

TIOBA/EIBI- foreldres opplevelse av stress og mestring

En kvalitativ studie av hvordan TIOBA/EIBI påvirker foreldre til barn med autismspekterforstyrrelse sin opplevelse av stress og mestring

Julie Farestveit



Masteroppgave i pedagogikk med vekt på spesialpedagogikk

NLA Høgskolen, Bergen. Våren 2019

Sammendrag

Å få et barn med autismespekterforstyrrelse (ASD) kan medføre en rekke vansker for foreldre og familien rundt, uavhengig av alvorlighetsgraden av autisme (Pottie og Ingram, 2008, s. 855). Forskning indikerer at denne foreldregruppen har økt forekomst av fysiske og psykiske helseplager. De opplever svakere mestring av foreldrerollen og rapporterer om høyere stressnivå og lavere livskvalitet enn foreldre til barn med andre funksjonshemninger (Karst og Van Hecke, 2012, s. 247).

De faglige tilnærmingene til autismespekterforstyrrelse kan variere i omfang og intensitet. Både eklektiske og mer intensive tilnærminger kan være aktuell med hensyn til behandling og opplæring. Dette kan være intervensjoner/opplæringsprogrammer som tar sikte på direkte arbeid mot barnet og dets symptomer. Det er lite fokus på de pårørende. I dette forskningsprosjektet rettes søkelyset mot barnets foreldre og det undersøkes hvordan opplærings-/intervensjonsprogrammet TIOBA/EIBI påvirker foreldre sin opplevelse av stress og mestring.

Karst og Van Hecke (2012) hevder at det finnes lite internasjonal forskning på hvordan ulike program designet for barn med autisme påvirker foreldrene og familien som enhet. De påpeker at de ulike programmene bare er opptatt av barnets fremgang. De evaluerer ikke foreldre og familiefaktorer som sannsynligvis kan påvirke både den umiddelbare effekten av et slikt program, men også den langsiktige effekten, på tross av at foreldrene ofte spiller en vesentlig rolle i prosessen (s.247).

Med dette som utgangspunkt har jeg gjennomført kvalitative intervjuer av fire foreldre. En far og tre mødre, som alle har barn med autismespekterforstyrrelse og som tidligere har mottatt TIOBA/EIBI som tiltak i barnehagen.

Forskjellen mellom teori og praksis i studien har vært overraskende. Mine funn indikerer at informantene ikke har gjennomført TIOBA/EIBI med henhold til aktiv foreldre-involvering. Aktiv foreldre-involvering beskrives som en forutsetning for et fullverdig TIOBA/EIBI opplegg (Green, Brennan og Fein, 2002 sitert i Eikeseth og Olaff, 2015 s. 40). Prosjektets problemstilling lyder «*Hvordan påvirker TIOBA/EIBI foreldre til barn med autismespekterforstyrrelse sin opplevelse av stress og mestring*». Foreldrenes lave grad av involvering i opplæringen gjør at det er vanskelig å si noe generelt om TIOBA/EIBIS effekt på deres stress og mestring. Den lave involveringen kan på den ene siden ha ført til mindre negativt stress for foreldrene ettersom de slapp belastningen det er å

ta en større del i opplæringen. På den andre siden kan den lave graden av involvering ha påvirket behandlingseffekt og dermed også foreldrestresset i det lange løpet.

Mine funn indikerer også at alle informantene har opplevd stressreduksjon i forbindelse med TIOBA/EIBI. Det er dog usikkerhet om det er en direkte årsakssammenheng med *metoden* TIOBA/EIBI eller om stressreduksjonen heller kan tilskrives at familien mottok en hvilken som helst form for hjelpetiltak. Dette kan underbygges med funnene som viser at metoden ikke er utført slik det er beskrevet i flerregional fagprosedyre for EIBI (2014) og faglitteratur. Informantene opplyser om at de ved hjelp av TIOBA/EIBI fikk en dypere forståelse for barnets autismespesifikke atferd og verktøy til å håndtere flere av de utfordringene familien sto overfor i hverdagen. Å få økt kunnskap og kompetanse om en diagnose som preger hjem, barn og hverdag må sies å tilegne den enkelte informant en ny mestringsressurs. Dersom mestringsressursen er relevant vil dette kunne medføre stressreduksjon og økt mestring.

Foreldrene i studien beskriver også at barna deres har fått hensiktsmessig spesialisert hjelp som har hatt effekt. Når en ytre faktor bidrar til at hverdagen med et barn med ASD blir mer overkommelig for familien så kan dette også føre til stressreduksjon. Dette betegnes som en sosio-økologisk mestringsressurs. Dersom programmet er effektivt antas det også å føre til økt mestring i foreldrerollen siden programmet er ment å forebygge den autismespesifikke adferden som preger barnet med ASD. Slik kan den sosio-økologiske mestringsressursen TIOBA/EIBI på sikt ha ført til styrkede personlige mestringsressurser.

Tre av fire informanter opplyser at tiden før iverksettelse av TIOBA/EIBI var den mest stressende fasen, og at både perioden med gjennomføring av opplæringsprogrammet og tiden etterpå var mindre preget av negativt stress.

Forord

Takk til mine fire informanter som fortalte meg sine historier. Jeg håper jeg har forvaltet deres opplevelser på en respektfull og ydmyk måte. Jeg har lært mye. Både faglig og personlig ved å lytte til deres historier. Takk for tilliten.

Min kjære samboer, Sindre. Du fortjener egentlig en mye lengre takketale enn den du får her. Din hjelp og støtte i denne prosessen har vært uvurderlig. Mine tre fantastiske barn, Matheo, Lily og Oliver. Dere er mitt alt. Tusen takk til mine søstre, Rigmor og Louise som heier meg frem. Takk til mine studievenninner Helene og Ann Mari for gode samtaler, råd og følge på denne lange veien. Takk til min veileder Heidi Gudmundset.

Bergen, Mai 2019

Julie Farestveit

Kontaktinformasjon: Julie.farestveit@gmail.com

Til lillebror 08.11.88-06.12.18

Innholdsfortegnelse

Sammendrag.....	s.3
Forord.....	s.5
1. Innledning.....	s.11
1.1 Forskningens aktualitet.....	s.11
1.2 Bakgrunn for valg av tema.....	s.11
1.3 Forskningsspørsmål og begrepsavklaring.....	s.12
1.4 Kort presentasjon av forskningsprosjektet.....	s.13
1.5 Oppgavens oppbygging.....	s.13
2. Teorigrunnlag.....	s.15
2.1 Autismespekterforstyrrelse.....	s.15
2.1.1 Dimensjoner, kjennetegn og særtrekk.....	s.15
2.1.2 Språk og kommunikasjonsvansker.....	s.15
2.1.3 Mangelfulle sosiale ferdigheter og avvikende interesser.....	s.16
2.1.4 Avvikende reaksjoner på omgivelsene.....	s.18
2.1.5 Årsak til autisme.....	s.18
2.1.6 Alder ved diagnose.....	s.19
2.1.7 Et foreldreperspektiv.....	s.19
2.2 Stress og mestring.....	s.21
2.2.1 Lazarus og Folkmans prosessmodell.....	s.21
2.2.2 Stress og mestring hos foreldre til barn med autismespekterforstyrrelse...	s.26
2.2.3 Foreldres tro på egne foreldreferdigheter.....	s.27
2.3 Tiltak og behandling.....	s.28
2.3.1 Et blikk på atferdsanalyse.....	s.28
2.3.2 Atferdsanalyse og autisme.....	s.28
2.4 TIOBA/EIBI.....	s.29
2.4.1 Løvaas sine studier.....	s.29
2.4.2 Kritikk mot Løvaas.....	s.30
2.4.3 Opplæringsprogrammet TIOBA/EIBI.....	s.31
2.4.4 Foreldre som med-terapeuter.....	s.33
2.4.5 Flerregional fagprosedyre EIBI.....	s.33
2.4.6 Effekt av TIOBA/EIBI når foreldre og spesialister samarbeider.....	s.34
2.4.7 Foreldrestress og barnets fremgang i tidlig intervensjonsprogram.....	s.35

2.4.8 TIOBA/EIBI og foreldres opplevelse av stress.....	s.36
2.4.9 Faktorer som påvirker behandlingseffekt.....	s.39
2.5 Oppsummering av teorigrunnlag.....	s.40
3. Metode.....	s.41
3.1 Innledning.....	s.41
3.2 Hermeneutikk.....	s.42
3.3 Validitet og reliabilitet.....	s.42
3.3.1 Validitet.....	s.43
3.3.2 Reliabilitet.....	s.45
3.4 Etske spørsmål.....	s.46
3.5 Forskningsintervju som metode.....	s.47
3.5.1 Intervjuguide.....	s.48
3.5.2 Informanter.....	s.50
3.5.3 Intervju.....	s.51
3.5.4 Transkribering.....	s.52
3.6 Analyse.....	s.53
3.6.1 Temasentrert analyse.....	s.53
4. Presentasjon av funn.....	s.55
4.1.1 Presentasjon av sentrale resultater.....	s.55
4.1.2 Foreldres stress-symptomer.....	s.55
4.1.3 Mestring av foreldrerolle.....	s.58
4.1.4 Opplevelse av egne ressurser.....	s.61
4.1.5 TIOBA/EIBI.....	s.64
4.2 Oppsummering av sentrale resultater.....	s.72
5. Drøfting av sentrale funn.....	s.74
5.1.1 I påvente av diagnose.....	s.74
5.1.2 Irrelevant, stressende eller positiv hendelse.....	s.74
5.1.3 Mestringsressurser.....	s.76
5.1.4 Mestring av foreldrerolle.....	s.80
5.1.5 Fremtidsbekymringer.....	s.82
5.1.6 TIOBA/EIBI.....	s.83
6. Avsluttende refleksjoner.....	s.89

Litteraturliste.....	s.91
Vedlegg nr.1 Informasjonsskriv og samtykke.....	s.99
Vedlegg nr.2 Godkjenning fra NSD.....	s.101
Vedlegg nr.3 Intervjuguide.....	s.106

1. Innledning

I dette kapitlet vil jeg redegjøre for forskningsprosjektets formål. Jeg vil argumentere for forskningens aktualitet og begrunne valg av tema. Videre vil jeg presentere valgt problemstilling og sentrale begrep. Til slutt i dette kapitlet vil jeg redegjøre for oppgavens oppbygging.

1.1 Forskningens aktualitet

I dette forskningsprosjektet undersøkes 4 informanter sin opplevelse av stress og mestring etter at informantene har fått tilbud om TIOBA/EIBI til sitt barn. Informantene er foreldre som har barn med autismespekterforstyrrelse (ASD). Martinsen et.al (2016) hevder at forekomsten av barneautisme og asperger syndrom har økt betydelig de siste 10-15 årene. Dette har skjedd parallelt i alle vestlige land (s.38). Denne økningen i prevalens er gjenstand for debatt i ulike fagmiljøer verden over. Underdiagnostisering har blitt presentert som en mulig årsak, uten at dette kan sies å være eneste årsak (s.39). Uavhengig av årsak så er det flere barn som får tilbud om spesialiserte hjelpetiltak nå enn tidligere. Disse tiltakene kan variere i omfang og intensitet. Jeg vil ikke inkludere og beskrive andre tilnærminger enn TIOBA/EIBI i dette prosjektet da mine informanter utelukkende har deltatt i TIOBA/EIBI. Jeg vil likevel presentere forskning som sammenligner dette programmet med annen eklektisk tilnærming til opplæring.

Karlsen (2002) beskriver TIOBA/EIBI som en opplæringsform som i økende grad har blitt benyttet i norske barnehager som tilbud til barn med ASD (Karlsen, 2002, s.1). I dette prosjektet har jeg benyttet data fra flere studier som omhandler effekten av TIOBA/EIBI. Det er gjennomgående dokumentert at opplæringsprogrammet har god effekt på ASD. Disse studiene omhandler direkte effekt på barnets autismespesifikke adferd. Ettersom det å få et barn med ASD kan medføre store endringer for foreldre og familie, så kan det sies å være en svakhet eller begrensning ved disse studiene at det er ikke er innhentet informasjon om hvordan opplæringsprogrammet og effekten av det påvirker familiesystemet rundt det enkelte barn. Hensikten med dette forskningsprosjektet er å belyse hvordan et opplæringsprogram, som TIOBA/EIBI kan påvirke foreldrene i henhold til foreldrenes opplevelse av stress og mestring.

1.2 Bakgrunn for valg av tema

Jeg har lang erfaring fra arbeid som pedagog i barnehage og fra arbeid i avlastningsenhet for barn med autisme og andre funksjonshemninger. Gjennom dette arbeidet har jeg fått innblikk i noen av de utfordringene foreldre til barn med ASD står i. Jeg har også møtt familier som har hatt

TIOBA/EIBI som tiltak i barnehage. Dette prosjektet bygger på en antagelse om at denne foreldregruppen påvirkes av å få og oppdra et barn med autisme. Videre bygger prosjektet på en antagelse om at deltagelse i et intensivt opplæringsprogram kan påvirke barn og familie på ulike måter. Disse antagelsene har dannet utgangspunkt for dette forskningsprosjektet.

1.3 Presentasjon av forskningsspørsmål og begrepsavklaring

Forskningsprosjektet har som formål å undersøke hvordan opplæringsmetoden TIOBA/EIBI påvirker foreldre til barn med ASD sin opplevelse av stress og mestring. Forskningsspørsmålet er følgende:

«*Hvordan påvirker TIOBA/EIBI foreldre til barn med autismspekterforstyrrelse sin opplevelse av stress og mestring?*»

Forskningsspørsmålet kan anses som tredelt. Den første delen omhandler opplevelse av stress hos den enkelte informant. Den andre delen omfatter mestring. TIOBA/EIBI utgjør den tredje delen i problemstillingen. Intensjonen er å belyse hvordan de tre delene forholder seg til hverandre.

Sentrale begreper er:

TIOBA står for tidlig og intensiv opplæring, basert på anvendt atferdsanalyse.

Intervensjons-/opplæringsformen omtales også som *EIBI- Early Intensive Behavioral Intervention* og *ABA (Applied Behavior Analysis)* (Eikeseth & Svartdahl, 2010, s.231).

Autismespekterforstyrrelse også referert til som ASD er en gjennomgripende og livslang funksjonshemming. ASD påvirker de fleste sentrale utviklingsområder, herunder; persepsjon, kommunikasjon, sosialt samspill, sosial utvikling, kognitiv utvikling, samt utvikling av språk (Martinsen et.al, 2016, s.14).

To andre begreper som er sentrale i forskningsspørsmålet mitt er begrepene *stress* og *mestring*. Jeg har valgt Lazarus & Folkmans teori om stress og mestring som teoretisk referanseramme i dette forskningsprosjektet og jeg legger derfor deres definisjon til grunn for det videre arbeidet. Lazarus & Folkman (1984) har en dynamisk definisjon av stress. De hevder at stress er tilstanden som oppstår når individet og omgivelsene ikke er i samspill. Individet opplever en uoverensstemmelse mellom kravene i situasjonen det befinner seg i, og dets ressurser. Personens subjektive vurdering vil være avgjørende for stressopplevelsen. Situasjonen blir først ressursoverskridende når personen

selv opplever den slik. Stresset oppstår i et samspill mellom individets opplevde ressurser og miljøets forventninger. Dermed kan individets opplevelse av stress endres gjennom å justere både opplevelsen av egne ressurser, samt gjennom å justere miljøets krav og forventninger (Lazarus & Folkman, 1984, s. 21).

