

I møte med rådgiver fra et foreldreperspektiv

Et kvalitativt forskningsprosjekt om foreldre til barn diagnostisert med barneautisme, og deres erfaringer i møte med rådgiver og rådgivningsprosessen



Illustrasjon: Privat

Masteroppgave i pedagogikk med vekt på spesialpedagogikk

ved NLA Høgskolen Bergen

Våren 2021

Camilla Røyneberg

Veileder: Cheng-Yu Peter Pan

Navn: Camilla Røyneberg

Telefon: 41250857

E-post: Camillaryyneberg@hotmail.com

Sammendrag

Tidligere studier og forskningsrapporter viser til hvordan barn med gjennomgripende utviklingsforstyrrelser og deres familie opplever varierende kvalitet av velferdsstatens ivaretagelse og hjelpetilbud. Prosjektets formål er å undersøke hvilke erfaringer foreldre til barn diagnostisert med barneautisme har i møte med hverdagen, og hvordan rådgiveren, som en del av familiens hjelpeapparat bidrar til å ivareta og imøtekomme deres behov. Utgangspunktet for forskningsprosjektet er formulert gjennom følgende problemstilling: *«Hvilke erfaringer besitter foreldre til barn diagnostisert med barneautisme i møte med rådgiver?»*

Gjennom en kvalitativ forskningstradisjon og hermeneutisk tilnærming vil forskningsprosjektet presentere en fortolkning av foreldrenes livsverden. Fem foreldre har bidratt som informanter og delt sine personlige erfaringer, tanker og opplevelser gjennom semistrukturerte intervju, gjennomført på Zoom. Tematisk analyse er benyttet som metode i analyseprosessen av datamaterialet. Analysen ledet frem til følgende fire hovedområder: *«Å være foreldre til et barn diagnostisert med barneautisme»*, *«Systemet»*, *«Foreldrenes erfaringer i møte med rådgivningsprosessen»* og *«Rådgiverens kompetanse»*.

En rød tråd og gjennomgående utfordring i foreldrenes beskrivelser er hjelpeapparatets uoversiktlige system, manglende tilgjengelighet, samhandlingsevne og hyppige skifte av rådgivere. Foreldrene deler felles frustrasjon over rådgiverens manglende kunnskap og forståelse om barneautisme som diagnose, dens praktiske betydning og medfølgende behov. Foreldrene etterstreber mer spydspissede rådgivere som gir meningsfulle råd, vurdert ut fra familiens ressurser, forutsetninger og behov. Foreldrene vektla betydningen av å bli møtt der de er, av en ydmyk, tålmodig, lydhør og empatisk rådgiver med forståelse, og et genuint ønske om å hjelpe barnet og familien mot optimale utviklingsmuligheter. Rådgiverens grunnleggende verdier, holdninger og relasjonskompetanse ble avgjørende for opplevelse av respekt, anerkjennelse, støtte og ivaretagelse. Slik dannet rådgiverens kompetanse og posisjon grunnlaget for gode relasjoner, opplevelser og samarbeid bygget på tillit og trygghet, opparbeidet over tid. Foreldrene som ble inkludert og fikk ta del i et likeverdig, åpent fellesskap opplevde mer håndterbare, personlige og meningsfulle tiltak og løsningsforslag. Disse beskrev generelt større grad av positive erfaringer i møte med rådgiver og rådgivningsprosessen. Grunnlaget for gode, helhetlige rådgivningsprosesser antas derfor å formes av en bevisst rådgiver, der fagkunnskap, kommunikasjon og relasjonskompetanse spiller på lag.

Som et resultat av forskningsprosjektet, anslås det at tilstrekkelig informasjon, samhandling og oversikt fra et kompetent, pålogget og stødig system er nødvendig. Foreldrenes erfaringer bekrefter behovet for hensikten med samhandlingsreformen, men fastslår på sin side at staten har en del igjen å hente. Ytterligere tiltak og forbedringer vurderes som et nødvendig satsningsområde for å sikre barnets og familiens hjelpe- og omsorgsbehov. *Kunnskapsløft 2020* vurderes som et svært trengt tiltak for å sikre et faglig sterkt lag rundt barnet og familien. Den femårige planen antas å kunne bidra med mer kompetanse og forståelse om barneautisme som diagnose, dens praktiske betydning og medfølgende behov. Foreldrene fastslår at kunnskap og forståelse er grunnleggende forutsetninger gode råd og reell hjelp. Likevel ser det ut til at den enkelte rådgiverens tilnærming i det mellommenneskelige aspektet veier svært tungt og gir stor innvirkning på rådgivningsprosessen, og foreldrenes opplevelse av ivaretagelse og støtte.

Forord

Så satt jeg her. Endelig er det min tur til å skrive de siste avsnittene av masteroppgaven. Jeg vil trolig ikke være den første og heller ikke den siste som uttrykker at det å skrive en masteroppgave er en lang og krevende prosess. Jeg har kjent på uante følelser, reaksjoner og krefter. Jeg har erfart at livet er skjørt, uforutsigbart, tøft og i mange situasjoner vanskelig å kontrollere. Likevel er erfaringene fulle av lærdom, som har formet meg til den jeg er. For en oppdagelsesreise dette har vært! Mine opplevelser og erfaringer har ført meg hit, og de har bidratt til å skape forskningsprosjektet du nå er i gang med å lese.

Jeg har tenkt mye på hvordan du som leser denne oppgaven ikke gis tilgang på og innsyn i mange av arbeidstimene knyttet til prosjektet. Men slik skal det vel også være. Oppgaven presenterer ingen «bak fasaden» kapittel. Jeg vil knytte denne prosessen litt til en influensers instagramprofil. Vi får et lite innblikk i det tilsynelatende perfekte liv gjennom filtrerte og nøye konstruerte bilder. Bak disse bildene finnes det trolig en annen historie og et annet ufiltrert hverdagsliv enn det vi blir servert i instragramfeeden. Jeg er dog ingen influencer, men en masterstudent som har forsøkt etter beste evne å gjennomføre et forskningsprosjekt og utarbeide en masteroppgave. Bak denne oppgaven ligger utallige timer med lesing av litteratur, artikler og forskning. Lange, tunge dager med firkantede øyne foran dataskjermen med høye skuldre og stiv nakke. Jeg har vært igjennom hele spekteret av følelser. Jeg har vært frustrert og grått, fordi det har vært krevende å gjennomføre og utarbeide masterprosjektet, men også fordi historiene foreldrene har delt med meg har gjort store inntrykk. Når jeg startet turen inn i forskningsverden var jeg ikke helt forberedt på alle utfordringene som ville møte meg underveis på turen – på godt og vondt. Jeg har måttet ta mange veivalg. Noen av disse har vært deilige snarveier, mens andre var skikkelige omveier. Men jeg har lært! Jeg har fått en del kvister i øynene og gnagsår på turen, noen steder skikkelig overtråkk. Men jeg har også kjent solen skinne, trukket inn deilig frisk luft, og møtt mange hyggelige mennesker på turen. Nå står jeg på toppen av fjellet i fantastiske omgivelser. Jeg har tatt frem kamera og føler meg klar til å publisere noe jeg er stolt over å kunne dele med de som ønsker å følge meg.

Jeg håper denne avhandlingen vil inspirere, engasjere og berøre deg som leser. Jeg har lært utrolig mye av denne prosessen og jeg håper du som leser også vil dra nytte av denne forskningen. Jeg har vokst, både som student, forsker, men viktigst av alt tror jeg at alle erfaringene, kunnskapen og inntrykkene vil bidra til å gjøre meg til en bedre rådgiver og et

bedre medmenneske. Dette skal mine informanter ha all ære og honnør for. Jeg føler meg utrolig heldig og beæret som har fått lov til å få et innblikk i deres liv. At ukjente mennesker ønsker å dele noe så personlig og intimt fortjener mer enn jeg kan formulere i dette forordet. Deres bidrag har gjort forskningen min verdt å streve med. Så tusen hjertelig takk, kjære, fantastiske foreldre!

Videre vil jeg takke veilederen min Cheng-Yu Peter Pan. Takk for at du alltid har vært tilgjengelig, støttet meg og hatt troen. Takk for at du har delt dine tanker, erfaringer og gode råd underveis i prosessen. Du har i stor grad bidratt til at jeg med stolthet kan levere prosjektet med hodet hevet og et smil om munnen.

Til slutt vil jeg også takke familie og venner. Dere har bidratt til at motivasjonen og livsgnisten ikke har sluknet. Særlig takk til deg, mamma. Du som alltid har lyttet og sagt de kloke, gode ordene bare du kan gi meg. Takk for at du alltid har hatt tid til å lytte og latt meg dele mine frustrasjoner, skuffelser og gleder. Mamma, jeg skylder deg en stor blomsterbukett og en rykende fersk morgenlevering som takk for god, trygg og moralsk støtte.

Bergen, mai 2021

Camilla Røyneberg

«Møt oss der vi er. Det å skulle hjelpe mennesker i krise og sorg må være veldig krevende. Det tror jeg det er viktig å være klar over. Vit hva vi står i, og ha en forståelse for hvordan denne type diagnose styrer hverdagen, og rammer hele familien.» - Informant

Innholdsfortegnelse

I møte med rådgiver fra et foreldreperspektiv	I
Sammendrag	III
Forord.....	V
Innholdsfortegnelse	IX
1 Introduksjon	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema.....	1
1.2 Presisering av forskningsspørsmål.....	2
1.3 Disposisjon	3
2 Teoretisk grunnlag	5
2.1 Gjennomgripende utviklingsforstyrrelser: Barneautisme	5
2.1.1 Barneautisme.....	5
2.1.2 Typiske kjennetegn	6
2.1.3 Å være foreldre: En utfordrende livssituasjon	7
2.2 Personsentrert rådgivning.....	9
2.2.1 Humanistisk forståelse	10
2.2.2 I møte med rådgiver: Relasjonskompetanse i lys av grunnleggende verdier og holdninger.....	11
2.2.3 Rådgivning i regi av Pedagogisk-Psykologisk Tjeneste: Individrettet systemarbeid og tverrfaglig samarbeid.....	12
2.2.4 En relasjonsorientert kommunikasjonsteori.....	14
3 Metodisk tilnærming.....	17
3.1 Metodisk og vitenskapsteoretisk tilnærming.....	17
3.1.1 Kvalitativ og hermeneutisk tilnærming.....	17
3.1.2 Kvalitativt forskningsintervju	17
3.2 Planlegging og forarbeid	18
3.2.1 Intervjuguide	19
3.2.2 Kriterier og rekruttering av informanter.....	20
3.3 Gjennomføring av intervjuene.....	21
3.4 Etterarbeid.....	23
3.4.1 Transkribering	23
3.4.2 Metode for analyse.....	24
3.5 Forskningsprosjektets kvalitet.....	25
3.5.1 Forskningsprosjektets troverdighet	26
3.5.2 Etske hensyn	28
4 Analyse og presentasjon av funn.....	30
4.1 Presentasjonens struktur.....	30
4.2 Å være foreldre til et barn diagnostisert med barneautisme.....	31

4.2.1	Den lange, tunge veien mot en endelig diagnose	31
4.2.2	Å motta diagnosen – «En livsendrende dom» og «følelsmessig berg – og dalbane»	32
4.2.3	Følelsen av ensomhet – behovet for nødvendig hjelp og støtte	34
4.2.4	Forståelse for diagnosen i møte med den sosiale verden	36
4.3	Systemet	38
4.3.1	Den store, usynlige pakken	38
4.3.2	De evige kampene – vente, purre, klage	39
4.3.3	Gjentagelser og gjennomtrekk	40
4.4	Foreldrenes erfaringer i møte med rådgivningsprosessen	42
4.4.1	Tid i prosessen.....	42
4.4.2	Kunnskap og forståelse i prosessen.....	43
4.4.3	Mening i prosessen.....	44
4.4.4	Kommunikasjon i prosessen	45
4.4.5	Ivaretagelse i prosessen.....	46
4.5	Rådgiverens kompetanse.....	47
4.5.1	Relasjonens betydning - Rådgiverens grunnleggende verdier og holdninger.....	48
4.5.2	Rådgiverens kommunikative ferdigheter	50
4.5.3	Rådgiverens egenskaper	52
5	Diskusjon.....	55
5.1	Å være foreldre til et barn diagnostisert med barneautisme	55
5.2	Systemet	58
5.3	Foreldrenes erfaringer i møte med rådgivningsprosessen	60
5.4	Rådgiverens kompetanse.....	64
6	Avslutning	69
6.1	Besvarelse av forskningsspørsmål.....	69
6.2	Veien videre	72
	Litteraturliste.....	75
	Vedlegg	81
	Vedlegg 1: Kvittering fra NSD.....	81
	Vedlegg 2: Prosjektbeskrivelse	85
	Vedlegg 3: Samtykkeerklæring.....	87
	Vedlegg 4: Intervjuguide	89

1 Introduksjon

I det følgende vil oppgaven som helhet bli presentert. Innledningsvis beskrives bakgrunn for valg av tema. Deretter presenteres forskningens avgrensede område, formål og de etablerte forskningsspørsmålene. Avslutningsvis gis det en beskrivende oversikt over oppgavens seks kapitler.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Forestill deg et liv som forelder, fylt av bekymringer, kamper og daglige utfordringer. Tenk å ikke føle deg god nok, mislykket og maktesløs. Du er frustrert og redd, og aller mest ønsker du at barnet ditt og familien din skal ha det best mulig og utvikle sitt fulle potensiale. Dette er noen av mange tanker og følelser foreldre til barn med funksjonsnedsettelse beskriver i møte med hverdagen, og i møte med hjelpeapparatet. Det kan være vanskelig å forestille seg hvordan det er å være foreldre til barn med funksjonsnedsettelse, og følelsen av å søke råd til å håndtere og mestre hverdagen. For å sikre gode og optimale utviklingsvilkår i lys av barnets beste skal familien ivaretas av velferdsstatens sikkerhetssystem. Her inngår foreldrenes rett til rådgivning, i regi av Pedagogisk-Psykologisk Tjeneste (Helsedirektoratet, 2015; Utdanningsdirektoratet, 2016). Forskning beskriver derimot foreldre som illustrerer en kamp mot systemet, preget av manglende ivaretagelse og samarbeid (Boshoff et al., 2019; Demiri & Gundersen, 2016; Kittelsaa & Tøssebro, 2014; Lundeby & Tøssebro, 2008). En NOU-rapport utarbeidet av autisme- og touretteutvalget, avgitt til Helse – og omsorgsdepartementet, februar, 2020, viser at hjelpeapparatets funksjon avdekker flere kunnskapshull og systemsvikt. Rapporten henviser til foreldre som opplever å ikke motta tjenestene de har krav på og behov for. Den retter kritikk mot forvaltningen av velferdstjenestene, og beskriver et hjelpeapparat preget av mangel på kunnskap om diagnosen og forståelse for behovene som medfølger (NOU 2020:1).

Som et tiltak om kompetanseheving i de kommunale helse- og omsorgstjenestene satt regjeringen høsten 2020 i verk *Kompetanseløft 2020*. Gjennom en femårsperiode er målet å etablere en faglig sterk helse- og omsorgstjeneste, med kompetent bemanning. Innenfor det spesialpedagogiske feltet er målet å styrke laget rundt barnet. Her inngår et kvalitetssikkert rådgivningstilbud, regissert av Pedagogisk-Psykologisk Tjeneste (Helsedirektoratet, 2019). Det stilles per 2021 ingen særskilte krav til kompetanse hos de ansatte innenfor PP-tjenesten.

Likevel stilles det et kvalitetskriterium til kommunens tjeneste om riktig og tilstrekkelig kompetanse for å kunne tilby profesjonell og god hjelp i tråd med nasjonale lover og retningslinjer (Helsedirektoratet, 2015; Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011; Utdanningsdirektoratet, 2016). Det antas å forutsette en rådgiver som besitter kunnskap og forståelse omkring kompleksiteten i diagnosen, og hvilke utfordringer i hverdagslivet familien kan stå ovenfor. Likevel viser forskning at faglig ekspertise alene ikke er tilstrekkelig og synonymt med gode rådgivningsopplevelser (Boshoff et al., 2019; Kinge, 2009; Kittelsaa & Tøssebro, 2014; Mjelve, 2017). Relasjonskompetanse og den enkelte rådgiveres ferdigheter og egenskaper i det mellommenneskelige aspektet ser ut til å være tungtveiende og svært betydningsfullt for foreldrene.

Kompetente, forståelsesfulle rådgivere i et kvalitetssikkert system, preget av flyt og god kommunikasjon antas å være et ideal verdt å etterstrebe. Slik kan foreldrene motta tilstrekkelig støtte og positive opplevelser i møte med hjelpeapparatet. Tid, krefter og ressurser kan dermed bli viet til familien, og ikke til å kjempe mot de som i utgangspunktet er tilsiktet deres lag- og støttespillere (Kittelsaa & Tøssebro, 2014). Kompetansebygging gjennom *Kompetanseløft 2020* vurderes som et positivt tiltak for å sikre gode tjenester, og for å ivareta barnet og familiens behov. Likevel etterlyser jeg mer kunnskap og større fokus på foreldrenes stemme og ståsted. Jeg vet at jeg en dag skal sitte i rådgiverstolen. Men før jeg setter meg bedre til rette, med lavere skuldre, er jeg opptatt av å søke forståelse av hverdagen og rådgivningsprosessen belyst gjennom deres perspektiv.

1.2 Presisering av forskningsspørsmål

Det overordnede fokuset i prosjektet har vært å utforske foreldreperspektivet. Som en del av familiens støtteapparat og ansvarsgruppe vil de møte Pedagogisk-Psykologisk Tjeneste (videre omtalt som PP-tjenesten). Hjelpeinstansens arbeidsoppgaver vil i dette prosjektet sentreres rundt deres bidrag som rådgivere knyttet til individrettede oppgaver og personsentrert rådgivningstilbud. For å kunne tilby foreldrene best mulig hjelp, må rådgiveren søke forståelse for foreldrenes livssituasjon, og møte de der de er (Davis, 2000; Lassen, 2014). Som en del av rådgivningsprosessen inkluderes foreldrenes samarbeid med PP-tjenesten i utarbeidelse av sakkyndige vurderinger, rapporter, planarbeid, personsentrert rådgivning og ansvarsgruppemøter. Formålet har vært å undersøke hvilke erfaringer foreldre til barn diagnostisert med barneautisme har i møte med hverdagen, og hvordan rådgiveren

imøtekommer og ivaretar deres behov. Med utgangspunkt i foreldrenes besvarelser søkes det etter betydningsfulle forutsetninger og vilkår som bør ligge til grunn for å etablere positive opplevelser og gode samarbeid. På bakgrunn av prosjektets formål og oppgavens fokusområde ble følgende problemstilling formulert:

” Hvilke erfaringer besitter foreldre til barn diagnostisert med barneautisme i møte med rådgiver?”

Foreldre som har barn med nedsatt funksjonsevne er en svært stor og sammensatt gruppe. I dette forskningsprosjekt er fokuset rettet mot gjennomgripende utviklingsforstyrrelser (autismespekterforstyrrelse) og videre barneautisme innenfor spekteret. For å søke svar på problemstillingen og for å presentere et sterkt pålitelig og gyldig resultat av forskningsarbeidet, falt det seg naturlig å ta kontakt med foreldrene selv. Formålet er at deres beskrivende bidrag i forskningen kan skape større innsikt og forståelse for rådsøkerrollen belyst gjennom et foreldreperspektiv. Med hensikt å konkretisere og underbygge problemstillingen ble følgende underspørsmål etablert:

- *Hvilke behov og utfordringer kjennetegnes hos foreldre til barn diagnostisert med barneautisme?*
- *Hvordan opplever foreldrene rådgivningsprosessen?*
- *Hva beskriver foreldrene som et godt samarbeid?*

1.3 Disposisjon

I første kapittel ble det innledningsvis redegjort for bakgrunn for valg av tema. Videre ble prosjektets formål, avgrensning og forskningsspørsmålene lagt frem og beskrevet. Du gis nå en videre oversikt over oppgavens fem neste kapitler.

Kapittel 2 beskriver prosjektets teoretiske grunnlag og rammeverk. Innledningsvis presenteres teori om barneautisme som diagnose med en tilhørende beskrivelse av foreldreperspektivet. Videre dreies oppgaven mot den personsentrerte rådgivningen i lys av en humanistisk tradisjon. Aaron Antonovsky og Carl Rogers benyttes som to verdifulle bidragsytere i prosjektets teoretiske tilnærming. Den personsentrerte rådgivningen knyttes videre til PP-tjenestens individrettede systemarbeid. Den systemiske tradisjonen blir her inkludert gjennom familiens nettverk og hjelpeapparatets tverrfaglige samarbeid for felles mål om barnets beste.

Avslutningsvis presenteres en relasjonsorientert kommunikasjonsteori med videre linjer trukket til samarbeidsbegrepet.

I kapittel 3 presenteres forskningens metodiske og vitenskapelige tilnærming og tilhørighet. Med utgangspunkt i en kvalitativ forskningstradisjon og hermeneutisk tilnærming, beskrives det kvalitative forskningsintervjuet som valgt metode, og dens egnethet til å besvare av problemstillingen. Videre gis det et innblikk i forskningsprosjektets arbeid. Her blir det redegjort for veien fra forarbeid og gjennomføringer til endelig analysert empiri. Avslutningsvis drøftes forskningsprosjektets kvalitet i lys av dens troverdighet, før det gis en fremstilling av forskningens etiske hensyn.

I kapittel 4 gis det innledningsvis en beskrivelse av analysepresentasjonens struktur. Videre blir empirien med påfølgende diskusjon presentert i lys av meningstolkning. Fremstillingen er inspirert av Kvale og Brinkmann (2015), og deres nivåer av fortolkningskontekster. Presentasjonen er inndelt i fire hovedområder. Hvert hovedområde presenteres i lys av selvforståelse og kritisk forståelse.

I kapittel 5 presenteres en oppsummerende teoretisk diskusjon knyttet til hvert av de fire hovedområdene, som ble belyst i kapittel 4.

Kapittel 6 er oppgavens siste og avsluttende kapittel. Kapittelet inneholder oppsummerende refleksjoner og avsluttende betraktninger. Her vil problemstillingen og dens tilhørende forskningsspørsmål bli forsøkt besvart. Avslutningsvis vises det til områder som vurderes som interessante og nyttige for videre forskning.

2 Teoretisk grunnlag

Kapittelet innledes med en teoretisk introduksjon av barneautisme som diagnose, med videre tilknytning til foreldreperspektivet og foreldrenes livssituasjon. Perspektivet rettes særlig mot Antonovsky sitt teoretiske bidrag av opplevelse av sammenheng i tilværelsen for mening og håndterbarhet. Videre presenteres den personsentrerte rådgivningen som fagdisiplin i lys av en humanistisk tradisjon som hovedforankring. Området inkluderer betydningen av å bli møtt der man er, med grunnleggende holdninger for dypere forståelse og mening. Videre gis en presentasjon av PP-tjenestens arbeid og rådgivningstilbud gjennom en systemteoretisk forståelse. Mennesket beskrives her som en del av et sosialt system, påvirket av sine omgivelser. Avslutningsvis presenteres en relasjonsorientert kommunikasjonsteori med linjer trukket til samarbeidsbegrepet.

2.1 Gjennomgripende utviklingsforstyrrelser: Barneautisme

For å skape en helhetsforståelse omkring barneautismens kompleksitet knyttet til diagnose, barnets og familiens utfordringer og behov gis det i det følgende en beskrivelse av diagnosen og dens kjennetegn. Hensikten er å etablere en større forståelse for foreldrenes opplevelse i møte med hverdagen.

2.1.1 Barneautisme

Barneautisme er en gjennomgripende nevrobiologisk forstyrrelse, som betyr funksjonssvikt i hjernen (Øzerk & Øzerk, 2013). I Norge, per 2021, benyttes kodeverktøyet International Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD) som manual for diagnoseklassifikasjoner. Barneautisme blir i den 10. og nyeste versjonen inkludert i F84: Gjennomgripende utviklingsforstyrrelser (Verdens helseorganisasjon, 2019). Punkt F84 inneholder til sammen åtte undergrupper, der F84.0 gir en beskrivelse av diagnosen Barneautisme. Det er viktig å presisere at barneautisme ikke er noen sykdom, men en kompleks og livslang utviklingsforstyrrelse, uten nødvendige store ytre kjennetegn. Diagnosen blir inkludert under gjennomgripende utviklingsforstyrrelser, fordi alle funksjonsområder som utvikles fra barn til voksen alder berøres (Martinsen et al., 2016; Øzerk & Øzerk, 2013).

Den gjennomgripende utviklingsforstyrrelsen vurderes som et bredt spekter, med store individuelle variasjoner i symptombildet, ulike alvorlighetsgrader og glidende overganger

innenfor diagnosemanualen (Helterschou & Steindal, 2008; Øzerk & Øzerk, 2013). Barneautisme representerer på sin side undergruppen der avvikende er størst og mest alvorlige (Sponheim & Gjevik, 2019). Diagnosen beskrives som kompleks da den inkluderer områder innenfor psykiatri, medisin, psykologi og spesialpedagogikk (Øzerk & Øzerk, 2013). Barneautisme er en funksjonsdiagnose. Dette betyr at kriteriene for diagnostisering blir utført og stilt basert på observasjoner i atferd, samtaler og intervju med individet selv og dens nærmeste (Helterschou & Steindal, 2008; Øzerk & Øzerk, 2013). Det som likevel skiller barneautisme fra de andre undergruppene i betegnelsen F84 er at tydelige avvik og forstyrrelser i utvikling er manifest før barnet er fylt tre år (Sponheim & Gjevik, 2019). Tilleggsdiagnoser som psykisk utviklingshemming, ADHD, Tourette syndrom, epilepsi, sansutfordringer, dysleksi og tvangslidelser er å regne som vanlig å knytte til en gjennomgripende utviklingsforstyrrelse. Videre vurderes utviklingsforstyrrelsen å bidra til at individet er sterkere mottakelig for utvikling av angst og depresjon (Øzerk & Øzerk, 2013).

2.1.2 Typiske kjennetegn

Kjernen i utviklingsforstyrrelsens avvik ble av Lorna Wing omtalt som *triaden* (Martinsen et al., 2016). De typiske kjennetegnene beskrives i ICD-10 som kvalitative avvik i sosialt samspill, kommunikasjonsmønstre og avvikende reaksjoner på omverden. Sistnevnte område omhandler individets fantasi, rigiditet og atferdsmønster. Det er ofte forbundet med et begrenset, stereotyp og repetitivt repertoar av interesser og aktiviteter (Martinsen et al., 2016; Sponheim & Gjevik, 2019). Det er særlig den generelle kognitive svekkelsen som blir lagt til grunn ved vurdering og diagnostisering, med sterke bånd knyttet til avvikende atferd basert på barnets mentale alder (Statens helsetilsyn, 2007). Avvikende er særlig fremtredende i individets forståelse av sosiale samspill og relasjoner (Martinsen et al., 2016).

Som en gjennomgripende forstyrrelse vil avvik i triaden få videre følger for barnets selvstendighet, læring og utvikling i alle typer situasjoner (Sponheim & Gjevik, 2019; Øzerk & Øzerk, 2013). Barnets kommunikasjon- og språkutfordringer beskrives som utfordrende, og inkluderer verbalt språk og meningsforståelse. Barnet har i mange tilfeller en forsinket språkutvikling, men også her er variasjonene store. Noen har ikke et verbalt språk i det hele tatt, mens andre kan ha et større verbalt vokabular. Noen vil kunne oppleve at utviklingen går som normalt, men uventet stanse eller resignere (Martinsen et al., 2016; Øzerk & Øzerk, 2013).

I tillegg til de kvalitative avvikene i triaden er behovet for strukturerte rutiner og kontroll særlig koblet til diagnosen. Søken etter trygghet blir i stor grad knyttet til oversiktlige, varige og uendrede rutiner og system i hverdagen. Brudd i rutiner, nye mennesker og endrede situasjoner og omgivelser kan ofte forstyrre strukturen og resultere i frustrasjon. Frustrasjonen kan gi utslag i form av raserianfall og en følelse av tapt kontroll og oversikt (Martinsen et al., 2016; Øzerk & Øzerk, 2013). Ikke-spesifikke utfordringer som søvnforstyrrelser, ulike spise- og måltidsutfordringer, fobier og sensoriske vansker er også vanlige å knytte til diagnosen (Martinsen et al., 2016; Sponheim & Gjevik, 2019).

