Dersom det hadde vært flere gruppemøter, kan det være en tilrettelegging som fører til at foreldrene får bedre tid til å reflektere og drøfte de ulike tema i gruppa, samt få bedre tid til å prøve dette ut i hjemmesituasjon.
- Oppfølgende veiledning til gruppen med jevne mellomrom for å veilede og drøfte foreldrenes videre arbeid med temaene. Disse møtene kan også gi mulighet for at nye tema kan drøftes, som for eksempel forhold mellom barnet med ASD og søsken.

6.3 Konklusjon

Vi har gjennom undersøkelsen sett at atferdsanalytiske strategier kan være redskaper for å tilpasse språklige og kognitive rammer som viser hensyn til barn med ASD sine forutsetninger. Dette kan føre til at samspillet mellom barn og foreldre blir positivt styrket, samt at foreldrene gjennom tilpasningene bedre kan støtte barnets utvikling. Det kan igjen virke positivt på barnets videre utvikling, motivasjon og selvbilde.

Drøftinger av funn har hatt en tilnærming som legger vekt på samspill og gjensidig påvirkning mellom foreldre og barn. Funnene har vist at prosesser som kan påvirke barn med ASD sin utvikling er nært knyttet til interaksjon med omgivelsene (Tellevik med flere, 2007). Vi har også sett at utfordringer knyttet til kognitive og språklige vansker hos barn med ASD, kan bli redusert dersom

man legger til rette for at de skal få en bedre utvikling og tilegnelse av ferdigheter, ved at omgivelsene tilpasser rammer ut fra deres vansker og med forståelse for hvordan disse kan endres i samspill.

Formålet med undersøkelsen var å få innsikt i veiledningsprogrammet ut fra foreldrenes erfaringer. Ved å se veiledningsprogrammet gjennom deres perspektiver kunne ny kunnskap tilføres. Denne kan igjen bidra til en videre utvikling av veiledningsprogrammet med tilhørende forslag til endringer og forbedringer.

I forkant av undersøkelsen håpet jeg å komme fram til resultater som var egnet til refleksjon med oppfølgende vurderinger av mulige forbedringer av veiledningsprogrammet. Jeg håper således at funnene i undersøkelsen kan være et bidrag ved å framstille disse, slik at de kan være til nytte for andre som har interesse for temaet.

6.4 Undersøkelsens validitet og reliabilitet

6.4.1 Validitet

Jeg ser flere svakheter med min undersøkelse. Intervjuguiden ble operasjonalisert med hensikt å innhente kunnskap om foreldrenes erfaringer ved deltakelse på veiledningsprogrammet. Undersøkelsen hadde også en evaluerende hensikt, hvor spørsmålene i intervjuguiden kunne vært bedre operasjonalisert med henblikk på det. Slik kunne undersøkelsen blitt tilført en mer utfyllende informasjon om temaene i programmet. På den andre siden har foreldrenes åpne refleksjoner rundt sine erfaringer tilført undersøkelsen informasjon som gjorde det meningsfullt også å evaluere det i forhold til programmets målsettinger.

Min rolle som intervjuer kan også være en svakhet som igjen kan svekke validiteten. På den ene siden fordi jeg i intervjuet ønsket å være mest mulig objektiv og ikke gå inn i rollen som veileder. Det førte til at jeg i for liten grad stilte utdypende spørsmål, som igjen kunne gitt ytterligere utdypninger av min problemstilling. På den andre siden kan det hende at foreldrene hadde en lojalitet til meg som veileder, som kan ha påvirket til at de oppga sine erfaringer som mer positive enn de i virkeligheten var.

I forkant av undersøkelsen vurderte jeg ulike metoder, hvor også foreldrene skulle skrive en gjennomgående logg ved deltakelsen i veiledningsprogrammet. Logg i tillegg til intervju kunne vært med på å sikre validiteten ytterligere da aktuell informasjon i så fall kunne kommet fra to ulike metodiske tilnærminger (Jacobsen, 2005). Men innenfor rammene av en masteroppgave, vurderte jeg det

som for omfattende. Jeg har for øvrig prøvd å sikre validiteten gjennom alle prosesser i min undersøkelse (Kap 3.6.1).