Lazarus & Folkman (1984) definerer mestring som en persons evne til å fortløpende tilpasse kognitive og adferdsmessige forsøk på å håndtere ytre og/eller indre krav, som oppleves som krevende eller ressursoverskridende. Mestring blir betraktet som en prosess eller en interaksjon mellom individ og miljø, og man ser på mestring som en håndtering av stress (s.141).

1.4 Kort presentasjon av forskningsprosjektet

I dette prosjektet gjennomfører jeg kvalitative forskningsintervjuer av fire informanter. Utvalget av informanter er valgt ut fra følgende kriterium:

- Deres barn må ha fulgt opplæringsprogrammet TIOBA/EIBI i barnehagen.
- Barnet må ha en diagnose på autismspekteret.

Materialet er analysert i tråd med hermeneutiske prinsipper.

1.5 Oppgavens oppbygging

I kapittel 1 har jeg redegjort for valg av tema, forskningens aktualitet og presentasjon av forskningsspørsmålet. I kapittel 2 presenteres forskningens teorigrunnlag. Kapitlet starter med en gjennomgang av karakteristika ved autismspekterforstyrrelse (ASD). Å ha kjennskap til de mest sentrale momentene ved ASD anses som relevant for å kunne forstå de opplevelsene og erfaringene informantene deler. Videre presenteres relevant teori om stress og mestring. Jeg ønsker å se informantenes erfaringer i lys av Lazarus og Folkmans teori og legger deres definisjon til grunn i dette prosjektet. Kapittel 2 inneholder også forskning gjort blant foreldre til barn med ASD og teori om atferdsanalyse. Jeg gjør særlig rede for Løvaas sin modell. Videre presenteres aktuell teori og forskning om TIOBA/EIBI, samt forskning om sammenheng mellom TIOBA/EIBI og stress hos foreldre. I teorigrunnlaget presenteres også flerregional fagprosedyre for EIBI (2014). I kapittel 3 gjør jeg rede for den metodiske tilnærmelsen i prosjektet. I kapittel 4 presenterer jeg sentrale funn. I kapittel 5 drøftes sentrale funn ut fra et hermeneutisk utgangspunkt. Oppgavens avslutning inneholder et sammendrag hvor jeg oppsummerer mine funn, samt implikasjoner for videre forskning.

2. Teorigrunnlag

2.1 Autismespekterforstyrrelse

2.1.1 Dimensjoner, kjennetegn og særtrekk

I dag forstås autismespekterforstyrrelse (også referert til som ASD) som en gjennomgripende og livslang funksjonshemming. Den påvirker de fleste sentrale utviklingsområder, herunder; persepsjon, kommunikasjon, sosialt samspill, sosial utvikling, kognitiv utvikling, samt utvikling av språk (Martinsen et.al,2016, s.14).

Begrepet *autisme* ble først beskrevet av psykiateren Leo Kanner i 1943 og diagnosen har siden den gang vært gjenstand for en rekke endringer i diagnostiske kriterier. Martinsen et.al (2016) påpeker at selv om kriteriene for å stille diagnosen har skiftet, så har alltid tre problemområder stått sentralt for beskrivelsen av autisme, og etterhvert også for ASD:

1. *Omfattende språk- og kommunikasjonsvansker*
2. *Vansker med å omgås andre mennesker*
3. *Avvikende reaksjoner på omgivelsene* (Martinsen et.al, 2016, s.27).

Disse tre dimensjonene blir gjerne referert til som den autistiske triaden (etter Wing,1988) og utgjør kjernen i definisjonen av autisme både i DSM-V (Diagnostic and statistical manual of mental disorders) og i ICD- (International classification of disease) systemet. Dette er de to diagnosesystemene som blir brukt internasjonalt i dag. Martinsen & Tellevik (2012) hevder at i begge diagnosesystemene er diagnosen autisme operasjonalisert ved at det er laget en sjekkliste av kjennetegn under hver av de tre sentrale dimensjonene. Et minimum av antall kjennetegn må være til stede for hver dimensjon før endelig diagnose kan settes(s.486).

2.1.2 Språk og kommunikasjonsvansker

Den første dimensjonen omfatter språk og kommunikasjonsvansker. I denne gruppen er det store individuelle forskjeller i henhold til funksjonsnivå. Noen av barna mester ikke å uttrykke egne tanker, følelser og behov, mens andre har et godt utviklet språk, som de mestrer å bruke fleksibelt, med et godt ordforråd og god syntaks (Martinsen et.al,2016, s. 28).

I ASD-populasjonen vil vi kunne finne store variasjoner i forhold til ekspressive og reseptive språkferdigheter. For barn med normal språkutvikling vil det være vanlig at et spedbarn bruker pludring og babling som en naturlig del av sin kommunikasjon. Denne spedbarns-pludringen finner vi ikke hos spedbarnet med autismspekterforstyrrelse. Nonverbal kommunikasjon som innebærer funksjonell bruk av ansiktsuttrykk i riktig kontekst, samt kroppsspråk, mimikk, gester (peking, vinking) vil også forekomme i liten, eller begrenset grad (Martinsen et.al, 2016, s.66).

Øzerk & Øzerk(2013) hevder at barn med ASD initierer lite til spontan kommunikasjon og dersom de kommuniserer, vil de ha vansker med gjensidighet og flyt i samtaler. De vil også ha vansker med å stille spørsmål, samt det å starte og avslutte samtaler (s.67). Hos personer med ASD er det gjerne den sosiale bruken av språket som er avvikende og de kan mangle evne til å forstå den sosiale konteksten som språket blir brukt i. I stedet har de en «bokstavelig» forståelse av språket. Øzerk & Øzerk(2013) påpeker at når barn tolker språket ordrett og på et konkret nivå, kan dette medføre vansker i deres samspill med andre(s.69).

Videre vil ord som har en uklar referanseramme, flertydige ord og språk brukt i overført betydning kan også være utfordrende for denne gruppen (Martinsen et.al,2016, s. 27).

I følge Øzerk & Øzerk(2013) er det vanlig at barn med autismspekterforstyrrelse bruker ekkolali. Ekkolali er automatisk herming etter ord og setninger som barnet har hørt før. Dette fenomenet finnes hos 55-75% av barna med ASD. De viser til to ulike typer ekkolali: umiddelbar ekkolali og forsinket ekkolali. Øzerk & Øzerk(2013) sier at synet på ekkolali har endret seg og at det som tidligere ble ansett som meningsløse ytringer, nå i større grad blir ansett som gode predikatorer for senere språkutvikling(s.68).

Dersom barnet ikke har verbalt språk erstatter barnet vanligvis ikke dette ved å ta i bruk andre kommunikasjonsformer. Dermed blir de avhengige av at familie og nærpersoner klarer å tyde deres kroppsspråk og begrensede mimikk. Hos barn som mangler helt språklige og kommunikative ferdigheter blir målet å etablere grunnleggende kommunikasjon om enkle og primære behov (Martinsen et.al,2016, s. 27).

2.1.3 Mangelfulle sosiale ferdigheter og avvikende interesser

Wing(2002) deler denne dimensjonen inn i fire undergrupper. I den første gruppen «the aloof group» finner vi barn som viser ingen, eller liten interesse for andre barn eller voksne. Deres manglende sosiale ferdigheter kommer til uttrykk ved at de har vansker med øyekontakt og felles

oppmerksomhet. De tar ikke initiativ til samspill med andre mennesker, og trekker seg unna situasjoner hvor det er andre tilstede. Videre viser de ikke forståelse for andres behov og følelser. Wing(2002) påpeker at dette er den største, og vanligste gruppen i denne dimensjonen(s.35).

I den andre gruppen, «the passive group» finner vi barn som i litt større grad viser interesse for andre mennesker. Disse barna vil kunne akseptere å omgås andre, men tar ikke initiativ til dette selv. Som barna i «the aloof group» vil også barn i denne gruppen ha vansker med øyekontakt, men i mindre grad. Barna er passive i samspill med andre, men siden de ikke trekker seg vekk fra sosiale settinger vil de kunne få mer innpass i andre barns lek og samspill. Wing (2002) hevder at dette er den minst vanlige gruppen innenfor denne dimensjonen. Videre påpeker hun at barn i denne gruppen har mindre grad av adferdsproblematikk enn barna i de andre gruppene (s.36).

Den tredje gruppen i dimensjonen beskriver Wing(2002) som «the active, but odd group». Barn og voksne i «the active, but odd group» vil gjøre aktive forsøk på å ta kontakt med andre mennesker og da primært voksne heller enn sine jevnaldrende. I likhet med barna i de foregående gruppene viser ikke disse barna interesse for andre personers følelser eller behov. De er primært opptatt av å formidle sine egne. De har vansker med øyekontakt, men i stedet for å forsøke å unngå øyekontakt vil disse vanskene heller komme til uttrykk ved at de strever med å «time» øyekontakten, og hvor lenge den skal vare i forhold til adekvat sosial samhandling.

Wing(2002) påpeker at barn i «the active, but odd group» gjerne er fysiske i sine forsøk på kontakt med andre og forsøker å holde eller klemme på upassende tidspunkt. Dersom de føler seg avvist i sine tilnærminger kan det resultere i aggressiv atferd eller utagering. Hun beskriver denne gruppen som spesielt utfordrende da deres tilsynelatende sosiale natur ikke samsvarer med deres forståelse for sosiale spilleregler (s.36).

Den siste gruppen kaller Wing(2002) «the over- formal, stilted group». Deres adferdsmønster kommer først til uttrykk når barnet når ungdomsårene og tidlig voksenliv. Dette adferdsmønsteret utvikler seg hos de som har relativt gode kommunikative ferdigheter. Barna/ungdommene er overdrevent høflige i deres fremtoning og de er opptatt av å følge sosiale koder og spilleregler, selv om de ikke forstår disse kodene selv. Dermed er det lett for at de misforstår situasjoner, eller har vansker med å forstå underforståtte budskap og implisitte regler (s.38).

I følge Eikeseth & Svartdahl (2010) har barn i alle de fire gruppene i denne dimensjonen vansker med sosial imitasjon og forestillingsevne. De inngår ikke i interaksjonsleker som «titt-tei-lek», hermelek eller rollelek sammen med sine jevnaldrende og nærpersoner (s.224)

2.1.4 Avvikende reaksjoner på omgivelsene

Den tredje og siste dimensjonen omfatter merkverdige reaksjoner på omgivelsene. For barn med ASD kommer dette til uttrykk gjennom å reagere påfallende og annerledes enn det andre gjør i samme situasjon. Kanner (1943) referert i Martinsen et.al (2016) hevder at barn med autisme har «obsessive insistence of sameness», altså en tvangsmessig opptatthet av at ting skal forbli like. Dette kan medføre at barnet reagerer negativt på nyheter og er opptatt av at ting har sin faste plass, skjer på samme tid og måte, og får en pedantisk væremåte. Brudd på disse strukturene eller rutinene kan medføre sterke reaksjoner hos barnet og det styres i stor grad av et repetitivt tanke- og atferdsmønster. Deres særinteresser kan også være så sterke at de styrer og preger barnets dagligliv og samspill med andre (Martinsen et.al, 2016, s.28).

Wing (2002) påpeker at barn med ASD ikke mestrer evnen til å delta i aktiviteter som involverer fleksibel og kreativ tenkning. De vil ha vansker med å utveksle ideer, tanker og følelser med andre. Barna vil også ha vansker med å integrere nåværende og tidligere erfaringer for å planlegge fremtidige aktiviteter. Dermed er det sannsynlig at de vil hengi seg til aktiviteter med et repeterende mønster for å på den måten oppnå en opplevelse av tilfredshet. Mange vil også ha vansker med å generalisere, eller overføre læring fra en situasjon til en annen, fra et sted til et annet, samt overføre læring til andre personer enn den som har deltatt i opplæringen (Wing, 2002, s.45).

I de to siste dimensjonene er det personlighetstrekk og personlighetsmessige forhold som påpekes og da særlig personlighetstrekkene sosiabilitet, fjernhet og rigiditet. Bruken av disse i en diagnostisk sammenheng impliserer at mennesker med autisme kjennetegnes av bestemte personlighetstrekk (Martinsen et.al,2016, s. 28).

2.1.5 Årsak til autisme

Årsaken til autismspekterforstyrrelse er fremdeles ukjent. Eikeseth et.al (2010) hevder at forskning indikerer at autisme kan ha ulike nevrobiologiske årsaksfaktorer. Disse årsaksfaktorene opptrer under svangerskap, fødsel og/eller i spedbarnstiden. Forskning peker også i retning av at det finnes genetiske komponenter, eller en genetisk sårbarhet hos barnet med ASD (Eikeseth & Svartdal,2010, s. 226).

Øzerk & Øzerk (2016) trekker frem en studie gjort av Courchesne et.al(2011) som viser at hjernen hos barn med autisme vokser raskere enn hjernen hos typisk utviklede barn på samme alder. Særlig prefrontal cortex- delen ser ut til å vokse raskere. Prefrontal cortex er viktig for sosiale, emosjonelle og kommunikative funksjoner. Videre blir det hevdet at unormal vekst i denne delen av hjernen, samt flere hjerneceller og dermed flere nevroner og forbindelseslinjer mellom flere celler antas å kunne være en mulig årsak til autisme (Øzerk og Øzerk, 2016, s.55).

2.1.6 Alder ved diagnose

I følge rapporten *Identifisering, diagnostisering og behandling av førskolebarn med autismspekterforstyrrelse* (2012) kom det frem at gjennomsnittsalder for ASD diagnose i Norge er 46,4 måneder. Det er verdt å merke seg at gjennomsnittet for når foreldrene ble bekymret for barnets utvikling var ved 17,7 måneder, med en variasjon fra 0 til 36 måneder (Munkhaugen & Larsen, 2012, s. 12).

2.1.7 Et foreldreperspektiv

Å få et barn med ASD kan medføre en rekke utfordringer for foreldre og familien rundt. Utfordringene de møter er forsøkt beskrevet og belyst både av foreldre og forskere. Et eksempel på litteratur fra et foreldreperspektiv er Olaus Nilsens bok «Tung tids tale» utgitt i 2017. Nilsen skildrer kjærligheten til sønnen Daniel og øyeblikk av kontakt og glede. Hun forteller også om sorg, fortvilelse og maktesløshet etterhvert som sønnen mister evnen til å snakke og stadig forsvinner inn i seg selv. Han får diagnosen autisme. Hun sier; «*Visste eg, inst inne? Nei, eg gjorde ikkje det. «Inst inne», kva er det? Er du eit vanleg barn inst inne, eller er det inst inne du ikkje er vanleg?»* (s.28).

I hennes skildringer fra hverdagen med Daniel kan vi trekke paralleller til flere av vanskene som er beskrevet i hoveddimensjonene i den autistiske triaden.

Du spring rundt med impulsane dine, dei kviler aldri i sitt jag etter inntrykk. Eg spring framfor deg og ryddar inntrykka bort, eg spring etter deg og ryddar i ruinane kvar gong eg blir for sein (s.8).