Sammen med de presenterte kjennetegnene, finnes noen tidlige tegn som kan varsle indikasjoner på barneautisme. Blikkontakt er ofte avvikende, små variasjoner i ansiktsuttrykk, lite sosialt smil og begrenset repertoar av gester nevnes som indikatorer. Barnet vil ofte respondere svakt på navnet sitt. Felles oppmerksomhet kan være forsinket, samtidig som oppmerksomhet til andre kan være begrenset eller fraværende (Øzerk & Øzerk, 2013). Utfordringer, behov og problematikk vil på sin side være individuelle. Prognose vil være variabelt, og sterkt preget av subjektive og kontekstuelle faktorer som tilleggsdiagnoser, kognitivt og språklig nivå, kvaliteten på barnets opplæringstilbud, laget rundt barnet og foreldrenes engasjement og arbeidsinnsats (Sponheim & Gjevik, 2019).

2.1.3 Å være foreldre: En utfordrende livssituasjon

Å få et barn med barneautisme bringer med seg utfordringer på ulike områder og nivåer. Sæterdal et al. (2008) beskriver et liv med et funksjonshemmet barn som en allmenn ukjent tilværelse, og illustrerer en omsorgsverden. Barneautisme er ingen sykdom, men betyr likevel en alvorlig, langvarig og krevende tilværelse, der foreldrenes behov for hjelp, støtte og rådgivning antas å melde seg tidlig i barnets oppvekst og utvikling. Å være foreldre i en tilværelse preget av utredninger og diagnostiseringsprosesser forstås å være tidkrevende, belastende, utfordrende og sårbart (Davis, 2000; Lundeby & Tøssebro, 2008). Foreldrene står i en form for krise, med en rekke spørsmål, tanker og følelser preget av usikkerhet og bekymringer (Boshoff et al., 2019; Tøssebro et al., 2014). Tilstanden kan ofte være tung og uvirkelig, der familiens liv forandres på en brutal og uforutsett måte. Tiden går fra å forsørge barnet alene, til en hverdag avhengig av ulike instanser og fagpersoner som tar del i, og involveres i barnets oppvekst og utvikling. Fagfolkenes kunnskap, forståelse, engasjement og velvilje vil i stor grad styre familiens liv. Foreldrene står derfor i et avhengighetsforhold til velferdsstaten gjennom deres tilbud og bistand av tjenester og støtte (Lundeby & Tøssebro,

2008; Sætersdal et al., 2008). Likevel viser nasjonal og internasjonal forskning at foreldre opplever å ikke bli møtt og hørt på en tilstrekkelig, god måte av aktuelle hjelpeinstanser, og i møte med omverden (Boshoff et al., 2019; Demiri & Gundersen, 2016; Kittelsaa & Tøssebro, 2014). I det canadiske studiet “*Living in a world of our own: the experience of parents who have a child with autism*” beskriver foreldre følelsen av å leve alene i sin egen verden, uten nødvendig forståelse fra familien og hjelpeapparatet (Woodgate et al., 2008). Lignende funn fremkommer i det norske studiet «*Exploring the Experiences of 'Not Being Listened to'*», der foreldre forteller om belastende opplevelser av å ikke bli lyttet til og inkludert av et hjelpeapparat de er avhengig av (Lundeby & Tøssebro, 2008).

Å motta en diagnose bringer med seg forandring for all fremtid, der muligheter og fremtidsperspektivet innsnevres. På bakgrunn av en brå endring, vil situasjonen og belastningen den gir kunne oppleves som utrygg og svært skremmende (Davis, 2000). Den vanskelige livssituasjonen kan oppleves som meningsløs og uforståelig (Davis, 2000; Kinge, 2009; Tøssebro et al., 2014; Sæterdal et al., 2008). Antonovsky (2012) hevder at avgjørende for hvordan vi klarer oss er vår opplevelse av sammenheng i tilværelsen. Han legger forståelse for situasjonen, troen på å komme frem til løsninger og opplevelsen av mening i løsningene som vesentlige aspekt for å håndtere stress og utfordringer på en god måte. Han beskriver denne opplevelsen som Sense of Coherence (Antonovsky, 2012).

Som en naturlig følge av tilværelsen foreldrene befinner seg i, kan sorg, spenning og stress oppstå (Davis, 2000; Kittelsaa & Tøssebro, 2014). Familiens utfordringer og tilværelse med diagnosen forstås å bidra til å beskrive, styre og påvirke familiens liv i stor grad. De skal forholde seg til livet, diagnosen, ulike hjelpeinstanser og diverse krav og behov som medfølger. Stress gir en følelse av å ikke besitte nødvendige ressurser til å håndtere utfordringer (Antonovsky, 2012). I slike situasjoner kan foreldrene ha behov for støtte til å finne mening og motivasjon til å håndtere og mestre hverdagens utfordringer og oppgaver. Slik kan foreldrene unngå det Antonovsky (2012) beskriver som overbelastning, som en direkte konsekvens av uhåndterbare situasjoner der tid og krefter ikke forenes. Slik forstås foreldre til barn diagnostisert med barneautisme å være i en sårbar situasjon, der behovet for hjelp og støtte øker (Davis, 2000).

Å få et barn diagnostisert med barneautisme utløser nødvendigvis ingen særskilte rettigheter. Likevel pliktes staten og kommunen å sikre nødvendige helse- og omsorgstjenester for å ivareta barnets og familiens trygghet, omsorgsbehov og funksjonsnivå (Helsedirektoratet, 2015; Helse-

og omsorgstjenesteloven, 2011). Gjennom artikkel 7, 23 og 28 i konvensjonen om rettighetene til barn med nedsatt funksjonsevne, skal barnets beste sikres og gjennom respekt for hjemmet og familien skal det ivaretas en tilfredsstillende levestandard med sosial beskyttelse (Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne, 2006). Det enkelte barn og families følelsesmessige og praktiske behov er subjektivt betinget, og vil være avhengig av individualitet, miljø og kontekst. Det som kan være riktig for noen i en kontekst, kan på sin side være galt og uheldig i en annen kontekst. Slik vil familiens utfordringer og behov styres av ulike livsfaser og kontekster. Det stiller derfor krav til personsentrert støtte gjennom et hjelpeapparat preget av innlevelse, innsikt, lydhørhet og samarbeidsevner (Lundeby & Tøssebro, 2008; Sæterdal et al., 2008). For å sikre kommunenes innbyggere rett hjelp til rett tid ble det i 2012 iverksatt en samhandlingsreform. Reformen gir kommunene mer ansvar for tilbud og tjenester, med mål om lettere og bedre tilgang på aktuelle tilbud, tjenester og forebyggende arbeid (St. meld. nr. 47 (2008-2009)). Den stiller nye krav til samhandling mellom første- og andrelinjetjenesten. Det vil være familiens kommune som innehar et førstelinjeansvar for hjelpen, mens staten står ansvarlig for spesialisthelsetjenesten. Likevel distribueres tjenestetilbudene uavhengig av ansvar av NAV, der målet er tilstrekkelig støtte og ivaretagelse for den enkelte (Helsedirektoratet, 2015). Barn diagnostisert med barneautisme vil ha behov for langvarig og koordinerte tiltak fra helsetjenesten (Sponheim & Gjevik, 2019). I Helse- og omsorgstjenesteloven (2011), § 3-7, fremkommer barnets rett på en personlig utarbeidet individuell plan for å sikre oversikt, fremgang og utvikling. Planen er del av hjelpeapparatets tverrfaglige arbeid og inkluderer en hovedansvarlig koordinator. Hjelpen familien mottar skal omfatte tilbud om forelderådgivning (Utdanningsdirektoratet, 2016).

2.2 Personsentrert rådgivning

Rådgivning betegnes som en vid og mangfoldig virksomhet. Det omtales som et eget fagfelt, en profesjon og et yrke bestående av ulike fagdisipliner og tilnærminger (Lassen, 2014). Lassen (2014) beskriver den personsentrerte rådgivningen som hjelp til selvhjelp. Rådgivning forstås her som det å gi foreldrene hjelp og støtte til å mestre og håndtere det de står i (Lassen, 2014: Mjelve, 2017). Davis (2000) beskriver rådgivning som en form for beredskapshjelp, med særlig vekt på dens bidrag av sosial og emosjonell støtte. Han legger videre vekt på foreldrene i hovedrollen og rådgiverens funksjon som støttespiller i rådgivningsprosessen. Uavhengig av disiplin, tilnærming og forståelse rettes den personsentrerte rådgivningens fokus mot rådsøkeren og potensielle utviklingsmuligheter. Slik vil rådsøkerens behov være styrende og

rådgivningen foregå på rådsøkerens premisser. Rådgiveren må derfor ta rådsøkerens perspektiv, ved å sette seg inn i rådsøkerens subjektive verden (Vogt, 2016). For å kunne vite hvordan rådsøkeren mestrer sin livssituasjon trenger rådgiveren innsikt. Relasjonen står derfor sterkt i den personsentrerte tilnærmingen med hensikt om utvikling og personlig vekst (Kinge, 2009; Mjelve, 2017; Lassen, 2014; Vogt, 2016). Gjennom lydhørhet og forståelse, blir rådgivningens funksjon å hjelpe og støtte foreldrene til å etablere meningsfulle løsningsforslag, i lys av barnets beste, med utgangspunkt i forutsetninger og behov i familiens skapte verden (Johannessen et al., 2010; Lassen, 2014).

2.2.1 Humanistisk forståelse

Den humanistiske tenkning innenfor rådgivningsteorien tar utgangspunktet i det personsentrerte, og beskrives som et forhold der to mennesker møtes. Den bygger i stor grad på menneskelig frihet, vilje og streben etter meningssøking (Lassen, 2014; Vogt, 2016). Rådgivning i dette prosjektet forstås innenfor en humanistisk tradisjon som hovedforankring, med særlig og vekt på menneskesyn, holdninger og verdier i en mellommenneskelig relasjon. Mennesket forstås her som grunnleggende positiv, med fokus rettet fremover (Vogt, 2016).

Den amerikanske psykologen Carl Rogers betegnes som en viktig bidragsyter innenfor tradisjonen. Han beskrev mennesket som god av natur, med fokus på våre iboende krefter til vekst, egenkontroll og selvrealisering. Tenkningen vektlegger hvordan vi som mennesker gjennom opplevelser og erfaringer bør se muligheter og etterstrebe mening gjennom vår eksistens, her og nå (Johannessen et al., 2010; Rogers, 1965; Vogt, 2016). Rådgiverens oppgave blir her å støtte rådsøkeren til å finne denne retningen av iboende krefter med mål om positive løsninger, personlig vekst og utvikling (Lassen, 2014). Dette synes å være sammenfallende med Antonovsky (2012) sin beskrivelse av salutogenese og en positiv innstilling som helsefremmende faktor. Han hevder at det alltid finnes mulighet til å finne frem til mestringsstrategier hos den enkelte. Uavhengig av situasjon bør forståelse og troen på mestring være en grunnleggende innstilling til å håndtere situasjonen (Antonovsky, 2012). Rådgiverens oppgave blir i slike situasjoner å støtte foreldrene og vise vei til å håndtere og finne mening i situasjonen (Antonovsky, 2012). Verdien av en lyttende rådgiver som søker innsikt og forståelse er derfor grunnleggende i rådgivningen (Lassen, 2014). Gjennom mening, endring og positiv utvikling forsterkes rådsøkerens selvfølelse og bevissthet omkring oppdagelse av egen kapasitet (Vogt, 2016). Slik forstås rådgiveren som en del av familiens støtteapparat som viktig. Ønsket resultat og mål med rådgivningsprosessen er å komme frem til egne, håndterbare

og meningsfulle løsningsforslag, som styrker selvet og støtter foreldrene i gjeldene og kommende situasjoner og utfordringer i hverdagen (Johannessen et al., 2010; Mjelve, 2017; Vogt, 2016).

2.2.2 I møte med rådgiver: Relasjonskompetanse i lys av grunnleggende verdier og holdninger

Relasjonen i den personsentrerte rådgivningstradisjonen er sentral. Rådgiverens relasjonskompetanse forstås derfor som avgjørende for foreldrenes opplevelse av ivaretagelse, hjelp og støtte (Kinge, 2009; Mjelve, 2017). Forskning viser at rådgiverens fagkunnskap alene ikke er tilstrekkelig og ens betydet med positive resultat og opplevelser av rådgivningsprosessen (Barneombudet, 2017; Boshoff et al., 2019; Demiri & Gundersen, 2016; Kinge, 2009; Mjelve, 2017). Rådgiverens grunnleggende holdninger i møte med foreldrene vil ha betydning for relasjonen og opplevelsene av rådgivningsprosessen (Vogt, 2016). I møte med sårbare foreldre som søker støtte i mellommenneskelige relasjoner kreves en bevisst rådgiver, der fagkunnskap, kommunikasjon og relasjonskompetanse spiller på lag, og utgir et helhetlig godt tilbud (Demiri & Gundersen, 2016; Mjelve, 2017). Dette forutsetter rådgiverens evne til å se og møte foreldrene som subjektive, betydningsfulle medmennesker (Kinge, 2009; Mjelve, 2017). Kinge (2009) påpeker at relasjonskompetanse først og fremst handler om «*at vi bryr oss*» (s. 60). Carl Rogers presenterte i den humanistiske tradisjonen noen vesentlige forhold som bør ligge til grunn i møte med mennesker som søker hjelp og støtte. Nøkkelen til dypere forståelse og mening forstås i lys av Rogers grunnleggende holdninger om *ubetinget positiv aktelse, genuinitet og empati*. Disse forstås å være nødvendige og fremtredende grunnholdninger, nært knyttet til rådgiverens verdier (Kinge, 2009; Rogers 1965; Vogt, 2016).

Gjennom *ubetinget positiv aktelse* vektlegges verdier som likeverd, respekt og aksept. Det å lytte til foreldrenes egne tanker, følelser og behov, ta de på alvor og respektere deres ytringer forstås som vesentlige verdier og forhold for å imøtekomme en anerkjennende, tillitsfull og trygg atmosfære (Kinge, 2009; Rogers, 1965; Vogt, 2016). Området kan forstås i relasjon til Mjelve (2017) sin definisjon av rådgiveralliansen. For å sikre en god allianse påpeker hun videre viktigheten av en bevisst rådgiver som stadig er i stand til å se seg selv utenifra og reflektere over egen rolle og posisjon. Rollen som rådgiver er derfor avhengig av balansen mellom en teknisk tilnærming og genuin holdning av ros og anerkjennelse for å oppnå utvikling og reell hjelp (Mjelve, 2017). Det kan være nærliggende å knytte denne balansen til Rogers (1965) beskrivelse av kongruens. Kongruens beskrives som det å være *genuin* og ekte. For å

skape trygghet i varme omgivelser, må rådgiveren være bevisst hvem den er, hva de signaliserer og være ekte i møte med foreldrene. Rådgiveren skal være åpen og fleksibel, uten dømmende og forutinntatte holdninger. En ekte og god rådgiver skaper ingen ytre fasade, men mestrer å opptre som seg selv, med sine sterke, svake og sårbare sider. Det kan handle om å bruke sin posisjon til å oppsøke kunnskap, kontakter og oversikt eller benytte egen kunnskap som trygghet for familien. Like viktig omhandler det også evnen til å se sine begrensninger når deres kunnskap eller ressurser kommer til kort. Slik knyttes området til ærlighet, tillit og trygghet (Vogt, 2016; Mjelve, 2017).

Videre forstås det å vise sine sårbare sider og sensitivitet som nært knyttet til det følelsesmessige og ekte mennesket. Det å vise *empati* og medfølelse kan for mange mennesker signalisere trygghet og gi en følelse av å bli sett, hørt og anerkjent (Johannessen et al., 2010). En rådgiver med empatisk tilnærming og sensitivitet betegnes ut fra denne forståelsen som et lyttende menneske som mestrer å sette seg inn i andres situasjon og livsverden. Det er menneskelig at følelser vekkes i møte med andre mennesker. Man oppdager og kan kjenne seg igjen i situasjoner og følelser. En viktig egenskap hos rådgiveren blir derfor å møte, men ikke overta foreldrenes følelser i et inkluderende og åpent subjekt-subjekt forhold (Johannessen et al., 2010; Mjelve, 2017; Vogt, 2016). Ekte medfølelse og empati gjennom ubetinget positiv aktelse forstås derfor som grunnleggende forutsetninger i profesjonell og hjelpende kommunikasjon (Rogers, 1965). Slik møter man foreldrene der de er, med empatisk forståelse, der retten til å eie egne opplevelsesverdener ivaretas for mening og støtte i tilværelsen (Jensen & Ulleberg, 2019; Johannessen et al., 2010; Kinge, 2009).

2.2.3 Rådgivning i regi av Pedagogisk-Psykologisk Tjeneste: Individrettet systemarbeid og tverrfaglig samarbeid

Rådgivningstilbudet foreldrene tilbys er underlagt Pedagogisk-Psykologisk tjeneste. I tillegg til å fungere som barnehagens og skolens rådgivende mandat, er instansen lovpålagt tilbud om foreldrerådgivning (Barnehageloven, 2005, § 33; Opplæringslova, 1998, § 5-6; Utdanningsdirektoratet, 2016). Slik vil instansens praksis inkludere en sammensetning av både system- og individrettede arbeidsoppgaver (Utdanningsdirektoratet, 2016). PP-tjenesten knyttes her til deres beskrivelse av sine oppgaver innenfor et individrettet systemarbeid og deres tilbud av personsentrert rådgivning til den enkelte familie. Rådgiverens oppgave er å bistå foreldrene med å komme frem til meningsfulle tiltak og løsningsforslag basert på en utvidet helhetsforståelse av mulige årsaksforklaringer. Utfordringer, tiltak, ressurser og

problemforsterkende faktorer omkring hele barnet skal derfor vektlegges. Familiens utfordringer skal være styrende og barnets beste er målet (Hesselberg & Tetzchner, 2016; Vogt, 2016). Beskrivelsen kan forstås i lys av en systemisk tilnærming. Den systemiske tenkningen søker en helhetsforståelse og sirkulær årsakssammenheng i relasjon og samspill med omgivelsene. Rådgivningens forankring og tilnærming i dette forskningsprosjektet kan derfor forstås som eklektisk, med hovedvekt på en humanistisk forståelse gjennom menneskesyn og grunnleggende verdier og holdninger. Antagelsen er likevel at det ofte vil være nødvendig å arbeide med miljøet og nettverket familien er en del av (Vogt, 2016). Forståelsen kobles til Bronfenbrenners illustrasjon av et økologisk perspektiv, der menneskets utvikling forstås i lys av dets gjensidige og påvirkelige samspill med omgivelsene. Omgivelsene forstås i et system av barnets nettverk og nære relasjoner som bidragsytere og påvirkere i barnets og familiens liv (Vogt, 2016). Aktuelle nettverk kan her representere øvrige hjelpeinstanser og nære relasjoner og kretser. Dette forstås å støtte Antonovsky (2012) som fremhever sterke familieband og tilknytning til et sosialt nettverk som verdifulle og helsebringende faktorer. Disse kan derfor fungere som mulige problemskapere, men også som positive styrker og bidragsytere. Slik forstås inkludering av et individrettet systemarbeid som viktig bidrag for et helhetlig arbeid i rådgivningsprosessen (Johannessen et al., 2010; Vogt, 2016).

Det helhetlige arbeidet rundt barnet er etablert i et tverrfaglig samarbeid. Helhet forstås som deltakernes relasjon og sammenhengen til hverandre (Jensen & Ulleberg, 2019). Familien og øvrige hjelpeinstanser etablert i en ansvarsgruppe arbeider mot felles mål i lys av barnets beste (Helsedirektoratet, 2015). Her vektlegges evne og vilje gjennom felles innsats og forståelse (Vogt, 2016). Et godt samarbeid forstås i lys av et samspill basert på god informasjon- og kommunikasjonsflyt, der de ulike aktører står i et gjensidig avhengighetsforhold til hverandre (Helsedirektoratet, 2015; Mørland, 2017). For å styrke samarbeidet beskriver Jensen og Ulleberg (2019) verdien av kommunikasjon som verktøy for kunnskapsdeling. Slik styrkes partene i felles retning mot felles mål. Rådgiverens systemkompetanse og evne til struktur og oversikt forstås derfor som viktig. Godt, tverrfaglig samarbeid preget av kommunikasjon, informasjon og kunnskapsdeling antas å påvirke det helhetlige systemet og foreldrenes opplevelse av samarbeidet (Jensen & Ulleberg, 2019; Kittelsaa & Tøssebro, 2014; Mørland, 2017).

2.2.4 En relasjonsorientert kommunikasjonsteori

Kommunikasjonsteorien forstås i lys av en systemisk tradisjon, og Bateson sin beskrivelse av at kommunikasjon er alt, og vil til enhver tid finne sted i relasjon, situasjon og samspill. Kommunikasjon beskrives som samhandling og betyr å gjøre noe felles (Jensen & Ulleberg, 2019). Et vesentlig perspektiv innenfor kommunikasjonsteorien er forholdet til andre mennesker. Slik knyttes teorien til relasjonsbegrepet og den personsentrerte rådgivningen. Relasjon beskrives som noe som står i forhold til noe annet. Her inkluderes både medmennesker, hendelser, fenomen og erfaringer. Relasjon og kommunikasjon beskrives innenfor den systemiske tradisjonen som to avgjørende faktorer som står i et gjensidig, påvirkelig avhengighetsforhold, og utgjør en helhetlig opplevelse i møte med andre (Jensen & Ulleberg, 2019). Relasjonskompetanse forstås videre som avgjørende for opplevelsen av våre menneskelige møter. God relasjonskompetanse knyttes til menneskelig innsikt og kunnskap om kommunikasjon og samarbeid. Rådgiverens relasjonskompetanse knyttes til deres evne til å møte foreldrene der de er, på deres behov, og videre tilrettelegge for gode samhandlingssituasjoner og muligheter for personlig mestring og utvikling (Kinge, 2009).

Innenfor rådgivningsprosessen etablerer rådgiveren og foreldrene en relasjon til hverandre. Bateson beskriver i sin kommunikasjonsteori en kompleks verden av ideer i en subjektiv virkelighetsforståelse. I møte med den andre, vil deltakerne kommunisere, bearbeide, tolke og forstå gjennom egne, subjektive tanker, følelser, opplevelser og erfaringer. Likevel er foreldrene og rådgiveren etablert i et samspill og et fellesskap. Slik knyttes relasjonen og kommunikasjonen i den personsentrerte rådgivningen til samarbeidsbegrepet. Samarbeid handler om å være sammen om noe (Vogt, 2016). Begrepet inkluderer partenes gjensidige relasjonelle innsats og engasjement i et kontinuerlig arbeidet mot felles mål (Vogt, 2016). Slik gjøres begge parter ansvarlig for samspillet funksjon. Likevel viser Sætersdal et al. (2008) til fagfolkenes hovedansvar for å tilrettelegge, etablere og vedlikeholde samarbeidets positivitet. Innenfor den personsentrerte rådgivningen vil det å etablere et godt samarbeid med foreldrene være utslagsgivende for opplevelse og resultat i rådgivningsprosessen. Slik vurderes god relasjonskompetanse og kommunikative ferdigheter som betydningsfullt hos rådgiveren og deres samarbeid med foreldrene (Kinge, 2009).

Bateson illustrerer kommunikasjonens innholdet i en ramme, som inkluderer kommunikasjonssituasjonen og relasjonen mellom deltakerne. Budskapet i kommunikasjonen blir her beskrevet som et resultat av kombinerende signaler gjennom non-verbal og verbal

kommunikasjon. Alt som på sin side ikke uttrykkes gjennom ord kan forstås som non-verbalt, og inkluderer gester, stemmeleie, taushet og ansiktsuttrykk. Den verbale kommunikasjonen blir herunder forstått som det vi uttrykker gjennom ord. Det vil være kombinasjonen av disse to aspektene som utgjør mening i budskapet mottakeren fanger (Jensen & Ulleberg, 2019). Slik vil kommunikasjonens funksjon ha stor plass og innvirkning i møte med den andre. Hvordan man håndterer og anvender den, vil derfor få konsekvenser for relasjonen og resultatet av situasjonen. Kommunikasjonen kan oppklare og bidra til innsikt og forståelse. På en annen side kan den fungere som misvisende og bidra til misforståelser. Den kan åpne, inkludere og invitere, men den kan også forhindre, avvise og ekskludere. Kommunikasjon er alt, og forstås som et viktig verktøy i rådgivningsprosessen. Slik vil kommunikasjonen bidra til å bygge, endre og vedlikeholde relasjonen i samarbeidet med foreldrene (Jensen & Ulleberg, 2019; Johannessen et al., 2010).

Gjennom kommunikasjon kan vi løfte, trygge og anerkjenne hverandre i relasjonen. En anerkjennende kommunikasjon vil bære preg av lydhørhet, forståelse, bekræftelse og åpenhet (Jensen & Ulleberg, 2019). For å frembringe et gunstig ideal om god kommunikasjon og relasjon forstås anerkjennelse, inkludering, rom og aksept for det subjektive i møte med foreldrene som betydningsfullt. God kommunikasjon forstås som en sirkulær modell. Her møtes to likeverdige subjekt gjennom en åpen dialog, preget av aksept, der begge parter bidrar til meningsskaping og forståelse av situasjonen (Jensen & Ulleberg, 2019). Slik forstås dialogisk kommunikasjon å bidra til å etablere idealet om god kommunikasjon i en relasjon preget av en symmetrisk maktbalanse. Gjennom gjensidig samhandling kan kommunikasjonen i fellesskapet bidra til innsikt og felles forståelse (Jensen & Ulleberg, 2019). Innenfor en personsentrert tilnærming i rådgivningsprosessen er idealet å skape felles forståelse basert på foreldrenes premisser. Åpne spørsmål kan fremme og støtte foreldrene til å dele personlige utfordringer og følelser. Det kan videre bidra til å skape en følelse av ivaretagelse, der foreldrene blir møtt på egne behov og bekymringer. Det krever en tilstedeværende og aktiv rådgiver. Ønsket er å etablere refleksjoner og samtaler med en dialog bygget på åpenhet, nærhet og trygghet. Kommunikasjonen kan derfor bidra til å utvide perspektiv, forståelse og tankemønster (Jensen & Ulleberg, 2019; Johannessen et al., 2010). Oppfølgingsspørsmål og hyppige oppsummeringer fungerer som oppklarende og er hensiktsmessig for å oppnå og sikre felles forståelse. En dialogisk kommunikasjon forstås som en gunstig metode for å erverve rikere innsikt i foreldrenes utfordringer. Slik blir foreldrene inkludert i fellesskapet, der deres

ressurser, forutsetninger og behov blir det styrende i veien mot etablering av meningsfulle tiltak og løsningsforslag (Jensen & Ulleberg, 2019; Johannessen et al., 2010).

3 Metodisk tilnærming

I dette kapittelet vil forskningens metodiske og vitenskapelige tilhørighet bli presentert. Kapittelet gir en beskrivelse av hvordan en kvalitativ forskningstradisjon med en hermeneutisk tilnærming og intervju som metode egner seg for å belyse problemstillingen. Videre gir kapittelet en presentasjon av forskningens arbeidsprosesser. Prosjektets kvalitet blir drøftet avslutningsvis i lys av dens troverdighet og etiske hensyn.

3.1 Metodisk og vitenskapsteoretisk tilnærming

3.1.1 Kvalitativ og hermeneutisk tilnærming

Innenfor metodikken er kunnskapssynet knyttet til en konstruktivistisk forståelse som forskningsparadigme. Den sosiale virkeligheten tolkes og forstås individuelt og subjektivt. Resultatet og besvarelsene vil ikke kunne identifisere absolutt og objektiv kunnskap, men bygges på subjektive beskrivelser av andre menneskers kontekstuelle opplevelser, forståelse, meninger og erfaringer. Når forskningen søker dybde og nærhet i relasjon til deltakerne gjennom mening og forståelse av sosiale fenomen som ikke kan måles direkte, vurderes kvalitative forskning som best egnet (Kvale & Brinkmann, 2015). For å søke mening og utvide ytterligere innsikt og forståelse knyttes ofte den kvalitative forskningstradisjonen til en hermeneutisk forståelsesramme. Her illustreres tolkning innenfor en sirkulær prosess, der forforståelse og innhenting av nye erfaringer foregår vekselvis (Befring, 2015). Gjennom en fortolkende tilnærming til datamaterialet vil mening skapes gjennom erfaringer, og bidra til en rikere, mangfoldig virkelighet (Dalen, 2011). Formålet er å utforske meningsinnholdet, slik det oppleves for de aktuelle involverte. Enkeltmenneskers opplevelsesdimensjon er sentral i forskningens sammenheng, der meningsinnholdet fortolkes gjennom foreldrenes subjektive opplevelse av rådgivningsprosessen. Slik vurderes kvalitativ forskning og en hermeneutisk tilnærming som gunstig og formålstjenlig valg for prosjektet (Kvale & Brinkmann, 2015).