6.4.2 Reliabilitet

Undersøkelsen kan heller ikke generaliseres til å gjelde andre lignende undersøkelser og har således ingen ekstern validitet. Funnene kan heller ikke bidra til å gi en generell teoretisk forståelse av foreldres erfaringer ved deltakelse på veiledningsprogrammet. Jeg har imidlertid ønsket å få kunnskap om erfaringene hos en liten gruppe foreldre som også kunne komme til nytte ved mulige endringer i programmet.

Gjennom detaljerte beskrivelser og begrunnelser for gjennomføringen, har jeg forsøkt å bidra til å sikre troverdighet og tillit (Thagaard, 2003). Slik kan aktuelle lesere av undersøkelsen min sette seg inn i den og kontrollere at opplysningene stemmer.

6.5 Noen refleksjoner om videre drøfting og forskning

På bakgrunn av resultatene i undersøkelsen og drøftingen av disse, har jeg funnet flere forhold som det kan være interessant å drøfte eller undersøke i eventuelle oppfølgende studier.

Etter å ha avsluttet undersøkelsen har jeg fått ny kunnskap om erfaringer foreldre har gjort seg ved deltakelse på et veiledningsprogram tilpasset foreldre til barn med ASD. Denne kunnskapen kan være et bidrag i drøftingen rundt endringer i veiledningsprogrammet. Videre peker funnene på at temaene i programmet kan være med å styrke positivt samspill mellom foreldre og barn, og således kan funn knyttet til de ulike temaene være ett bidrag til en faglig drøfting på egen arbeidsplass og i fagmiljøet. Undersøkelsen kan slik være ett bidrag i en drøfting som kan gi til økt kvalitet på oppfølgingstilbudet til barn med ASD.

Foreldrene i undersøkelsen gir et positivt bilde av veiledningsprogrammet og erfaringene knyttet til det. Her kunne det være interessant å se nærmere på eventuelle langtidseffekter av deltakelse på programmet med gjentakelse av undersøkelsen etter ett år eller lengre tid.

Videre kan det også være interessant å følge opp undersøkelsen med å intervju flere foreldre om deres erfaringer ved deltakelse på veiledningsprogrammet. En gruppe foreldre kan gjennom veiledningsprosessen danne en felles forståelse og kultur som er med på å påvirke deres erfaringer (Stensaasen & Sletta, 1989). En

annen gruppe foreldre kan peke på andre erfaringer og kan således gi en ytterligere innsikt i veiledningsprogrammet ut fra foreldrenes perspektiver.

Samtidig dannes forskningen i kvalitative undersøkelser i en dynamisk kontekst med informanten. Således kan en gjentakelse av undersøkelsen, eller en undersøkelse med andre informanter, trolig gi andre svar (Thagaard, 2003). Jeg har gjennom undersøkelsen også tilegnet meg ny kunnskap, som har ført til at min førforståelse er revidert. Ved gjennomføring av eventuelle nye undersøkelser vil også denne kunne påvirke funn og drøfting av funn i en annen retning. Dette kan avslutningsvis oppsummeres i Heraklits betraktninger (Gaarder, 1991:43):

Alt flyter. Alt er i bevegelse, og ingenting varer evig. Derfor kan vi ikke to ganger stige ned i samme elv. For når jeg stiger ned i elven for andre gang, er både jeg og elven en annen.

Litteraturliste

American Psychiatric Association (1994) *Diagnostic and statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition*. APA, Washington D.C

Asperger, H. (1944) Die "Autistischen Psychopaten" im Kindersalter, *Archiv für psychiatrie und Nervenkrankheiten*

Attwood, T. (2004) *Asperger syndrom, en handbok for foreldre og fagfolk*. Damm&Søn, Oslo

Bang, S. Heap, K. (1999) *Skjulte ressurser. Om veiledning i grupper*. Universitetsforlaget, Oslo

Dalen, M. (2004) *Intervju som forskningsmetode. – En kvalitativ tilnærming*. Universitetsforlaget, Oslo

Duevold, K. Sponheim, E. (2002) *Autisme og andre gjennomgripende utviklingsforstyrrelser*. I Gjærum, B. Ellertsen, B (Red.) (2002) *Hjerne og atferd*. Gyldendal Akademisk, Oslo