Nilsen beskriver også møte med et hjelpeapparat som ikke evner til å hjelpe familien som opplever en krise. Hun må fungere som mor, lærer, spesialpedagog og koordinator for å få hjelp og avlastning. Hun sier;

Eg orkar ikkje tale vår sak. Men så orkar eg likevel, ikkje berre orkar, eg må, eg lar det velte ut som ei høg, hakkete sirene, UTAGERING SJØLVSKADING AVFØRING alltid upassande bresteferdig, alltid uartikulert TIMEVIS MED LYDAR NATT SOM DAG. Venene mine rømmer unna, ALT I MUNNEN, GIFT, SIGARETTSNIPAR, STEIN dei skvett redde inn i lukka ansikt ALLE TING BLIR ØYDELAGDE og kjem ikkje ut (s.14).

Den manglende avlastningen kombinert med sønnens stadig mer utfordrende adferd beskrives som svært belastende.

Er alt dette eit arbeid? Jobbar eg når eg held på med dette? Omgrepet «arbeid» har mista meining for meg, eg forstår ikkje lenger kva som er arbeid, og kva som ikkje er det. Er det eit arbeid å hjelpe barnet sitt? Eg tenkjer på arbeidstidsreguleringane for spesialpedagogar, assistentar og vernepleiarar, at dei har krav på pause, tenkjer på lastebilsjåførar, som tar amfetamin for å køyre og køyre og køyre, for å sleppe å ta pause, kva skal vel nokon med pause? Det er min skjebne at eg ikkje får ta pause, difor må eg akseptere det, og fordi eg aksepterer det, skal eg også makte å stå i det (s.72).

I avsnittet under skisserer hun en episode hvor hun forsøker å få sønnen til å kle på seg. Når hun ikke mestrer dette tar følelsene overhånd.

«Ta på deg støvelen.

(...)

Ta på deg støvelen.

(...)

Ta på deg støvelen.

(...)

Ta på deg støvelen.

(...)

No må du kome, eg begynner å grine. Faren din kom, og han heldt fram med det same, med handleiing og kommandering, og vi fekk det ikkje til, det gjekk ikkje, det måtte vere vår feil, i alle fall ikkje din (s.67).

Olaug Nilsens beskrivelser av familiens hverdag støttes av forskning gjort blant foreldre til barn med ASD. Den indikerer at denne foreldregruppen har økt forekomst av fysiske og psykiske helseplager. De opplever svakere mestring av foreldrerollen og har generelt rapportert høyere stressnivå og lavere livskvalitet. Foreldre til barn med ASD har vist seg å ha en signifikant høyere

grad av stress relatert til foreldrerollen, enn hva foreldre til barn med andre nevrologiske funksjonsvansker eller barn uten funksjonsvansker opplyser (Karst & Van Hecke, 2012, s. 247).

Karst & Van Hecke (2012) sier videre at når endelig diagnose foreligger så opplever mange foreldre lettelse. Å få en diagnose kan medføre at de opplever å forstå barnet sitt bedre (s.248). Det er sannsynlig at barnet med ASD vil være avhengig av hjelp og støtte fra sine nærpå personer gjennom hele livet. Den livslange belastningen denne foreldregruppen må forholde seg til kan føre til at foreldrene har et mindre optimistisk syn på egen fremtid, samt barnet med ASD sin fremtid (Karst & Van Hecke, 2012, s. 248).

2.2 Stress og mestring

På politisk nivå fremheves god helse som en av våre viktigste ressurser, både som samfunn og som enkeltindivider. Interesse for stressforskning, stress og- mestringsteori har økt fra siste halvdel av forrige århundre og fram mot i dag. Mulige årsaker til dette kan være bevissthet om sammenhengen mellom stressbelastninger og fysisk- og psykisk helse. Helse og omsorgsdepartementet påpeker også at god helse kan handle om å mestre livets utfordringer (Helse og omsorgsdepartementet, 2015, s.10).

2.2.1 Lazarus & Folkmans prosessmodell

Det er naturlig for mennesker å oppleve stress. Den enkeltes opplevelse av stress vil variere og avhenger blant annet av hvordan personen vurderer den aktuelle stressfaktor og hvilke mestringsressurser personen kan benytte seg av. Lazarus & Folkman (1984) har utviklet en dynamisk definisjon av stress hvor de hevder at stress er tilstanden som oppstår når individet og omgivelsene ikke er i samspill. Stress oppleves når individet oppfatter sine ressurser som utilstrekkelige for å håndtere en stressor i miljøet det befinner seg i. Individets subjektive vurdering blir avgjørende for stressopplevelsen og situasjonen blir først ressursoverskridende når personen selv vurderer den slik. Individets opplevelse av stress kan endres gjennom å justere både opplevelsen av egne ressurser, samt gjennom å justere miljøets krav og forventninger (Lazarus & Folkman, 1984, s. 21).

Primærvurdering

I Lazarus & Folkmans teori vil individet gjøre en kognitiv vurdering av hvorvidt en hendelse påvirker individet eller ikke. Lazarus & Folkman (1984) deler den kognitive vurderingen inn i

primærvurdering og sekundærvurdering. De påpeker imidlertid at på tross av betegnelsen primær og sekundærvurdering så er ikke den ene vurderingen viktigere enn den andre. Alle hendelser vil i primærvurderingen vurderes som enten stressende, positiv eller irrelevant for individet. Dersom en hendelse vurderes som irrelevant innebærer det at hendelsen ikke får noen konsekvenser, hverken positive eller negative for individets velvære.

Hendelser som vurderes som positive for individet er hendelser hvor utfallet er positivt eller den enkelte opplever det som sannsynlig at noe positivt vil komme ut fra hendelsen. Positive vurderinger vil etterfølges av positive følelser som glede, kjærlighet, fred og begeistring (s.32). Samtidig påpeker Lazarus & Folkman (1984) at på tross av at en hendelse vurderes som positiv så vil det hos enkelte mennesker kunne ligge en forventning eller frykt for at den positive hendelsen kan utvikle seg i negativ retning. Dette illustrerer hvor komplekse og sammensatte individuelle vurderinger av hendelser kan være, avhengig av personlige og miljømessige faktorer (s.32). Hendelser som vurderes som stressende i primærvurderingen kan innebære en skade, trussel eller utfordring for individets velvære. Dersom hendelsen vurderes som skadelig innebærer dette at skaden allerede kan ha oppstått eller være nært forestående. Dette kan være sykdom, tap av selvtillit, selvfølelse, tap av relasjoner eller dødsfall. Truende hendelser er hendelser som ikke enda har oppstått, men som individet forventer vil komme (s.33). Det tredje alternativet innebærer en utfordring for individets velvære. *Utfordring* har flere fellestrekk med alternativene *skade* og *trussel*, da denne vurderingen også innebærer en mobilisering av «coping efforts». Hovedforskjellen er at i stedet for å fremkalle negative følelser som angst og bekymring fokuseres det på hvordan hendelsen kan påvirke individet positivt og vil dermed fremkalle positive følelser hos den enkelte (s.33).

Vi kan ikke se skade, trussel eller utfordring helt uavhengige av hverandre da en og samme hendelse kan innebære flere kognitive vurderinger. Et eksempel på dette kan være en forfremmelse på jobb. En slik hendelse vil kunne vurderes som både trussel og utfordring. En jobb-forfremmelse har potensiale for «personal gain» enten i form av faglig/-personlig eller lønnsmessig vekst. På samme tid vil en forfremmelse også kunne oppleves som en trussel for individets velvære. Særlig dersom individet ikke mestrer de forventningene og krav forfremmelsen kan innebære (s.33). Lazarus & Folkman (1984) understreker at de ikke anser vurderingene trussel og utfordring som motpoler på et enkelt kontinuum. Begge vurderingene kan oppstå samtidig og må anses som separate vurderinger, selv om de også kan relateres til hverandre. Forholdet mellom de to vurderingene kan endres mens den stressende hendelsen utfolder seg. Lazarus & Folkman (1984)

sier videre at en situasjon som først vurderes som truende kan vurderes mer i retning av utfordrende avhengig av hvilke mestringsressurser individet disponerer på det aktuelle tidspunktet (s.34).

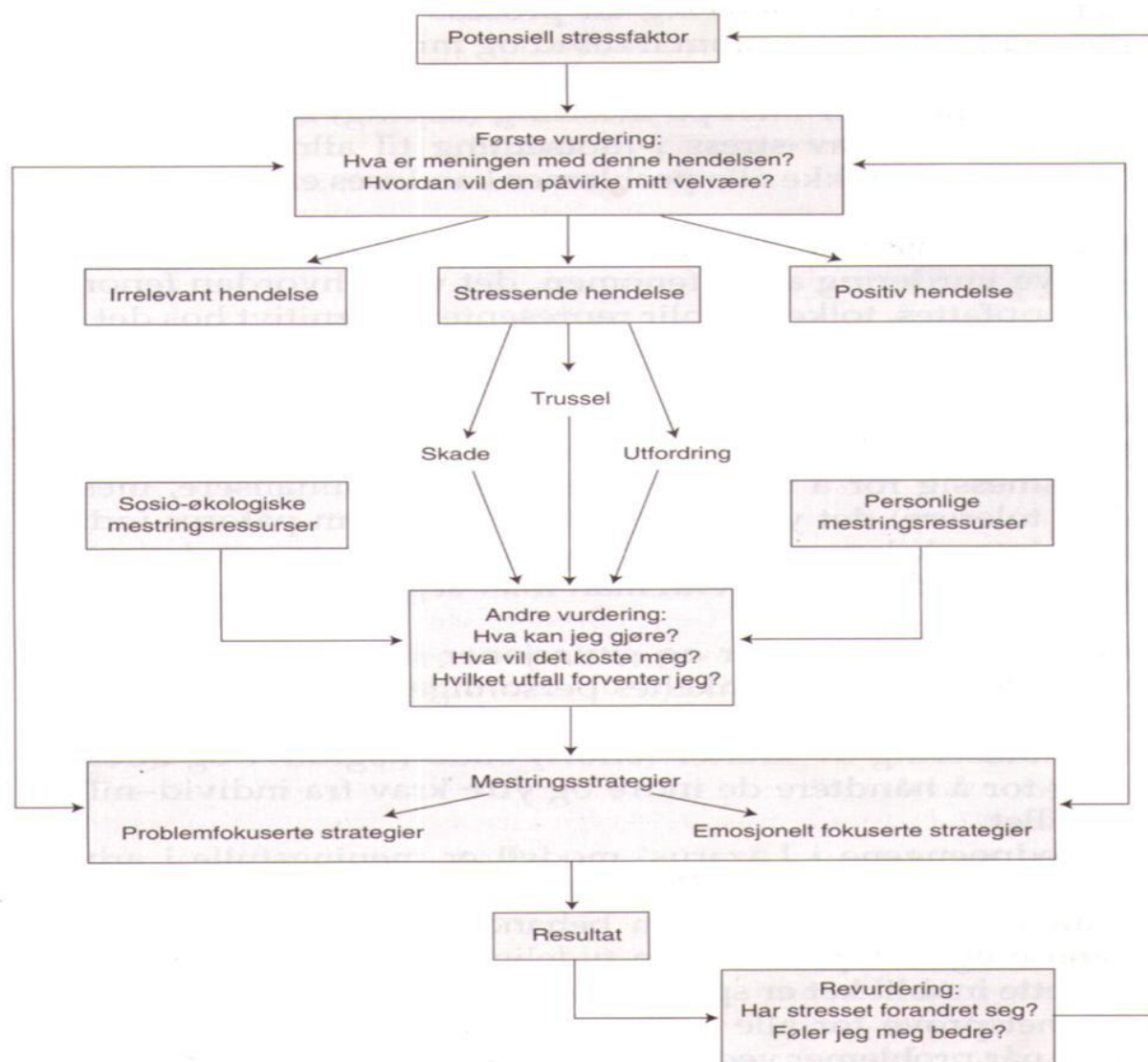
Sekundærvurdering

Når en hendelse er vurdert som stressende i primærvurderingen og som truende, skadelig eller utfordrende for individets velvære så må individet iverksette tiltak for å håndtere hendelsen. Denne prosessen beskrives som sekundærvurdering av Lazarus & Folkman(1984) og innebærer flere sentrale spørsmål som: hva kan jeg gjøre med denne hendelsen? Hva vil det koste meg? Og hvilket utfall forventer jeg?

Lazarus & Folkman (1984) påpeker at:

Secondary appraisals is more than a mere intellectual exercise in spotting all the things that might be done. It is a complex evaluative process that takes into account which coping options are available, the likelihood that a given coping option will accomplish what i supposed to, and the likelihood that one can apply a particular strategy or set of strategies effectively(Lazarus & Folkman, 1984, s.35).

Sekundærvurdering handler altså om mulighetene individet har for mestring. Gjærum (1998) har laget en norsk utgave av Lazarus & Folkmans prosessmodell. Modellen beskrives av Gjærum (1998) som en omfattende modell for stress, mestring og tilpasning. Gjærum (1998) hevder at andre tilsvarende modeller for å forstå familiers reaksjoner under stress har flere vesentlige mangler. Hun begrunner denne påstanden med at andre modeller legger for lite vekt på betydningen av faktorer utenfor familien, samt intrapersonlige faktorer som kan formidle effekter av stress. Videre hevder hun at slike modeller ikke har inkorporert mestringstenkning i tilstrekkelig grad (s.76). Gjærum (1998) påpeker at hovedpoengene i Lazarus & Folkmans prosessmodell er meningsfulle i arbeidet med familier i utfordrende livssituasjoner da den ikke fokuserer på prognoser og forløp. I stedet tydeliggjør den elementene i prosessen(s.76).



(Figur 1. Modell for stress og mestring basert på teori fra Lazarus & Folkman, 1984. Oppsett av modell hentet og modifisert fra Grønholt, Sommerschild & Gjørum, 1998, s. s.77)

Lazarus & Folkman (1984) definerer mestring som en persons evne til å fortløpende tilpasse kognitive og adferdsmessige forsøk på å håndtere ytre og/eller indre krav, som oppleves som krevende eller ressuroverskridende. Mestring blir her betraktet som en prosess eller en interaksjon mellom individ og miljø og man ser på mestring som en håndtering av stress (s.141).

Som prosessmodellen viser så er sekundærvurdering bakgrunn for valg av mestringsstrategier og individets forutsetning for mestring tar utgangspunkt i hvilke mestringsressurser den enkelte er i besittelse av. Mestringsressursene kan være personlige og sosio-økologiske ressurser. Mestring vil være avhengig av om vi bruker disse ressursene på en hensiktsmessig måte ut fra kontekst.

Personlige mestringsressurser innebærer både fysiske og psykologiske forhold som individets helse,

sosiale ferdigheter, intelligens, livssyn. Andre personlighets-karakteristika og tidligere mestringserfaringer vil også betegnes som personlige mestringsressurser (Lazarus & Folkman, 1984, s.179). Eksempler på sosio-økologiske mestringsressurser inkluderer forhold til partner, økonomiske forhold, sosialt nettverk samt praktiske og funksjonelle ressurser (Lazarus & Folkman, 1984, s. 179).