3.1.2 Kvalitativt forskningsintervju

Når målet er fortolkning gjennom innsikt i menneskets livsverden, vurderes kvalitativt forskningsintervju som best egnet (Kvale & Brinkmann, 2015). Den kvalitative tradisjonen begrenser gjerne antall deltakere, men øker på sin side mengden informasjon om hver enkelt deltaker. For å kunne besvare problemstillingen og få innblikk i foreldrenes erfaringer,

utfordringer og behov, og deres opplevelse av rådgivningsprosessen vurderes kvalitative forskningsintervju som et godt metodevalg. Kvalitative forskningsintervju er hensiktsmessig når formålet er å belyse andres beskrivelser om eget perspektiv og ståsted, gjennom deres egne ord (Befring, 2015; Kvale & Brinkmann, 2015).

Innenfor den kvalitative tradisjonen av forskningsintervju vurderes videre semistrukturert intervju som hensiktsmessig. Intervjuformen ligner en åpen samtale, men blir likevel omtalt av Kvale og Brinkmann (2015) som profesjonelle, fordi samtalen har en hensikt og et formål. Fokuset rettes mot informantenes egne tanker, følelser, erfaringer og opplevelser rundt etablerte temaer (Dalen, 2011). Hensikten var å etablere en fleksibel og tilnærmet åpen samtale, uten lukkede spørsmål som kunne gi førende besvarelser. Slik kunne samtalen foregå med rom for det personlige og på foreldrenes premisser. Dette vil være en tidkrevende prosess, som igjen begrenser ytterligere antall informanter. Likevel bidrar den til å samle de dype, unike følelsene og erfaringene forskningsprosjektet søker. Gjennom forskerens deltakelse og tilstedeværelse åpnes det for muligheten til å søke mer forståelse, klarhet og tilleggsinformasjon ved behov (Dalen, 2011; Kvale & Brinkmann, 2015). For å holde fokus og sikre relevante besvarelser knyttet til forskningsspørsmålene ble det etablert overordnede temaer knyttet til intervjusamtalen. Disse ble skissert og etablert i en intervjuguide (Kvale & Brinkmann, 2015). Guiden inneholder overordnede temaer, med tilknyttede hovedspørsmål som ble benyttet som støtte under intervjusituasjonene.

3.2 Planlegging og forarbeid

Planlegging og forarbeid knyttet til prosjektet startet da valg av tema skulle foretas. Med utgangspunkt i egen interesse, engasjement og nysgjerrighet var ønsket en dypere innsikt og forståelse hos foreldre til barn diagnostisert med barneautisme. Ønsket var å undersøke deres fremstilling av hverdagen knyttet til erfaringer, utfordringer og behov og deres beskrivelse av møte med rådgiver og rådgivningsprosessen. En utfyllende prosjektplan ble utarbeidet som utgangspunkt og inngangsport for videre refleksjon og orientert arbeid. Den fungerte som tydeliggjøring og rettesnor i forarbeidet (Befring, 2015). Videre ble det formulert en problemstilling, med tilhørende underspørsmål som dekket tema og ønsket formål. Veien til besvarelse av forskningsspørsmålene ble så skissert gjennom refleksjoner, overveielser og endelig metodeavgjørelser.

3.2.1 Intervjuguide

Da tema, forskningsspørsmål og metodiske tilnæringer var etablert ble det utarbeidet en intervjuguide (vedlegg 4). Guiden ble skissert med utgangspunkt i prosjektets tema, forskningsspørsmål og det teoretiske grunnlaget som ble belyst i kapittel 2. Kvalitative forskningsintervju legger særlig vekt på intervjuguidens hensyn til den teoretiske og dynamiske dimensjonen (Kvale & Brinkmann, 2015). Kvale og Brinkmann (2015) påpeker at for å stille relevante spørsmål for forskningsprosjektets problemstilling er det nødvendig med god teoretisk kunnskap. Mye av forarbeidet er derfor knyttet til å lese, studere og erverve teoretisk kunnskap og forståelse på feltet. Videre var intervjuguidens struktur, innhold og oppbygning neste steg å forholde seg til. Gjennom semistrukturert intervjuteknikk ble intervjuformen inndelt i en introduksjonsdel, en hoveddel og en avslutningsdel. Målet med introduksjonsdelen var å etablere en god kontakt med foreldrene med en intensjon om å skape trygghet og åpenhet (Dalen, 2011). Hoveddelen ble strukturert innenfor følgende fire fastsatte hovedområder:



Intervjuets hovedområder

Områdene tar utgangspunkt i familiens hendelsesforløp og erfaringer knyttet til temaene. Innledningsvis rettes samtalen mot diagnostiseringsprosessen og hjelpeinstansenes håndtering og ivaretagelse av familien. Deretter sentreres de neste områdene rundt foreldrenes erfaringer knyttet til personsentrert rådgivning og rådgiverens kompetanse. Gjennom slik vinkling, rettes fokuset mot foreldrenes personlige liv, der de blir invitert og stimulert til å snakke om egne opplevelser, tanker og følelser (Kvale & Brinkmann, 2015). Guiden fokuserer særlig på rådgiverens relasjonskompetanse og evne til ivaretagelse og samarbeidsbegrepet knyttet til rådgivningsprosessen. Som en begrepsanalyse av foreldrenes definisjon av «det gode samarbeid» og «en god rådgiver» var hensikten å undersøke deres forståelse og oppfatning av

områdene. På denne måten kan felles språk bidra til meningsinnhold og felles forståelse (Kvale & Brinkmann, 2015). Hvert hovedområde fikk tilhørende underspørsmål. De etablerte spørsmålene ble forstøkt å holdes enkle, korte, åpne og deskriptive. Formuleringer som «Kan du forsøke å beskrive» og «Kan du fortelle meg litt om» ble formulert. Hensikt var å skape en vid inngangsport der foreldrene trygt og personlig kunne dele fyldige beskrivelser innenfor egne premisser, men likevel innenfor områdets rammer. Oppfølgingsspørsmål ble etablert under hvert tema ved behov for mer utdypende besvarelser (Dalen, 2011; Kvale & Brinkmann, 2015). Avslutningsdelen var en åpen del der foreldrene fikk mulighet til å legge til, utdype eller presisere.

For å kvalitetssikre intervjuguiden og de etablerte spørsmålene ble det foretatt et pilotintervju. Hensikten var å undersøke om de etablerte spørsmålene bidro til optimale og dekkende beskrivelser for å kunne besvare problemstillingen forskningen søkte (Dalen, 2011). Etter små justeringer ble intervjuguiden (vedlegg 4) og en tilhørende prosjektbeskrivelse (vedlegg 2) meldt inn, vurdert og deretter godkjent av Norsk Senter for forskningsdata (NSD) (vedlegg 1).

3.2.2 Kriterier og rekruttering av informanter

Neste oppgave ble å utforme en endelig målgruppe og kriterier på *hvem* som kunne bidra til å besvare spørsmålene på best mulig måte. I kvalitativ forskning er målet med utvalget at deltakerne har de nødvendige forutsetningene for å kunne formidle ønsket innsikt i forskningsspørsmålene. Utvalget vurderes som strategisk, der utvelgesprosessen tar sikte på hvem som besitter de aktuelle erfaringene og kvalifikasjonene for best mulig innsikt (Kvale & Brinkmann, 2015). Problemstillingen retter søkelyset mot rådsøkerens perspektiv, med videre fokus på foreldreperspektivet. Kriteriet for deltakelse i forskningsprosjektet var at informanten måtte ha erfaring med PP-tjenestens rådgivningstilbud. Videre rettes fokuset mot foreldre til barn med barneautisme. Barneautisme som diagnose åpnet for muligheten til å komme i kontakt med foreldre i både barnehage- og skolealder, da kjennetegn og utfordringer utvikles tidlig i barnets alder (Sponheim & Gjevik, 2019).

Ved å sentreres mot yngre barn, vil trolig sannsynligheten for relativt nylig diagnostisering og aktivt samarbeid med hjelpeinstansene være til stede. Markante kjennetegn og dypere diagnoseproblematikk vil også i stor grad være tilfelle sammenlignet med for eksempel Asperger syndrom (Sponheim & Gjevik, 2019). Videre var et kriterium at samarbeidet med PP-tjenesten og rådgivningsprosessen allerede var påbegynt eller nylig hadde avsluttet. Antall

informanter vil ofte påvirkes av tid, ressurser og formålet med forskningen (Kvale & Brinkmann, 2015). På bakgrunn av forskningens omfang, tidsramme og metodikk ble målet å sikte mot 3-6 informanter. Forskningsrammen og kriteriene var derfor klare. Gjennom kvalitative forskningsintervju, var ønsket å undersøke hvordan foreldre til barn diagnostisert med barneautisme beskrev sine erfaringer i møte med hverdagen og rådgivningsprosessen, og hvordan rådgiveren bidro til å imøtekomme og ivareta foreldrenes uttrykte behov.

Informasjon om forskningsprosjektet og søknaden om informanter ble formidlet muntlig til venner og bekjente. Personlig rekruttering og en snøballmetode var et gunstig metodevalg, som ga positiv effekt. Metoden bidro til kontakt med to aktuelle deltakere gjennom felles relasjoner og bekjentskap (Kvale & Brinkmann, 2015). Etersom koronapandemien begrenset det sosiale liv og aktivitetsmuligheter ble det mer utfordrende å dele informasjon om prosjektet muntlig. Det ble derfor vurdert nødvendig, som resten av befolkningen, å digitalisere utlysningen og søke etter informantene på digitale plattformer. Det ble tatt kontakt med Autismeforeningen, som videreformidlet informasjonen om forskningsprosjektet og søkte etter informanter på deres nettsider. I tillegg til kontaktannonser hos Autismeforeningen ble søknaden delt på ulike interesse- og støttegrupper på internett. Prosjektbeskrivelsen ble sendt til potensielle og aktuelle informanter som ønsket mer informasjon om prosjektet.

Responsen på utlysningen resulterte i til sammen ti henvendelser. Utvelgelsesprosessen ble strategisk gjennomført, ved å undersøke hvem som passet de etablerte kriteriene best (Kvale & Brinkmann, 2015). To av foreldrene som tok kontakt hadde voksne barn, to andre hadde barn med Asperger syndrom, mens en annen ønsket å belyse fra et lærerperspektiv. Disse falt derfor utenfor kriteriene. De fem resterende henvendelsene passer derimot godt inn i kriteriebeskrivelsene. Disse representerer prosjektets endelige utvalg. De er alle foreldre til barn diagnostisert med barneautisme. Barnas alder strekker seg fra 5 til 11 år. Det betyr at noen går i barnehage, mens andre går på skolen. Alle foreldrene har fler enn ett barn, og samtlige foreldrene har vært i samarbeid med PP-tjenesten og vært tilknyttet rådgivere i mer enn to år.

3.3 Gjennomføring av intervjuene

Intervjusituasjonen i kvalitative forskningsmetoder består av møter mellom mennesker fra ulike livsverdener, formet og preget av ulike erfaringer, normer, verdier og holdninger. Subjektivitet, relasjon og kontekst vil derfor være viktige element å ta hensyn til (Kvale & Brinkmann, 2015). Tilnærming, åpenhet og hensyn til foreldrene ble derfor høyt prioritert. Ønsket var å etablere

en trygg atmosfære, der foreldrenes premisser og behov var styrende. Foreldrene fikk ikke anledning til å bestemme sted for intervjuet, da intervjuene måtte foregå digitalt. De fikk derimot bestemme dag og tidspunkt ut fra hva som passet best for dem. Alle foreldrene satt i sitt eget hjem under intervjuet. Konteksten kan ha bidratt til å gi foreldrene ro og trygghet i situasjonen, da de befant seg i kjente omgivelser (Dalen, 2011). Det kvalitative forskningsintervjuet vektlegger forskerens åpenhet, for å la seg berøre av informantenes uttrykk (Kvale & Brinkmann, 2015). Foreldrene opplevdes som svært rolige, trygge og åpne under intervjusituasjonen. Dette kan trolig skyldes deres mulighet til å styre samtalen på egne premisser og forskerens grad av en lyttende tilnærming (Kvale & Brinkmann, 2015).

Flere av spørsmålene kunne påvirke foreldrene følelsesmessig, og opplevelser kunne trolig være vonde å hente frem igjen. Det å sette ord på følelser og opplevelser til et menneske man ikke kjenner kan være utfordrende og sårbart (Dalen, 2011). Det var viktig å presisere takknemlighet for deres deltakelse og forståelse for situasjonen de befant seg i. Det ble presisert at dersom de kjente for mye ubehag kunne vi ta pause eller gå videre til neste spørsmål. Den kvalitative forskningstradisjonen vektlegger hvordan forskerens holdninger, gjennom væremåte, verbale og non-verbale uttrykk kan begrense, men også åpne opp for vesentlige aspekt knyttet til tema (Kvale & Brinkmann, 2015). Bevissthet omkring egen rolle og posisjon ble derfor stadig vurdert, gjennom forsiktighet og ydmykhet basert på foreldrenes premisser, grenser og behov.

Egen rolle i intervjusituasjonen ble å stille de overordnede spørsmålene som inngangsport for de ulike hovedområdene. Ved å benytte lydopptaker under intervjuene fristilles intervjueren fra notering av de verbale besvarelsene (Kvale & Brinkmann, 2015). Dette bidro til mer tilstedeværelse i samtalen, og åpnet opp for muligheten til å fange foreldrenes non-verbale uttrykk. Disse ble skrevet ned underveis i intervjuet. På åpningsspørsmålet under «rådgivningsprosessen», der foreldrene ble utfordret til å karaktergi deres opplevelse av rådgivningen, opplevdes det at flere slet med å gi et konkret tall. Dels fordi skifte av rådgivere hadde vært stor, og dels fordi de ønsket å skille mellom rådgiveren, og forutsetningene rådgiverne var plassert i. Dette var dog et interessant funn, og spørsmålets funksjon fungerte derfor slik det var tilsiktet. Den åpnet opp for samtale og ga gode beskrivelser av erfaringene. Slik kom fordeler med det kvalitative forskningsintervjuet til syne i flere situasjoner.

En utfordring i noen av intervjusituasjonene var å holde seg innenfor forskningens tema og rammer. Utfordringen forstås som en konsekvens av intervjuteknikk og det å fortelle fritt. Når

to engasjerte og interesserte mennesker samtaler om noe som betyr mye for dem, er det lett å falle utenfor rammene. Noen av intervjuene inneholder derfor en del digresjoner som vurderes som utenfor oppgavens kontekst (Tjora, 2017). Dette bidro til at transkribering og analyseprosessen ble noe større og mer tidkrevende. Likevel vurderes det nyanserte og helhetlige som nødvendig. Det ble arbeidet ut fra tanken om at mye av de unike skildringene ikke ville blitt formidlet om foreldrene hadde følt seg begrenset innenfor ett eksplisitt, utvalgt og begrenset område. Gjennomsnittet på hvert intervju ble på 70 minutter.

En utfordring knyttet til den digitale plattformen var at lyd og bilde til tider hang litt igjen. Dette førte i noen situasjoner til at turvekslingen ble en utfordring og flere tilfeller av avbrytelser. Små kommentarer som «ja», eller «jeg forstår» kunne oppleves som støy og fungere mot sin hensikt om anerkjennelse og bekreftelse. Dette ble lærdom og erfaringer som ble optimalisert med små justeringer underveis. Selv om den reelle distansen var stor, opplevdes det likevel at det ble klart å etablere en nærhet og god atmosfære. Foreldrenes totale kroppsspråk vil på sin side ikke være like helhetlig og tydelig innenfor en dataskjerm. Likevel opplevdes essensen og innholdet i budskapet som tydelig i besvarelsene, og det ble fanget opp tilstrekkelig signal som skapte et helhetlig inntrykk og resultat (Tjora, 2017).

3.4 Etterarbeid

3.4.1 Transkribering

Som en del av etterarbeidet av intervjuene, ble besvarelsene i lydopptaket transkribert. Dette ble gjort rett etter hvert enkelt intervju, slik at opplevelsene og besvarelsene var friskt i minne. Intervjuene ble i denne prosessen overført fra muntlige besvarelser til tekstform. Etter at alle intervjuene var transkribert, utgjorde den totale tekstbesvarelsen 62 sider. Tekstformen representerte det innsamlede datamateriale, og ble tatt med inn i analysearbeidet (Tjora, 2017). Både mine og foreldrenes besvarelser ble transkribert ord for ord for å skape en helhetlig og forståelig mening og sammenheng i datamaterialet. Pauser, latter, smil, trykk på ord og uttrykk ble tydeliggjort i parentes i den løpende teksten for å inkludere og forsøke å beskrive stemningen. Notatene som ble skrevet ned underveis i intervjusituasjonen fungerte som god støtte og verktøy under transkriberingen, og som supplement inn i tolkningsarbeidet. Selv om transkriberingsprosessen var noe tidkrevende, opplevde at den fungerte som et positivt bidrag. Den ga en nærere forståelse og kjennskap til datamaterialet (Tjora, 2017). Prosessen bidro til mer kunnskap og bevissthet omkring rollen som forsker og intervjuer (Kvale & Brinkmann,

2015). Eksempler som avbrytelser, rammer og struktur ble forsøkt justert og forbedret til neste intervju.

3.4.2 Metode for analyse

For å identifisere, strukturere og analysere foreldrenes besvarelser ble tematisk analyse som metode tatt i bruk. Metoden var svært fleksibel og skapte detaljert og god oversikt over det innsamlede empiriske datamaterialet (Braun & Clarke, 2006). Den tematiske analysen kjennetegnes ved dens bruk av sitat som empiri (Dalen, 2011). Målet var å utvikle en kvalitetssikker og håndterbar analyse av det empiriske datamaterialet. På denne måten ble potensialet og hensikten om å skape ny innsikt og forståelse ivarett (Tjora, 2017). Sitatene ble inspirasjonskilde til både koding og videre analysearbeid. I arbeidet med datamaterialet ble det foretatt å bevare bevissthet omkring eget subjektivt element. Det vil likevel ikke være mulig å distansere seg fullstendig fra datamaterialet. Dialog, fortolkning, transkribering, analyse og drøfting vil være påvirket av egen forforståelse, bakgrunn, kunnskap og erfaringer (Kvale & Brinkmann, 2015). Bevissthet, strategier og metodevalg kan derimot bidra til å styre graden av fortolkningene. Valg av metoder og arbeidsprosesser er valgt med hensikt om å fremstille mest mulig empirinære resultat knyttet opp mot foreldrenes uttalelser (Tjora, 2017). Analysearbeidet bærer preg av inspirasjon fra Kvale og Brinkmanns (2015) fortolkningskontekster som analytisk verktøy for meningsstolkning. De skiller mellom selvforståelse, kritisk forståelse og teoretisk forståelse. Dette bidrar til å skape mer kontroll og tydeligere skille mellom hva som faktisk ble sagt og egen tolkning og forståelse av besvarelsene (Kvale & Brinkmann, 2015).

For å kode og utarbeide temaene er inspirasjon av en stegvis-deduktiv induksjon (SDI) som strategi benyttet (Tjora, 2017). Arbeidsprosessen består i å bevege seg etappevis, fra transkribert rådata til utvikling av konsepter. Det vil si, fra den transkriberte teksten av intervjusituasjonen, til hovedområdene i presentasjonen. Gjennom en induktiv tilnærming ble det arbeidet stegvis fra empiri mot teori, men stadig deduktivt, der teorien fungerte som tilbakevendende kontroll av empirien. Slik ble hovedområdene kvalitetssikret, og risikoen for det Tjora (2017) omtaler som premature slutninger redusert. Gjennom en induktiv tilnærming av det transkriberte datamaterialet ble det søkt etter mening og mønster i hvert intervju. Strategien bidrar derfor til å arbeide mer empirinært. Kodene ble etablert ved å identifisere interessante aspekt og sitater fra foreldrene. Hensikten var å ikke la egne forventninger overstyre den faktiske empirien i datamaterialet. Det fungerte som et godt bidrag til å skape en viss grad av skille mellom foreldrenes beskrivelse og egen tolkning av beskrivelsene. Den

begrenset egen mulighet til å påvirke ved at kodingen besvarte spørsmålet «*hva sier informanten?*», samtidig som den tydeliggjorde og fanget essensen av intervjuene. På denne måten ble det mulig å bevare detaljer og spesifikke aspekt i hvert intervju på en beskrivende måte gjennom foreldrenes uttalelser. Kodene alene ivaretok detaljrike og verdifulle aspekt, samtidig som tekstens volum ble betydelig redusert (Tjora, 2017).

Etter å ha arbeidet igjennom hvert intervju ble neste steg å gruppere kodene. Ved å studere forhold mellom kodene ble det etablert forslag til overordnede temaer med tilhørende undertemaer, strukturert i grupper med fargekoder. Etter en kritisk gjennomgang av den foreslåtte temalisten ble det foretatt noen endringer (Braun & Clarke, 2006). To av temaene ble i etterkant forstått ut fra samme problematikk og derfor slått sammen. Et annet tema ble vurdert som for stort og ble brutt opp til to overordnede temaer. Etter flere runder med kritisk gjennomgang og vurdering ble det sittende igjen med fire temaer, som er knyttet opp mot foreldrenes uttalelser. Disse vurderes å utgjøre et representativt grunnlag til å skildre datamaterialet på en god måte. Hvert tema fikk deretter treffende navn som fanget essensen og representerte innholdet (Braun & Clarke, 2006). Hovedområdene trukket ut av analysen har fått følgende fire navn: «*Å være foreldre til et barn diagnostisert med barneautisme*», «*Systemet*», «*Foreldrenes erfaringer i møte med rådgivningsprosessen*» og «*Rådgiverens kompetanse*». Det teoretiske grunnlaget dannet utgangspunktet for tema, forskningsspørsmålene og intervju spørsmålene. Basert på en helhetlig arbeidsprosess er de etablerte temaene et resultat av prosessene, og står derfor i sammenheng til intervjuets hovedområder og prosjektets teoretiske grunnlag (Dalen, 2011; Kvale & Brinkmann, 2015).

3.5 Forskningsprosjektets kvalitet

Forskningsprosjektets kvalitet knyttes til troverdighet i resultatet og gir en reell og tydelig beskrivelse av veien i forskningsprosessen. I tråd med den kvalitative forskningstradisjonen benyttes troverdighet som et overordnet begrep som inkluderer prosjektets gyldighet, pålitelighet og overførbarhet. Området vil bli redegjort for som helhet, da begrepene står i sammenheng til hverandre, med glidende overganger. I samsvar med den kvalitative forskningstradisjonen vil evalueringen omfatte hele forskningsprosjektet, og ikke kun behandlingen av datamaterialet (Kvale & Brinkmann, 2015). Avslutningsvis presenteres forskningens etiske hensyn.

3.5.1 Forskningsprosjektets troverdighet

Kvaliteten av forskningsprosjektet reiser spørsmålet om gyldighet og vurderes i lys av om man har undersøkt det man faktisk ønsket å undersøke. Mens pålitelighet forteller om prosjektets konsistens og nøyaktighet, forteller prosjektets gyldighet oss i hvilken grad foreldrenes besvarelser er relevant for å belyse problemstillingen, og dens gyldige slutninger til det presenterte forskningsresultatet. Overførbarhetsbegrepet i kvalitativ forskning knyttes til gjenkjenning av mening, og om meningen bidrar til betydningsfull innsikt (Kvale & Brinkmann, 2015). En tydelig og åpen fremstilling av forskningsprosessen, med dokumentert refleksivitet, kan bidra til å styrke forskningens troverdighet (Tjora, 2017). Bakgrunn for valg av tema ble presentert i kapittel 1. Oppgaven begrunner, reflekterer og redegjør for forarbeid, gjennomføringer og etterarbeid. For å kvalitetssikre intervju spørsmålene ble det foretatt et pilotintervju. Intervjuguiden er vedlagt for å belyse intervjuets rammer og utgangspunkt. Slik blir dokumentasjonen og egen kompetanse og egnethet som forsker en avgjørende faktor for vurderingen av forskningens troverdighet (Kvale & Brinkmann, 2015).

Egen forforståelse, tolkning og posisjon

Som kvalitativ forsker har instrumentet for å innhente nødvendig datamateriale vært meg selv i møte med foreldrene og i møte med besvarelsene. Egen subjektivitet og individuelle rolle som forsker og intervjuer vil derfor ha betydning for prosjektets gyldighet. Forskerrollen inkluderer egen forforståelse som påvirker og blir påvirket gjennom prosjektets arbeidsprosesser (Kvale & Brinkmann, 2015). Forståelsen er sammensatt av personlig bakgrunn og erfaringer, teoretisk bakgrunn og forståelse og egne verdier og holdninger. Bevisstgjøring omkring egen rolle har vært gjennomgående vurdert og vektlagt. Ønsket var å møte feltet mest mulig åpent og fremstille et empirinært forskningsresultat, uten og fargelegges av tidligere erfaringer og antagelser. Det vil likevel ikke være mulig å distansere seg fullstendig og arbeide verdinøytralt gjennom den kvalitative forskningen (Tjora, 2017). Datamaterialet er plukket ut med utgangspunkt i hva forskeren mener skiller seg ut og vurderer som aktuell for å belyse problemstillingen. Fokusområde og personlige interesse vil derfor prege og begrense tolkninger av disse. Slik kan egen forforståelse og tilhørighet til tema påvirke forskningen (Kvale & Brinkmann, 2015). Forforståelse bidro på sin side til forståelse og mening i foreldrenes besvarelser. Den kvalitative tilnærmingen i prosjektet bidrar derfor til at koblingen mellom forsker og forskningen vurderes som tett (Dalen, 2011; Tjora, 2017). Hyppig bruk av direkte sitat er benyttet som bidrag for å styrke gyldigheten og etablere et tydeligere skille mellom

foreldrenes besvarelser og egen tolkning av besvarelsene. Det vil på sin side være vesentlig å påpeke at datamaterialets gyldighet drøftes konkret og kontekstuell. Ulikheter i datamaterialet kan derfor også skyldes kontekstuelle forhold. Ressurser, geografisk område, subjektivitet og individualitet kan være årsak til variasjon i besvarelsene (Kvale & Brinkmann, 2015).

Lydopptak

For å sikre en fyldig og riktig fremstilling av foreldres besvarelser ble det gjort lydopptak av hvert intervju. Video- og lyd kvalitet ble testet før intervjuene ble satt i gang. Det medførte trygghet i at lydopptakene var forståelige og håndterbare til etterarbeidet. Slik bidro et gjennomtenkt og nøye planlagt forarbeid til å styrke forskningens pålitelighet (Kvale & Brinkmann, 2015). For å ivareta gyldigheten underveis i intervjuet ble det stilt oppklarings- og kontrollspørsmål. På denne måten ble egen oppfatning av besvarelsene undersøkt. Dette kan ha bidratt til å etablere et råmateriale bestående av felles forståelse mellom foreldrene og meg som forsker. Foreldrene ble også i flere situasjoner oppfordret til å forsøke å gi en beskrivelse av følelse de satt med. Lydopptakene bidro til å sikre at nøyaktige og viktige poeng og sitat ble direkte overført og ivaretatt under transkriberingen. Slik kan troverdigheten i besvarelsene og prosjektet ha blitt styrket. Bruk av lydopptak kan på sin side ha påvirket foreldrenes opplevelse, åpenhet og besvarelser. Likevel samtykket samtlige foreldre til gjennomføringen og ga uttrykk for at de var komfortable, åpne og ærlige. Opptakene muliggjorde en større ro og tilstedeværelse under intervjusituasjonen, og fristilte arbeid fra intens notatføring. På denne måten ble non-verbale uttrykk fanget opp og notert underveis. Dette bidro som gode supplement og ga en helhetlig forståelse av lydopptakene.

Transkripsjon

Transkriberingen er nedskrevet ord for ord. Det er kun én som har transkribert intervjuene. Sjansen for flere mistolkninger og potensielle misforståelser vurderes derfor som mindre. Likevel vil egen tolkning i arbeidet være til stede (Kvale & Brinkmann, 2015). Det opplevdes særlig utfordrende å videreformidle foreldrenes sarkastiske uttrykk, latter og trykk på ord i flere situasjoner. Latteren symboliserte nødvendigvis ikke glede, men kunne være et uttrykk for en latterlig og håpløs situasjon. Dette var tolkninger som ble vurdert nødvendig å inkludere i parentes i den løpende teksten for å forstå helheten og mening i besvarelsen. Tydelige pauser, smil, latter og verbale uttrykk ble videreformidlet i parentes under transkriberingen. En måte å sikre ytterligere gyldighet på kunne vært å la foreldrene selv lese igjennom det transkriberte intervjuet. På denne måten kunne de ha avdekket eventuelle svakheter eller misforståelser. Det

ville likevel også her kunne oppstått ulik fortolkning av tekstmaterialet. Resultatet av denne prosessen, veid opp mot tid og ressurser ble derfor vurdert som ikke hensiktsmessig.