Dunlap, G. Fox, L. (1996) *Early intervention and serious problem behaviors; A comprehensive approach*. Brookes Publishing Co, Baltimore

Ehler, S. Gillberg, C. (1994) *Asperger syndrom, en oversikt*. Riksföreningen Autism, Stockholm

Eikeseth, S. Svartdal, F. (2003) *Anvendt atferdsanalyse. Teori og praksis*. Gyldendal Akademisk, Oslo

Erwin, E. J. (1996) *Parenting children first; visions for a brighter future for young children and their families*. Brookes Publishing Co, Baltimore

Evenshaug, O. Hallen, D. (1993) *Barne og ungdomspsykologi*, Ad Notam Gyldendal, Oslo

Fangen, K. (2004) *Deltakende observasjon*. Fagbokforlaget, Oslo

Flaten, M.A. Svartdal, F. (1998) *Læringspsykologi*. Gyldendal Akademisk, Oslo

Fombonne, E. Zakarian, R. Bennet, A. Meng, L. Mclean-Heywood, D. (2006) Pervasive Developmental Disorders in Montreal, Quebec, Canada: Prevalence and Links With Immunizations. *Pediatrics*; 118

- Gaarder, J. (1991) *Sofies verden. Roman om filosofiens historie*. H. Aschehoug & Co, Oslo
- Gilje, N., Grimen, H. (1993) *Samfunnsvitenskapenes forutsetninger. Innføring i samfunnsvitenskapenes vitenskapsfilosofi*, Universitetsforlaget, Oslo
- Gillberg, C. (1998) *Barn, ungdom og voksne med Asperger syndrom*. Ad Notam Gyldendal, Oslo
- Glenn regionale senter for autisme (2008) *Manual for veiledningsprogram tilpasset foreldre til barn med autismspekterforstyrrelser*. Glenn regionale senter for autisme, Psykiatrien i Vestfold HF, Tønsberg
- Halvorsen, K. (1989) *Å forske på samfunnet*. Bedriftsøkonomenes Forlag A/S, Oslo
- Hellevik, O. (1995) *Sosiologisk metode*. Universitetsforlaget, Oslo
- Holden, B. (2005) *Hva er autisme og psykisk utviklingshemming?* Gyldendal Akademisk, Oslo
- Holme, I. M. Solvang, B. K. (1996) *Metodevalg og metodebruk*. TANO A.S, Otta
- Jacobsen, D.I. (2005) *Hvordan gjennomføre undersøkelser? Innføring i samfunnsvitenskapelig metode*. HøgskoleForlaget, Kristiansand S.
- Johannessen, A., Kristoffersen, L. Tufte, P.A. (2004) *Forskningsmetode for økonomiske og administrative fag*. Abstrakt forlag, Otta
- Johnsen, G. (2006) *Intervjuet*. I Fugleseth, K., Skogen, K. (Red.), 2006, *Masteroppgaven i pedagogikk og spesialpedagogikk*. J.W. Cappelens Forlag as, Oslo
- Kanner, L. (1943) *Autistic disturbances of affective contact*, Nervous Child 8
- Karlsen, A. Isaksen, J. (2008). *Foreldrelappen, kjøreregler for en positiv barneoppdragelse*. Publicom forlag, Oslo
- Kvale, S. (1997) *Det kvalitative forskningsintervju*. Ad Notam Gyldendal AS, Oslo