Lazarus & Folkman (1984) trekker fram to ulike mestringsvarianter: problemfokusert mestring og emosjonsfokusert mestring. Problemfokusert mestring handler om å overvinne eller endre det aktuelle problemet som skaper ubehag. Problemfokusert mestring har flere fellestrekk med *problemløsning*. Det er likevel verdt å merke seg noen forskjeller. Lazarus & Folkman (1984) påpeker dette og sier:

Problem-focused efforts are often directed at defining the problem, generating alternative solutions, weighting the alternatives in terms of their costs and benefits, choosing among them, and acting. However, problem-focused coping embraces a wider array of problem-oriented strategies than problem solving alone. Problem-solving implies an objective, analytic process that is focused primarily on the environment; problem-focused coping also includes strategies that are directed inward (Lazarus & Folkman, 1984, s. 152).

Med dette mener Lazarus & Folkman at den problemfokuserede mestringsen også åpner opp for strategier som er rettet mot individets indre håndtering når det gjelder valg av strategier og handlinger. Det er her det skiller seg fra problemløsning som er en analytisk prosess som fokuserer utelukkende på omgivelsene.

Emosjonsfokusert mestring beskrives som en kognitiv prosess med hensikt å minke emosjonell belastning. Dette kan bestå av strategier som for eksempel unngåelse, distansering, avfokusering og det å snu noe negativt til noe positivt. Oppsummert handler emosjonsfokusert mestring om å regulere den følelsesmessige responsen til problemet (Lazarus & Folkman, 1984, s. 150-151). Lazarus & Folkman (1984) sier videre at emosjonsfokusert mestring og problemfokusert mestring både kan lette og hindre hverandre (s.179).

I Lazarus & Folkmans prosessmodell er siste del av prosessen en kognitiv vurdering av strategien som ble valgt tidligere i mestringsprosessen. Et sentralt spørsmål en kan stille seg her er hvorvidt strategien lønnet seg eller ikke, og hvorvidt det medførte mindre stress og mer mestring. Hvilken

strategi en har valgt er avhengig av individets vurdering av hendelsen, den spesifikke hendelsen samt hvilke mestringsressurser den enkelte har tilgjengelig. Dersom individet velger en strategi som bidrar til at stresset reduseres vil vedkommende sannsynligvis oppleve mestring. Dersom individet ikke velger en strategi som fører til mestring, er det sannsynlig at individet opplever mer stress og må gjenta prosessen på nytt (Gjærum, 1998, s. 77).

2.2.2 Stress og mestring hos foreldre til barn med autismspekterforstyrrelse

Pottie & Ingram (2008) hevder at å få og oppdra et barn med ASD ser ut til å ha negative effekter på foreldre og familien, uavhengig av alvorlighetsgraden av autisme. I deres studie undersøker de hvordan denne foreldregruppen klarer å tilpasse seg situasjonen med å oppdra et barn med ASD, samt hvilke mestring-strategier de benytter seg av for å håndtere de utfordringene de står over for i hverdagen. Pottie & Ingrams modell baserer på å indentifisere hvilke mestring-strategier som har en avgjørende positiv effekt på foreldrenes emosjonelle tilstand, samt hvilke strategier som har en negativ effekt.

Studien viser at foreldre til barn med ASD opplever høyere forekomst av psykiske vansker og opplevelse av stress knyttet til foreldrerollen enn foreldre til barn med andre funksjonshemninger (s.855). Særlig forholdet mellom daglig opplevelse av foreldrerelatert stress, mestring og humør hos både mødre og fedre blir undersøkt. I studien blir det foretatt daglige målinger hos 93 foreldre, over en periode på 12 uker. Foreldrene rapporterer da om sin daglige stressopplevelse, hvilke mestring-strategier de benytter, samt sin emosjonelle tilstand ved dagens slutt.

Studien indikerer at mestring-strategier som; å søke støtte, å se egen situasjon i ny kontekst, evne til emosjonell regulering, positiv innstilling og sosial støtte har avgjørende positiv effekt på foreldrenes emosjonelle tilstand. I studien finner ikke forskerne at verken de spesifikke ASD-symptomene, eller tiden som har forløpt siden diagnosen ble stilt, ser ut til å ha innvirkning på foreldrenes emosjonelle tilstand ved dagens slutt. Pottie & Ingram (2008) påpeker at deres studie skiller seg fra andre aktuelle undersøkelser. De hevder at den er den første til å indentifisere hvilke mestring-strategier som forbedrer foreldrenes daglige velvære og som bidrar til å redusere de daglige frustrasjonene og foreldrerelatert stress hos foreldre til barn med ASD (s.855).

Ifølge Karst & Van Hecke (2012) er det gjort mye forskning på foreldrerelatert stress hos foreldre til barn med ASD. De påpeker at barnets kognitive fungering, barnets daglige fungering, utfordrende

adferd, lærevansker, kommunikasjonsvansker, manglende ADL ferdigheter, hyperaktivitet, manglende adaptive ferdigheter og vansker med sosialt samspill er noen av de faktorene som er med å øke foreldrenes opplevelse av stress, samt barnets fremtidsutsikter, og behov for langvarig hjelp fra familien (s.250).

2.2.3 Foreldres tro på egne foreldreferdigheter

Som påpekt tidligere i dette kapittelet viser studier gjort blant foreldre til barn med ASD at foreldre til barn med ASD opplever svakere mestring av foreldrerollen. Foreldrenes tro på egne foreldreferdigheter er også lavere enn hos foreldre til barn med andre funksjonshemninger. Karst & Van Hecke (2012) hevder at det er viktig at denne foreldregruppen har tro på egne ferdigheter som foreldre, uavhengig av alvorlighetsgraden av autisme. De bruker begrepet «Parenting self-efficacy», heretter kalt PSE. I følge Bandura (1997) kan begrepet selv-efficacy defineres som betydningen av personens tro på egen mestringsevne. Dermed blir parenting selv-efficacy forstått som foreldrenes tro på egen mestringsevne, eller foreldreferdigheter (s.3). Karst & Van Hecke(2012) konkluderer med at i de familiene hvor foreldre ikke har en opplevelse av mestring i møte med barnet sitt, så har foreldrene økt forekomst av foreldrerelatert stress. De vil også kunne ha vansker med å møte barnets emosjonelle behov, samt følelser av frustrasjon og usikkerhet knyttet til oppdragelsen (Karst & Van Hecke,2012, s. 249).

Karst & Van Hecke (2012) hevder at Sofronoff & Farbotko(2002)gjorde en undersøkelse hvor formålet var å øke foreldre til barn med Asperger syndrom sin tro på egne foreldreferdigheter(PSE). Deres resultater viste at allerede etter en 1-dags workshop og seks individuelle timer, kunne de melde signifikante endringer i hvordan foreldrene utøvde omsorg mot barnet sitt. Foreldrene rapporterte færre atferdsvansker hos barnet sitt etter foreldreintervensjonen. Dette kan tyde på at å øke foreldres opplevelse av mestring og tro på egne foreldreferdigheter kan ha direkte påvirkning på barnet med ASD. Resultatene indikerte også at det var forskjeller på den opplevde økningen av egne foreldreferdigheter hos mor og far etter intervensjonen. Mødrene opplevde større grad av økt PSE enn fedrene, selv om de fulgte samme program (s.249).

2.3 Tiltak og behandling

2.3.1 Et blikk på atferdsanalyse

Eikeseth & Svartdal (2010) beskriver tidlig på 1960-tallet som «tiden hvor man i større grad enn tidligere begynner å betrakte tilstanden «autisme» som et atferdsmessig fenomen, og ikke som del av en emosjonell forstyrrelse» (228). Ferster (1961) lot seg inspirere av Skinners radikalbehaviorisme og han antok at problemet med tilstanden «autisme» var av læringsmessig art. Det kunne ikke tilskrives en underliggende emosjonell forstyrrelse. Ferster (1961) mente også at barnas manglende utvikling kunne ses i sammenheng med at ytre tilført stimuli ikke hadde forsterkende egenskaper på barn med ASD. Ros, nærhet og sosial oppmerksomhet førte angivelig ikke til nevneverdig endring i atferd. Disse antagelsene ble ytterligere styrket gjennom en rekke studier. Fersters studier viste at barn med ASD kunne utvikle ferdigheter som å imitere språk, samt utvikle talespråk ved hjelp av operante læringsprinsipper. I disse studiene lærte barna å etablere enkle ferdigheter ved hjelp av mat som forsterker (Ferster & DeMeyer, 1961, 1962 sitert i Eikeseth & Svartdal, 2010, s. 228).

2.3.2 Atferdsanalyse og autisme

I følge Holden (2005) har atferdsanalysens viktigste oppgave vært å studere miljøforhold som påvirker atferd. I tillegg kan atferdsanalysen sies å ha utforsket grunnleggende prinsipper for læring. Atferdsanalysen anerkjenner at mye av individets atferd også påvirkes av biologiske forhold. I dette ligger det at atferd ikke bare kan forklares ut fra individets erfaring, læring og konkrete miljøforhold som opptrer her og nå, men også gener og biologi (s.31). Holden (2005) hevder at atferdsanalytiske prinsipper for læring danner utgangspunkt for en rekke metoder for opplæring og behandling (s.32). Holden (2005) sier videre at det ikke er lett å skille mellom opplæring og behandling. Han påpeker at alle tiltak for å lære nye ferdigheter kan kalles opplæring og alle tiltak som er ment å redusere problematferd for behandling (s.45).

Som det fremkommer av Fersters tidlige studier så har atferdsanalyse blitt brukt i behandling og opplæring av barn med autisme siden 1960-tallet. Det er blitt rettet mye kritikk mot en slik tilnærming til læring. Det har blitt hevdet at læringsformen er kunstig og mekanisk, samt at den fører til «robotaktige» barn. Videre er det blitt hevdet at atferdsanalyse ikke bygger på barnets egen vilje og interesse og medfører tvang (s.46). Holden (2005) tilbakeviser denne kritikken og hevder at mye av kritikken er direkte feil. Atferdsanalyse består av grunnleggende prinsipper for hva som

påvirker atferd. Dermed kan opplæring og behandling tilpasses det enkelte individ og dets forutsetninger for læring. Han beskriver bruk av tvang og ufrivillighet som en myte. Holden (2005) sier imidlertid at noe av kritikken er berettiget. Kritikken som kan sies å være berettiget går på at opplæringsprogrammer basert på atferdsanalytiske prinsipper kan være forholdsvis lett å utføre uten at det betyr at tiltakene som blir igangsatt, da særlig i forhold til problematferd er kvalitetssikret i stor nok grad, samt hvorvidt den som står for opplæringen har tilstrekkelig kompetanse til vurdering og gjennomføring. Holden (2005) påpeker at tidligere kunne nytteetikk gå foran andre etiske vurderinger. Han sier videre at atferdsanalysen i dag knapt kan sammenlignes med den tidligere atferdsanalysen (s.46).

2.4 TIOBA/EIBI

2.4.1 Løvaas sine studier

Den første omfattende effektevalueringen av atferdsanalytisk intervensjon ble gjort av den norsk-amerikanske forskeren Ole I. Løvaas. Studien fra 1973 er fortsatt en viktig bidragsyter til behandlingsprinsipper og programmer innenfor atferdsanalytisk tradisjon. Den har også avdekket en rekke utfordringer:

- Barna overførte i liten grad lærte ferdigheter til andre settinger
- Barna overførte i liten grad lærte ferdigheter til samspill med personer som ikke bidro i opplæringen
- Barna opprettholdt ikke lærte ferdigheter etter avsluttet behandling
- For å oppnå optimal effekt av behandlingen så var det viktig å komme i gang i yngst mulig alder (Eikeseth & Svartdal,2010, s. 228).

I 1987 presenterte Løvaas en ny studie, hvor han tok hensyn til disse funnene. I denne studien ble følgende innført:

- intervensjonen skal dekke et bredest mulig spekter av funksjonsområder
- intervensjonen skal foregå i barnets naturlige miljø. Ikke ved institusjoner
- barnets foreldre og nærpersioner skal involveres aktivt i behandlingen
- intensiteten og varigheten av intervensjonen skal økes (Løvaas,1987 sitert i Eikeseth & Svartdal,2010, s. 228).

I 1987-studien deltok 19 barn i en intensiv intervensjonsgruppe som alle mottok 40 timer atferdsbehandling per uke, over en periode på minimum 2 år. Det ble også satt i gang to sammenligningsgrupper. I den første gruppen deltok 19 barn. Barna mottok ti timer eller mindre, av samme type atferdsbehandling. I den siste sammenligningsgruppen deltok 21 barn som kun benyttet seg av det ordinære helsetjenestetilbudet. Samtlige av barna i de tre ulike gruppene var under fire år ved oppstart og de var også sammenlignbare når det kom til utviklingsnivå, språk, lekeferdigheter, samt grad av stereotyp atferd. Eikeseth & Svartdal (2010) hevder at hele 47 % av barna i eksperimentgruppen viste intellektuell fungering på lik linje med normalutviklede jevnaldrende i oppfølgingen av barna ved 6 års- alderen. De hadde også gjennomført første klasse i skolen, uten tilrettelegging (s.39). Eikeseth & Svartdal (2010) påpeker at det viste seg at kun ett barn (2%) i begge sammenligningsgruppene oppnådde intellektuell fungering innenfor normalområdet, mens 11% av barna hadde liten fremgang og måtte plasseres i spesialklasser for barn med språkproblemer (s.229).

Da barna i -87 studien var rundt 13 år ble en oppfølgingsstudie gjennomført av McEachin, Smith & Løvaas (1993). Studien viste at effekten hadde vedvart. Eikeseth & Svartdal (2010) hevder at åtte av de ni barna som hadde best fremgang ved den opprinnelige studien, ikke skilte seg fra sine normalt fungerende jevnaldrende da de ble testet med standardiserte tester som WISC-R, Vineland Adaptive Behavior Scales, Personality Inventory For Children, eller på kliniske intervjuer (s.229).

2.4.2 Kritikk mot Løvaas

Trass i de tilsynelatende gode resultatene ble Løvaas sin 1987-studie gjenstand for mye diskusjoner og kritikk. Kritikerne Baer, 1993; Foxx, 1993; Kazdin, 1993; Mesibov, 1993 var likevel enige om tre vesentlige faktorer:

- Barna i studien hadde oppnådd betydelig bedre funksjonsnivå.
- Resultatene indikerte at fremgangen kunne tilskrives denne opplæringsformen.
- Det var behov for reduplikasjon av studien (s.5).

Den skarpeste kritikken mot Løvaas sin 87-studie kom fra Schopler, Short & Mesibov (1989). De hevdet at barna i -87 studien var godt fungerende barn med ASD og at barna trolig ville respondert bra, uavhengig av hvilke opplæringsstilbud de fikk (Karlsen, 2002, s.5).