Tilsendt intervjuguide

Alle foreldrene ble tilbudt intervjuguiden i forkant av intervjuet. Fire av de fem foreldrene ønsket dette. Hensikten med tilbudet var å forberede og informere foreldrene om intervjuets hovedområder. Dette kan ha ført til at de oppsøkte mer informasjon og «konstruerte» mindre personlige besvarelser. Intervjuformen dybde og personlige preg begrenser dog muligheten for objektivitet og eksplisitte fasitsvar. Foreldrene opplevdes som svært genuine, åpne og ærlige. De formidlet personlige erfaringer med fyldige og detaljrike beskrivelser gjennom følelsesmessig engasjement, innlevelse og tilstedeværelse. Intervjuguiden bidro derfor til at foreldrene kunne samle, strukturere og systematisere hendelsene og erfaringene i fred og ro. Denne roen opplevdes å bli videreført inn i intervjusituasjonen, trolig fordi de hadde visshet om hva det skulle samtales om.

3.5.2 Etske hensyn

Ved gjennomføring av forskningsarbeidet har det vært viktig å sette seg inn i forskningsetiske retningslinjer. Disse er kontinuerlig vurdert gjennom hele forskningsprosessen. Krav om hensyn til menneskeverd og personvern har vært et vesentlig forhold i, og er blitt satt i høysetet til enhver tid. Prosjektet er meldt, vurdert og godkjent av Norsk Senter for Forskningsdata (NSD) (vedlegg 1).

Personvern og informasjonsplikt

Personvern hensynet i forskningen er ivaretatt i tråd med NESH, punkt 5-18 (2016) om hensynet til personer. Foreldrene bistår aktivt med å skaffe informasjon til forskningen i form av personlig erfaringer, meninger og følelser gjennom forskningsintervjuene. I tillegg kan informantgruppen befinne seg i en sårbar og krevende livssituasjon som foreldre til barn med spesielle behov. Dette medfører ekstra aktsomhet, ansvar og bevissthet som forsker (NESH, 2016). Informasjon om etiske forhold og plikter, anonymisering og deltakerbeskrivelse ble tydelig og nøytralt presisert til foreldrene. Prosjektbeskrivelsen ble tilsendt skriftlig (vedlegg 2) og informert muntlig i forkant av hvert intervju. De har fått anledning til å stille spørsmål før, under og i etterkant av intervjuene, og muligheten for å trekke sin deltakelse har til enhver tid vært til stede. I tillegg til den lovfestede informasjonsplikten, krevdes en innhenting av samtykke fra deltakerne i forskningen (NESH, 2016).

Fritt, informert og uttrykkelig samtykke

Et vesentlig krav har vært informantenes frivillige deltakelse og utvidede, skriftlige samtykke. Foreldrene fikk tilsendt beskrivende og tydelig informasjon om prosjektets formål, innhold og deltakerbeskrivelse. De fikk her mulighet til å stille ytterligere spørsmål knyttet til prosjektet. Samtykket til deltakelse er gitt fritt, uten ytre press, belønninger eller begrensninger. I tråd med retningslinjer for informert, frivilling samtykke, bekreftet foreldrene sin deltakelse uttrykkelig og dokumenterbart gjennom en samtykkeerklæring (vedlegg 3) (NESH, 2016). Erklæringen inkluderer deres godkjenning av lydopptak under intervjusituasjonen.

Konfidensialitet

Alle opplysninger og datamateriale er anonymisert, kodet og behandlet konfidensielt, i samsvar med personvernregelverket, og behandlet på en forsvarlig måte, utilgjengelig for andre. Foreldrenes navn ble erstattet med et nummer under transkriberingen for å skille besvarelsene. På denne måten var de ikke mulig for andre å indentifisere informantene. Samtykkeerklæringene er sikkert oppbevart, adskilt fra øvrig materiale. Det skriftlige materialet er oppbevart på en passordbeskyttet pc. Diktafon-appen i Nettskjema er benyttet for å gjøre lydopptak og er behandlet og oppbevart på en sikker og forsvarlig måte. Etter endt prosjekt og endelig sensur vil all informasjon som kan spores til informantene, de transkriberte dataene og lydfiler bli slettet og makulert.

Databehandlingsavtale med Zoom

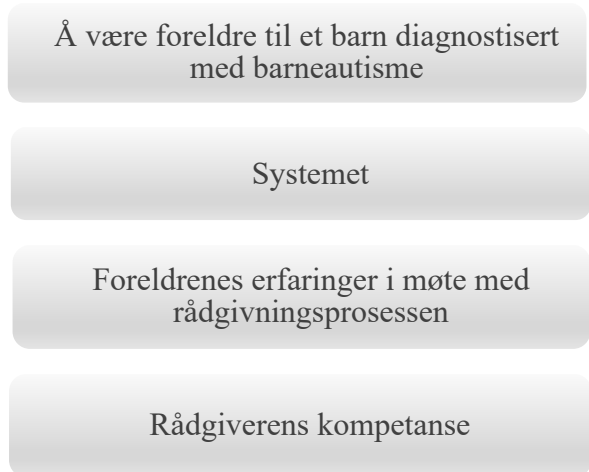
På bakgrunn av koronapandemien er samtlige intervju gjennomført på den digitale plattformen Zoom. NSD er informert om at NLA Høgskolen har en databehandlingsavtale med Zoom, som i dette tilfellet blir å regne som en databehandler. I tillegg til å følge retningslinjene for innsamling og oppbevaring av persondata, ble møtelinken til informantene sendt direkte til den enkelte deltaker med et passord på møte for ekstra beskyttelse. Venteromsfunksjonen ble benyttet for å sikre at ingen andre kunne få innsyn eller delta.

4 Analyse og presentasjon av funn

Kapittelet presenterer forskningsprosjektets empiri og funn. Innledningsvis presenteres presentasjonens struktur, før de fire hovedområdene presenteres og diskuteres i lys av selvforståelse og kritisk forståelse som fortolkningskontekster.

4.1 Presentasjonens struktur

Formålet med analysen er å strukturere foreldrenes besvarelser fra intervjuene. Meningsfortolkningen og utgangspunktet for analysen er basert på inspirasjonen og følelsene som ble vekket gjennom foreldrenes besvarelser. Presentasjonen bærer preg av inspirasjon fra Kvale og Brinkmann (2015) og deres beskrivelse av fortolkningskontekster. Hensikten er å bevare foreldrenes direkte uttalelser og nøyaktighet, samt å forsøke å etablere et tydeligere skille mellom deres besvarelser og tolkningen av besvarelsene. Kvale og Brinkmann (2015) deler fortolkningen i tre nivåer og skiller mellom selvforståelse, kritisk forståelse (Common Sense) og teoretisk forståelse. Denne strukturen vil gjenspeiles i presentasjonen av datamaterialet. Selvforståelsen presenteres i kursiv og anførelstegn, og er en sammenfatning av forståelsen av det som ble sagt under intervjuene. Her vil foreldrenes faktiske ord, utsagn, meninger og synspunkter være gjeldende (Kvale & Brinkmann, 2015). Selvforståelsen støttes opp av en kritisk forståelse. Her utvides perspektivet til en allmenn fortolkning, med en bredere forståelsesramme. Området tar utgangspunkt i hva som kan legges i foreldrenes besvarelser, som en kritisk forståelse, basert på sunn fornuft (Kvale & Brinkmann, 2015). Hvert av hovedområdene knyttes til en teoretisk diskusjon som vil bli presentert i kapittel 5. I det følgende vil funn fra følgende fire hovedområder bli presentert:



Presentasjonens hovedområder

4.2 Å være foreldre til et barn diagnostisert med barneautisme

Som en innledning i intervjusituasjonen ble foreldrene spurt om hvor lenge de hadde vært i kontakt med PP-tjenesten, og deres opplevelse av diagnostiseringsprosessen. Hensikten var å bli bedre kjent med familien og etablere en stemning som en inngangsport for videre dialog. Alle foreldrene hadde derimot mye å fortelle om tiden før, under og etter diagnostiseringsprosessen, og veien som foreldre og råde søker mot et rådgivningstilbud. På bakgrunn av dette ble det derfor naturlig å vie større plass til deres personlige liv, tanker, følelser, posisjon og behov. Samtlige foreldre beskrev en utfordrende hverdag preget av bekymringer, tanker, stress og store belastninger. For å etablere en bredere forståelsesramme av familiens historikk og bagasje, gir følgende hovedområde en beskrivelse av hvordan foreldrene opplevde diagnostiseringsprosessen og perioden da de mottok diagnosebeskjeden. Videre gis det et innblikk i foreldrenes skildringer av utfordringer og behov i møte med hverdagen.

4.2.1 Den lange, tunge veien mot en endelig diagnose

Variasjonen av erfaringene knyttet til diagnostiseringsprosessen har vært stor. For noen av foreldrene har avvikende, problematikken og alvorlighetsgraden i spekteret vært større og tydeligere. Dette har trolig gjort at utredningsprosessen har startet tidligere og raskere enn hos noen av de andre foreldrene. Disse foreldrene formidler en relativt grei og uproblematisk prosess med «lite motstand» og «god ivaretagelse» av hjelpeapparatet. Foreldrene som derimot møtte større grad av motstand, forteller at de kjente seg «redde» og «usikre» som foreldre. I fortvilelsen av å ikke bli hørt og tatt på alvor beskriver flere at de «tvilte på seg selv i rollen som foreldre». De var redde for at det var de som hadde «gjort noe galt», og at de ikke mestret å forstå og tolke sitt eget barn:

«Vi ble først og fremst redde for at det var vi som hadde gjort noe feil, siden vi ikke ble hørt av PPT. At vi liksom hadde drevet barnemishandling ellers. Det var jo selvfølgelig ikke noe hold i det, men mye av de samme symptomene knyttet til diagnosen kan jo relateres til symptomer dersom et barn ikke får god nok omsorg. Og da PPT avkreftet mistanken om noen diagnose blir man jo veldig usikker og redd. Var det vi som hadde gjort noe galt med ungen, liksom?»

Da foreldrene ble spurt om å fortelle hvordan de opplevde tiden etter ferdigstilt diagnose, ytret flere et behov for å dele bakgrunnen for følelsene de satt med. Veien mot endelig diagnose hadde for flere av foreldrene vært lang og tung og preget av «*flere runder med PP-tjenesten*» og andre instanser. Erfaringene forstås å være bakgrunnen for flere av foreldrenes beskrivelse av lettelse da de endelig mottok diagnosebeskjeden:

«Vi var aller mest veldig letta da vi fikk diagnosen. Vi fikk på en måte bekrefte våre antagelser og bekymringer. Vi hadde mistenkt dette siden han var 2,5 år. (...) Vi måtte gå igjennom mange runder med PPT, uten at de egentlig tok tak i ting. Det var til slutt jeg som skrev henvisning selv, og fikk fastlegen til å videresende forespørselen om utredning.»

En lang, tung og intens periode preget av bekymrede og slitne foreldre er en gjennomgående trend i beskrivelsene. Dette kan skyldes at flere av barna har vært igjennom flere diagnostiseringsprosesser fordi de har mistanke om tilleggsdiagnoser, men også fordi veien for å bli hørt og møtt på sine bekymringer har vært utfordrende og slitsom. Det er foreldrene selv som har fattet mistanke og kjent på følelsen av at noe er galt eller annerledes med barnet deres. En av foreldrene forteller om hvordan det opplevdes å dele sin bekymring til hjelpeapparatet:

«Jeg meldte første bekymring på 2,5 årskontrollen hos helsesøster. Jeg var bekymret for språkutviklingen hans. (...) Jeg ytret et ønske om å snakke med noen, fordi JEG trengte veiledning og hjelp til hvordan jeg kunne stimulere språket hans hjemme. (...) Men hun sa egentlig bare «vent å se». (...) Så man blir jo litt paff da, når noen avviser deg så direkte på egne behov og bekymringer. Vi ventet litt, men det føltes ikke riktig. Vi forsøkte å ta kontakt med hjelpeapparatet, men møtte stengte dører og ingen svar på mail eller telefon. (...) Vi fikk omsider tilbud om et lavterskeltilbud fra PPT. (...) Etter hvert forstod jeg hvilken retning det gikk, og jeg kjente igjen mye av diagnosens beskrivelser i sønnen min. Jeg tok kontakt med barnehagen og PPT, der jeg ønsket å søke om utredning for autisme. Da gikk prosessen relativt raskt og han fikk diagnosen barneautisme en liten stund etterpå.»

4.2.2 Å motta diagnosen – «*En livsendrende dom*» og «*følelsesmessig berg – og dalbane*»

Uavhengig av veien til endelig diagnose, beskriver flere av foreldrene møte med diagnosen som en «*lettelse*» og «*bekreftelse*». Samtidig begynte bekymringene å melde seg. Inntrykkene,

følelsene og reaksjonene ble beskrevet som mange og store. En av foreldrene forteller om en «følelsesmessig berg-og dalbane» der stadig nye bekymringer og utfordringer meldte sin ankomst og preget familiens hverdag. En annen forelder forteller om en «skremmende, ny hverdag», med lite kunnskap om diagnosen og redselen for å ikke ivareta barnets nødvendige behov. En av foreldrene forteller om sin opplevelse av tilværelsen:

«Vi visste jo at noe var annerledes med han, helt siden han ble født. Men det å få en sånn diagnose. Det er heftig! Det er en livsendrende dom på mange måter. Det var jo helt nytt for oss. Det var mye, det var intenst og det var skremmende.»

Nye store endringer i menneskers liv kan være utfordrende og vanskelig. Det er skjedd en omveltning og livet er endret på mange områder. De har stått i en diagnostiseringsprosess og møtt ulike fagfolk som har vurdert deres barn, og har trolig kjent på mange følelser i denne perioden. Flere av foreldrene forteller om en sjokktilstand og at de «gikk inn i en egen boble» da de mottok diagnosen. Den ga de et svar, samtidig som det satt i gang en rekke følelser, tanker og bekymringer. Diagnosen ble beskrevet av flere som «skremmende» og «ukjent», der behovet for informasjon og kunnskap var stor. Flere av foreldrene forteller at de satt med mange tanker og store bekymringer om fremtiden:

«Jeg hadde et enormt stort begjær når det gjaldt sønnen min. Jeg higer etter kunnskap! Hvordan så fremtidsutsikter og prognosene ut? Og, ja, hva vi kunne forvente i det hele tatt?»

Tiden etter å ha mottatt diagnosen blir beskrevet at samtlige foreldre som «krevende», «tung» og «vanskelig» på mange områder. Det utløste en rekke tanker og reaksjoner og flere av foreldrene beskriver tiden som «en livskrise», preget av «sorg», «bearbeidelser» og der de kontinuerlig arbeidet med å forstå og akseptere tilværelsen:

«Man står i en livskrise. Det er jo en kjempelivskrise og en sorg. Det er en sorgbearbeidelse over mange, mange år. Og det er jo ikke et dødsfall, det er et menneske du lever med, og som du elsker over alt på jord. Du ønsker jo å gjøre alt for at barnet ditt skal ha det best mulig, også er det så sinnssykt tungt i perioder.»

Det å få en diagnose kan være vanskelig å akseptere, håndtere og bearbeide. At nære relasjoner rammes av en alvorlig og kompleks diagnose, kan være en krevende påkjenning og belastning for foreldrene som medfører reaksjoner. Noen kjenner trolig på en taphetsfølelse, der de må

bearbeide og erkjenne at barnet deres har en utfordrende diagnose og funksjonssvikt. Livet ble trolig ikke slik foreldrene hadde forestilt seg, og hverdagen og livet på omstilles. Ubetinget kjærlighet tolkes som en av foreldrenes største og viktigste verdi.

4.2.3 Følelsen av ensomhet – behovet for nødvendig hjelp og støtte

Kunnskapstilegnelse og ivaretagelse ser ut til å være gjennomgående og prekære behov for foreldrene i søken etter kontroll og trygghet. Likevel forteller flertallet av foreldre at de føler seg ensomme og overlatt til seg selv:

«Vi er fullstendig overlatt til oss selv. Vi har ingen, og ingenting.»

«Jeg hadde jo tenkt at når du får et barn med en sånn diagnose, får du oppfølging og hjelp, og at det utløser et eller annet. Det tok jeg vel egentlig som en selvfølge. Men det gjorde det ikke. Vi leste oss opp, og meldte oss på en aktuelle kurs selv. Da jeg ytret på det møtet at det kunne vært fint med noe foreldreveiledning fikk jeg egentlig bare beskjed om at vi virket så ressurssterke, så de hadde troen på at vi klarte dette selv.»

Det å stå alene i en «sårbar» og «vanskelig situasjon» forsterker trolig redselen, behovene og preger hverdagen til foreldrene i stor grad. Bakgrunnen for kommentaren fra hjelpeapparatet om troen på foreldrene kan ha vært ment i positiv forstand, og som støttende og motiverende. Likevel ble ikke forelderen møtt på behovet som ble ytret, og kan ha følt seg avvist, ikke hørt eller tatt på alvor. Det at familien selv har måttet oppsøke kunnskap, kurs og hjelp på egenhånd har trolig forsterket følelsen av ensomhet i møte med hjelpeapparatet. De fire andre foreldrene kunne fortelle at de mottok tilbud om foreldreveiledning i etterkant av diagnostiseringsprosessen, men ingen ytterligere tilbud eller kurs. De uttrykker at dette er noe de savner. Samtlige ytret et ønske om «*mer oppfølging parallelt med barnets utvikling, alder og behov*».

«Eksperter» har også behov for hjelp og støtte

Foreldrene blir omtalt, og omtaler seg selv som «*eksperter på eget barn*». Likevel preger diagnosens tyngde, kompleksitet og utfordringer hverdagen i større grad enn mange av foreldrene har tilstrekkelig kunnskap og kompetanse til å håndtere. Foreldrene beskriver opplevelsen av møte med hverdagen og søken etter hjelp som «*sår*», «*prekær*» og «*akutt*», der behovet for råd og veiledning til å håndtere og mestre hverdagslige utfordringer er stort:

«Vi kjenner jo barnet vårt aller best, så vi blir jo eksperter, men vi er jo ikke eksperter på diagnosen, på behandling og tilnæringsmetoder.»

«Som en gjennomgripende utviklingsforstyrrelse er jeg jo livredd for at manglende stimulering, innsats og tilrettelegging fra vår side kan føre til skjevutvikling og få ringvirkninger og konsekvenser for livet hans.»

Diagnosens fremtredelse i det daglige øker trolig foreldrenes behov for hjelp og støtte å håndtere og mestre ulike utfordringer og situasjoner. Fagpersoner som besitter spisskompetanse på diagnosen og problematikken rundt ser ut til å være en viktig og nødvendig støtte for foreldrene. Fagpersonene kan bidra med faglig tyngde og kunnskap om diagnosens fungering og håndtering i den praktiske hverdagen. Flere av foreldrene forteller at de *«savner veiledning og gode råd om forslag til stimulans, tiltak, strategier og behandlingsmetoder»*. De uttrykker at de *«bruker mye tid og energi på å finne ut av tingene selv»*, *«lese seg opp»* og *«oppsøke informasjon og teori på egenhånd»*. En av foreldrene forteller om rollen som ekspert:

«Jeg kunne nok ønske noen ga litt mer veiledning og råd. Det savner jeg. Man blir jo på en måte eksperter på eget barn, så jeg føler vel egentlig det ofte blir de som spør meg, ikke sant. Men noen ganger kunne jeg trengt litt råd og veiledning også.»

Behovet for fagekspertise og ivaretagelse later til å være et ønsket behov for foreldrene. Det å stå alene i rollen med kunnskap om barnet og diagnosen forstås som belastende og utfordrende. Flere av foreldrene etterstreber behovet for *«mer kunnskap»* og en *«instruerende tilnærming til å håndtere ulike situasjoner i hverdagen»*. Problematikken og kompleksiteten i situasjonene kan oppleves som stor og uforståelig. Foreldrene kan derfor oppleve at de kommer til kort, der god og optimal håndtering er *«utenfor deres kunnskapsområder»*, og behovet for fagekspertise melder seg. Flere av foreldrene fremhever redsel omkring deres rolle og posisjon til å *«skape»*, men også *«forhindre potensielle, positive vilkår og utviklingsmuligheter»*. Redselen knyttes til *«stagnasjon, resignasjon og skjevutvikling»* som en konsekvens av *«manglende behandling og stimulering»*.

«En støttende, nøytral fagperson»

Flere av foreldrene ytret et ønske om å reflektere med *«en støttende og nøytral fagperson»*. *«Nøytral»* forstås her som en fagperson, uten tilknytning til barnets barnehage eller skole. Gjennom kunnskap, råd og veiledning kan vedkommende tolkes som en positiv bidragsyter til

å «mestre og forebygge situasjoner» og «dempe hyppigheten og omfanget» av utfordringer knyttet til familiens «prekære behov». Likevel forteller flere av foreldrene at de opplever et «tydelig skille mellom samarbeidet og rådgivningen knyttet til barnehage/skole og hjemmet». Skillet virker å bli tydeligere etter hvert som barna begynner på skolen, med «stor vekt på faglig mestring». Flere av foreldrene ønsker «større fokus på livsmestring og sosial fungering», og «personlig rådgivning i hjemmesituasjoner». En mer håndterbar hverdag med færre utfordringer kan trolig bidra til mer overskudd og gi en helsemessig effekt som kan komme hele familien og systemet til gode. Samtidig forstås følelsen av å bli sett og hørt av «noen som bryr seg» som verdifull hos foreldrene. Ved å dele tanker, følelser og utfordringer kan de trolig kjenne på følelsen av trygghet og ivaretagelse. Samtidig vil de trolig føle seg lettere til sinns og møtt på sine følelsesmessige behov ved at de får utløp for nødvendige tanker og bekymringer:

«Jeg kunne tenkt meg noen å prate med om egentlig både små og store hverdagslige ting og utfordringer. Noen å bare reflektere litt med når jeg kjente på noe. En nøytral fagperson som brydde seg, og som kjente meg og oss, og som forstod problematikken og utgangspunktet for utfordringene. Det tror jeg kunne gjort at mange av utfordringene fikk bli mye mindre enn de ofte blir.»

4.2.4 Forståelse for diagnosen i møte med den sosiale verden

Forståelse er et begrep som stadig ble nevnt under intervjuene. Flere av foreldrene deler sin fortvilelse og frustrasjon over «manglende kunnskap om diagnosen» og «forståelse for barnet og deres familie». Frustrasjonen var spesielt rettet mot hjelpeapparatet, men også mot nære relasjoner som familie og venner. Flere av foreldrene kjente seg «begrenset i den sosiale hverdagen» og syntes det var utfordrende å beskrive diagnosen til andre:

«Det er en diagnose det er vanskelig for veldig mange rundt oss å forstå. Både rekkevidden av og hva det egentlig innebærer. Den preger jo et lite menneske på en sånn måte som gjør han så sosial annerledes. Han fungerer annerledes enn hva andre mennesker gjør, og det er jo fryktelig vanskelig å forholde seg til.»

Mangel på forståelse kan kjennes som en «tung belastning» for foreldrene. Det virker særlig som diagnosens sosiale fungering bidrar til å skape den manglende forståelsen i møte med andre. Deres sosiale koder, tilnærming og uforutsigbarhet i møte med andre kan trolig bidra til at andre føler seg usikre i møte med barnet og familien.

Flere foreldre forteller at rådene de får fra familie og venner oppleves som «*frustrerende*» og «*belastende*». Selv om de påpeker at rådene er «*ment godt*», oppleves de trolig som en bekreftelse på deres manglende forståelse for problematikken. En av foreldrene forteller at råd og kommentarer «*ofte tas personlig*» og føler i mange situasjoner det er «*en kritikk*» til rollen som forelder:

«Jeg kjenner veldig på vonde følelser når andre forteller meg at jeg “bare må bli strengere, burde gjøre sånn eller sånn, eller være tydeligere eller bli bedre på grensesetting”. Fordi det handler jo om så mye mer enn det som ligger der i overflaten. (...) Også kjenner jeg veldig på det hvis jeg er forsinket eller må avlyse avtale, fordi han for eksempel har låst seg eller fått en meltdown. Da føler jeg at de blir irritert og ikke forstår. (...) Nå har jeg egentlig sluttet å unnskyld meg og forklare hele tiden, for de forstår ikke kompleksiteten og ringvirkningene uansett.»

Den komplekse diagnose utspiller seg på mange områder i den praktiske hverdagen og den sosiale verden. Dette kan trolig bidra til å skape «*manglende forståelse*» og sosial distanse. Det å skulle unnskyld seg eller forklare kan virke som en «*tung belastning*» og «*meningsløs oppgave*» for foreldrene. Flere av foreldrene forteller at som en følge av tilværelsen, føler de seg «*sosialt begrenset*». Tilrettelegging og ivaretagelse av familien krever «*aktiv tilstedeværelse av påloggede foreldre*». Flere forteller at de ofte føler de «*ikke har overskudd til å være noe annet enn foreldre på heltid for å fungere i hverdagen*». Åpenhet knyttet til diagnosen og problematikken ser ut til å bidra til mer aksept og forståelse for familien. Likevel ser det ut til at kompleksiteten, reservasjonen og uforutsigbarheten til familien trolig kan bidra til sosial eksklusjon fra vennekretser og omverden. Dette forsterker trolig følelsen av ensomhet og manglende støtte.

En av foreldrene forteller om mindre grad av fellesskapsfølelse og samhørighet til foreldre som har «*normalt fungerende*» barn og etterlyser en form for «*barselgruppe for foreldre med funksjonsnedsettelse*». Flere av foreldrene forteller at det å møte andre foreldre som har barn med tilnærmet lik diagnoseproblematikk, og «*har forståelse for hva de står i*» har «*bidratt positivt*» og «*kjentens godt*». Sammen har de kunnet dele, erfare, lære og prate om små og store situasjoner og utfordringer. Digitale plattformer og foreninger blir fremhevet som gunstige kanaler for å etablere kontakt og relasjon til andre foreldre og familier.

4.3 Systemet

Foreldrene fortalte mye om det de omtalte som «systemet» og dens styrende plass i hverdagen. Det kan synes å virke som veien til rådgivningen og totalopplevelsen av foreldrenes erfaringer bar stort preg av deres møte med systemet. Betegnelsen knyttes til de ulike hjelpeinstansene, tilbud, muligheter og apparatet rundt barnet og familien. Foreldrene forteller om sine erfaringer, sin rolle og deler tanker og frustrasjon knyttet til prosessene.

4.3.1 Den store, usynlige pakken

Samtlige foreldre deler felles frustrasjon over at tilbud, muligheter og rettigheter verken blir «informert om» eller er «automatisert». Flere forteller at «den store pakken er der ute, man vet bare ikke om den». Ingen blir informert om hvilke rettigheter og muligheter de har, eller hvilke tilbud som finnes «der ute». En av foreldrene forteller om egen hverdag, med tilhørende roller og arbeidsoppgaver:

«Som foreldre skal vi stå i hverdagen, ivareta barna våre, fungere i krevende jobber og sikre at apparatet rundt oss fungerer som det skal. For alt er jo tilrettelagt i landet vårt, men stort sett så er jobben opp til oss som foreldre. På å mase og finne hjelpen der den er og så videre. For tilbudene er der, de er bare usynliggjort for de som virkelig trenger dem.»

Flere forteller at «tilfeldige samtaler med andre foreldre» eller «gruppeforum» har hjulpet de til å finne hjelpen «der den er». Samtidig som hjelpen «må oppsøkes» påpeker flere av foreldrene at de i mange situasjoner selv «ikke vet hva de har, eller vil komme til å få behov for». Her blir avlastning trukket frem av flere som eksempel. Mulighetene og tilbudene forstås å være mange og til en viss grad tilrettelagt. Likevel tolkes jobben med «å finne hjelpen», å være opp til den enkelte familie. En av foreldrene forteller om sine ønsker fra systemet:

«Jeg kunne først og fremst ønske vi fikk mer informasjon. Både som i kunnskap om diagnosen, men også mer informasjon og hvilke tilbud og rettigheter vi har. For det blir vi jo ikke fortalt. Vi må grave og lete oss frem til absolutt alt på egenhånd.»