- Kvale, S. (2002) *InterView. En introduktion til det kvalitative forskningsinterview*. Hans Reizels Forlag, København
- Lauvås, P. Handal, G. (1998) *Veiledning og praktisk yrkesteori*. Cappelen Akademiske Forlag a.s, Oslo
- Linden, N. (1992) *Stillaser om barns læring*. Caspar forlag A/S, Rådal
- Lov om behandling av personopplysninger (Personopplysningsloven) (2000), Justis- og politidepartementet, Oslo
- Lucychun, J.M. Dunlap, G. Albin R.W. (2002) *Families and positiv behavior support; addressing problem behaviors in family context*, Brooks, Baltimore
- Martinsen, H. Tellevik, J.M. (2007) *Begreper og begrepsforståelse*. I Martinsen, H. Tetzchner, S.V. (Red.) (2007) *Barn og ungdommer med Asperger syndrom, Perspektiver på språk, kognisjon, sosial kompetanse og tilpasning*. Gyldendal Akademisk, Oslo
- Martinsen, H. Veia, S.O. (2008) *Spesialisert men nær. Autismeteamet i Nordland*. Nordlandssykehuset, Autismeteamet i Nordland, Bodø
- Randall, P. Parker, J. (1999) *Supporting the Families of Children with Autism*. Wiley, West Sussex
- Ringdal, K. (2001) *Enhet og mangfold*. Fagbokforlaget Vigmostad og Bjørke AS, Bergen
- Sjøvoll, J. (2006) *Evaluering*. I Fugleseth, K. Skogen, K. (Red.), 2006, *Masteroppgaven i pedagogikk og spesialpedagogikk*. J.W. Cappelen Forlag as, Oslo
- Skogen, K. (2006) *Aksjonsforskning*. I Fugleseth, K. Skogen, K.(Red.), 2006, *Masteroppgaven i pedagogikk og spesialpedagogikk*. J.W. Cappelen Forlag as, Oslo
- Stensaasen, S. Sletta, O. (1989) *Gruppeprosesser. Læring og samarbeid i grupper*. Universitetsforlaget AS, Oslo
- Tellevik, J.M. Martinsen, H. Nærland, T. Tetzchner, S.V. (2007) *Språk og forståelse hos mennesker med Asperger Syndrom*. I Martinsen, H. Tetzchner, S.V (Red.) (2007) *Barn og ungdom med Asperger Syndrom, Perspektiver på språk, kognisjon, sosial kompetanse og tilpasning*. Gyldendal Akademisk, Oslo

Thagaard, T. (2003) *Systematikk og innlevelse*. Fagbokforlaget Vigmostad og Bjørke AS, Bergen

Turnbull A.P. Turnbull, H.R. (2001) *Families, professionals and exceptionality; Collaborating for empowerment*. Prentice Hall, Upper Saddle River

Tøssebro, J. Lundby, H. (2002) *Å Vokse opp med funksjonshemming – de første årene*. Gyldendal Akademisk, Oslo

Webster - Stratton, C. (2007) *De utrolige årene, en foreldreveileder*. Gyldendal Akademisk, Oslo

World Health Organization (2002) *ICD-10 – Psykiske lidelser og atferdsforstyrrelser*. Gyldendal Akademisk, Oslo

Internett:

Lian, T. (2009) Veiledningsprogram for foreldre til barn med autisme.
http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00076/Utviklingsprosjekter_76599a.pdf (12.04.2009)

Mørch, W.T. (2009) Den nasjonale implementeringsplanen.
<http://www.deutroligearene.no/articles/View.aspx?aid=29&pid=0> (28.04.2009)

Figurer

Figur 1: Oppbygging av veiledningsprogrammet	side 21
Figur 2: Overliggende erfaringer fra første del av veiledningsprogrammet	side 43
Figur 3: Overliggende erfaringer fra andre del av veiledningsprogrammet	side 45
Figur 4: Overliggende erfaringer fra tredje del av veiledningsprogrammet	side 47
Figur 5: De viktigste erfaringer ved deltakelse på veiledningsprogrammet	side 50

Figur 6: Hvordan erfaringene vil påvirke foreldrene framover	side 51
Figur 7: Foreldrenes forslag til endringer i veiledningsprogrammet	side 52
Figur 8: Foreldrenes erfaringer i et samspills perspektiv	side 56
Figur 9: Gjensidighet mellom barnets utvikling av selvstendighet og mestring hos barn og foreldre	side 60
Figur 10: Oppsummering av foreldrenes erfaring knyttet til grensesetting	side 65

Vedlegg

Vedlegg 1: Intervjuguide.

Vedlegg 2: Søknad til arbeidsgiver for å gjennomføre undersøkelsen.

Vedlegg 3: Tillatelse fra arbeidsgiver.

Vedlegg 4: Tillatelse hos Norsk samfunnsfaglig datatjeneste.

Vedlegg 5: Informasjonsskriv til foreldre med samtykke erklæring.