2.4.3 Opplæringsprogrammet TIOBA/EIBI

Holden (2011) beskriver TIOBA/EIBI som en helhetlig opplæringsform som har sitt utspring fra Løvaas effektstudier. Løvaas behandlingsmanual «*Meg-boken*» (1981) er den første omfattende presentasjonen av tidlig og intensiv opplæring, basert på anvendt atferdsanalyse. Videre hevder Holden (2011) at denne boken ga profesjonelle og foreldre redskapene til å organisere, intensivere, samordne, samt evaluere arbeidet med opplæring til barn med ASD (Holden, 2011, s. 56). I følge Karlsen (2002) blir opplæringsformen TIOBA/EIBI benyttet i økende grad til barn med ASD i norske barnehager (s.1). Ved oppstart av TIOBA/EIBI må det foreligge en utredning av barnets kognitive, språklige, og adaptive funksjonsnivå. En slik kartlegging vil kunne fungere som en baseline som man kan måle eventuell fremgang opp mot. I tillegg vil en slik kartlegging gi viktig informasjon om barnet som vil kunne øke presisjonen i intervensjonsplanleggingen, samt gi verdifull informasjon om barnets oppmerksomhet, tålmodighet og motivasjonspreferanser (Eikeseth & Svartdal, 2010, s. 231).

For at et opplæringsprogram kvalifiseres til et fullverdig TIOBA/EIBI program, må følgende forutsetninger oppfylles:

- a) Opplæringen er individuelt tilpasset barnet og tar utgangspunkt i barnets fungering i forhold til kommunikasjonsferdigheter, lekeferdigheter, sosiale ferdigheter, empatiske ferdigheter, akademiske ferdigheter, samt ADL ferdigheter.
- b) Opplæringsmål skal ta utgangspunkt i barns normalutvikling.
- c) Man benytter seg av prinsipper fra læringspsykologi for å hjelpe barnet til å utvikle nye ferdigheter.
- d) Foreldre og barnets nær-personer har en aktiv rolle i opplæringen og mottar veiledning fra kvalifisert personale med kompetanse i forhold til TIOBA/EIBI.
- e) Barnet mottar i utgangspunktet opplæringen i et 1:1 format, men dette kan utvides til at barnet mottar opplæringen i små grupper, hvor barnet med ASD inngår sammen med «normalt fungerende» barn.
- f) Opplæringen begynner i barnehagen, og i hjemmet. Dersom det er behov for det kan opplæringen fortsette første året inn i skolen.
- g) Opplæringen er intensiv. I dette ligger det at det må foreligge 20-40 timer per uke med målrettet, strukturert opplæring og lek. Eikeseth & Olaff (2015) påpeker at alle disse betingelsene må være tilstede før et tilbud kvalifiserer til å betegnes som TIOBA/EIBI. Videre hevder de at alle disse

betingelsen må oppfylles for at barnet skal ha best mulig nytte av opplæringsprogrammet (Green, Brennan, & Fein, 2002 sitert i Eikeseth & Olaff, 2015, s. 40).

Et viktig mål for opplæringen er at barnet skal mestre ferdigheter på et slikt nivå at barnet kan generalisere, eller overføre ferdighetene til andre situasjoner enn hvor de først har lært dem. I Løvaas (1973) sin første studie viste resultatene at barnas ferdigheter ikke ble opprettholdt i miljøer utenfor behandlingsinstitusjonen. Løvaas (2003) hevder at denne «feilen» ble analysert som manglende generalisering og han påpeker at et viktig prinsipp innenfor den atferdsanalytiske tenkningen er at atferd kontrolleres av miljøet. I 1973-studien indikerte resultatene at de barna som kom hjem til foreldre som hadde mottatt grunnleggende opplæring, hadde større muligheter til å opprettholde ferdighetene de hadde tilegnet seg på behandlingsinstitusjonen. I tilfellene hvor foreldrene hadde hatt en aktiv rolle i opplæringen viste barna større muligheter til å tilegne seg nye ferdigheter, enn de barna som hadde foreldre som ikke deltok like aktivt. Dermed ble opplæring av foreldre etterhvert en uttalt målsetting i opplæringen (s.383).

Løvaas (2003) påpeker at for at barnet med ASD skal få de beste muligheter for læring og utvikling må alle i barnets miljø lære de nødvendige ferdighetene. Da kan barnet erfare de kontingensene som gjelder for normal atferd og autismspesifikk atferd reduseres. Løvaas (2003) sier videre at foreldre kan motta opplæring ved hjelp av samme metode som det benyttes i opplæring av ansatte i barnehage og skole. Dette kan innebære gruppeveiledning eller 1:1 veiledning. Han påpeker likevel enkelte forskjeller. En slik tilnærming til opplæring som den atferdsanalytiske tilnærmingen representerer, fordrer en mer omfattende livsstilsendring for foreldre og barnet, enn for øvrige medlemmer av opplæringsteamet. Foreldrene må inkorporere treningsferdigheter i oppdragelsesstilen sin for at barnet skal få maksimalt læringsutbytte. Løvaas (2003) sier at foreldrene forventer at det er de profesjonelle som skal stå for aktiviseringen og gjennomføring av opplæringen. Tradisjonelt sett så har foreldre hatt svært begrensede roller når det gjelder omsorg og utdanning. Forventningen har vært at de profesjonelle skal fylle «ekspertrollene» i opplæringen. Dersom foreldre får svært begrenset deltakelse og påvirkning på opplæringen av barnet så undergraver dette det terapeutiske behovet for å involvere foreldrene i programmet (Løvaas, 2003, s. 384).

2.4.4 Foreldre som med-terapeuter

Allerede etter 1973-studien anbefalte altså Løvaas at foreldrene var aktive deltagere og med-terapeuter i opplæringen. Studien viste at barna ikke opprettholdt og generaliserte nye ferdigheter i de tilfellene hvor de ble tilbakeført til institusjonene. I tilfellene hvor barna ble tilbakeført til foreldrene gjorde de det betydelig bedre når det kom til å opprettholde ferdighetene som var oppnådd gjennom intervensjon. Etter dette hevdet Løvaas (2003) at foreldre-deltagelse var en vesentlig variabel som påvirket behandlings-utfallet, og foreldre som samarbeidspartnere og foreldre-deltagelse ble et sentralt element i Løvaas sin 1987-studie. I denne studien forpliktet barnas foreldre seg til å gi barna minimum ti timer opplæring hjemme per uke (Løvaas,2003, s. 38).

I likhet med Løvaas (2003) påpeker Leaf & McEachin (1999) at involvering av foreldre er viktig for utfallet av behandlingen. De begrunner dette med at ingen har mer kunnskap om barnet sitt enn foreldre. Det er heller ingen som blir mer påvirket av barnets diagnose enn foreldrene. Aktiv involvering fra familie gir også flere fordeler i opplærings øyemed. En av fordelene kan sies å være at foreldre gis bedre kjennskap til å arbeide med generalisering av nyetablerte ferdigheter (Leaf & McEachin,1999, s.10). Det er viktig at foreldrene tilegner seg kunnskap om hvordan de kan etablere sosiale ferdigheter, samt leke- og selvstendighetsferdigheter i barnets naturlige miljø. Andre fordeler i opplærings øyemed er at de også lærer hvordan de kan bruke positive strategier for å redusere utfordrende atferd. Videre kan foreldre bidra til at personene i opplæringsteamet rundt barnet får bedre kunnskap om hvordan barnet fungerer i ulike situasjoner og miljøer. Samtidig så advares det også mot at foreldre må ta en for stor del av ansvaret på opplæringen, da det å ha et barn med en alvorlig diagnose i utgangspunktet er en stor belastning i seg selv (Leaf & McEachin,1999, s. 10).

2.4.5 Fagprosedyre for TIOBA/EIBI

Fagprosedyren EIBI for barn med autismspekterforstyrrelser er resultat av et flerregionalt arbeid igangsatt høsten 2014 av en rekke organisasjoner som har tilknytting til arbeid med barn med blant annet ASD. Faprosedyren ble laget på bakgrunn av at det meldes om store variasjoner i innhold, omfang og gjennomføring mellom norske helseforetak og helseregioner når det gjelder TIOBA/EIBI. Intensjonen med prosedyren er å sikre at førskolebarn med ASD får tilgang til TIOBA, av samme gode kvalitet, uavhengig av bostedskommune (Folkehelseinstituttet, 2014, s. 3). Fagprosedyren er utarbeidet i tråd med prinsippene for utarbeidelse av fagprosedyrer, og beskriver medisinske og helsefaglige aktiviteter og prosesser (s.4).

Fagprosedyren EIBI baserer seg på Green, Brennan og Fein (2002) sin liste over de karakteristika som definerer hva som utgjør TIOBA/EIBI. Disse karakteristika er som følger:

1. *Intervensjonen er bred og helhetlig. Dette inkluderer at intervensjonen retter seg mot alle utviklingsområder og individualiseres basert på barnet med ASD sine styrker og utfordringer.*
 2. *Det benyttes et bredt spekter av atferdsanalytiske prosedyrer for å etablere et funksjonelt repertoar og redusere forstyrrende atferd.*
 3. *Fagpersoner med høy kompetanse i atferdsanalyse og erfaring med opplæring av barn med ASD er ansvarlige for intervensjonen.*
 4. *Foreldrene deltar aktivt i behandlingen av barna.*
 5. *Normalutvikling er retningsgivende for målsettinger på både kort og lang sikt.*
 6. *Behandlingen starter som hovedregel med individuell opplæring og overføres til større grupper i henhold til barnets mestringsnivå.*
 7. *Intervensjonen starter hjemme og overføres til andre arenaer basert på tilgjengelige prosedyrer og barnet mulighet til å mestre betingelsene.*
 8. *Behandlingen er intensiv. Dette innebærer 20 – 40 timer i uken med strukturerte opplæringsøkter, kombinert med mer uformell opplæring gjennom de resterende timene.*
 9. *Behandlingen har en varighet på minimum 2 år.*
 10. *Behandlingen starter tidlig i utviklingsperioden*
- (Folkehelseinstituttet, 2014, s. 6).

Disse karakteristikaene går igjen i sjekklisten som er utarbeidet i tilknytning til fagprosedyren for å sikre kvalitet på tjenesten. Blant annet viser sjekklisten at et fullverdig TIOBA/EIBI tilbud skal innebære involvering av foreldre gjennom hele opplæringsprosessen.

2.4.6 Effekten av TIOBA/EIBI når foreldre og spesialister samarbeider

I en undersøkelse gjort av Fava et.al (2011) ble to typer intervensjoner sammenlignet. TIOBA/EIBI og annen eklektisk intervensjon. Barna i undersøkelsen hadde omtrent samme utgangspunkt i forkant av undersøkelsen når det kom til alvorlighetsgraden av autisme, adaptive ferdigheter, kommunikasjonsferdigheter og utfordrende atferd. 12 barn mottok TIOBA/EIBI via både kvalifisert personell og foreldre. Dette inkluderte 1:1 trening, og hjemmebasert trening. I sammenligningsgruppen mottok 10 barn eklektisk intervensjon. Det ble brukt standardiserte tester for å vurdere barnas ferdighetsnivå i forkant, underveis og i etterkant av intervensjonene. Etter seks måneder indikerte resultatene at TIOBA/EIBI gruppen fikk betydelig bedre resultater i forhold til reduksjon av autismspesifikk atferd, samt økning i utviklings- og kommunikasjonsferdigheter.

Barnas score i forhold til adaptive ferdigheter viste seg å øke i begge gruppene. Videre ble det avdekket at barna i TIOBA/EIBI gruppen viste større reduksjon når det kom til utfordrende atferd. I TIOBA/EIBI gruppen mottok foreldre tett oppfølging og veiledning av kvalifisert personell, slik at de kunne gjennomføre opplæring hjemme, og generalisere barnets ferdigheter (s.1).

Studien viste at foreldrene til barna som mottok *eklektisk intervensjon* opplevde en reduksjon i foreldrerelatert stress. Foreldrene i TIOBA/EIBI gruppen hadde ingen endring i stressnivå. Fava et.al (2011) hevder at disse funnene samsvarer med annen forskning (Keen et.al,2004) som viser at foreldre til barn i lav-intensitets intervensjon kan oppleve mindre stress, mens foreldre i høy-intensitets intervensjoner, som TIOBA/EIBI, kan oppleve økning i stress (s.12).

I studien blir det hevdet at TIOBA/EIBI- utført av kvalifisert personell, i kombinasjon med aktiv involvering av foreldre førte til signifikante bedringer i forhold til barnets autismespesifikke atferd i løpet av kort tid. Videre påpeker Fava et.al (2011) at foreldre-trening og tett veiledning i TIOBA/EIBI er svært viktig for å forsikre at foreldrene benytter de strategiene som ligger til grunn i et sånt opplæringsprogram. Foreldre kan tilegne seg de samme ferdighetene som profesjonelle i løpet av seks måneder, med riktig veiledning og trening (s.13). Disse funnene demonstrerer viktigheten av å generalisere ferdighetene barnet tilegner seg til ulike personer og i ulike situasjoner for å forbedre barnets fungering og bedre deres kommunikative ferdigheter, samt redusere utfordrende atferd (Fava et.al, 2011, s. 1).

2.4.7 Foreldrestress og barnets fremgang i tidlig intervensjonsprogram

Osborne, McChugh, Saunders & Reed (2008) hevder at foreldres psykiske helse og familiens daglige fungering, samt foreldres utdanningsnivå ser ut til å påvirke både kortidseffekten og langtidseffekten av tidlig intervensjonsprogram. De påpeker at foreldre har en viktig rolle i barnets opplæring og behandling. De trekker frem foreldrenes opplevelse av stress som en variabel som kan korrelere med barnets fremgang. «*One variable that may affect a child's performance on an early teaching intervention is that of the level of parenting stress, as perceived and reported by the parents themselves*» (s.2). I likhet med Karst & Van Hecke (2012) påpeker de at stressnivået til foreldre til barn med ASD er høyere sammenlignet med stressnivået til foreldre til barn med andre funksjonshemninger. Dette understreker behovet for å studere forholdene mellom foreldrestress og

barnets fremgang i tidlig intervensjonsprogram (s.2).

Osborne et.al (2008) forsket på virkningen av tidlig intervensjonsprogram for barn med ASD og dynamikken mellom intensiteten av intervensjonen og foreldrestress, på barnets effekt av programmet. Barnets fremgang ble vurdert ut fra IQ, adaptive ferdigheter, og sosiale ferdigheter. I studien ble 65 barn med ASD plassert i fire grupper. Gruppene ble basert på intensiteten av deres intervensjonsprogram samt på foreldrenes stressnivå. Resultatene indikerte at selv om barnet med ASD hadde fremgang som følge av den intensive opplæringen så ble effekten påvirket i negativ forstand når foreldrene hadde høyt stressnivå. Det er verdt å merke seg at resultatene viste at selv intervensjoner med høy intensitet var mindre effektive der hvor foreldrene rapporterte om høyt stressnivå (s.13). Når foreldrene opplever et høyt nivå av stress så er det sannsynlig at deres evner til å bruke terapeutiske tilnærminger i møte med barnet sitt blir redusert. Det er likevel ikke funnet sammenhenger mellom foreldrerelatert stress og negative effekter på barnets fremgang spesifikt i forhold til TIOBA/EIBI (Eikeseth, Klintwall, Hayward & Gale,2015, s. 2).