Større grad av informasjon tolkes å være et stort behov hos foreldrene. «Tilstrekkelig informasjon av oppdaterte og kompetente koordinatorene» blir foreslått som et tiltak. På denne måten kan de bli opplyst og orientert om aktuelle stønader, tilbud og muligheter, noe som tolkes

som positive bidragsytere til å støtte familiens hverdag. Foreldrene frigjøres mer tid, samtidig som omfanget av bekymringer og stress trolig reduseres. En av foreldrene forteller at et møte med sosionom var et positivt bidrag til støtte og oversikt etter diagnostiseringsprosessen. Flertallet beskriver likevel et savn etter større grad av «*automatikk*», «*flyt*» og «*systematikk*» for å kunne føle seg ivaretatt av systemets sikkerhetsnett og hjelpeapparat. Egne ressurser, kunnskap og erfaring blir forstått som avgjørende for resultatet av hjelpen foreldrene mottar.

4.3.2 De evige kampene – vente, purre, klage

En gjennomgående trend hos foreldrene var deres beskrivelse av en «*belastende hverdag*» preget av «*administrativt arbeid*». I tillegg til å tilrettelegge og planlegge hverdagen gikk mye tiden til å «*skrive søknader*», «*purre på ubesvarte henvendelser*» og «*skrive klagebrev*». Flere av foreldrene forteller om «*frister som ikke overholdes*» og «*telefoner og mailer som ikke besvares*». En av foreldrene beskriver systemet som «*fragmentert*», der frustrasjonen og utfordringen ser ut til å omhandle deres forhold til hjelpeapparatet som en helhet. Systemet er preget av kommunens, statens og instansenes ulike lovverk, tjenestetilbud, krav og prosedyrer. Likevel forteller flere av foreldrene at selv om familiens krav om rettigheter er oppfylt, er «*kampen med å innfri rettighetene lang, tung og utfordrende*»:

«Det var jo et mas uten like å få en individuell plan og en koordinator. Så altså. Alle kampene mot systemet, det er mye, mye, MYE mer slitsomt enn å ha et barn med spesielle behov i seg selv. (...) Og det er ikke lett det heller. (...) Det er virkelig en ensom, evig kamp, der jeg føler jeg må fortelle hjelpesystemet hva de skal gjøre til enhver tid. (...) Og vi spør jo ikke om hjelp fordi det er gøy ...»

At foreldrene opplever å bli «*motarbeidet av systemet*» tolkes å være svært belastende. Det at foreldrene beskriver prosessene som «*en ensom, evig kamp*» indikerer trolig følelsen av at de må kjempe og jobbe for ivaretagelse av egne behov. Støttespillerne som en del av hjelpeapparatet tolkes å ikke innfri i sine oppgaver, og foreldrene «*må bruke mye tid og ressurser*» på å sikre at familien mottar den nødvendige hjelpen på egenhånd. En annen forelder forteller følgende:

«Barnet vårt er helt fantastisk! Jeg hadde aldri byttet han ut mot noen ting. For det er jo egentlig ikke noe galt med han, det er bare noe veldig galt med samfunnet som ikke lager plass til han. Vi må jo legge til rette for at han skal ha det bra. Det tar på og det

er slitsomt, men det er jo verdt det. Det er jo de kampene som vi må ta med alle instansene som kjører oss helt ut. Vi må mase på å få hjelp og kjempe for å bli hørt.»

Noen ting er verdt å kjempe for, mens andre ting tolkes å være unødvendig å skulle arbeide så hardt for å oppnå. Samtlige foreldre forteller at de er «villig til å ofre hva som helst» for at deres barn og familie skal ha det best mulig. Barna er det kjæreste familien har og er «helt uvurderlige». Samtidig forstås prisen å betale for å ivareta barnas beste som svært belastende for foreldrene. Veien beskrives som «hard og utmattende», preget av «mye motstand». Foreldrene forteller at de kontinuerlig må «legge ned mye innsats for å oppnå eller opprettholde tilfredsstillende krav og behov». Som en konsekvens av dette forstås foreldrene å bli «utslitt» på feil grunnlag og premisser.

Flere av foreldrene forteller at de har søkt om mer råd – og veiledning til seg selv og familien for å mestre hverdagslige utfordringer i hjemmet. Tilbudene har derimot blitt avslått. Svarene de mottok var at de «allerede hadde vært på foreldreveiledning», og at «kommunene ikke hadde noe ytterligere å tilby». En av foreldrene forteller følgende om opplevelsen av avslaget:

«Jeg orker snart ikke mer, jeg. (...) Når du sitter som foreldre til tre barn i en sårbar tid og ber om litt råd og veiledning, også bare (...) Nei. Avslag. Det er vondt. (...) Trist. (...) Ikke gøy.»

Foreldrene kan tolkes å være i en sårbar situasjon fordi de må be om hjelp til å fungere optimalt i hverdagen. Det å bli møtt med et utfall som ikke gagnar egne ønsker og behov forstås å være vanskelig og vondt. Foreldrene føler seg trolig verken sett, hørt eller tatt på alvor. Motstand og avvisning kan medføre sinne og aggresjon. Hvordan foreldrene står i slike situasjoner virker å være varierende. En av foreldrene forteller at motarbeidelsene «tenner en aggresjon, og gir vann på mølla». Likevel tolkes det å ha tilstrekkelig ressurser og overskudd som avgjørende for hvordan foreldrene håndterer situasjonene. Foreldrene forteller at avslag indikerer «nye kamper og klagebrev». De forteller at de omsider mottar den hjelpen de har ytret behov for. Likevel tolkes hjelpebehovet å være ytterligere forsterket som en konsekvens av den tunge veien foreldrene har måttet gå.

4.3.3 Gjentakelser og gjennomtrekk

Foreldrene deler felles frustrasjon over systemets sterke preg av «utskiftning» og «hyppige bytter av rådgivere». En av foreldrene beskriver ansvarsgruppen rundt dem som «et skjørt

korthus, som stadig raser». Det kan forstås at i det en person forsvinner i samarbeidet «*stanser*» «*stagnerer*» eller «*opphører*» også arbeidsprosessene. Da foreldrene ble spurt om å dele sine erfaringer av rådgivningsprosessen åpnet en av foreldrene med å fortelle følgende:

«Det er fullstendig gjennomtrekk i alle ledd. Både av koordinator, assistenter, lærere og rådgivere. Altså, vi har hatt SÅÅ mange rådgivere. (...) Det gjør at vi alltid må starte på nytt, med nye mennesker, samarbeid og relasjoner. Det er veldig frustrerende og slitsomt. Men det er jo egentlig verst for sønnen vår. Han takler de overgangene veldig dårlig.»

Hyppig utskiftning tolkes å påvirke foreldrenes opplevelse i stor grad. Dette gjør det trolig utfordrende for foreldrene å «*holde oversikt*», og å «*vite hvem man skal forholde seg til*» i samarbeidet. Flere av foreldrene forteller at «*byttene skjer uten tilstrekkelig overlapping*» og uten at foreldrene blir holdt orientert. Dette «*påvirker barna*» i den forstand at «*arbeidsprosessene stadig blir satt på pause eller stagnerer*». Videre får den direkte konsekvens i praksis der hyppige skifte av voksne ofte en «*stor utfordring*» for barna. Informasjon og kommunikasjon forstås her som avgjørende for å gi foreldrene og barna trygghet om ivaretagelse og nødvendig kontroll. Hos foreldrene som beskrev positive møter med rådgivningsprosessen ble det fremhevet betydningen av å ha samme rådgiver over tid. Likevel forstås verdien mer som et ideal og ønske enn en realitet for de fleste:

«Det er utrolig høy mobilitet blant rådgiverne. Det byttes ut folk i teamet HELE tiden. Jeg er sikker på at hvert møte vi har hatt, har det vært en ny rådgiver. Så de kjenner jo verken sønnen min eller meg når vi sitter der og prater.»

Et godt samarbeid bygget på tillit og trygghet krever tid. Den høye mobiliteten tolkes som utfordrende for å etablere positive opplevelser, og utvikle meningsfulle og trygge relasjoner og samarbeid. Det å åpne seg og dele utfordringer til noen man ikke er trygg på eller har kjennskap til virker å være unaturlig og utfordrende for foreldrene. Som en mulig konsekvens av den høye mobiliteten forteller flere av foreldrene at møtene og arbeidsprosessene er preget av «*lite kontinuitet*» og «*evige gjentakelser*». Videre uttrykkes det at uavhengig av rådgiverens kunnskap og forståelse preger utskiftingen utbytte av hjelpen de mottar:

«Det er veldig godt med kunnskap og forståelse, men skiftene preger prosessene, tiltakene og handlingene. Og uten handling, får man heller ingen progresjon, og da får man heller ingen reell hjelp.»

Flere av foreldrene forteller at mye av tiden går til «å gjenta den samme regla» og etterlyser både «progresjon» og «proaktivitet». I foreldrenes ideelle system forstås «gjentakelser som overflødig», «stagnasjon som utelukkende» og «handlekraft» som viktig. Stabilitet, progresjon og proaktivitet tolkes som verdifulle faktorer for foreldrene i møte med systemet og i møte med rådgiveren. Dette bidrar trolig til en positiv utvikling, der foreldre kan arbeide målrettet og meningsfullt fremover for å ivareta barnet og familiens beste.

4.4 Foreldrenes erfaringer i møte med rådgivningsprosessen

En stor del av foreldrenes erfaringer og beskrivelse av hverdagslivets utfordringer forstås å ligge i deres møte med og behandling av systemet. Veien til rådgivningstilbudet antas å påvirke deres helhetlige opplevelse av ivaretagelse og støtte inn i rådgivningstilbudet de mottar. I det følgende vil foreldrenes erfaringer i møte med rådgivningsprosessen bli belyst. Opplevelsene danner utgangspunktet for deres ønsker og tanker knyttet til positive opplevelser, gode relasjoner og etablering av gode samarbeid. Kompetanse og forståelse forstås som fundamentet for kvaliteten og resultatet av rådgivningsprosessen. Områdene som presenteres tolkes å stå i et gjensidig avhengighetsforhold, der summen av delene utgjør en total og helhetlig opplevelse av rådgivningsprosessen.

4.4.1 Tid i prosessen

For å etablere en god relasjon og et godt samarbeid beskriver foreldrene betydningen av tillit og trygghet som avgjørende. For å skape denne atmosfæren forstås tilstrekkelig «tid» og «stabilitet i rådgiverrollen» som nødvendige forutsetninger. Likevel forstås en felles frustrasjon og utfordring hos samtlige foreldre å ligge i de «hyppige skiftene av rådgivere». Flertallet av foreldrene forteller at de «ikke vet navnet på rådgiveren» de har. De forteller videre at det «ikke kjennes naturlig å ta kontakt» for å dele følelser, fordi de «ikke kjenner dem». Som følge av ustabile rådgiverroller, forstås muligheten for å etablere gode samarbeid å begrenses:

«Når du ikke har en stabil og fast rådgiver som kjenner verken barnet, eller familiens behov, er det vanskelig å etablere noe godt samarbeid»

Tid tolkes ut fra foreldrenes beskrivelser som vesentlig for å utvikle «*en tillitsfull og trygg relasjon*» til rådgiveren. Samtlige foreldre uttrykker at gode samarbeid er «*bygget på tillit og trygghet over tid*». Tillit tolkes som en opparbeidet følelse som påvirker opplevelsen av rådgivningen og samarbeidet. Dette forutsetter trolig at foreldrene har samme rådgiver som følger familien over en lengre periode. Samtlige forteller at forutsetningen for å dele, er å bli møtt av en «*trygg*», «*tilstedeværende rådgiver*» som «*tar seg tid til å lytte*». Først da, er de klare for å åpne seg og dele. Tid, tillit og trygghet tolkes derfor som avgjørende for relasjonen rådgiveren skaper, og muligheten rådgiveren har for å oppnå dypere innsikt hos foreldrene:

«Vi krever tid. Det gjør vi altså. Så du må være tålmodig. Og hvis jeg skal sitte og snakke og dele med deg, forutsetter det at du tar deg til meg, og lærer meg og familien min å kjenne.»

4.4.2 Kunnskap og forståelse i prosessen

Foreldrenes utgangspunkt for rådgivningen forstås å være problematikk og utfordringer knyttet til barnets og familiens påvirkning av diagnosen i hverdagen. Dersom barnet ikke hadde hatt diagnosen, ville trolig behovet for rådgivning heller ikke vært til stede. «*Grunnleggende kunnskap om barneautisme som diagnose*», og «*forståelse for hva spekterutfordringene består i, praktisk sett i hverdagen*», forstås derfor som grunnleggende premisser for rådgivningsprosessen. Likevel forteller samtlige foreldre at rådgiverens «*manglende kunnskap om diagnosen er en utfordring*». Den manglende kunnskapen tolkes i mange situasjoner å forhindre rådgiverens forståelse av familiens uttrykte utfordringer:

«Det er vanskelig å diskutere utfordringer med mennesker som ikke forstår utgangspunktet for problemet ditt. God, grunnleggende kunnskap og forståelse for diagnosen, og hva den innebærer i fungering i hverdagen er alfa omega!»

Kunnskap og forståelse forstås videre å styre graden av tillit foreldrene har til rådgiveren. Foreldre beskrev en kunnskapsrik rådgiver som en de hadde «*tiltro til*», og som de var «*trygge på visste hva diagnosens praktiske utfordringer og behov bestod i*». En av foreldrene beskriver på sin side arbeidet som legges rundt deres sønn som «*nybrotsarbeid*», på bakgrunn av «*manglende praktisk erfaring og kunnskap*». Viktige støttespillere som jobber rundt barna, både i barnehagen og skolen og rådgiverne i PP-tjenesten tolkes ut fra foreldrenes beskrivelser å sitte på for lite kunnskap og praktisk erfaring med barn med barneautisme.

Rådgiverens helhetlige forståelse for sammenhengen mellom utfordringene og diagnosens gjennomgripende kompleksitet, tolkes som betydningsfullt i veien mot felles forståelse for familiens behov. Foreldrene som var generelt fornøyde med rådgivningstilbudet, fortalte at de «*snakket felles språk*». Felles forståelse som utgangspunkt tolkes å gi en positiv effekt, støtte og trygghetsfølelse i rådgivningen. Forståelse kan videre tolkes som en måte å bekrefte og anerkjenne foreldrene og bidrar til opplevelsen av ivaretagelse og tilstrekkelig støtte. Anerkjennelsen kan se ut til å bidra til at foreldrene i større grad føler seg sett, hørt og tatt på alvor. Som et resultat av dette forsterkes trolig samarbeidets verdi og meningsaspekt:

«Vi har alltid hatt lik forståelse av verdensbildet, og en rasjonell forståelse av situasjonsbildet. Det har vært veldig betryggende. (...) Deres beskrivelse av hans utfordringer og fungering samsvarer så godt med våre. Det gjør jo at samarbeidet føles meningsfullt og godt.»

4.4.3 Mening i prosessen

Foreldrene påpeker at når kunnskap om diagnosen er etablert, er «*kjennskap til barnet bak diagnosen*» avgjørende for opplevelsen av mening i tiltak og løsningsforslag. Den komplekse diagnosens vide spekter og personavhengige trekk og behov forstås derfor å være viktig aspekt å ta hensyn til. En av foreldrene forteller at det oppleves som at «*barnet blir satt i bås*», og at rådgiveren «*definerer han, uten å kjenne han*». Betydningen av den personsentrert rådgivning og det enkeltes barns behov og forutsetninger som utgangspunkt i utarbeidelse av meningsfulle løsningsforslag tolkes som avgjørende. «*Gode, meningsfulle råd*» forstås å være faglig begrunnet og tilpasset den konkrete families behov og forutsetninger.

«Jeg tror nok at for å sette opp tiltak til et barn med autisme, må du kjenne barnet, og du må forstå akkurat det barnet og dets behov. Det må jo bære preg av personlighet og individualitet. Hvis ikke driver du bare spin-up i all lavterskeltiltakene. De funker for noen, men passer overhodet ikke for alle.»

«Hun gir jo råd, men de er jo ikke begrunna i noe, og de er ikke sett ut fra vår situasjon. Så da vet jeg ikke om det kan betegnes som rådgivning. Jeg føler kanskje det er mer synsing.»

Rådgivningens funksjon er å gi hjelp til den enkelte familie med mål om positiv utvikling og barnets beste. Når foreldrene opplever å ikke motta tilfredsstillende, personsentrert rådgivning,

tolkes funksjonen og meningsaspektet å forsvinne. «Eierskap til rådene» beskrives av samtlige foreldre som en viktig forutsetning i en rådgivningsprosess med mening. I dette la foreldrene deres «innflytelse» og «inkludering» i utarbeidelsene av løsningsforslagene, og der tiltakene var «vurdert ut fra den enkelte families ressurser og forutsetninger». En meningsfull rådgivning forstås å være betinget av «oppnåelige løsningsforslag», med «positiv effekt og utvikling som gevinst». Når foreldrene fikk «ta del i og styre» rådgivningsprosessen, følte de «større eierskap og mening», og uttrykte videre hvordan eierskapet også påvirker deres motivasjon og arbeidsinnsats med tiltakene i hverdagen:

«Jeg må føle eierskap til rådene jeg får og tiltakene som blir etablert. For hvis jeg ikke føler eierskap til noe jeg skal jobbe mye med og fokusere mye på, og noe jeg ikke synes føles rett, blir det jo begrensa hvor mye man legger i det og følger opp også.»

Innsats, motivasjon og meningsaspektet kraft tolkes ut fra foreldrenes beskrivelser å styre veien mot ønsket måloppnåelse. For å etablere gode, helhetlige og meningsfulle råd og tiltak, som samsvarer med barnets behov, forstås tid, kjennskap og inkludering av foreldrene som vesentlige aspekt å arbeide ut fra. Når disse kravene er tilfredsstilt tolkes foreldrenes eierskap til løsningsforslagene å forsterkes. Dette bidrar trolig til å styrke foreldrenes indre «motivasjon» og «engasjement» til å arbeide mot felles måloppnåelse om barnets beste.

4.4.4 Kommunikasjon i prosessen

Foreldrene som beskrev positive opplevelser og gode samarbeid i rådgivningsprosessen fortalte at den bar preg av «god kommunikasjon». God kommunikasjon forstås å forutsette rådgiverens tilgjengelighet for å bidra til å etablere, vedlikehold og styrke relasjonen og samarbeidet med foreldrene. God kommunikasjon ble forbundet med «et samspill preget av dialog», der foreldrene ble behandlet som «likeverdige» og «verdifulle» bidragsyttere i samarbeidet. Maktforholdet tolkes derfor som vesentlig. Foreldrene som var generelt fornøyd med rådgivningsprosessen uttrykte at de følte seg «sett og inkludert i arbeidsprosessene» og fikk «ta del i etableringene av løsningsforslagene». Å bli inkludert bidrar trolig til å trygge foreldrene, der de opplever å bli lyttet til og verdsatt i fellesskapet. Foreldrene som beskrev positive erfaringer forteller at de blir «møtt med åpenhet», «anerkjennelse» og «respekt», der «terskelen for å dele tanker, følelser og bekymringer er lav».

«Hun er tilgjengelig og veldig grei å få kontakt med. Hun er behagelig å snakke med og kommunikasjonen flyter og går begge veier. Hun inkluderer meg, og hvis det er noe jeg lurer på, kan jeg alltid spørre.»

Felles for foreldrene som derimot formidler høyere generell misnøye med rådgivningsprosessen gir uttrykk for en *«skjeve maktbalanse»*. De beskriver en rådgiver som *«setter seg på bakbeina»*, *«har en belærende fremtoning»* og at de *«må jobbe hardt for å bli hørt»*. Disse foreldrene forteller at de føler seg *«avvist»*, mindre inkludert og *«betydningsløse»* i *«et samarbeidet basert på rådgiverens premisser»*. Dette kan trolig medføre at terskelen for å dele stiger, foreldrenes delinger reduseres og etableringen av gode samarbeid forhindres i større grad.

«En tilgjengelig rådgiver» tolkes ut fra foreldrenes beskrivelser å være av stor betydning for opplevelsen og utvikling av samarbeidet. Gjennom deres tilstedeværelse har foreldrene fått muligheten til å *«dele og rådføre seg ved behov»*. Gjennom tilgang på tilgjengelig dialog gis foreldrene her mulighet for *«bekreftelser»*, *«trygghet»* og *«støtte»*, uten at utfordringer og bekymringer utvikler seg *«større enn nødvendig»*:

«Vi har alltid kunnet bruke rådgivertjenesten når vi har vært usikre på noe i situasjoner. Vi har liksom alltid hatt mulighet til å dele og drøfte tanker og følelser. Det har vært kjempegodt! De har alltid vært lett tilgjengelig og lett å komme i kontakt med.»

Flertallet av foreldrene forteller derimot at veien til kontakt ofte er lang og problematisk. *«Tilgangen på kontakt og jevnlig dialog»* formidles som mangelfull, der *«ubesvarte telefoner og mail»* er en fellesnevner. Utilgjengelighet og manglende svar og respons tolkes ut fra forelderens beskrivelser å oppleves som avvisinger. Som en konsekvens av dette forstås frustrasjonen over samarbeidet som større og opplevelsene dårligere. Omfanget av utfordringer, problem og bekymringer vil trolig utvikle seg og hjelpebehovet kan av den grunn øke.

4.4.5 Ivaretagelse i prosessen

Samtlige foreldre forteller at *«følelsen av ivaretagelse»* er vesentlig for opplevelsen av rådgivningsprosessen. Gode samarbeid og opplevelser antas derfor å være betinget av følelsen av god ivaretagelse. En av foreldrene forteller om sin opplevelse med PP-tjenesten og rådgivningen:

«Når det kommer til ivaretagelse har de vært kjempegode! De har lyttet og støttet opp under det vi har uttrykt som behov, de har hatt forståelse for problematikken, årsak, virkning, hvordan et menneske med en så sosialt avvikende diagnose faktisk fungerer, der har PPT vært helt formidable – helt supre!»

Opplevelsen av ivaretagelse tolkes ut fra foreldrenes beskrivelser å være når de blir «møtt og støttet på egne, uttrykte behov». Kunnskap og forståelse om diagnosen i den praktiske hverdagen ser ut til å være viktig for foreldrenes følelse av å bli møtt, forstått og ivaretatt på egne behov. God ivaretagelse ble assosiert med opplevelsen av å bli «lyttet til» og «møtt der de var», gjennom «forståelse», «omsorg» og «empati». En ivaretagende rådgiver ble illustrert som en «kompetent lagspiller», i et «likeverdig samarbeid med lite friksjon» og felles mål.

Til tross for foreldrenes uttrykte ønske, verdi og behov, forstås graden av ivaretagelse likevel å være svært varierende. Foreldrene som beskrev større grad av misnøye fortalte at deres «uttrykte behov ikke var det styrende» i rådgivningsprosessen, «tiltak ikke ble fulgt opp», «arbeidsoppgaver ikke ble utført» og «utilgjengelighet» var en fellesnevner. Disse foreldrene forteller at de hadde «mindre tillit» til rådgiveren og kjente seg verken «sett, hørt eller tatt på alvor».

4.5 Rådgiverens kompetanse

Hvem foreldrene møter som rådgiver forstås å spille en betydelig rolle for deres beskrivelse av støtte, ivaretagelse og helhetlige opplevelse. På en skala fra 0-10, der 0 var særdeles dårlig og 10 var svært bra, ble foreldrene i forskningsprosjektet utfordret til å karaktergi deres opplevelse av rådgivningsprosessen. Videre skulle de utdype og begrunne bakgrunnen for karakteren de hadde satt. En av foreldrene svarte følgende:

«Jeg tenker 7. Men den støtten de har gitt, og det arbeidet de har gjort ut fra deres forutsetninger, står det jo egentlig til karakteren 10. Virkelig! Men forutsetningene er for dårlig i dag, og det er ikke opp til den enkelte rådgiveren. Det handler nok mer om den kunnskapen og de faglige forutsetningene de har for å kunne gi optimal hjelp.»

Foreldres beskrivelse av rådgivningstilbudet tolkes å være todelt. «Støtte», «ivaretagelse» og «arbeidsinnsats» forstås på den ene siden, mens «kunnskap» og «faglig kompetanse» på den andre. Summen av den helhetlige opplevelsen og den reelle hjelpen foreldrene mottar tolkes

derfor å være svært avhengig av den «enkelte rådgiveren» foreldrene møter. Noen av foreldrene synes det var utfordrende å sette en karakter på rådgivningsprosessen fordi de var «fornøyde med rådgiveren», men «misfornøyd med systemet rådgiveren befant seg i», og «forutsetningene de hadde» for å motta optimal hjelp. Foreldrenes besvarelser tydeliggjorde rådgiverens sentrale posisjon og evne til å påvirke opplevelsen av rådgivningsprosessen. På bakgrunn av dette vil følgende hovedområde rette søkelyset mot rådgiveren. Felles for alle foreldrene er at de har møtt «mange ulike rådgivere», med ulike profiler, kvaliteter og egenskaper. I dette området ønskes det å belyse hvilke kvaliteter foreldrene trekker frem som betydningsfulle. En av foreldrenes råd til rådgiveren som bidrag til positive opplevelser var å «utstyre seg selv med en ekstremt god verktøykasse». I denne delen av presentasjonen belyses derfor hvilke «verktøy» av ferdigheter og egenskaper foreldrene beskrev som positive og betydningsfulle hos en god rådgiverprofil.

4.5.1 Relasjonens betydning - Rådgiverens grunnleggende verdier og holdninger

Rådgiverprofilen – En menneskelig livbøye med velutviklet empati

Da foreldrene ble spurt om å beskrive gode opplevelser i møte med rådgiveren, vektla samtlige betydningen av rådgiverens «faglige kompetanse» og «personlige profil». Den faglige kompetansen tolkes ut fra foreldrenes besvarelser å bestå av «tilstrekkelig faglig kunnskap» og «praktisk forståelse» av diagnosen og familiens utfordringer. Dette forstås som grunnleggende premisser for mening i rådene og ble belyst i kapittel 4.4.2-3. Området alene forstås likevel å ikke være tilstrekkelig kompetanse hos en god rådgiver. Foreldrene vektla rådgiverens «personlige profil» som «avgjørende» for opplevelsen av rådgivningsprosessen:

«Du må være sinnssykt glad i mennesker, Altså, den relasjonelle biten er enormt viktig. Det betyr like mye som den faglige kompetansen på mange måter.»

Rådgiverens personlige profil forstås å inkludere ferdigheter og egenskaper i relasjon med foreldrene, i det mellommenneskelige aspektet. Sammen med faglig kompetanse, forstås de personlige egenskapene å komplimentere hverandre og utgjøre foreldrenes helhetlige opplevelse. Betydningen av å bli «støttet» og «anerkjent» tolkes å være viktige faktorer for å ivareta forelderens behov for «omsorg og ivaretagelse» i møte med rådgiveren:

«Jeg opplever nok i stor grad positive møter fordi det er mennesker som bryr seg. En ting er å komme inn med spesialisert og tung faglig kompetanse, men det å komme inn

med et personlig engasjement og en velutviklet empati, spesielt for oss foreldre som liksom bare trenger en klapp på skuldra noen ganger. Bare at noen heier og at du føler du har noen på laget ditt. Det høres banalt og dumt ut, men det er en livbøye til tider altså!»

Gjennom empatisk tilnærming møter rådgiveren foreldrene «*der de er*», med «*forståelse*» og «*anerkjennelse*» av deres livsverden. På denne måten «*glemmer man ikke hva de har i bagasjen og tar hensyn til deres situasjon, følelser og tilstand*». Behovet for å bli «*sett*» og «*møtt*» tolkes som en måte å vise varme, trygghet, nestekjærlighet og omsorg på når foreldrene har behov for «*medmenneskelig støtte*». Dette tolkes å styrke tillitsforholdet til rådgiveren. Gjennom personlig og medmenneskelig «*engasjement*» tolkes man samtidig å tilfredsstille behovet for den «*genuine støttespilleren*» samtlige foreldre uttrykker de har behov:

«Den må ha et oppriktig ønske om å lytte til og bli kjent med ungen min og familien vår. Med et genuint ønske om å hjelpe oss og han til å ha et godt liv.»

Opplevelsen av støtte og hjelp tolkes å bli ivaretatt når foreldrene blir møtt av en «*ekte*» og «*lydhør*» rådgiver, som ser, «*bryr seg*» om familien og «*setter barnet i sentrum*». Dette viser rådgiveren blant annet gjennom «*medmenneskelige, grunnleggende verdier og holdninger*», «*tilstedeværelse*» og «*engasjement*».

«En god rådgiver er en ekte rådgiver»

Flere av foreldrene poengterer at «*en god rådgiver, er en ekte rådgiver*». Når rådgiveren viser «*menneskelige følelser*» tolkes den ut fra foreldrenes beskrivelser å være ekte. Relasjonen og samarbeidet til en rådgiver som «*lytter*» og «*byr på ekte, personlige følelser og reaksjoner*» forstås å etablere en varmere og roligere atmosfære. Det «*viser et ekte menneske bak rådgiverstolen*» og bidrar til at flere av foreldrene opplever den «*trygge*» og «*gode relasjonen*» de uttrykker de har behov for. Det «*bryter isen*» og «*inviterer til et åpent rom med plass til å dele*». Foreldrene forteller videre at det som betyr mest er «*når de kan dele følelsene med noen som skjønner og forstår frustrasjoner, gleder og sorger*». Følelsen av å vite at «*man har noen som kan lytte*», «*spørre*» og «*bidra med de små tingene*», tolkes å være av stor betydning for flere av foreldrene:

«Det er jo de menneskelige møtene som betyr noe. Det å møte andre mennesker som på et menneskelig nivå forstår hva vi er igjennom. Som kan støtte oss gjennom gode

samtaler. De som er med deg når ting er tungt, og de som jubler når ting går bra, det er jo det som betyr mest, egentlig»

Medmenneskelighet i form av «*genuin interesse*», «*empati*», «*engasjement*» og «*omsorg*» tolkes å ha stor innvirkning for foreldrenes opplevelse av ivaretagelse og støtte. Flere av foreldrene refererer til episoder der rådgiveren viser og deler følelsene sammen med dem: «*Når rådgiveren er med deg og skriker av glede når vi har fått gjennomslag*» og «*når vi sammen gledes over at sønnen min oppnår nye mål og positiv utvikling*». Slike situasjoner virker å påvirke foreldrenes relasjon til rådgiveren. En god rådgiver forstås som en «*tilstedeværende*», «*støttende person*» som «*ser*», «*lytter*» og «*bistår når ting er bra*», men også når ting oppleves «*tungt og vanskelig*». «*Den mestrer balansekunsten i det å være profesjonell og det å være medmenneskelig*». Her forstås grad av profesjonalitet som viktig. En profesjonell rådgiver kan også være medmenneskelig. Det presiseres tydelig forskjell på å bli «*møtt med medfølelse*» og «*medlidenhet*», varme og kulde, og skillet mellom å «*imøtekomme*» og å «*overta følelsene*». Dette tolkes som vesentlige skillelinjer rådgiveren bør ta hensyn til og være bevisst på. Foreldrene beskriver rådgiverens funksjon som «*en trygg støtte -og lagspiller*» og som et «*verdifulle bidrag i en krevende hverdag*».

4.5.2 Rådgiverens kommunikative ferdigheter

En god samtalepartner og lagspiller

Foreldrene som beskrev større grad av positive opplevelser i møte med rådgiveren, beskrev en rådgiver som inkluderte foreldrene i planarbeid, sakkyndige vurderinger og lot foreldrenes behov være styrende i rådgivningen. En av foreldrene beskrev det slik:

«En god rådgiver er en å spille ball med. En jeg kan dele med og snakke med om alt. En å reflektere sammen med. Og en som legger til rette for at jeg får medvirke.»

En rådgiver som «*lytter*» og «*gir rom*» til foreldrene, men samtidig er «*tilstedeværende*» og «*støtter gjennom dialog*» forstås å være av stor betydning. Når foreldrene får medvirke og plass i rådgivningsprosessen tolkes meningsaspektet å øke og opplevelsen å påvirkes positivt. En «*spørrende rådgiver*» tolkes å være en «*interessert rådgiver*» som tar den enkelte familie på alvor og skaper rom for familiens behov i rådgivningen. Spørsmål som «*hva trenger dere?*» og «*hva kan jeg gjøre for dere?*» blir av flere av foreldrene poengtert som verdifulle. Dette var spørsmål som bidro til følelsen av «*medvirkning i rådgivningsprosessen*». Spørsmålene kan

tolkes som konkrete spørsmål om foreldrenes egne behov, av en rådgiver som ser, lytter og tilbyr hjelp. Dette kan tolkes å bidra til å avklare forventninger og roller i prosessen. En «*god balanse mellom tydelighet og forståelse*» tolkes å skape følelsen av rom for medvirkning og samtidig opplevelse av ivaretagelse og hjelp.

Videre ble verdien av en «*forberedt rådgiver*» fremhevet som viktig. En forberedt rådgiver forstås å være en person som på forhånd har «*satt seg inn i foreldrenes sak, planer og situasjon*». Forberedelsene kan tolkes å bidra til å redusere graden av gjentakelser, fra en rådgiver som stiller «*relevante spørsmål i møtes natur*». Dette tolkes å gi en verdiøkende effekt av rådgivningsprosessen gjennom et styrket meningsaspektet og kan påvirke progresjon og positiv utvikling.

De små, betydningsfulle ordene

Flere av foreldrene viste til enkelthendelser der rådgiveren hadde gitt de den lille ekstra tilbakemeldingen de hadde behov for. Situasjonene er gjerne knyttet til krevende opplevelser og omstendigheter der foreldrene har hatt det utfordrende:

«Hun sa at det jeg hadde gjort var så bra. (...) Og det var så godt at hun sa. Jeg husker det jo så godt fortsatt.»

Små tilbakemeldinger og oppmuntrende, «*gode ord*» tolkes å ha virket støttende. De kan forstås som anerkjennende signal om at rådgiveren har sett foreldrene, og er der for å «*reise de opp igjen*» når tiden er vanskelig. Små, meningsfulle ord har bidratt til at foreldrene minnes opplevelsene og tar de med seg videre i utfordrende situasjoner:

«Det hun sa der har betydd så ufattelig mye i ettertid. Det var så viktig at hun sa det.»

Rådgiverens rolle som støttespiller tolkes ut fra foreldrenes beskrivelser å være av stor betydning for foreldrene i en ellers krevende hverdag. Rådgiveren tolkes å ha bidratt med å støtte foreldrene i disse situasjonene ved å se, bekrefte og anerkjenne deres følelser og opplevelser. Flere av foreldrene forteller at slike tilbakemeldinger er noe de har «*hatt med seg hele veien*». Tilbakemeldingene kan derfor tolkes å styrke foreldrenes selvfølelse og selvtillit inn i nye, utfordrende situasjoner.

4.5.3 Rådgiverens egenskaper

Push når vi er klare, så pusher vi sammen

Tålmodighet forstås som en viktig egenskap hos rådgiveren. Foreldrene verdsatte en «*ydmyk rådgiver*», som «*respekterte*» foreldrenes behov for plass og tid. Et godt mellommenneskelig møte forstås å forutsette en ydmyk tilnærming av en «*bevisst rådgiver*» som anerkjenner og møter foreldrene der de er, med forståelse for deres situasjon:

«Møt oss der vi er. Det å skulle hjelpe mennesker i krise og sorg må være veldig krevende. Det tror jeg det er viktig å være klar over. Vit hva vi står i, og ha en forståelse for hvordan denne type diagnose styrer hverdagen, og rammer hele familien.»

Likevel etterstreber flere av foreldrene progresjon i rådgivningsprosessen. Gjennom en empatisk, ydmyk tilnærming tolkes rådgiverens rolle til å styre og støtte foreldrene som en viktig faktor for «*fremgang og utvikling*». Rådgiverens fremtoning kan tolkes som en «*trygg støtte*» å ha med seg når ting oppleves som vanskelig å oppnå alene, men likevel oppnåelig når du har med deg noen «*på laget*». Å utfordre foreldrene forstås være av betydning for å hjelpe foreldrene til å komme videre. Det forutsetter trolig en rådgiver som mestrer å tone seg inn og støtte foreldrene i riktig retning når de er klare for å møte utfordringene:

«Møt oss akkurat der vi er, men likefult, når vi er klare til dyst, ta signalene og push sammen med oss!»

Foreldrene tolkes å vektlegge betydningen av en rådgiver som mestrer å tone seg inn og skape en balanse mellom det å lese, lytte og å utfordre foreldrene. På denne måten kan rådgiveren bidra til å utvide foreldrenes perspektiv, ved å se situasjonen utenifra med andre briller og øyne:

«For, for all del. Mine tanker kan jo også gå seg fast i et spor. Så jeg kunne ønske meg noen som kunne utfordre meg litt mer, og samtidig lyttet da.»

Ærlighet varer lengst

Flere av foreldrene fremhevet ærlighet som en viktig egenskap hos rådgiveren. Dette tolkes å ha bidratt til å etablere et «*åpent rom*», der «*terskelen for å dele*» og ta opp noe man var misfornøyd med trolig sank. Dette kan gi foreldrene større grad av medvirkning og et samarbeid preget av mindre «*friksjon*». Videre ble en «*ærlig rådgiver*» assosiert med en «*ekte og tillitsfull person*».

Det kan tolkes som at verdien av ærlighet også i stor grad mildner frustrasjonen over forutsetningene foreldrene har for å motta optimal hjelp. Ærligheten tolkes i enkelte tilfeller å unnskyldes og veie opp for rådgiverens kompetanse. Det som likevel forstås å være utslagsgivende i disse tilfellene er rådgiverens neste steg; hva den gjør for å faktisk hjelpe:

«Hun kan dessverre ikke nok om diagnosen, men det har hun vært ærlig på hele veien.»

«Når hun ikke har visst, har hun alltid forsøkt å hjelpe oss å finne ut at tingene sammen med oss. Hun har henvendt seg til folk som har sittet på den nødvendige kunnskapen og alltid tilbudt seg å undersøke tingene vi lurte på.»

Ærlighet forstås å omhandle rådgiverens bevissthet omkring når deres kunnskap kommer til kort og «ser sine begrensninger». Ærlighet i relasjonen og samarbeidet tolkes å påvirke «troverdigheten», «tilliten» og «tryggheten» foreldrene får til rådgiveren. Verdien og det som likevel gjør at foreldrene trolig opplever disse situasjonene som positive tolkes å være at rådgiveren bistår til å hjelpe foreldrene på en alternativ måte, gjennom «tilbud» og «service». Dette bidrar trolig til en følelse av å bli tatt på alvor og ivaretatt. Ytelsen og responsen rådgiveren møter foreldrene med tolkes derfor å være av betydning for utfallet av opplevelsen, når den faglige kunnskapen ikke strekker til.

Det lille ekstra

Rådgiverens «arbeidsinnsats» var et gjennomgående tema i fremstillingen av ulike rådgiverprofiler. Arbeidsinnsatsen og «holdningene» rådgiveren har til arbeidet de utfører tolkes å påvirke samarbeidet og foreldrenes inntrykk og opplevelser. Noen av foreldrene forteller at de ofte ble møtt med «negative holdninger og signaler» når de ytret sine behov. Dette gjorde at de følte de ble definert som «slitsomme» og «masete» av rådgiveren. Dette resulterte i at flere av foreldrene «holdt ting for seg selv», «henvendte seg via noen andre» eller «gjorde jobben selv».

«Det virker som hun vil gjøre minst mulig. Alt er liksom bare minimumarbeid. Hun gjør virkelig ikke mer enn hun må!»

Når rådgiverens holdninger samsvarer med arbeidsinnsats, tolkes derfor foreldrenes opplevelse av rådgivningsprosessen å påvirkes. En tydelig trend i foreldrenes besvarelser var at den gode rådgiveren har «en god arbeidsmoral», «er på tilbudssiden» og «yter det lille ekstra». Dette omhandler både ved å «bruke sin posisjon» til å skaffe «oversikt», til å «påvirke» eller til å

«undersøke». En av foreldrene definerer dette som «rådgiverens smartness». Den «smarte rådgiveren» hjelper foreldrene ved å «bevege seg riktig i systemet» og «trykke på de riktige knappene for å påvirke hjelpen». Dette krever en rådgiver med «oppdatert oversikt og kontroll», og «som er on top of metoder, tjenester, muligheter og måter for innlæring». Dette tolkes som et viktig og betryggende bidrag å ha med seg i «verktøykassa». Den gode rådgiveren blir videre beskrevet som «en som gjør en grundig jobb», «vier sin energi» og «setter inn det ekstra giret» for å hjelpe familien til å få det bedre. Disse rådgiverne tolkes å gjøre at foreldrene husker akkurat *de* spesielt godt, og verdsetter arbeidet de bidro med.

5 Diskusjon

I det følgende vil hovedområdene i det foregående kapittelet oppsummeres og diskuteres i lys av en teoriforankret fortolkning av prosjektets teoretiske rammeverk.

5.1 Å være foreldre til et barn diagnostisert med barneautisme

Veien til endelig diagnose

Flere av foreldrene i forskningsprosjektet deler felles erfaringer av å bli møtt av et hjelpeapparat preget av mangel på lydhørhet, kunnskap og forståelse. Situasjonene blir beskrevet som frustrerende og belastende. Tøssebro et al. (2014) påpeker at mangel på kunnskap og forståelse i møte med nære relasjoner, og i samarbeid med hjelpeinstanser blir en ekstra tung belastning for foreldrene og familiens fungering i hverdagen. Foreldre til barn med funksjonsnedsettelse beskrives å være i en generelt sårbar situasjon, der behovet for hjelp og støtte øker (Davis, 2000). Lydhøre, forståelsesfulle og empatiske støttespillere vil derfor utgjøre en betydningsfull rolle for opplevelse, mestring og håndtering i hverdagen (Lassen, 2014). Likevel forteller foreldrene at de opplever å ikke bli møtt på egne behov, hørt eller tatt på alvor. Manglende forståelse og kritisk vurdering fra hjelpeapparatet og nære relasjoner tolkes som negative påvirkningsfaktorer og svekker trolig foreldrenes selvtillit og selvfølelse. Lignende beskrivelser fremkommer i forskningsartikkelen «*Exploring the Experiences of 'Not Being Listened to'*» (Lundeby & Tøssebro, 2008). Foreldrene uttrykker at motstanden de møtte medførte at de tvilte på seg selv i rollen som foreldre og var redde for at de hadde sviktet sin omsorg for barnet eller mistolket deres signaler. Foreldrenes første kontakt med systemet tolkes å bidra og påvirke til deres senere opplevelse i møte med hjelpeapparatet (Kittelsaa & Tøssebro, 2014). Frustrasjonen over å ikke ha blitt møtt tilstrekkelig og en lang diagnostiseringsprosess antas å være bakgrunnen for forelderens beskrivelse av lettelse da de mottok diagnosen. Flere av foreldrene forteller at brikkene endelig falt på plass og de fikk bekreftet sine antakelser.

Å motta diagnosen – «*En livsendrende dom*» og «*følelsesmessig berg- og dalbane*»

Tidligere forskning støtter foreldrenes beskrivelse av en livskrise preget av sorg og redsel (Boshoff et al., 2019; Tøssebro et al., 2014). Situasjonen foreldrene befinner seg i beskrives som en form for krise, preget av usikkerhet og bekymringer. Brå endringer og belastninger i livet vil kunne medføre en skremmende, utrygg og ukjent tilværelse. Omstillingen gir direkte påvirkning på familiens livssituasjon som helhet og forstås derfor som en livskrise (Davis,

2000; Tøssebro et al., 2014). Selv om flere av foreldrene fortalte de hadde sine antagelser og var forberedt på hvilken retning diagnoseprosessen bar, beskrives likevel reaksjoner som sjokktilstand og sorgbearbeidelser. En av foreldrene beskrev mottakelsen som «*en livsendrende dom*». Davis (2000) illustrerer en tilværelse der livet blir snudd opp ned. Dette forstås å støtte Sætersdal et al. (2008), som beskriver fasen som en sjokktilstand, gjennom eksistens i en uvirkelig verden. Følelser som sorg, skuffelse og sinne kan i situasjoner ofte overstyre kjærlighet, glede og stolthet. Slike sorgrelaterte følelser forstås å støtte foreldrenes beskrivelser knyttet til tilværelsen. Tidligere forskning viser til lignende beskrivelser av følelser hos foreldre til barn med diagnostisert med en gjennomgripende utviklingsforstyrrelse (Boshoff et al., 2019; Lundebø & Tøssebro, 2008). Sorgen tolkes å innebære omstillinger over en taphetsfølelse over barnet og familiens fremtidsplaner og utsikter (Davis, 2000; Sætersdal et al., 2008).

Samtlige foreldre uttrykker et stort begjær for informasjon og kunnskap om tilværelsen, diagnosen og fremtiden. Foreldrenes behov forstås som deres måte å søke trygghet på, i en uoversiktlig, skremmende og ukjent tilværelse. Den utfordrende livssituasjonen familien befinner seg i kan oppleves meningsløs og uforståelig for foreldrene (Davis, 2000). Dette forstås å samsvare med Antonovskys (2012) teori om menneskers opplevelse av sammenheng som avgjørende for hvordan man håndterer situasjonen og tilværelsen. Foreldrene beskriver en utfordrende livssituasjon med usikkerhet, stress og belastninger. Dette kan medføre at foreldrene opplever å tape kontroll (Antonovsky, 2012). Sorgen blir beskrevet som en langvarig prosess som kommer i bølgedaler. Nye utfordringer og bekymringer dukker stadig opp gjennom barnets oppvekst og utvikling. Behovet for kompetente fagpersoner, som stadig bistår til å hjelpe foreldrene å håndtere familiens livssituasjon i søken etter mening og kontroll i hverdagen tolkes som nødvendig. Bekrivelsen kan forstås i lys av Sætersdal et al. (2008) og deres skildring av en omsorgsverden, med et livslangt avhengighetsforhold til hjelpeapparatet.

Følelsen av ensomhet – behovet for nødvendig hjelp og støtte

Gjennom Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (2006) og Norges lover, forplikter staten å arbeide for barnets beste, der barnet og dens tilhørende hjem og familie skal ivaretas med omsorg og respekt gjennom optimal og tilfredsstillende hjelp og støtte (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011). Til tross for uttrykt behov for hjelp, trygghet og støtte, forteller flere av foreldrene at de føler seg ensomme og overlatt til seg selv etter endt diagnostiseringsprosess. Lignende beskrivelser forstås å støttes av tidligere forskning (Boshoff et al., 2019; Demiri & Gundersen, 2016; Kinge, 2009; NOU 2020:1; Woodgate et al., 2008).

En lang, skremmende og intens periode med ulike fagfolk som har samarbeidet om å utrede deres barn er nå avsluttet. Overgangen til den nye hverdagen forstås å være brå og annerledes. Flere fagfolk og instanser trekker seg ut av familiens liv. Dette gjør trolig at foreldrene i større grad føler seg alene, med en redsel om å ikke inneha tilstrekkelig kunnskap for å ivareta barnets beste. Nye spørsmål dukker stadig opp og tiden gir trolig foreldrene større rom til å tenke, føle og bearbeide sorgen (Tøssebro et al., 2014). Tilbudet om foreldreveiledning tolkes å være et positivt bidrag for støtte og ivaretagelse av familien. Likevel beskriver flere av foreldrene at kurset er lite, upersonlig og veldig generelt. Ut fra dette tolkes tilbudet og ivaretagelsen foreldrene får etter diagnostiseringsprosessen som utilstrekkelig. Det etterlyses større grad av personsentrert rådgivning og oppfølging tilpasset det enkelte barn og families behov og kontekst, parallelt i barnets oppvekst, utvikling og livsfaser (Johannessen et al., 2010; Vogt, 2016).

I møte med den sosiale verden

Foreldrenes beskrivelse av å være alene blir også knyttet til deres øvrige familie og vennekrets. Bateson påpeker hvordan mennesket påvirker og påvirkes av sine omgivelser (Jensen & Ulleberg, 2019). Foreldrenes følelse av ensomhet forsterkes trolig på bakgrunn av deres beskrivelse av en begrenset sosial hverdag, styrt av diagnosens premisser. Administrativt arbeid, tilrettelegg, planlegging og nødvendig tilstedeværelse er gjennomgående fellestrekk i foreldrenes skildring av hverdagen. Dette forstås å være noen av årsakene til deres beskrivelse av manglende overskudd, og følelsen av å leve et isolert liv i egen boble, distansert og begrenset fra sosiale muligheter. Lignende beskrivelser fremstilles i det canadiske studiet «*Living in a world of our own: the experience of parents who have a child with autism*» (Woodgate et al., 2008), og det norske studiet «*Foreldres erfaringer med hjelpeapparatet*» (Kittelsaa & Tøssebro, 2014), der foreldrene beskriver følelser av å leve sin egen verden, isolert, begrenset og frakoblet fra omverden, uten tilstrekkelig forståelse fra familien og hjelpeapparatet (Woodgate et al., 2008).

Antonovsky (2012) vektlegger tilknytning til et sosialt nettverk og sterke familieband som en verdifulle helsebringende faktor som støtte til å håndtere og mestre hverdagen. Bronfenbrenner illustrerer et økologisk perspektiv, og hevder at mennesket utvikles i samspill med omgivelsene (Vogt, 2016). Dette støttes av Bateson og en relasjonsorientert kommunikasjonsteori (Jensen & Ulleberg, 2019). Foreldrene påpeker den betydningsfulle verdien av samhørighet til likesinnede foreldre som står i samme posisjon som dem selv. Slik ser man hvordan forståelse knyttes til

samhørighet og støtte i menneskets nettverk. Samhørigheten tolkes som en meningsfull og helsebringende faktor for foreldrene (Antonovsky, 2012). Likevel uttrykker foreldrene at mangel på kunnskap, forståelse og nærhet til nære kretser er en utfordring. Barneautisme er en kompleks, gjennomgripende nevrologisk utviklingsforstyrrelse, der alle funksjonsområder som utvikles gjennom barnets liv berøres (Martinsen et al., 2016). Barnets problematikk knyttet til sosiale samspill og relasjoner, kommunikasjonsmønstre og reaksjoner på omverden blir beskrevet av foreldrene som vanskelig for andre å forstå rekkevidden av. Det at barnet fungerer så sosialt og menneskelig annerledes, med få ytre kjennetegn, tolkes å være utfordrende for andre å forstå (Sponheim & Gjevik, 2019; Øzerk & Øzerk, 2013).

5.2 Systemet

Et uoversiktlig system – Utslitt på feil premisser?

Foreldrene deler felles frustrasjon over et fragmentert og lite oversiktlige system. Det er kommunen som innehar førstelinjeansvaret for å ivareta og sikre helse- og omsorgstjenester, mens staten står ansvarlig for spesialisthelsetjenesten (Helsedirektoratet, 2015). Samhandlingsreformen som ble iverksatt i 2012 hadde til hensikt å tilby innbyggerne raskere, bedre og lettere tilgang på nødvendig hjelp (St. meld. nr. 47 (2008-2009)). Tjenester og oppgaver som tidligere var underlagt staten ble etter reformen tildelt kommunene. Likevel distribueres tjenestene av NAV, noe som tolkes som utfordrende for foreldrene å forholde seg til. Formålet med Helse- og omsorgstjenesteloven (2011, § 1-1) er å sikre samhandling og tilgjengeliggjøre tjenestetilbud for den enkelte brukers behov og sikre nødvendig opplæring av bruker og pårørende. Likevel etterlyser samtlige foreldre en tydeligere oversikt og struktur over rettigheter, tjenester og muligheter. Foreldrenes frustrasjon og ytringer samsvarer i stor grad med tidligere forskning gjort på feltet (Demiri & Gundersen, 2016; Kittelsaa & Tøssebro, 2014; St. meld. nr. 47 (2008-2009)).

Flere av foreldrene forteller de generelt er tilfreds med pakken som eksisterer, tjenestene de omsider mottar og fagfolkene de møter, men at veien og prosessene for å få dem er det som gjør de utslitt. Foreldrene antas å være det Antonovsky (2012) definerer som overbelastet, som en direkte konsekvens av uhåndterbare situasjoner, der tid og krefter ikke forenes. De besitter ikke tilstrekkelig tid, energi og ressurser til å ivareta familiens prekære behov for en optimal håndtering av hverdagen. Ut fra tidligere forskning og foreldrenes beskrivelser stilles det er

stort spørsmålstegn til om samhandlingsreformen ga ønskelig effekt, og om oversikten over dagens system struktureres og illustreres hensiktsmessig godt nok.

Som en mulig konsekvens av manglende struktur og logikk, kan tilfellene av avslag i henvendelser hos foreldrene forstås å øke. Manglende oversikt og utilgjengelig informasjon kan trolig resultere i at foreldrene i større grad henvender seg på feil sted og fremgangsmåte. Dette bidrar trolig til å forsterke foreldrenes følelse av motstand, antall kamper, stress og tid før den eventuelle hjelpen mottas. Antonovsky (2012) poengterer at opplevelsen av sammenheng i tilværelsen er den avgjørende faktoren for hvordan vi klarer oss, og hvordan vi håndterer situasjoner på en god måte. Foreldrenes opplevelse av motstand og svekkede oversikt bidrar trolig til å redusere forståelsen og meningen i situasjonen. Dette forsterker trolig foreldrenes håndtering av aktuelle og potensielle utfordringer, stress og belastningskapasitet.

Koordinert hjelp, tverrfaglig samarbeid og individuell plan

Alle med behov for koordinert og langvarig hjelp og støtte har rett på en personlig utarbeidet individuell plan med en tilhørende koordinator (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, § 3-7). Planen skal sikre tverrfaglig samarbeid for å ivareta helhetlig og samordnet oppfølging av barnet. Det skal opprettes en koordinator med et overordnet sikkerhetsansvar for oppfølging av planarbeidet og som leder ansvarsgruppemøtene (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, §§ 7-2 og 21). Instansenes arbeid gjennom kunnskap, forståelse, innlevelse, engasjement og velvilje vil legge føringer for familiens liv (Sætersdal et al., 2008). Den systemiske tilnærmingen vektlegger helhet, relasjon og sirkulasjon (Jensen & Ulleberg, 2019). Individuell plan, koordinator og ansvarsgrupper forstås som positive, helsebringende bidragsyttere og tiltak for å sikre et helhetlig, strukturert og tverrfaglig samarbeid rundt barnet og familien. Likevel forteller flere av foreldrene i forskningsprosjektet at veien for å få disse rettighetene og tiltakene på plass har vært lang, tung og krevende. Foreldrenes beskrivelser er kjente funn som gjenspeiles i tidligere forskning (Demiri & Gundersen, 2016; Kittelsaa & Tøssebro, 2014; NOU 2020:1). To av foreldrene forteller at til tross for årevis med etterlysninger, har det enda ikke blitt utarbeidet en individuell plan. Kommunesammenslåinger, utskiftninger og sykemeldinger forstås videre som underliggende årsaker til manglende progresjon i planarbeidene.

Foreldrene som uttrykker generelt flere positive opplevelser med hjelpeapparatet, forteller at de tidlig mottok en grundig og gjennomarbeidet individuell plan og de hadde hatt samme koordinator over en lang periode. Dette støttes av tidligere forskning gjort på feltet (Demiri & Gundersen, 2016; NOU 2020:1). Som en følge av stabilitet forteller foreldrene at disse har hatt

større innsikt og kjennskap til familien. Ytterligere positivitet knyttes til foreldrenes mulighet til å medvirke i utarbeidelsen av planene og definerte roller og ansvarsoppgaver. Planarbeidet kan av den grunn tolkes å oppleves mer forståelig og meningsfullt, der mål og tiltak er skreddersydd den enkelte familie, og grad av ivaretagelse antas å styrkes. Dette bidrar trolig til å styrke foreldrenes etterstrebelser om handlekraft mot positiv utvikling til barnet og familiens beste. Dette samsvarer med den humanistiske forståelsen, der mennesket defineres som grunnleggende positivt, med fokus rettet fremover (Rogers, 1965). Positiv utvikling forstås som en betydningsfull faktor for foreldrenes opplevelse av mening i samarbeidet. For å etablere et godt samarbeid rundt familien forstås kommunikasjon, relasjon og tilstrekkelig tid som avgjørende (Kinge, 2009; Mørland, 2017; Vogt, 2016).