Som påpekt tidligere i dette prosjektet så er foreldre-deltagelse en sentral del av TIOBA/EIBI-program, da det vanligvis inkluderer å gi barnet opplæring i hjemme, med en av foreldrene som med-terapeut. Eikeseth et.al (2015) hevder at foreldre skal motta trening og veiledning i hvordan de skal lære barnet deres nye ferdigheter. De får også veiledning i hvordan de skal bruke positive strategier for å redusere uønsket atferd hos barnet. Eikeseth et.al (2015) sier videre at dette kan være utfordrende for foreldrene å gjøre da det innebærer at de må omgå barnet sitt på andre måter enn andre foreldre (s.2). Samtidig kan det tenkes at barnets deltagelse i et TIOBA/EIBI program vil kunne bidra til en reduksjon i foreldrerelatert stress. Særlig dersom barnet oppnår et bedre funksjonsnivå, blir mer selvhjulpen og den utfordrende atferden reduseres (s.2). Likevel indikerer forskning at barnets deltagelse i TIOBA/EIBI i liten grad bidrar til en reduksjon av stress hos mødre til barn med ASD. Deres stressnivå påvirkes i hverken positiv eller negativ forstand. Resultatene kan kanskje bety at selv om barnet oppnår bedre daglig fungering så vil den økte totale arbeidsbelastningen av å fungere som med-terapeuter utligne reduksjonen i foreldrenes opplevelse av stress (Eikeseth.et.al, 2015, s. 2).

2.4.8 TIOBA/EIBI og foreldres opplevelse av stress

Eikeseth.et.al (2015) påpeker at det ikke finnes nok forskning på sammenhengen mellom TIOBA/EIBI og forandringer i foreldrerelatert stress. I 2015 ble det gjennomført en studie blant

foreldre til barn med ASD med dette som utgangspunkt. Studien er en av få studier som ser på hvordan foreldrene blir påvirket av å følge et opplæringsprogram som TIOBA/EIBI og følgende momenter ble undersøkt:

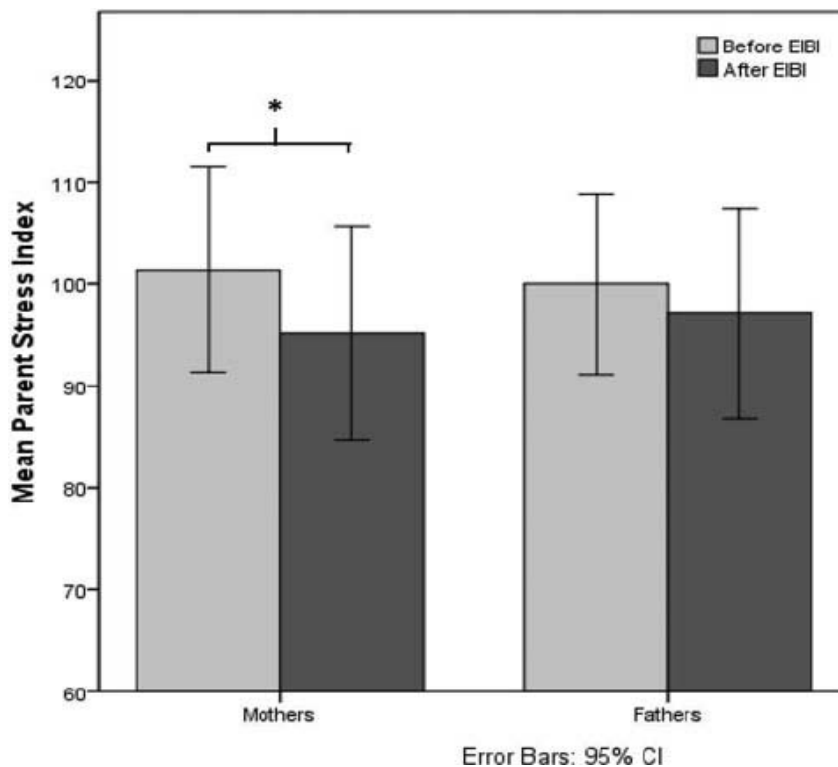
- hvorvidt foreldre til barn med ASD hadde økt nivå av stress før igangsetting av TIOBA/EIBI
- hvorvidt et år med TIOBA/EIBI påvirket foreldrenes stressnivå
- hvorvidt barnets IQ, eller adaptive ferdigheter korrelerte med foreldres stressnivå før inntaket
- hvorvidt foreldrestress kunne forutsi utfallet for barnet (s.2)

For å måle foreldrenes opplevelse av stress ble det benyttet Parenting Stress Index (PSI 3rd ed; Abidin,1986) både før igangsetting av TIOBA/EIBI og etter 1 år med TIOBA/EIBI. PSI er et skjema som består av 120 spørsmål hvor man ser på foreldrestress i forhold til:

- forhold vedrørende barnet
- forhold vedrørende foreldrene
- samt situasjonsbetingede livshendelser

Stressnivå hos både mødre og fedre ble målt før oppstart av TIOBA/EIBI og ett år inn i barnets behandling. Resultatene viste at både mødre og fedre rapporterte om høye stressnivå før TIOBA/EIBI programmet startet. Dette er også i tråd med annen forskning (Bouma & Schweitzer, 1990; Lecavalier, Leone, & Wiltz, 2006; Mcstay et.al,2013; Silva & Schalock, 2011; Zablotzky et.al, 2013).

Figur 1 viser stressnivå hos mødre og fedre, ved oppstart av TIOBA/EIBI og etter ett år med TIOBA/EIBI.



(Figur 1 hentet fra https://www.researchgate.net/figure/Mean-maternal-and-paternal-parent-stress-scores-at-intake-and-after-one-year-of-early-and_fig1_281097148).

I Eikeseth et.al (2015) sin studie ble det også undersøkt om foreldrenes stressnivå endret seg i løpet av barnets behandling. Resultatene indikerte at særlig mødrenes stress så ut til å minke betydelig etter ett år med TIOBA/EIBI. Fedrenes stressnivå viste seg å ikke minke noe særlig.

Det er verdt å merke seg at i nesten alle de involverte familiene i denne studien så var det mødre som fungerte som med-terapeut i behandlingen av barnet. Kun et fåtall av fedrene deltok aktivt i opplæringen. Eikeseth et.al (2015) hevder at det kan tenkes at reduksjonen i mødrenes opplevelse av stress kan tilskrives at de var mer involvert i opplæringen enn fedrene. Eikeseth et.al (2015) sier videre at det kan være av interesse å undersøke i hvilken grad antall timer med foreldredeltakelse i opplæringen har innvirkning på foreldrestress.

I studien fant ikke forskerne en sammenheng mellom foreldrenes stress og barnets intellektuelle og adaptive fungering. Disse funnene samsvarer med forskning gjort av Shine & Perry (2010) som heller ikke fant noe sammenheng mellom foreldrestress og barnets fremgang i TIOBA/EIBI (Eikeseth et.al,2015, s. 6).

2.4.9 Faktorer som påvirker behandlingseffekt

I en artikkel publisert i Norsk Tidsskrift for Atferdsanalyse (2015) skriver forfatterne Olaff & Eikeseth at forskning har pekt på en rekke faktorer som påvirker behandlingseffekt av TIOBA/EIBI. Det hevdes at barnets funksjonsnivå ved behandlingsstart viser seg å ha begrenset sammenheng med behandlingseffekt, i motsetning til hvor raskt barnet lærer tidlig i behandlingen. Det er interessant å merke seg at dette står i kontrast til hva Schopler, Short & Mesibov(1989) hevder i sin kritikk mot Løvaas sin -87 studie. Andre faktorer som korrelerer med behandlingseffekten er hvor raskt barna lærer i begynnelsen. Barna som lærer raskest i starten, vil fortsette å lære raskt gjennom hele behandlingsforløpet. Det er også sannsynlig at disse barna vil dra størst nytte av behandlingsformen/opplæringsformen. Hvilken type stimuli barnet foretrekker er også faktor som påvirker utfallet.

Eikeseth & Olaff (2015) påpeker at det ikke er utelukkende intensiteten i opplæringen som gjør TIOBA/EIBI effektiv. De viser til flere studier hvor barnet med ASD har mottatt eklektisk spesialpedagogisk behandling, altså mindre intensive behandlingsmetoder. Dette er studier som; Eikeseth, Smith, Jahr & Eldevik (2002) samt Eikseth, Smith, Jahr & Eldevik (2007), Howard Sparkman, Cohen, Green & Stanislaw (2005), samt Howard, Stanislaw, Green, Sparkman & Cohen (2014). Disse studiene indikerer at det ikke er likegyldig hvilket innhold opplæringen har. I studiene til Eikeseth, Smith, Jahr & Eldevik (2002) samt Eikseth, Smith, Jahr & Eldevik (2007) ble TIOBA/EIBI og eklektisk spesialpedagogisk opplæring begge gitt med samme intensitet (28-29 timer) per uke i ett år. Barna i begge gruppene hadde omtrent likt funksjonsnivå ved oppstart. Studiene viste at barna i TIOBA/EIBI- gruppen hadde langt større fremgang enn barna som mottok eklektisk spesialpedagogisk opplæring (s.43).

Løvaas (1987) anbefalte 40 timer opplæring per uke og ifølge Eikeseth & Olaff (2015) viser metastudier at *intensiteten* i opplæringen er den variabelen som korrelerer *høyest* med behandlingseffekt. Studier som underbygger dette er Eldevik et.al (2010), Makrygianni & Reed (2010). Videre hevdes det at en metaanalyse viser at opptil 15 timer per uke, over en periode på minst 2 år, gir tilsynelatende moderat behandlingseffekt. Det blir påpekt at optimal effekt oppnås ved 25-35 timer per uke, over en periode på minimum 2 år (Eldevik, Hastings, Hughes, Jahr og Eikeseth,2008, sitert i Olaff og Eikeseth,2015:44). Egenskaper ved selve behandlingen som også kan påvirke effekten er at man benytter seg av atferdsanalytisk metodikk, samt aktiv deltagelse i opplæringen av foreldre (Eikeseth & Olaff,2015, s. 44).

2.5 Oppsummering av teorigrunnlag

I dette kapitlet presenteres forskningens teorigrunnlag. Kapitlet starter med en gjennomgang av karakteristika ved autismspekterforstyrrelse (ASD). Å ha kjennskap til de mest sentrale momentene ved ASD anses som relevant for å kunne forstå de opplevelsene og erfaringene informantene deler.

Jeg har valgt Lazarus & Folkmans teori om stress og mestring som teoretisk referanseramme i dette forskningsprosjektet og deres teori og prosessmodell blir derfor presentert. Forskningens teorigrunnlag inneholder også relevant forskning om hvordan foreldre til barn med ASD klarer å tilpasse seg situasjonen med å få og oppdra et barn med autisme. Jeg viser til forskning gjort blant foreldre til barn med ASD hvor særlig sammenhengen mellom deres tro på egne foreldreferdigheter og mestring av foreldrerollen blir belyst. I dette kapitlet har jeg også en kort gjennomgang av hvilken rolle atferdsanalysen har hatt i forhold til opplæring og behandling av mennesker med autisme. Jeg gjør særlig rede for Løvaas sin modell. Videre presenteres aktuell teori og forskning om TIOBA/EIBI, samt forskning om sammenheng mellom TIOBA/EIBI og stress hos foreldre. I teorigrunnlaget presenteres også flerregional fagprosedyre for EIBI (2014).

3. Metode

3.1. Innledning

I all forskning vil man gjøre valg, prioriteringer og avgrensing. Jeg skal videre gjøre rede for mine metodologiske valg helt fra fasen med planlegging, teorivalg, utarbeidelse av intervjuer og videre til analysen. Jeg skal redegjøre for faktorer og variabler som kan ha betydning for undersøkelsens kvalitet, validitet og reliabilitet. Jeg skal også reflektere rundt min egen forforståelse.

I følge Thagaard (2013) er det flere prinsipielle skillelinjer mellom kvalitative og kvantitative metoder. Kvalitative og kvantitative metoder baseres på en ulik forskningslogikk. Denne ulikheten får konsekvenser for både forskningsprosessen og i forhold til hvordan vi vurderer resultatene av forskningen (s.19). Denzin og Lincoln (2011) beskriver kvalitativ forskning slik:

Qualitative research is a situated activity that locates the observer in the world. Qualitative research consists of a set of interpretive, material practices that make the world visible. These practices transform the world. They turn the world into a series of representations, including field notes, interviews, conversations, photographs, recordings, and memos to them self. This means that qualitative researchers study things in their natural settings, attempting to make sense of or interpret phenomena in terms of the meanings people bring to them(Denzin & Lincoln,2011, s.3).

Som Denzin & Lincoln påpeker så innebærer kvalitativ forskning en type nærhet mellom forsker og informant. Forskningen er i større grad basert på et subjekt-subjekt forhold. Kvalitative forskere studerer ting i sine naturlige omgivelser og forsøker å fornemme eller tolke fenomener med hensyn til de betydninger menneskene bringer til dem (s.3). Både forsker og informant påvirker forskningsprosessen. Kvantitative forskningsmetoder baseres på mer distanse mellom forsker og informant. I motsetning til kvalitative forskere så står den kvantitative forskeren på utsiden og er en iakttagere av de fenomenene som studeres (Thagaard, 2013, s.19).

Thagaard (2013) hevder at i boken *Interpreting Qualitative Data* inndeler Silverman kvalitative fremgangsmåter inn i fire kategorier: *Observasjon, intervju, analyse av foreliggende tekster og visuelle uttrykksformer, analyse av audio -og videoopptak* (Thagaard,2013, s.13).

Hvilke metoder vi velger vil ha sammenheng med hvilke tema vi studerer. I dette forskningsprosjektet ønsker jeg innsikt i personlige og sensitive emner. Kvalitative metoder antas dermed å være best egnet til dette formålet. Intervjusataler vil kunne gi innsikt i hvordan informantene opplever og reflekterer over sin egen situasjon (s.12).

3.2 Hermeneutikk

Et viktig grunnlag for kvalitative metoder er fortolkende retninger. Hvordan forskeren tolker datamaterialet vil ta utgangspunkt i forskerens eget teoretiske utgangspunkt. Datamaterialet vil også gi et grunnlag for den forståelsen forskeren utvikler i løpet av forskningsprosessen. Thagaard (2013) sier at; «*Tolkning og analyse kan ses som to sider av samme prosess, fordi vi ikke kan beskrive og kategorisere hendelsesforløp uten samtidig tilegne hendelsene mening*» (s.37). I dette prosjektet har jeg analysert datamaterialet i tråd med hermeneutiske prinsipper. En hermeneutisk tilnærming innebærer ikke en bestemt forskningspraksis som gir retningslinjer for fortolkninger, slik de empiribaserte tilnærmingene. Hermeneutikken fremhever betydningen av å fortolke folks handlinger gjennom å utforske et dypere meningsinnhold enn det som er umiddelbart innlysende. Thagaard (2013) påpeker at sentralt i hermeneutiske prinsipper ligger det at mening bare kan forstås i lys av den sammenheng det vi studerer er en del av. Vi forstår delene i lys av helheten (s.41).

Hvordan jeg forstår, fortolker og analyserer informasjonen jeg får vil være farget av min forforståelse. Forforståelsen er et sett med fordommer jeg har ervervet meg gjennom livet mitt. Egen forforståelse må jeg være bevisst på og forholde meg til i forskningsprosessen. Min forforståelse i forhold til foreldre til barn med ASD bygger på mange års erfaring fra avlastningsbolig for barn med ASD og andre funksjonshemninger. Foreldrene har fortalt om svakere mestring av foreldrerollen og vært preget av foreldrerelatert stress. Behovet for avlastning har vært stort. Flere av foreldrene jeg har møtt i denne sammenhengen har også fortalt om psykiske og fysiske helseplager og nedsatt arbeidsevne.

Tidlig i analysen stilte jeg meg spørsmålet om hvorvidt mine funn når det gjelder hvordan TIOBA/EIBI påvirker stress og mestring kunne vurderes som gyldige. Dette lurte jeg på fordi informantene ikke hadde gjennomført TIOBA/EIBI programmet slik det er beskrevet i forskning og Flerregional fagprosedyre (Jmf. Green, Brennan og Fein,2002). I analyseprosessen ble jeg oppmerksom på et mønster i datamaterialet. Når jeg vurderte dette mønsteret opp mot teori som er presentert i forskningsprosjektet så oppdaget jeg at informantene hadde tilsynelatende fått flere mestringsressurser etter barnets deltagelse i programmet. Dette var ressurser som økt kunnskap om

autisme, bedre forståelse for barnets vansker og utviklingsmuligheter samt verktøy for å håndtere autismspesifikk atferd. I tillegg kunne TIOBA/EIBI som tiltak sies å være en sosio-økologisk mestringsressurs for den enkelte informant ettersom det innebærer at menneskelige ressurser med kompetanse på ASD tok ansvar for en stor del av barnets opplæring. Nyervervede mestringsressurser har bidratt til økt mestring hos informantene og bidratt til redusert stress. Når jeg tok disse funnene i betraktning fikk jeg en større forståelse for helheten i undersøkelsen min. Delene ble satt sammen til en helhet.

Min kjennskap til TIOBA/EIBI har vært hovedsakelig teoretisk forankret og ikke praktisk. For å styrke min kunnskap om TIOBA/EIBI har jeg i forkant av arbeidet med denne undersøkelsen lest aktuell litteratur og forskning. Dette omfatter blant annet litteratur om atferdsanalyse, prosedyrehåndbok for EIBI, aktuell forskning og litteratur om stress.

3.3 Validitet og reliabilitet

3.3.1 Validitet

Kvale & Brinkman (2015) hevder at validitet handler om oppgavens gyldighet. Jeg må reflektere rundt hvorvidt jeg har svart på det jeg har spurt om (s.251).

Problemstillingen i dette forskningsprosjektet er:

Hvordan påvirker TIOBA/EIBI foreldre til barn med autismespekterforstyrrelse sin opplevelse av stress og mestring?

Problemstillingen bygger på en antagelse om at å delta i et intensivt opplæringsprogram vil kunne påvirke hverdag og familieliv på ulike måter. Thagaard (2013) hevder at «vi kan presisere begrepet validitet ved å stille spørsmål om de tolkninger vi kommer frem til er gyldige i forhold til den virkeligheten vi har studert» (s.205). I dette forskningsprosjektet så viser mine funn avvik mellom det teoretiske grunnlaget for opplæringsprogrammet oppgaven handler om, og det som er tenkt praksis fra de som har utviklet det. Informantene har ikke deltatt i barnets opplæring slik et, i fullverdig TIOBA/EIBI program forutsetter (Eikeseth & Olaff, 2015, s. 40). Dermed vil deres hverdag kanskje ikke påvirkes av TIOBA/EIBI i like stor grad enn dersom de hadde hatt en mer aktiv rolle i opplæringen. Jeg kunne valgt å endre problemstillingen slik at den bedre samsvarte med mine funn. Jeg skal i det følgende argumentere for hvorfor jeg har valgt å ikke gjøre dette. Utforming av problemstilling blir regnet av mange som den vanskeligste og mest krevende siden ved forskningsprosessen. Et dilemma i denne prosessen er ifølge Thagaard (2013) å konkretisere

hva som skal undersøkes og samtidig være fleksibel slik at prosjektet får muligheter til å utvikle seg i en uventet retning (s.51). Dette har jeg reflektert grundig over i prosessen med å utforme min problemstilling. Jeg ønsket en problemstilling som var åpen nok med hensyn til det empiriske materialet og samtidig presis nok til at den kunne gi retningslinjer for de metodiske og faglige valgene i undersøkelsen. Problemstillingen jeg valgte forankres i forskning gjort blant foreldre til barn med ASD. Thagaard (2013) skriver at det er viktig å vise til hvordan prosjektet kan bidra i forhold til tidligere forskning. Forskningen som er presentert i prosjektet viser at denne foreldregruppen opplever høyere nivå av foreldrerelatert stress og lavere mestring av foreldrerollen enn andre foreldregrupper (Karst & Van Hecke,2012, s. 247) Sentrale begreper i problemstillingen er derfor stress og mestring, et valg som er gjort med bakgrunn i funn jeg har gjort da jeg studerte tidligere forskning om temaet.

Thagaard (2013) påpeker at *«et overordnet mål for et forskningsprosjekt er å utvikle kunnskap som representerer et bidrag som er relevant i forhold til foreliggende kunnskap på området»* (s.52). En mer spisset problemstilling kunne kanskje tenkes å skape begrensninger for de analysene som materialet gir muligheter for. Dette forskningsprosjektet kan bidra til å belyse at gjennomføringen av TIOBA/EIBI ikke nødvendigvis samsvarer med faglige anbefalinger med hensyn til foreldreinvolvering. Flerregional fagprosedyre for EIBI (2014) ble utarbeidet nettopp på bakgrunn av at det meldes om store variasjoner i innhold, omfang og gjennomføring mellom norske helseforetak og helseregioner når det gjelder TIOBA/EIBI. Intensjonen med prosedyren er å sikre at førskolebarn med ASD får tilgang til TIOBA, av samme gode kvalitet, uavhengig av bostedskommune (Folkehelseinstituttet, 2014, s. 3).

I likhet med problemstillingen har intervjuguiden tatt utgangspunkt i teori om stress og mestring hos foreldre til barn med ASD. Kvalitativ metode ble vurdert som best egnet til å gi en dypere forståelse for de tema intervjuguiden omhandler og vurdert som mest relevant for studiens formål. For å kvalitetssikre intervjuguiden valgte jeg å gjennomføre et prøveintervju. Etter prøveintervjuet gikk jeg gjennom intervjuguiden på nytt og fjernet spørsmål som syntes å være overflødige eller dårlig formulert. For å kvalitetssikre intervjuet valgte jeg bruke lydopptaker. Hvert intervju ble transkribert ordrett like etter gjennomføring. Jeg har intervjuet fire foreldre som alle har barn med ASD. Tre mødre og en far. Det kan styrke oppgavens validitet at jeg har informanter av begge kjønn. En kan reflektere rundt hvorvidt dette er et lite antall informanter i forskningssammenheng. Alle informantene er gift eller samboere. Tre av dem har utdanning på mastergradsnivå og en av informantene har videregående utdanning. I tillegg har alle vært i fast jobb og eid sin egen bolig. Et

argument for at dette kan svekke oppgavens validitet er at det kan gi et begrenset innblikk i hvordan TIOBA/EIBI påvirker foreldres opplevelse av stress og mestring. Informantutvalget kan vurderes som lite representativt for et tverrsnitt av befolkningen. Jeg vil likevel hevde at ettersom jeg gjør en kvalitativ undersøkelse så kan de nærgående dybdeintervjuene gi nyttig og beskrivende informasjon.

Det kan både styrke og svekke oppgavens validitet at jeg ikke har hatt en posisjon innenfor det miljøet som studeres. Min kjennskap til TIOBA/EIBI har vært teoretisk forankret. Ikke praktisk. Det kan medføre at jeg overser eller ikke tilegner nok vekt i mine tolkninger til vurderingene som er gjort med hensyn til foreldre-involvering. En annen forsker med mer praktisk erfaring til metoden ville kanskje hatt en annen forståelse og tolkning. Dette påpeker også Thagaard (2013). Hun sier: *«Når forskeren er innenfor det miljøet som studeres får han eller henne et særlig godt grunnlag for forståelse av de fenomenene som studeres»* (s.206). På den andre siden hevder Thagaard (2013) at tilknytning til miljøet man forsker på kan medføre at forskeren overser det som er forskjellig fra egne erfaringer (s.206). Å ha kjennskap til miljøet kan altså være både en styrke og en begrensning. Thagaard (2013) påpeker også at når forskeren ikke kjenner miljøet som studeres er utgangspunktet for forståelse et annet (s.207). For å styrke oppgavens validitet i henhold til dette kunne jeg valgt å intervju enheten som gjennomfører TIOBA/EIBI i den aktuelle kommunen. Da ville jeg kanskje fått større innsikt i hvorfor gjennomføringen av TIOBA/EIBI avviker fra retningslinjene beskrevet i flerregional fagprosedyre for EIBI (2014). Da jeg tok kontakt med den kommunale enheten for å undersøke om de var interessert i en prat og hjelpe meg med å skaffe informanter, så fikk jeg beskjed om at de ønsket et større innblikk i mitt prosjekt og at de ville kontakte meg på et senere tidspunkt. Det gjorde de aldri, og dermed ble det vanskelig for meg å involvere enheten ettersom jeg var avhengig av framgang i prosjektet.

3.3.2 Reliabilitet

Thagaard(2013) skriver at reliabilitet er vurderingen av forskningens pålitelighet. Hun sier videre at: *«Reliabilitet kan knyttes til spørsmålet om en kritisk vurdering av prosjektet gir inntrykk av at forskningen er gjennomført på en pålitelig og tillitsvekkende måte»* (s.202). Seale (1999, s. 140) sitert i Thagaard (2013) beskriver to dilemmaer knyttet til forskningens reliabilitet. Han skiller mellom ekstern og intern reliabilitet. Ekstern reliabilitet innebærer at en annen forsker ville kunne komme til samme resultat ved å anvende de samme metodene. Seale (2002, s. 140) hevder at dette er vanskelig å oppnå i kvalitative studier (s.202). Intern reliabilitet knyttes til i hvilken grad data mellom forskere som arbeider innenfor samme forskningsprosjekt samsvarer. Dette innebærer at

forskeren må være konkret og spesifikk i sine beskrivelser for datainnhenting og analyse. Først da vil forskningsprosessen være mest mulig transparent (Thagaard,2013, s. 202).

For å kvalitetssikre data har jeg tatt opp alle intervjuene på bånd. Hvert intervju har blitt transkribert ordrett. For å skille informasjon som kommer fra empiri og informasjon som stammer fra egne tolkninger har jeg delt analysen i to deler. I første del presenteres resultatene. Her har jeg vist noen av spørsmålene som er blitt stilt og hva det enkelte intervjuobjekt svarer. I den påfølgende delen drøftes resultatene opp mot relevant teori. I begge delene brukes sitater fra informantene for at analysen skal være transparent.

3.4 Etiske spørsmål

Enhver forskning reiser en rekke metodiske og etiske spørsmål. I dette prosjektet intervjuer jeg mennesker i potensielt utfordrende livssituasjoner. Jeg stiller dem spørsmål av sensitiv karakter som handler om stress, opplevelse av foreldreferdigheter og mestring av foreldrerollen. Det stiller etiske krav til meg som forsker og gjort at jeg har reflektert mye over hvilken type informasjon jeg skal dele i dette prosjektet.

Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH,2016) har utarbeidet retningslinjer til bruk og hjelp i forskning. De etiske prinsippene må få stor plass i mine refleksjoner rundt arbeidet mitt med et forskningsprosjekt. NESH (2016) sier

«Forskeren bør vurdere og foregripe virkninger på tredjepart som ikke er direkte inkludert i forskningen». Både barnet med ASD, søsken, ektefeller/samboere og øvrig familie blir i denne sammenheng regnet som tredjeparter som ikke har gitt sitt samtykke.

Dette er i tråd med hva NESH (2016) sier om at *«Intervju, arkivstudier og observasjon fører gjerne til at forskeren får informasjon om langt flere personer enn dem som står i fokus for studien».*

Jeg ønsker ikke at forskningen min skal få uheldige virkninger for privatliv og nære relasjoner. Jeg er bevisst på viktigheten av at jeg forvalter den sensitive informasjonen jeg mottar, på en etisk forsvarlig måte. Jeg er opptatt av at det er foreldrenes opplevelser og erfaringer som skal belyses. Derfor stiller jeg få spørsmål direkte om barnet. For meg er det også viktig at foreldrenes deltagelse i denne undersøkelsen ikke skal oppleves som en ekstra belastning for de involverte. Thagaard (2013) sier at det er et viktig etisk prinsipp at deltagelse i et forskningsprosjekt ikke skal skade de som blir intervjuet (s.119). I arbeidet med dette forskningsprosjektet har det vist seg at ingen av mine informanter har gjennomført TIOBA/EIBI i tråd med fagprosedyren når det gjelder foreldreinvolvering. Et etisk dilemma for meg har vært å problematisere dette, uten at foreldrene som har deltatt i forskningen min skal føle at jeg problematiserer deres måte å være foreldre på. Det

reflekterer heller ikke deres engasjement i barna deres. Jeg må også være oppmerksom på å ikke devaluere deres utbytte av TIOBA/EIBI på tross av mulig mangelfull gjennomføring.

NESH (2016) sier videre

I noen tilfeller, for eksempel når forskeren observerer grupper og miljøer, kan det være vanskelig å ta hensyn til personer som ikke direkte har gitt samtykke, eller som aktivt har takket nei, men som likevel forblir i situasjonen.

I dette prosjektet har ikke barna som blir omtalt gitt meg direkte samtykke. Likevel blir jeg gitt informasjon om dem, deres diagnoser og utfordringer. NESH (2016) påpeker at

Forskeren har uansett ansvar for å sikre personvernet til dem som direkte eller indirekte er berørt av forskningsprosjektet. Undersøkelser kan foregå i små og gjennomsiktede miljøer, og da blir vernet av tredjepart spesielt viktig. Forskeren bør ta hensyn til mulige negative konsekvenser for tredjepart. Det er særlig viktig der sårbare informanter, slik som barn og mindreårige, er indirekte involvert i forskningen.

Foreldre som har, eller har hatt barn i TIOBA/EIBI er en del av et relativt lite miljø. Jeg har vært opptatt av å sikre at deres deltagelse i min undersøkelse ikke skal kunne gjenkjennes av andre i det samme miljøet. Dette har jeg gjort ved å endre på informasjon som direkte eller indirekte kan bidra til at andre i miljøet klarer å resonnerer seg frem til hvem de er. Jeg har også valgt å ikke informere om hvilken kommune denne undersøkelsen er gjennomført i.