Et system som bærer preg av hyppige utskiftninger tolkes som en potensiell utfordring, som trolig påvirker samarbeidets progresjon og meningsaspekt. Slik ser man gjennom systemisk forståelse hvordan fenomen henger sammen, påvirker hverandre og utgjør den helhetlige opplevelsen (Jensen & Ulleberg, 2019). Den systemiske tilnærmingen innenfor et relasjonelt kommunikasjonsperspektiv vektlegger informasjons – og kommunikasjonsflyt, der de ulike aktørene i samspill samarbeider i et gjensidig avhengighetsforhold (Jensen & Ulleberg, 2019; Mørland, 2017). Likevel forteller flere av foreldrene at systemet ikke er tro til sine frister og tjenester, instanser snakker ikke sammen, gode overlappinger er fraværende og telefonlinjer og mail er utilgjengelige. Roller og ansvarsoppgaver er uklare og tiltak og oppgaver faller mellom alle stoler. Kommunikasjon og relasjon påvirker hverandre gjensidig og får videre konsekvenser for samarbeidet og foreldrenes opplevelse av tillit, ivaretagelse og trygghet i systemet (Jensen & Ulleberg, 2019; Kinge, 2009; Vogt, 2016).

5.3 Foreldrenes erfaringer i møte med rådgivningsprosessen

Tillit og trygghet, opparbeidet over tid

Foreldrene forstås å være klare for å åpne seg og dele når en opparbeidet, tillitsfull, trygg og varm ramme rundt samarbeidet er etablert. Dette forutsetter tilstrekkelig tid og forstås videre å være viktig fundament for senere dialog (Davis, 2000; Jensen & Ulleberg, 2019). Gjennom kommunikasjon og dialog frembringes innsikt for å etablere realistiske og meningsfulle mål i lys av barnets beste, vurdert i et helhetlig perspektiv (Mørland, 2017).

Foreldrene poengterte verdien av å ha samme rådgiver over tid som betydningsfullt for relasjonen i samarbeidet og rådgivningsprosessen. Likevel forteller samtlige at hyppige skift er

en realitet og utfordring. Flere uttrykte at det kjentes unaturlig å ta skulle utlevere seg til noen de ikke kjente godt nok. Ustabile og utilgjengelige rådgivere tolkes derfor å bidra til å forstyrre etablering av relasjon, samarbeid og dialog. Dette resulterte i at flere av foreldrene følte seg avvist og utilstrekkelig møtt på sine behov (Kinge, 2009; Mørland, 2017). Disse foreldrene beskrev generelt dårligere erfaringer og opplevelser i møte med rådgivningsprosessen.

Kunnskap og forståelse i prosessen – behovet for kompetanseløft

Kvaliteten og erfaringene foreldrene beskriver i møte med rådgivningsprosessen har vært stor og svært varierende. Da foreldrene ble spurt om å illustrere gode opplevelser i møte med rådgiver poengterte samtlige viktigheten av tilstrekkelig kunnskap og forståelse om barneautisme som diagnose, og dens praktiske betydning for utfordringer og problematikk i hverdagen. Kunnskapsområdet kan tolkes i lys av Mjelve (2017) sin definisjon av ekspertvitenskap. Hun påpeker at ekspertvitenskapen danner grunnlaget for rådene som gis. Samtlige foreldre forteller at de opplever å bli møtt av rådgivere som ikke besitter tilstrekkelig kunnskap om diagnosen og tilhørende behov. Deres praktiske erfaring med barneautisme ser ut til å være begrenset, og det ytres et ønske om mer spydspissede og håndplukkede rådgivere tildelt og fordelt etter kunnskap, kompetanse og familiens behov. Dette er et kjent funn som støttes av tidligere forskning på området (Barneombudet, 2017; Boshoff et al., 2019; Demiri & Gundersen, 2016; NOU 2020:1).

Dagens PP-tjeneste, per 2021, stiller kvalitetskriterium av rådgivningstilbudet, men likevel ingen særskilte krav til kompetanse hos rådgiveren (Utdanningsdirektoratet, 2016). Regjeringens tiltak om kompetanseheving i de kommunale helse- og omsorgstjenestene gjennom *Kompetanseløft 2020* tolkes som et viktig bidrag til å bygge en faglig sterk og kompetent bemanning, som sikrer og ivaretar laget rundt barnet og familien (Helsedirektoratet, 2019). På denne måten kan familiens behov bli ivaretatt i større grad, med flere positive erfaringer av familier som opplever tilstrekkelig støtte. Foreldrenes beskrivelser bekrefter nødvendigheten og behovet for kunnskapsløftet. Tilstrekkelig kunnskap tolkes å gi bedre helhetsforståelse for sammenhengen mellom diagnose og dens praktiske betydning. Den systemiske forståelsen av helhetsbegrepet viser til hvordan alle fenomen henger sammen (Jensen & Ulleberg, 2019). Innenfor personsentrert rådgivning og en humanistisk tilnærming og er rådgiverens relasjon gjennom innsikt og lydhørhet nøkkelen til dypere forståelse (Rogers, 1965). For å forstå og hjelpe andre er det derfor avgjørende at rådgiveren mestrer å sette seg inn i og forstå foreldrenes subjektive opplevelse av livsverden (Vogt, 2016).

Et samarbeid med meningsinnhold

Johannessen et al. (2010) formidler innenfor en systemisk forståelse av personsentrert rådgivning at mening i løsningsforslagene konstrueres i fellesskap basert på familiens premisser, ressurser og behov. Forståelse, inkludering og lydhørhet tolkes derfor som verdifulle aspekt for felles løsningsforslag med meningsinnhold. Mjelve (2017) vektlegger rådsøkerens eierskap til den foreslåtte løsningen som et viktig fundament for mening og kvalitet i rådene. Hun påpeker videre at uten eierskap kan resultatene påvirkes negativt (Mjelve, 2017).

Antonovsky (2012) hevder innenfor salutogenetisk perspektiv at fokuset bør sentreres rundt det som fungerer som en helsebringende faktor. Han påpeker at ved å finne mening, finner vi sammenheng og håndterbarhet i det man står i. Troen på mestring er derfor å etterstrebe som en grunntanke (Antonovsky, 2012). Innenfor den personsentrerte rådgivningen blir derfor rådgiverens oppgave å hjelpe foreldrene til å oppleve mestring. Dette kan skje gjennom felles etablering av realistiske, meningsfulle løsningsforslag til å håndtere hverdagslivets utfordringer og situasjoner. På den måten gis foreldrene mulighet til å føle eierskap og styrer prosessen i rådgivningen (Lassen, 2014). Når foreldrene håndterer utfordringene, tolkes meningen å styrkes og mestringsfølelsen å øke. Slik bekrefter foreldrene den personsentrerte rådgivningslitteraturen. De forteller at de måtte føle eierskap og meningsinnhold i løsningsforslagene for å gjøre en innsats med en tro om positiv utvikling.

Kommunikasjon i prosessen

Grad av inkludering og innflytelse tolkes å ha stor betydning for foreldrenes opplevelse av samarbeidet. Davis (2000) poengterer at gjennom en personsentrert rådgivning skal foreldrene gis hovedrollen til å løse problemene som en viktig forutsetning for å hjelpe. Rådgiverens rolle er å opptre som en støttende lagspiller som jobber med og for foreldrene. Foreldrene kjente seg inkludert når de ble møtt med anerkjennelse og åpenhet og der deres utfordringer og behov var styrende i rådgivningen. Dette er i tråd med den personsentrerte rådgivningen av å bli møtt der man er, på rådsøkerens premisser (Vogt, 2016). Dette kan forstås i lys av Rogers (1965) sin beskrivelse av empatisk kommunikasjon, med vekt på grunnleggende verdier og holdninger i møte med den andre.

Foreldrene tolkes videre å ytre et ønske om å bli møtt gjennom ubetinget positiv aktelse. Dette innebar å bli sett på som likeverdige og verdifulle bidragsytere, i et subjekt-subjekt-forhold, med rett til å eie sin egen subjektive virkelighet. Dette forstås som en anerkjennende kommunikasjon i en åpen dialog, med rom for medvirkning (Jensen & Ulleberg, 2019; Lassen, 62

2014; Mørland 2017; Vogt, 2016). Foreldrene som kjente seg inkludert, sett og hørt i rådgivningen, beskrev også større grad av ivaretagelse og forståelse fra rådgiveren. De forteller at de opplevde å bli tatt på alvor og møtt på sine behov.

Foreldrenes innflytelse i rådgivningsprosessen tolkes å påvirke foreldrenes tilhørighet i samarbeidet og eierskap til løsningsforslagene. Inkludering gjennom dialogisk kommunikasjon tolkes å ha bidratt til at tiltak og løsningsforslag i større grad ble tilpasset den enkelte families behov (Jensen & Ulleberg, 2019). Dette støtter den personsentrerte rådgivningslitteraturen og teorien om at det er kommunikasjonen mellom partene som avgjør prosessen og resultatet (Lassen, 2014). Beskrivelsene forstås å samsvare med litteraturen, der gode samarbeid bygges på foreldrenes meningsaspekt, innflytelse og opplevelse av støtte (Jensen & Ulleberg, 2019; Kinge, 2009; Mørland, 2017; Sætersdal et al., 2008).

Ivaretagelse i prosessen - Verdien av å lytte

Foreldrene presiserte at gode opplevelser og ivaretagelse var betinget av en lydhør rådgiver. Innenfor personsentrert rådgivningstradisjon og god kommunikasjon står det å lytte til rådsøkeren sentralt. Gjennom aktiv lytting lærer man å kjenne (Jensen & Ulleberg, 2019; Lassen, 2014). Lassen (2014) påpeker at ved å lytte til foreldrene bidrar man til innsikt og til å finne frem til deres iboende krefter i veien mot å oppnå mestring og personlig vekst og utvikling. Å bli lyttet til ble av foreldrene forbundet med en genuin søken etter forståelse og forbundet med ivaretagelse, omsorg og nestekjærlighet. Dette tolkes videre å etablere innsikt og større forståelse, og blir derfor en viktig inngangsport til samspill og etablering av relasjon og samarbeid med foreldrene (Kinge, 2009; Lassen, 2014; Vogt, 2016). Dette tolkes som et positivt anerkjennende bidrag til å etablere trygghet og forståelse i relasjonen, med rom til å dele (Jensen & Ulleberg, 2019).

Verdien av å lytte tolkes å kunne bidra til å skape større forståelse, innsikt og mening i løsningsforslagene, konstruert ut fra familiens premisser, ressurser og behov. Foreldrene uttrykte at når de ble møtt på egne behov, opplevde de støtte og ivaretagelse. Dette forstås å støtte rådgivningslitteraturen om personsentrert rådgivning (Johannessen et al., 2010; Lassen, 2014; Vogt, 2016). Flere av foreldrene forteller på sin side at rådene de får og tiltakene som foreslås ikke er vurdert ut fra den enkelte familie og barns forutsetninger og behov. Foreldrene synes å etterstrebe en systemisk tenkning, gjennom en sirkulær og helhetlig forståelse av menneskets samspill med omgivelsene som bidrag for utvikling (Johannessen et al., 2010). Davis (2000) uttrykker at for å kunne hjelpe familien, må man kommunisere sammen, og man

må lære å kjenne og ha kunnskap om hele familien. God situasjonsforståelse og fellesskap i dialog krever derfor innsikt i den enkelte familie. På den måten etableres felles språk og felles forståelse i rådgivningen (Jensen & Ulleberg, 2019).

5.4 Rådgiverens kompetanse

Rådgiverens ekspertise: Oppdatert kunnskap, forståelse og oversikt

Foreldrene beskrev rådgiverens faglige kunnskap og forståelse som grunnleggende premisser for mening i rådene og opplevelse av reell hjelp. Mjelve (2017) omtaler kompetanseområdet som rådgiverens ekspertvitenskap og presiserer videre at dette danner utgangspunktet for rådene. I tillegg til faglig kompetanse og praktisk forståelse tolkes rådgiverens kunnskapsfelt og orienteringsevne å være betydningsfullt for foreldrene. En god rådgiver var utstyrt med oppdatert kunnskap om behandling, metoder og tilnærming, og hadde en overordnet oversikt over systemet og kommunens tilbud og muligheter. Dette var områder som var verdsatt hos en god rådgiver, og ble sammen med den faglige kunnskapen omtalt som «*rådgiverens ekspertise*».

Relasjonens betydning

Foreldrenes opplevelse av støtte og hjelp forstås å være betinget av *hvem* som gir rådene, og *hvordan* rådgiveren tilrettelegger for relasjon og samarbeid i rådgivningsprosessen. Mjelve (2017) viser til sin forskning «*Process Competence and Expert Knowledge*», der hun argumenterer for relasjonens sammenheng og betydning for rådsøkerens utbytte av hjelpen. Dette er i tråd med den humanistiske tilnærmingen og personsentrert rådgivning om vekstmuligheter og selvrealisering gjennom dype relasjoner og gode møter mellom mennesker (Johannessen et al., 2010; Lassen, 2014; Vogt, 2016). Rogers (1965) presiserer at en trygg, anerkjennende relasjon mellom rådgiver og rådsøker er avgjørende for positiv endring. Foreldrene fremhevet særlig rådgiverens verdisyn, holdninger, arbeidsmoral og personlige egenskaper som betydningsfulle faktorer for deres opplevelse av ivaretagelse og hjelp. Dette tolkes å støtte litteraturen om relasjonskompetanse og personsentrert rådgivning (Johannessen et al., 2010; Kinge, 2009; Mørland, 2017; Vogt, 2016). Lignende beskrivelser fremkommer i tidligere forskning (Lundeby & Tøssebro, 2008; Mjelve, 2017; Woodgate et al., 2008). Dette forstås i lys av Rogers (1965) teoretiske beskrivelse om grunnleggende verdier og holdninger hos rådgiveren som nødvendige for konstruktiv forandring. Slik tolkes det mellommenneskelige aspektets tilknytning til den personsentrerte rådgivningen som

avgjørende (Kinge, 2009; Vogt, 2016). Rådgivningslitteraturen forstås å støtte antakelsen om at rådgiverens kompetanse forstås som et begrep som inkluderer faglig kunnskap og forståelse, verdier og holdninger og ferdigheter og egenskaper (Kinge, 2009; Lassen, 2014; Vogt, 2016). Områdene forstås i et gjensidig avhengighetsforhold, der summen utgjør foreldrenes helhetlige opplevelse av rådgivningsprosessen.

Rådgiverens grunnleggende holdninger

Foreldrenes opplevelse av hjelp ble i stor grad vurdert ut fra rådsøkerens evne til å støtte og møte foreldrene i det mellommenneskelige møte, med relasjonell forståelse. En god rådgiver ble beskrevet som en som møtte foreldrene der de var, med respekt og forståelse. Dette vil være å ta i bruk empatisk tilnærming, og blir i den humanistiske forståelsen vektlagt som en grunnleggende verdi og hovedverktøy i møte med andre mennesker (Johannessen et al., 2010; Rogers, 1965). Empatien, sammen med en genuin rådgiver med et oppriktig ønske om å bli kjent med og hjelpe familien var viktige holdninger for foreldrene. Foreldrenes behov forstås å støtte Kinge (2009), som påpeker at god relasjonskompetanse først og fremst handler om at «*vi bryr oss*» (s. 60). Dette synes å være et viktig aspekt i rådgiverens fremtoning og arbeidsmoral, der innsatsen rådgiveren hadde som bidrag for å hjelpe var av stor betydning for opplevelsen av ivaretagelse og støtte.

Foreldrene verdsatte en ektefølt, lydhør og nysgjerrig rådgiver som så den enkelte og mestret å leve seg inn i foreldrenes situasjon. En slik rådgiver formidler empatisk forståelse og tar i bruk en anerkjennende kommunikasjon (Vogt, 2016). Rådgiverens bevissthet og fremtoning forstås på sin side som vesentlig for opplevelsene i rådgivningen. En god rådgiver mestret balansegangen og grenseskillene mellom forståelse for foreldrenes posisjon uten å erstatte dem selv i posisjonen. Dette synes å være sammenfallende med Rogers (1965) sin beskrivelse av kongruens, der rådgiveren har kontroll og kontakt over egne sider og benytter de ved å støtte og ikke belastning for foreldrene (Vogt, 2016). Mjelve (2017) poengterer rådgiverens bevissthet til seg selv og sine egne tanker, og om rådsøkeren som en viktig faktor i rådgivningsprosessen. Dette bidrar trolig til at foreldrene kan bearbeide opplevelsene på egenhånd, gjennom respekt og aksept. På denne måten ivaretas deres rett til å eie sine egne opplevelser gjennom ubetinget positiv aktelse. Dette vil være i tråd med den humanistiske tilnærmingen og en personsentrert rådgivning (Vogt, 2016). Mjelve (2017) omtaler disse forholdene som rådgiveralliansen. Hun vektlegger betydningen av likeverd og aksept av en tålmodig rådgiver som anerkjenner og roser den enkelte rådsøker.

Å bli møtt på denne måten antas å være av stor betydning for denne foreldregruppen. De beskriver selv en livssituasjon preget av sårbarhet, kriser og sorgprosesser. Flere har belastende bagasje og en forhistorie med mye motstand og manglende forståelse i en krevende og slitsom hverdag. Slike tendenser støttes av tidligere forskning på feltet, der mangel på kunnskap, forståelse og motstand er en realitet (Boshoff et al., 2019; Demiri & Gundersen, 2016; Kittelsaa & Tøssebro, 2014; Lundeby & Tøssebro, 2008; Woodgate, 2008). Behovet for å bli sett, møtt og ivaretatt av noen som ser, lytter og genuint ønsker å hjelpe tolkes derfor som sårt trengt og etterspurt hos foreldrene. Den empatiske tilnærmingen kan derfor tolkes innenfor den personsentrerte rådgivningen som et viktig bidrag til personlig vekst og styrket selvfølelse og behovet for ivaretagelse (Vogt, 2016). Rogers (1965) teori innenfor den humanistiske tilnærmingen vektlegger kongruens, ubetinget positiv aktelse og empati som grunnleggende holdninger og nødvendige betingelser for gode møter. Foreldrenes beskrivelser tolkes å bekrefte teorien og presiserer de menneskelige møtene som betydningsfulle for positive opplevelser og ivaretagelse.

Rådgiverens ærlighet

Foreldrene la særlig vekt på betydningen av en ærlig rådgiver. Behov for ærlighet forstås i relasjon til den ekte rådgiveren. Ærligheten tolkes å omfatte rådgiverens fremstilling av ekte følelser på den ene siden, og i form av ærlighet i eget arbeid på den andre. En god rådgiver følger opp sitt arbeid, er bevisst og kjenner sine begrensninger. Gjennom en slik tilnærming vil rådgiveren ivareta pliktetikken og styrker trolig tillitsforholdet til foreldrene (Johannessen et al., 2010; Vogt, 2016.)

Rådgiverens kommunikative ferdigheter

Empatisk kommunikasjon og rådgiverens ektefølte, ubetingede positive aktelse tolkes å være viktige bidrag for å ivareta foreldrenes ytre behov for en god samtalepartner. Jensen og Ulleberg (2019) presiserer at kommunikasjon og relasjon står i et gjensidig avhengighetsforhold. Slik blir rådgiverens kommunikative ferdigheter av betydning for relasjon og samarbeid. Foreldrene vektla betydningen av å bli sett på som likeverdige parter av en rådgiver uten forutinntatte og ikke-dømmende holdninger. Innenfor en humanistisk tilnærming oppnås likeverd gjennom gjensidig respekt og anerkjennelse (Vogt, 2016). Slik tolkes rådgiverens ubetingete positive aktelse som betydningsfull i samarbeidet. Når kommunikasjonen bar preg av åpen dialog og aktiv deltakelse opplevde foreldrene likevekt i maktbalansen og beskrev et inkluderende samarbeid med lite friksjon. Dette tolkes å forutsette

rådgiverens fleksibilitet, åpenhet og evne til å skape et rom for medvirkning. Slik tolkes foreldrene å ytre et ønske om en rådgiver som tar i bruk en anerkjennende og empatisk kommunikasjon (Jensen & Ulleberg, 2019).

Foreldrene beskrev en god rådgiver som en lagspiller og «*en å spille ball med*». Lagspill kan tolkes som foreldrenes behov for gjensidighet og fellesskap i dialogen (Jensen & Ulleberg, 2019). Når foreldrene ble viet plass i dialogen gjennom felles refleksjon kjente de seg hørt, sett og tatt på alvor. Gjennom spørsmål som rettet oppmerksomheten og vektla foreldrenes egne ønsker og behov, opplevde foreldrene i større grad medvirkning. Utgangspunktet for foreldrenes behov for rådgivning forstås her å ligge i sentrum for refleksjonen, der løsningsforslagene i større grad får mulighet til å tilpasses den enkelte families ressurser, forutsetninger og behov. En slik tilnærming av hjelpende relasjon og kommunikasjon vil være å møte foreldrene der de er og der deres premisser vil være det styrende gjennom en personsentrert rådgivning (Jensen & Ulleberg, 2019; Vogt, 2016). Den personsentrerte rådgivningen gjennom et systemperspektiv vektlegger kommunikasjon og refleksjon i fellesskap. Målet er å etablere meningsfulle løsningsforslag tilpasset rådsøkerens ressurser og behov (Johannessen et al., 2010). Som hjelp kan rådgiveren bidra gjennom tilstedeværelse, dialog, perspektivforøkelse og informasjon. Dette tolkes å være i tråd med Lassen (2014) sin beskrivelse av personsentrert rådgivning om hjelp til selvhjelp.

Det fremkommer videre i foreldrenes beskrivelser at bekreftelse, anerkjennelse og ros kan være av stor betydning for å trygge og bygge foreldrenes selvfølelse. I situasjoner der foreldrene opplevde å få positiv respons og tilbakemeldinger kan det tenkes at rådgiveren har inspirert og bidratt til å styrke foreldrenes daværende og fremtidige selvtillit gjennom positiv aktelse av bekreftelse og anerkjennelse (Mjelve, 2017; Vogt, 2016). Slik tolkes rådgiverens kommunikative ferdigheter gjennom bekreftelser å være et viktig bidrag for å ivareta foreldrenes behov for omsorg og støtte mot personlig opplevelse av mestring og selvutvikling (Lassen, 2014).

Rådgiverens tålmodighet og evne til å tone seg inn på foreldrenes følelsesmessige plan

Foreldrene beskrev rådgiverens tålmodighet som en viktig egenskap og forutsettende holdning i relasjonen. Mjelve (2017) vektlegger tilstrekkelig tid, tålmodighet og tilstedeværelse som viktige aspekt for å sikre en tillitsfull og trygg allianse. Dette forstås å støtte litteraturen om personsentrert rådgivning, basert på rådsøkerens premisser. Likevel er målet i rådgivningen personlig vekst og positiv utvikling (Lassen, 2014). Rådgiverens evne til å tone seg inn på

foreldrenes følelsesmessige plan, møte de der de er, men samtidig støtte de til å komme videre tolkes derfor som vesentlig for videreutvikling. Dette vil være en rådgiver som mestrer balansen mellom en teknisk og empatisk tilnærming preget av genuinitet, anerkjennelse og ros (Mjelve, 2017; Vogt, 2016). Dette forstås å forutsette en rådgiver som har etablert en trygg og tillitsfull atmosfære, og som mestrer å lese foreldrenes følelser, behov og signaler. Når slike forhold var ivaretatt, beskrev foreldrene at rådgiverens bruk av utfordrende og konfronterende tilnærming ble oppfattet som konstruktivistisk og positivt (Mjelve, 2017; Vogt, 2016). Dette var likevel kvaliteter flere av foreldrene etterlyste mer av. De savnet en rådgiver som utfordret deres perspektiv og tankemønster. Manglende kunnskap om diagnosen og trygghet i rollen som rådgiver kan tolkes som mulige årsaker til fraværet.

Foreldrene etterstreber videre mer engasjement, nysgjerrighet og spørrende holdninger. Dette kan tolkes som positive bidrag i veien til en tryggere allianse og posisjon, med rom for å stille utfordrende og undrende spørsmål til foreldrene (Jensen & Ulleberg, 2019; Lassen, 2014). Gjennom spørrende holdninger, dialog og refleksjon skapes innsikt, trygghet og forståelse. På denne måten kan rådgiveren i fellesskap med foreldrene kartlegge og frembringe styrker, ressurser, muligheter og ideer. I lys av humanistisk tilnærming og et salutogenetisk perspektiv ser man at positive blikk og fokus på mulige styrker kan bidra til personlig vekst og selvutvikling (Vogt, 2016). Undrende spørsmål, fremleggelse av ulike scenarier og motsetninger vil trolig kunne bidra til å utvide foreldrenes tankemønster og perspektiv i egne liv (Mjelve, 2017).

6 Avslutning

I denne avsluttende delen av oppgaven presenteres oppsummerende refleksjoner. Det vil først bli forsøkt å besvare forskningsspørsmålene, før oppgaven avsluttes med noen tanker og kommentarer om videre forskning.

Formålet med forskningsprosjektet har vært å undersøke hvilke erfaringer foreldre til barn diagnostisert med barneautisme har i møte med hverdagen, og hvordan rådgiveren imøtekommer og ivaretar deres behov. Gjennom foreldrenes besvarelser og beskrivende innsikt har det blitt søkt etter mening og betydningsfulle forutsetninger og vilkår som bør ligge til grunn for å etablere positive opplevelser og gode samarbeid. Med utgangspunkt i prosjektets funn, vil dette kapittelet forsøke å besvare problemstillingen:

”Hvilke erfaringer besitter foreldre til barn diagnostisert med barneautisme i møte med rådgiver?”

Problemstillingen støttes og underbygges av følgende tre spørsmål:

- *Hvilke behov og utfordringer kjennetegnes hos foreldre til barn diagnostisert med barneautisme?*
- *Hvordan opplever foreldrene rådgivningsprosessen?*
- *Hva beskriver foreldrene som et godt samarbeid?*

6.1 Besvarelse av forskningsspørsmål

Foreldrene beskriver en *sårbar, krevende og belastende hverdag, med store, sammensatte og komplekse behov*. Opplevelsene illustreres som *prekære og akutte, der hjelp og støtte er viktig, sårt trengt og høyt verdsatt*. Likevel ser det ut til at dagens system og forelderens forutsetninger for optimal og helhetlig støtte har et forbedringspotensial.

Veien til diagnosen beskrives som en *lang, krevende og intens* periode. Flere av foreldrene beskriver opplevelser av *å ikke bli hørt, møtt og tatt på alvor* i deres ytre bekymringer i veien mot en utredning. Lignende funn fremstilles i tidligere forskning (Boshoff et al., 2019; Lundeby & Tøssebro, 2008; Woodgate et al., 2008). Som et resultat av perioden beskriver foreldrene følelser av *lettelse og bekreftelse* da de omsider mottok diagnosen. Likevel beskrives beskjeden

som *en livsendrende dom*, der *redsel* og mange og *store tanker og følelser preget hverdagen*. Foreldrene beskriver en *livskrise og sorgbearbeidelse* over lange perioder, med *stadig nye utfordringer og bekymringer* (Davis, 2000). *Begjæret etter kunnskapstilegnelse, oversikt og trygghet* er derfor stor. Likevel forteller foreldrene at de føler seg *ensomme* og *overlatt til seg selv* etter endt diagnostiseringsprosess.

Foreldrene tydeliggjør *behovet for kontinuerlig støtte og ivaretagelse*, men illustrerer på sin side en hverdag preget av *ensomme, evige kamper* mot et *fragmentert og uoversiktlig velferdssystem*. Lignende beskrivelser skildres og støttes i tidligere forskning (Demiri & Gundersen, 2016; Kinge, 2009; Kittelsaa & Tøssebro, 2014). Flertallet av foreldrene er *generelt fornøyd med pakken som eksisterer*, men etterstreber *mer systematikk, automatikk, oversikt og struktur*. Veien for å få hjelp blir beskrevet som frustrerende, *lang og problematisk* og *betinget av foreldrenes egne ressurser og koordineringsevne*. Hverdagen bar preg av *administrativt arbeid* til et *frakoblet system med stengte dører og ubesvarte henvendelser*. Systemteorien vektlegger kommunikasjonen og samspillet i familiens system. Slik ser man at møtene, samarbeidet og fagfolkens arbeidsvilje vil få konsekvenser og prege hjelpen foreldrene mottar (Jensen & Ulleberg, 2019; Johannessen et al., 2010; Sæterdal et al., 2008). Som et resultat at forskningsprosjektet anslås det at tilstrekkelig informasjon, samhandling og oversikt fra et forbedret, pålogget og stødig system er nødvendig. Foreldrenes beskrivelser bekrefter nødvendigheten av samhandlingsreformen, og indikerer videre at staten har en del igjen å hente. Foreldrene synes å bli *utslitt* på feil grunnlag og premisser, som legger videre føringer for familiens helhetlige fungering i hverdagen. Skildringene ses i lys av Antonovsky (2012) sin beskrivelse av Sense of Coherence om mening og sammenheng i tilværelsen. Målet og meningen med foreldrenes hardtarbeidende kamp er å motta hjelpen de har krav på, i lys av barnets beste. Lignende fremstilling fremkommer i tidligere forskning (Demiri & Gundersen, 2016; Kittelsaa & Tøssebro, 2014; NOU 2020:1).

Foreldrene beskrev *en begrenset sosial hverdag*, styrt av diagnosens premisser og barnets behov for *planlegging, stimulering, tilretteleggelser og aktiv tilstedeværelse*. Dette gjorde at de følte seg *begrenset* og *distansert* i møte med den sosiale verden. Foreldrene bekrefter teorien om betydningen av sterke, nære relasjoner og kretser som støtte og verdifulle, helsebringende faktorer, men poengterer likevel at diagnosens kompleksitet, rekkevidde og tilhørende behov er *utfordrende for andre og forstå* (Antonovsky, 2012; Vogt, 2016).

Hyppige skift av rådgivere forstås å være forstyrrende element og et potensielt problem for etalering av gode relasjoner og samarbeid. Foreldrene fremhever verdien av å ha *samme rådgiver over tid* i deres ideelle samarbeid, bygget på *tillit og trygghet*. Dette vil samsvare med en styrket rådgiverallianse i relasjon til foreldrene (Mjelve, 2017). Som en konsekvens av den *høye mobiliteten* beskriver foreldrene en rådgivningsprosess preget av *evige gjentakelser, lite progresjon og mangel på ansvar og kommunikasjon gjennom samhandling og dialog*. Slik ser man relasjonen og kommunikasjonens påvirkelige sammenheng og betydning (Jensen & Ulleberg, 2019; Rogers 1965).

Foreldrene bekrefter behovet for personsentrert rådgivning. Likevel er *kvaliteten på tilbudet de mottar svært varierende*. Forutsetningene foreldrene har for å kunne motta optimal og tilstrekkelig støtte forstås å være forhindret av *mangel på kunnskap og forståelse* om barneautisme som diagnose, og *forståelse for dens praktiske betydning* i hverdagen. Utfordringen anslås å være den største røde tråden i foreldrenes beskrivelser, med direkte konsekvens for deres opplevelse av rådgivningsprosessen og den reelle hjelpen foreldrene mottar. Mjelve (2017) poengterer at grunnlaget for rådene som gis dannes av rådgiverens faglige ekspertise. Foreldrene bekrefter derfor nødvendigheten av tiltakene i Kunnskapsløft 2020, for å sikre et faglig sterkt lag rundt barnet og familien.

Kunnskap og forståelse ser ut til å være grunnleggende fundament i møte med foreldrene og rådene som gis. Likevel vurderer foreldrene opplevelsen av rådgivningsprosessen ut fra den enkelte rådgiverens personlig profil, og deres *evne til ivaretagelse og støtte*. *Rådgiverens relasjonskompetanse og empatiske forståelse* ser derfor ut til å være tungtveiende for deres opplevelse av rådgivningsprosessen. Slik bekrefter foreldrene Davis (2000) sin beskrivelse av rådgivningens bidrag som sosial og emosjonell støtte. En av foreldrene beskrev rådgiveren som en *«menneskelig livbøye»*. Dette forstås å støtte Kinge (2009) sin beskrivelse av relasjonskompetansens viktigste bidrag; *«At vi først og fremst bryr oss»* (s.60). Beskrivelsene er sammenfallende med tidligere forskning og den personsentrerte rådgivningslitteraturen (Kinge, 2009; Mjelve, 2017; Vogt, 2016).

Foreldrene fastslår betydningen av rådgiverens *grunnleggende holdninger og verdier*, og bekrefter nødvendigheten av å *bli møtt der de er*, med en *forståelse for hva de står i*, og bagasjen de bærer med seg. Dette forstås som nøkkelen til innsikt og dypere forståelse av en rådgiver som besitter god relasjonskompetanse (Kinge, 2009; Rogers, 1965). Dette forutsetter en *lydhør, ekte, og tilstedeværende rådgiver* som *respekterer, anerkjenner og aksepterer deres subjektive*

behov og livsverden. Dette støtter Rogers (1965) teori om rådgiverens verdisyn og grunnleggende holdninger som *empati, ubetinget positiv aktelse og genuinitet* som nødvendige betingelser for konstruktiv forandring og gode møter. Foreldrene vektla en *ærlig, ydmyk, bevisst, engasjert og spørrende rådgiver*, med et *genuint ønske om å hjelpe og bli kjent* med det enkelte barnet, *dens familie og deres forutsetninger.* Slik skulle *barnet stå i sentrum*, med mål om *optimal utvikling i lys av barnets beste.* En *sirkulær og helhetsforståelse* vil være i tråd med systemisk tenkning innenfor den personsentrerte rådgivingen (Jensen & Ulleberg, 2019; Vogt, 2016).

Behovet for å bli *sett og hørt* i relasjon med rådgiveren for *inkludering og god dialog* ble beskrevet som positivt grunnlag for gode opplevelser, og som forutsettende vilkår for å etablere gode samarbeid. Slik bekrefter foreldrene Bateson sin relasjonsorienterte kommunikasjonsteori (Jensen & Ulleberg, 2019). Betydningen av å bli sett på som *likeverdige, gjensidige og verdifulle bidragsytere* i samarbeidet ble poengtert avgjørende. Slik støttes den sirkulære forståelsen om *god kommunikasjon og åpen dialog i fellesskapet* (Jensen & Ulleberg, 2019). Når foreldrenes *innflytelse av bidrag, ressurser og behov var styrende i rådgivningen*, opplevdes *tiltakene mer personlig og løsningsforslagene mer meningsfulle.* Slik antas den personsentrerte rådgivningens tilnærming å påvirke foreldrenes opplevelse av reell hjelp i veien mot styrket, personlig vekst. Veksten og den positive utviklingen bli derfor verktøy til å håndtere hverdagens daværende og kommende utfordringer og behov (Lassen, 2014; Vogt, 2016). Beskrivelsen kan forstås i lys av en humanistisk tradisjon og Antonovsky (2012) sitt bidrag av salutogenetisk perspektiv som helsebringende faktor.

Forskningsprosjektet har gitt et unikt innblikk i fem familiers liv. Foreldrene har delt sine personlige erfaringer gjennom opplevelser, tanker, følelser og behov og bidratt til å samle nødvendig kunnskap, forståelse og innsikt gjennom deres livsverden. Når jeg nå setter meg ned i rådgiverstolen er det med spissede ører, pussede briller og lavere skuldre. På fanget har jeg en innholdsrik og verdifull verktøykasse. Den vil jeg alltid bære med meg inn i møte med foreldrene. Jeg skal «*møte de der de er*», med en større kunnskap og forståelse for «*hva de står i, og hvordan denne type diagnose styrer hverdagen, og rammer hele familien*»

6.2 Veien videre

Foreldrenes beskrivelser av utfordringer indikerer at idealet om optimal og god hjelp fortsatt har en del igjen å hente. Utfordringene forstås særlig å ligge i manglende systematikk,

automatikk, samhandling og koordinering av tilbud og tjenester. Flere av foreldrene fortalte de satt uten tilbud de mente de hadde krav på og behov for. Den meningsløse kampen foreldrene beskrev mot systemet var den største belastningen og det som gjorde foreldrene mest utslitt og mindre funksjonell i hverdagen. Et mer oversiktlig, troverdig og tilgjengelig system med flyt og bedre koordinert, tverrfaglig samarbeid virker å være aktuelle satsningsområder for forbedringer, løsningsforslag og ytterligere tiltak.

Den gjennomgående frustrasjonen og utfordringen knyttet til hyppige skift av rådgivere vurderes som et interessant område å studere nærmere. Hvem er de? Hvorfor forsvinner de? Finnes det noen tiltak og løsningsforslag på utfordringen?

En potensiell svakhet knyttet til forskningsprosjektet kan være dens begrensning av antall deltakere og dens ensidige perspektiv. Det kunne derfor vært interessant å utforske erfaringer fra flere foreldre, samt en belysning fra flere ulike perspektiv. Dette kunne vært rådgiverens perspektiv, lærerens perspektiv og ytterligere hjelpeinstanser som er en del av barnets ansvarsgruppe. Hvordan opplever disse arbeidet og samarbeidene, og hva gjør de for å sikre optimale utviklingsmuligheter i lys av barnets beste?

Manglende kunnskap og forståelse om barneautisme som diagnose og dens praktiske betydning er videre en gjennomgående utfordring. Mer kunnskap og søkelys rettet mot diagnosen kan forstås å bidra til økt forståelse fra hjelpeinstansene, rådgiveren og familiens nære relasjoner. Kunnskapsløft 2020 vurderes som et nødvendig tiltak. Forhåpentligvis vil tiltakene og perioden kunne bidra til å etablere et faglig sterkt og kompetente støtteapparat rundt familien.

Litteraturliste

- Antonovsky, A. (2012). *Helsens mysterium; Den salutogene modell* (4. utg.). Gyldendal Akademisk.
- Barneha geloven. (2005). *Lov om barnehager* (LOV-2005-06-17-64). Lovdata.
<https://lovdata.no/lov/2005-06-17-64>
- Barneombudet. (2017). *Uten mål og mening?* (Barneombudets fagrapport 2017).
Barneombudet.
<https://www.barneombudet.no/uploads/documents/Publikasjoner/Fagrapporter/Uten-mal-og-mening.pdf>
- Befring, E. (2015). *Forskningsmetoder i utdanningsvitenskap*. Gyldendal Damm Akademisk.
- Boshoff, K., Gibbs, D., Phillips, R. L., Wiles, L. & Porter, L. (2019). A meta-synthesis of how parents of children with autism describe their experience of advocating for their children during the process of diagnosis. *Health Soc Care Community*, 27(4), 143-157.
<https://doi.org/10.1111/hsc.12691>
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3 (2) 77-101. <http://dx.doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Dalen, M. (2011). *Intervju som forskningsmetode: En kvalitativ tilnærming* (2. utg.). Universitetsforlaget.
- Davis, H. (2000). *Rådgivning til foreldre med kronisk syke og funksjonshemmede barn*. Ad Notam Gyldendal.
- Demiri, A. S. & Gundersen, T. (2016). *Tjenestetilbudet til familier som har barn med funksjonsnedsettelse*. (NOVA Rapport 7/2016). Velferdsforskningsinstituttet NOVA.
- Helsedirektoratet. (2015). *Rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator*. (Veileder). Helsedirektoratet.
<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/rehabilitering-habilitering-individuell-plan-og-koordinator>

- Helsedirektoratet. (2019). *Strategier og tiltak i Kompetanseløft 2020*. Helsedirektoratet.
<https://www.helsedirektoratet.no/om-oss/forsoksordninger-og-prosjekter/kompetanseloft-2025/strategier-og-tiltak-i-kompetanseloft-2020>
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse – og omsorgstjenester m.m.* (LOV-2011-06-24-30). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/2011-06-24-30>
- Helverschou, S. B. & Steindal, K. (2008). Diagnostisering av autisme. I: J. Eknes, T. L. Bakken, J. A. Løkke & I. Mæhle (Red.), *Utredning og diagnostisering: Utviklingshemning, psykiske lidelser og atferdsvansker* (5. utg., s. 51-61). Universitetsforlaget.
- Hesselberg, F. & Tetzchner, S. von. (2016). *Pedagogisk-psykologisk arbeid* (4. utg.) Gyldendal akademisk.
- Jensen, P. & Ulleberg, I. (2019). *Mellom ordene: Kommunikasjon i profesjonell praksis* (2. utg.). Gyldendal Akademisk.
- Johannessen, E., Kokkersvold, E. & Vedeler, L. (2010). *Rådgivning. Tradisjoner, teoretiske perspektiver og praksis* (3.utg.). Gyldendal Akademisk.
- Kinge, E. (2009). *Hvor er hjelpen når den trengs?: Om relasjonskompetanse. Om foreldresamarbeid*. Gyldendal akademisk.
- Kittelsaa, A. & Tøssebro, J. (2014). Foreldres erfaringer med hjelpeapparatet. I J. Tøssebro & C. Wendelborg (Red.), *Oppvekst med funksjonshemming – Familie, livsløp og overganger* (s. 153-179). Gyldendal Akademisk.
- Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne. (2006). *Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne* (13-12-2006 nr 34) Multilateral. Lovdata. <https://lovdata.no/traktat/2006-12-13-34>
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3.utg.). Gyldendal Akademisk.

- Lassen, L. M. (2014). *Rådgivning: Kunsten å hjelpe og sikre vekstfremmende prosesser I* (2. utg.). Universitetsforlaget AS.
- Lundeby, H. & Tøssebro, J. (2008). Exploring the Experiences of “Not Being Listened To” from the Perspective of Parents with Disabled Children. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 10 (4), 258-274. <http://doi.org/10.1080/15017410802469700>
- Martinsen, H., Storvik, S., Kleven E., Nærland, T., Hildebrand, K. & Olsen, K. (2016). *Mennesker med autismspekterforstyrrelser (ASD): Utfordringer i tiltak og behandling* (3. utg.). Gyldendal Akademisk.
- Mjelve, L., H. (2017). Process Competence and Expert Knowledge: Educational and Psychological Counseling Service vis-a-vis kindergartens and schools. *Nordisk tidsskrift i veiledningspedagogikk*, 2 (1), 1-15. <http://dx.doi.org/10.15845/ntvp.v2i1.870>
- Mørland, B. (2017). Samarbeid på tvers for barnets beste i lys av tillit. I E. J. Lyngseth & B. Mørland (Red.). *Tidlig innsats i tidlig barndom* (s. 202-218). Gyldendal akademisk.
- NESH (2016). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*. Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH). <https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/hum-sam/forskningsetiske-retningslinjer-for-samfunnsvitenskap-humaniora-juss-og-teologi/>
- NOU 2020: 1. (2020). *Tjenester til personer med autismspekterforstyrrelser og til personer med Tourettes syndrom*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2020-1/id2689221/?ch=2>
- Opplæringslova. (1998). *Lov om grunnskolen og den videregående opplæringa* (LOV-1998-07-17-61). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/1998-07-17-61>
- Rogers, C. (1965). *Client-centered therapy: Its Current Practice, Implications and Theory*. Houghton Mifflin Company.

- Sponheim, E. & Gjevik, E. (2019, 21. mars). *Gjennomgripende Utviklingsforstyrrelser. (Autismespekterforstyrrelser)*. Den Norske Legeforening.
<https://www.legeforeningen.no/foreningsledd/fagmed/norsk-barne--og-ungdomspsykiatrisk-forening/veiledere/veileder-i-bup/del-2-tilstandsbilder-kapitlene-er-opsatt-etter-inndeling-i-icd-10/gjennomgripende-utviklingsforstyrrelser-autismespekterforstyrrelser/>
- Statens helsetilsyn. (2007). *ICD-10. Psykiske lidelser og atferdsforstyrrelser. Kliniske beskrivelser og diagnostiske retningslinjer*. Gyldendal Akademisk.
- St.meld. nr. 47 (2008-2009). *Samhandlingsreformen: Rett behandling – på rett sted – til rett tid*. Helse – og omsorgsdepartementet.
<https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/stm200820090047000dddpdfs.pdf>
- Sætersdal, B., Dalen, M. & Tangen, R. (2008). Foreldresamarbeid om opplæring av barn og unge med spesielle behov. I: E. Befring., & R. Tangen (Red.), *Spesialpedagogikk* (4. utg., s. 727-754). Cappelen Damm Akademisk
- Tjora, A. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis* (4. utg.). Gyldendal.
- Tøssebro, J., Paulsen, V. & Wendelborg, C. (2014). En vanlig familie? – Om parforhold, familiestruktur og belastninger. I J. Tøssebro & C. Wendelborg (Red.), *Oppvekst med funksjonshemming: Familie, livsløp og overganger* (s. 80-104). Gyldendal Akademisk.
- Utdanningsdirektoratet. (2016). *Kvalitetskriterium i pp-tjenesta*. Udir.
<https://www.udir.no/kvalitet-og-kompetanse/samarbeid/pp-tjenesten/kvalitetskriterium-i-pp-tenesta/>
- Verdens helseorganisasjon. (2019). *Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer* (10. utg.). Direktoratet for e-helse.
<https://ehelse.no/kodeverk/kodeverket-icd-10-og-icd-11>
- Vogt, A. (2016). *Rådgivning i skole og barnehage: Mange muligheter for hjelp til barn og unge*. Cappelen Damm Akademisk.

Woodgate, R. L., Ateah, C. & Secco, L. (2008). Living in a world of our own: The experience of parents who have a child with autism. *Quality Health Research*, 18(8), 1075-1083.
<https://doi.org/10.1177/1049732308320112>

Øzerk, M. R. & Øzerk, K. (2013). *Autisme og pedagogikk : teoretiske og pedagogisk-metodiske tilnærminger til arbeid med barn med autisme-spekter-forstyrrelser (ASF)*. Cappelen Damm Akademisk.

Vedlegg

Vedlegg 1: Kvittering fra NSD

Meldeskjema for behandling av personopplysninger

23.03.2021, 16:07



NSD sin vurdering

Prosjekttittel

Barneautisme - Foreldrenes erfaringer med rådgiver

Referansenummer

246744

Registrert

28.01.2020 av Camilla Røyneberg - camillaryneberg@hotmail.com

Behandlingsansvarlig institusjon

NLA Høgskolen AS

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Cheng-Yu Peter Pan, Cheng-Yu.Pan@NLA.no, tlf: 48269485

Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

Kontaktinformasjon, student

Camilla Røyneberg, Camillaryneberg@hotmail.com, tlf: 41250857

Prosjektperiode

01.02.2020 - 30.06.2021

Status

02.02.2021 - Vurdert

Vurdering (4)

02.02.2021 - Vurdert

NSD har vurdert endringen registrert 20.01.2021. Med endring menes at det kan bli aktuelt å bruk Zoom i forbindelse med gjennomføring av intervjuene. Vi legger til grunn at bruk av databehandler er i tråd med NLA Høgskolen sine interne rutiner for informasjonssikkerhet.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til med prosjektet!

Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

17.09.2020 - Vurdert

NSD har vurdert endringen registrert 15.09.2020. Med endring menes at dato for prosjektslutt er endret fra 31.12.2020.2020 til 30.6.2021. Utvalget vil informeres om dato for prosjektslutt.

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet med vedlegg den 17.09.2020. Behandlingen kan fortsette.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til med prosjektet!

Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

15.05.2020 - Vurdert

NSD har vurdert endringen registrert 14.05.2020. Med endring menes at dato for prosjektslutt er endret fra 30.06.2020 til 31.12.2020.

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet med vedlegg den 15.05.2020. Behandlingen kan fortsette.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til med prosjektet!

Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

19.02.2020 - Vurdert

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet den 19.2.2020 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte.

Det er viktig at datainnsamlingen gjennomføres slik at det ikke samles inn opplysninger som kan identifisere utenforstående personer eller avsløre annen taushetsbelagt informasjon.

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke type endringer det er nødvendig å melde:

https://nsd.no/personvernombud/meld_prosjekt/meld_endringer.html

Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle særlige kategorier av personopplysninger om helse og alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 30.6.2020.

LOVLIG GRUNNLAG

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 nr. 11 og art. 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse, som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake.

Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes uttrykkelige samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a, jf. art. 9 nr. 2 bokstav a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2).

PERSONVERNPRINSIPPER

NSD vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om:

- lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen
- formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke viderebehandles til nye uforenlige formål
- dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet
- lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet

DE REGISTRERTES RETTIGHETER

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: åpenhet (art. 12), informasjon (art. 13), innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19), dataportabilitet (art. 20).

NSD vurderer at informasjonen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13.

Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d),

integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32).

For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og eventuelt rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD: Lisa Lie Bjordal
Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

Vedlegg 2: Prosjektbeskrivelse

Vil du delta i forskningsprosjektet ”Foreldreperspektiver i møte med rådgiver”?

En kvalitativ studie om hvilke erfaringer foreldre til barn diagnostisert med barneautisme besitter i møte med rådgiver.

Mitt navn er Camilla Røyneberg. Jeg er masterstudent under studiet Pedagogikk med vekt på spesialpedagogikk. I forbindelse med min masteroppgave er jeg på utkikk etter informanter som ønsker å delta i min forskning. Dette informasjonsskrivet er derfor et spørsmål til deg om deltakelse i et forskningsprosjekt hvor formålet er å undersøke hvilke opplevelser du som forelder med barn diagnostisert med barneautisme har erfart i møte med rådgiver i en rådgivende prosess. I dette skrevet gir jeg deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Foreldre til barn med funksjonsnedsettelse sitter ofte med mangfoldige og ulike erfaringer omkring kommunikasjon, relasjon og samarbeid i møte med rådgiver i en rådgivende prosess. Mitt formål og ønske er å la deg som foreldre dele dine personlige erfaringer, samt fremme hvilke ideer, tanker, verdier og holdninger du poengterer som essensielle og verdifulle i møte og samarbeid med rådgiveren. Jeg håper vi sammen kan drøfte og reflektere over hvilke kvaliteter og egenskaper som skal til for å sikre at dagens rådgivningstilbud kan utvikles på best mulig måte slik den er tilsiktet, slik at du og andre foreldre opplever profesjonell kvalitet, utvikling, ivaretagelse og tilfredsstillelse.

Dette er mitt masterprosjekt ved NLA Høgskolen avdeling Bergen, under masterstudiet Pedagogikk med vekt på spesialpedagogikk. Krav til deltakelse og som informant er at du er forelder til et barn som allerede er diagnostisert med barneautisme og som har/har hatt (gjernye nylig) erfaringer med rådgiver i rådgivningsprosessen.

Hva innebærer det for deg å delta?

Undersøkelsen vil bli gjennomført gjennom et individuelt intervju med en varighet på ca. 60-90 minutter. Dagens koronasituasjon gjør at Zoom som digital plattform er å foretrekke som arena for gjennomføring av intervjuet. Hvis du tillater, ønsker jeg å gjøre lydopptak av intervjuet for å sikre en best mulig fremstilling av det du formidler. Intervjuet blir så transkribert. Dersom du ønsker å delta, avtaler vi en tid som passer inn i din plan. Intervjuet er semistrukturert, som betyr at du i stor grad har mulighet til å fortelle fritt og dele dine personlige historier og erfaringer. For å sikre best mulig svar på forskerspørsmålet har jeg i hoveddelen av intervjuet på forhånd konstruert fire overordnede temaer, samt 14 spørsmål som vil bli dekket under intervjuet, jeg håper vi kan samtale rundt. Disse kan du (om ønskelig) få tilsendt på forhånd dersom du vil å stille mer forberedt omkring intervjuets innhold og fokusområde.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du velger å delta, kan du når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Alle opplysninger om deg vil da bli anonymisert. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg dersom du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Personvern – hvordan dine opplysninger bli oppbevart og brukt

Opplysningene om deg vil kun bli brukt til formålene beskrevet i dette dokumentet. Opplysningene vil bli behandlet konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Alt av skriftlig materiale vil bli oppbevart på en pc med brukernavn og passord. Du vil som informant bli anonymisert i masteroppgaven, og det vil kun være meg som har tilgang på lydopptakene og eventuelle personopplysninger du velger å oppgi. Navn og kontaktopplysninger vil bli erstattet med en kode, lagret på egen navneliste adskilt fra øvrig data. Prosjektet skal etter planen avsluttes i juni, 2021. Ved prosjekts slutt vil notater, lydopptak og personopplysninger bli slettet.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet har du rett til å få innsyn, slette, samt få rette de registrerte personopplysningene om deg. Om du ønsker å lese transkripsjonen, kan du ta kontakt med meg på e-post. Du har rett til å sende klage til personvernombudet eller Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

På oppdrag fra NLA Høgskolen har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket. NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, på epost (personverntjenester@nsd.no) eller telefon: 55 58 21 17.

Hvor kan jeg finne ut mer?

Dersom du har spørsmål, ønsker mer informasjon eller ønsker å delta i mitt forskningsprosjekt setter jeg stor pris på om du kontakter meg, Camilla Røyneberg. Jeg kan nås på mobilnummeret 41 25 08 57, eller på e-post: Camillaryneberg@hotmail.com. Du kan evt. kontakte min veileder Cheng-Yu Peter Pan på mobil 48 26 94 85 eller på mailadressen Cheng-Yu.Pan@NLA.no.

Det er også mulig å kontakte Monica Skagen (NLAs Personvernombud) på telefon 55 54 07 00 eller på e-post (Monica.Skagen@nla.no) og NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, på epost (personverntjenester@nsd.no) eller telefon: 55 58 21 17 for ytterligere informasjon om ditt personvern.

Jeg vil trenge 3-5 foreldre til prosjektet og hadde satt stor pris på om du ønsker å delta.

På forhånd tusen takk.

Med vennlig hilsen

Camilla Røyneberg
Prosjektansvarlig
(Student)

Cheng-Yu Peter Pan
Veileder

Vedlegg 3: Samtykkeerklæring

Samtykkeerklæring

Samtykke til deltakelse i studien «Foreldreperspektiver i møte med rådgiver. Hvilke erfaringer besitter foreldre til barn diagnostisert med barneautisme i møte med rådgiver?».

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet «Foreldreperspektiver i møte med rådgiver», og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- Å delta i intervju
- Å ta lydopptak av intervjuet

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet, ca. *Juni 2021*.

(Navn med blokkbokstaver)

(E-post og telefonnummer)

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 4: Intervjuguide

Intervjuguide

Innledning

Kort presentasjon av meg selv og forskningsprosjektet

- Presentere meg selv og studieretning
- Forskerspørsmål:
 - «Hvilke erfaringer besitter foreldre til barn diagnostisert med barneautisme i møte med rådgiver?»
 - Presisering: Relasjon og samarbeid med PP-tjenestens rådgivere i rådgivningsprosessen.
 - Underspørsmål
- Etske forhold; frivillig deltakelse, mulighet for å trekke seg og anonymisering
- Prosjektets hensikt og formål

Informasjon om intervjuet

- Varighet: 60-90 minutter.
- Fire hovedtemaer:
 - Tilbake i tid og nylig diagnostisering
 - Rådgivningsprosessen – opplevelse, relasjon og samarbeid
 - «Det gode samarbeid»
 - Råd til rådgiver
- Et semistrukturert intervju
 - Noen hovedspørsmål
 - Eventuelle oppfølgingsspørsmål

Bakgrunnsinformasjon

- **Familiestruktur**
 - Barnets alder og kjønn:
 - Barnets alder ved ferdigstilt diagnose:
 - Hvem forsørger barnet og hvem bor det sammen med?:
 - Familiesammensetning og søskenforhold (eldre/ynge søsken - antall):
 - Hvor lenge har du mottatt rådgivningstilbudet fra PP-tjenesten:

Hoveddel

Tilbake i tid og nylig diagnostisering

Aller først ønsker håper jeg det er greit for deg at vi går tilbake til tiden rett etter at deres barn fikk autismspekterdiagnosen.

- Kan du fortelle meg litt om hvordan du som foreldre opplevde å bli ivaretatt i tiden etter diagnosen var ferdigstilt?
- Når du nå ser tilbake i et retroperspektiv. Er det noe du kunne ønske ble gjort annerledes eller håndtert på en annen måte?

Rådgivningsprosessen – opplevelse, relasjon og samarbeid

- På en skala fra 0-10, der 0 er særdeles dårlig og 10 betyr svært bra, hvordan vil du vurdere din opplevelse av rådgivningsprosessen (knyttet til PP-tjenesten)?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

- Kan du forsøke å beskrive din opplevelse av rådgivningsprosessen, begrunne karakteren?
- Hvordan føler du at rådgiveren har møtt og ivaretatt deg og dine behov?
- Hvordan opplever du at samarbeidet og relasjonen mellom deg og rådgiver fungerer?
- Hva har betydning mest for deg under deres samarbeid? Evt. gjort størst inntrykk
- Kan du trekke frem noen positive erfaringer i den rådgivende prosessen?
- Har du noen negative/mindre positive opplevelser i møte med rådgiveren du kan dele med meg?
- Hvordan vil du beskrive din rådgivers kunnskap og kompetanse?

«Det gode samarbeid»

- Hvordan vil du beskrive et godt samarbeid i en rådgivningsprosess?
- Hva er en god rådgiver for deg?

Råd til rådgiver

Fra et foreldreperspektiv. Dersom du hadde hatt større innflytelse og påvirkning i rådgivningsprosessen ...

- Er det noe du savner? Kunne ønske var bedre eller annerledes håndtert?
- Har du noen konkrete tips, råd, tanker eller ord til rådgiveren du tenker kan bidra til en mer positiv utvikling og totalopplevelse?

Avslutning

Åpen del:

- Er det noe du ønsker å legge til/utdype eller presisere? Noe du tenker er viktig å dele, som vi ikke har snakket om?