3.5 Forskningsintervju som metode

Som påpekt tidligere så hevder Thagaard (2013) at intervju og observasjon er de to mest brukte metodene innenfor kvalitative fremgangsmåter. Intervjuundersøkelser er egnet til å gi forskeren informasjon om informantens opplevelser, erfaringer og selvforståelse (s.13). Thagaard(2013) sier at kvalitative studier fordrer at man vektlegger forståelse, snarere enn forklaring. Kvale & Brinkmann (2015) hevder at forskningsintervjuet går dypere enn den spontane meningsutveksling som skjer i hverdagen. Forskningsintervjuets tilnærming skal være spørre- og lytte orientert (s.22). I kvalitative studier kan intensive og dyperegående analyser gi muligheter for detaljert utforskning av sosiale prosesser. Antall informanter bør derfor ikke være større enn at det er mulig å gjennomføre omfattende analyser (s.65). I dette forskningsprosjektet vurderte jeg at fire informanter var tilstrekkelig for å belyse problemstillingen min. Antall informanter ble dermed ikke så mange at

dyperegående analyser ikke var mulig. Da min problemstilling er «Hvordan påvirker TIOBA/EIBI foreldre til barn med autismspekterforstyrrelse sin opplevelse av stress og mestring», så er det mer hensiktsmessig å ha få intervjuer for å oppnå enn nærhet i beskrivelsene av «på hvilken måte?», i motsetning til dersom forskningsspørsmålet mitt lød mer som «hvor mange foreldre opplever bedring i mestring og stress etter gjennomført TIOBA/EIBI». I en slik undersøkelse kan det tenkes at den kvantitative tilnærmingen er mer hensiktsmessig.

Forskjellige former for intervjuer tjener ulike formål. Forskjellen mellom de ulike intervjuoppsettene ligger i hvordan en velger å formulere spørsmålene. Et ustrukturert intervju vil gi forskeren frihet og fleksibilitet til å stille spørsmål underveis i intervjuet, uten å være bundet til intervjuguide og fastsatte svaralternativer. Det strukturerte intervjuet har lukkede spørsmål, med fastsatte svaralternativer. En slik tilnærming vil kunne bidra til at forskeren ikke kan utforske, eller følge opp de svar som blir gitt (Thagaard,2013, s. 97). Jeg har valgt å bruke et semistrukturert intervju i denne undersøkelsen for å sikre at jeg får informasjon som kan bidra til å belyse min problemstilling.

3.5.1 Intervjuguide

Thagaard (2013) viser til Rubin & Rubin sine grunnleggende prinsipper for hvordan vi utformer en intervjuguide. Intervjuguide inneholder hovedspørsmål, hvor temaene som vi ønsker besvart er beskrevet. Hvert tema introduseres med et hovedspørsmål for å sikre at vi får kunnskaper om de sentrale temaene i prosjektet. Etter hovedspørsmål kommer gjerne overgangsspørsmål som hjelper oss å bevege oss fra et tema til et annet. Oppfølgingsspørsmål er spørsmål som oppfordrer til mer informasjon. Her kan informanten inviteres til å gi mer nyanserte svar, til å utdype en mening i utsagnet sitt, eller til å gi mer informasjon (Thagaard,2013, s. 101).

Rubin & Rubin sitert i Thagaard (2013, s. 102) beskriver tre modeller som gir retningslinjer for hvordan en intervjuguide kan utformes. I dette prosjektet har jeg valgt at «tre-med-grener-modellen» gir den strukturen i samtalen som jeg ønsker. I denne modellen representerer stammen hovedtemaet, og grenene representerer de enkelte tema. Hvert tema utdypes med oppfølgingsspørsmål. Hovedtema i dette prosjektet er stress og mestring. TIOBA og foreldrerolle representerer de ulike greinene. Lazarus & Folkman`s definisjon av stress og mestring er lagt til grunn i prosjektet, og i utarbeidelsen av intervjuguiden var deres definisjoner sentrale. I lys av dette har jeg valgt å stille spørsmål hvor forhold ved både person og miljø vektlegges. Jeg stilte også en

rekke spørsmål for å belyse hvilke ressurser informantene selv opplevde at de hadde før TIOBA/EIBI.

En utfordring for meg i denne prosessen var å finne en balanse mellom å gå i dybden på hvert tema og å få dekket alle temaene i intervjuet. Jeg vurderte også å bruke «elv-med-sidestrømmermodellen». I denne modellen representerer elven hovedtema mens hver av sidestrømmene representerer temaer som kan dukke opp underveis i intervjuet. Jeg ser at denne modellen også kunne vært aktuell da den kanskje ville gitt rom for at intervjupersonene selv kunne brakt opp tema som jeg ikke hadde tenkt på (Thagaard,2013, s. 103).

Jeg har så langt det har vært mulig forsøkt å bruke åpne spørsmål i intervjuene.

Oppfølgingsspørsmålene har blitt formulert som; Kan du utdype? Vil du si litt mer om? Forstår jeg deg riktig dersom? Flere ganger i løpet av intervjuene opplevde jeg at informantene svarte på spørsmål som kom lengre ut i intervjuguiden. Jeg valgte likevel å stille disse spørsmålene på tross av at informantene allerede hadde svart på dem, da jeg oppdaget at dette bidro til at informantene utdypet tidligere svar. I starten av intervjuguiden hadde jeg spørsmål om alder, sivilstatus, antall barn og høyeste fullførte utdanningsnivå. Jeg stilte disse spørsmålene for å få en bedre forståelse av informantene sine ressurser og utgangspunkt. Jeg anså at den totale opplevelsen av stress kunne tenkes å være høyere dersom informanten var alene med omsorgen for barnet med ASD. Likeledes dersom informanten hadde flere barn under sin omsorg. Forskning jeg refererer til i denne undersøkelsen viser også at det kan være en sammenheng mellom foreldres utdanningsnivå og barnets fremgang i TIOBA/EIBI. Jeg har likevel valgt å bare gjengi deler av denne informasjonen, da jeg vurderte at den var så konkret at den kunne bidra til at informantenes anonymitet ble svekket.

I forkant av intervjuperioden foretok jeg et prøveintervju. Jeg valgte å intervju en bekjent som har barn med spesielle behov. Vedkommende har også kjennskap til TIOBA/EIBI gjennom eget yrke som spesialpedagog. Når jeg intervjuet h*n ble det klart for meg at jeg hadde for mange spørsmål i intervjuguiden min. Jeg hadde også endel spørsmål som h*n ikke forsto, eller klarte å svare på. Jeg måtte flere ganger forklare hva jeg mente og utdype spørsmål. Jeg ble bevisst på at jeg manglet en rød tråd i intervjuet. Intervjuet mitt var for fragmentert og spørsmålene for sprikende. I den reviderte utgaven av intervjuguiden hadde jeg derfor langt færre spørsmål og mer presise formuleringer.

3.5.2 Informanter

Thagaard (2013) hevder at spørsmålet om *hvem* forskeren skal få informasjon fra, innebærer å definere det utvalget undersøkelsen baserer seg på (s.60). Jeg har valgt deltagere som har erfaringer som er strategiske i forhold til problemstillingen min. Dette er foreldre til barn med autisme som har fulgt et TIOBA/EIBI- program når barnet har gått i barnehagen. Jeg har valgt å søke etter informanter som har barn tett i alder. Jeg ville ikke at det skulle være for lenge siden de hadde vært i TIOBA/EIBI programmet da studien fordrer at informantene evner til å være retrospektive. Jeg velger likevel å ikke oppgi alder på barna da det kan bidra til å svekke informantenes anonymitet.

Thagaard (2013) påpeker at en hensiktsmessig måte å fremskaffe informanter på er å rette en formell henvendelse innenfor en setting hvor man kan finne potensielle deltakere (s.61). For å få fatt i informanter til denne undersøkelse valgte jeg å kontakte Autismeforeningen i den aktuelle kommunen. De var hjelpelige og la ut informasjon om prosjektet mitt på deres hjemmeside. Etter noen dager ble jeg kontaktet av den første potensielle informant. Vi avtalte tid og sted for intervju.

Noen dager seinere fikk jeg en ny mail fra en potensiell informant. Hun ønsket mer informasjon om undersøkelsen og ville vite hva en deltagelse ville innebære for henne. Jeg sendte henne informasjonen, men hørte ikke noe mer. Jeg regnet derfor med at hun ikke ville delta. Den tredje informanten kontaktet meg når det var gått en uke. Han var positiv til deltagelse og vi laget en avtale for intervju. Etter to uker ble jeg på ny kontaktet av informant nr.2. Hun ville delta likevel og vi avtalte et tidspunkt. Nå hadde jeg tre informanter. Jeg ønsket i utgangspunktet fire informanter. I forskning-sammenheng er dette likevel å anse som få informanter og det vil dermed gi et relativt snevert nedslagsfelt.

Jeg kontaktet etterhvert en enhet som tilbyr TIOBA/EIBI i den aktuelle kommunen. Jeg fikk beskjed om at leder ved avdelingen ønsket mer informasjon om prosjektet mitt før de var villige til å vurdere å sette meg i kontakt med deres foreldregruppe. De ønsket mer informasjon om hvilke spørsmål jeg kom til å stille, antall spørsmål og lengde på intervju. Jeg svarte at jeg kom til å stille 25-30 spørsmål, rundt tema som TIOBA/EIBI, stress, mestring og foreldrerolle. De skulle vurdere min forespørsel etter ferien, og gi meg en tilbakemelding. De tok ikke kontakt med meg og jeg bestemte meg for å søke etter informanter gjennom andre kanaler. Thagaard (2013) støtter dette og sier at dersom forskeren ikke får tilgang til de miljøene og personene som er definert som relevant for problemstillingen må forskeren være forberedt på å finne en alternativ setting for undersøkelsen

(s.66). Da jeg ikke fikk flere informanter etter forespørselen min hos Autismeforeningen vurderte jeg å bruke snøballmetode for å finne den siste informant. Metoden innebærer å først kontakte personer som har de egenskapene som kan være relevante for problemstillingen. Deretter ber man disse personene om å navngi andre personer med tilsvarende egenskaper (Thagaard,2013, s. 62) Jeg valgte likevel å ikke bruke denne tilnærmingen da den medfører en rekke etiske problemer. Alle som deltar i et forskningsprosjekt skal gi sitt informerte samtykke. Ved å bruke snøballmetode ville jeg kunne få informasjon om foreldre og deres deltagelse i TIOBA/EIBI, uten at de hadde samtykket på forhånd. Jeg vurderte deretter å be Autismeforeningen i den aktuelle kommunen legge ut min forespørsel på nytt, men bestemte meg i stedet for å gå via bekjente. Vedkommende stilte seg positiv til å sette meg i kontakt med en potensiell informant og etter at den potensielle informanten hadde samtykket fikk jeg kontaktinformasjon som jeg kunne benytte. Jeg sendte informanten en mail og fikk positivt svar. Nå hadde jeg fire informanter.

Dalen (2011) påpeker at før forskeren skal bevege seg inn i forskningsfeltet må forskeren sikre seg tillatelse til å oppsøke de aktuelle informantene (s.31). Jeg meldte undersøkelsen inn til NSD (Personvernombudet for forskning) og fikk godkjenning til å søke etter informanter (se vedlegg nr.2). Informantene tok selv kontakt med meg via epost. I den påfølgende epost-korrespondansen ble informantene informert om undersøkelsens formål. Når jeg møtte informantene signerte de samtykkeskjema (se vedlegg nr.1).

3.5.3 Intervju

Det første intervjuet var det vanskeligste. Jeg var nervøs i forkant da jeg ikke hadde erfaring med å intervju noen. Det ble raskt klart for meg at min forforståelse om TIOBA/EIBI hadde påvirket intervjuguiden. Jeg hadde en forventning om at foreldrene jeg skulle intervju hadde hatt en aktiv rolle i barnets opplæring. Aktiv involvering av foreldre i barnets opplæring er beskrevet som en forutsetning for et fullverdig opplegg i både faglitteratur og i fagprosedyren til TIOBA/EIBI. Da den første informanten svarte meg at hun ikke hadde hatt en rolle i barnets opplæring ble jeg usikker på hvilken relevans resten av spørsmålene mine ville ha. Spørsmålene tok utgangspunkt i denne antagelsen. Jeg fortsatte å stille de spørsmålene jeg hadde utarbeidet i forkant selv om det ble tydelig at informanten ikke hadde deltatt i opplæringen. Jeg forsøkte å stille spørsmål om TIOBA/EIBI på ulike måter for å se om informanten hadde forstått spørsmålene skikkelig. Det ble derfor mange korte «nei» svar. Når jeg hørte gjennom intervjuet i etterkant oppdaget jeg at jeg ikke benyttet meg av flere muligheter til oppfølgingsspørsmål som kunne bidratt til større innsikt i informantens opplevelser.

Til det andre intervjuet var jeg bedre forberedt. Jeg hadde gått gjennom hele intervjuguiden på nytt og endret enkelte formuleringer slik at spørsmålet skal kunne ta høyde for ulike svar. Jeg vurderte at de fleste spørsmålene mine kunne brukes, men at de kanskje kom til å føre forskningen i en annen retning enn jeg hadde antatt i forkant. Selv om foreldrene ikke hadde deltatt i barnets opplæring så kunne jo denne informasjonen også ha forskningsmessig verdi.

Min neste informant ga meg fyldige og gode beskrivelser av opplevelse av stress og mestring både før, og etter TIOBA/EIBI. Jeg opplevde at jeg sto tryggere i rollen som intervjuer, og jeg klarte i større grad løsrive meg litt fra selve intervjuguiden, og stilte oppfølgingsspørsmål der hvor det var naturlig. Det gjorde også at det ble bedre flyt i samtalen.

I det tredje intervjuet ble informanten emosjonell. Hun begynte å gråte og ba om en pause. Vi snakket litt sammen mens opptakeren sto på pause. Jeg har valgt å ikke gjengi det vi snakket om i pausen da det ville vært et tillitsbrudd all den tid hun ba om en pause. Når hun var klar tok jeg på opptakeren igjen. Denne informanten viste mye følelser. Jeg syntes det var utfordrende å være i rollen som intervjuer når informanten viste mye følelser. Jeg hadde lyst til å trøste henne, samtidig som jeg måtte forbli i en nøytral rolle.

Det fjerde intervjuet mitt var det lengste. På dette tidspunktet var jeg bedre forberedt på ulike svar. Jeg klarte å stille enda flere oppfølgingsspørsmål. På slutten av intervjuet stilte jeg også spørsmål på nytt, eller ba informanten om en utdyping av de tema jeg ikke opplevde at jeg hadde fått fyldige nok svar på. Tre av fire intervjuer ble gjennomført på informantens arbeidssted. Dette fungerte fint og informantene fortalte at de syntes det var enklere å gjennomføre intervjuet når de ikke måtte reise noen steder. Den siste informanten ønsket å treffe meg på et annet sted av praktiske årsaker.

3.5.4 Transkribere

Å transkribere betyr å transformere. I en transkripsjon blir samtalen mellom to individ som er fysisk til stede, abstrahert og fiksert i skriftlig form. Stemmeleie, kroppsspråk, kroppsholdning og gester vil ikke fremtre umiddelbart for den som leser utskriften utenfor konteksten. Kvale & Brinkmann (2015) beskriver transkripsjoner som svekkede, dekontekstualiserte gjengivelser av direkte intervjusamtaler (s.204-205). For at gjengivelsene skulle bli så nøyaktige som mulig valgte jeg å bruke lydopptaker under intervjuene. På denne måten fikk jeg konsentrert meg om intervjuets emne og dynamikk. Jeg valgte å transkribere hvert intervju like etter at intervjuet var gjennomført slik at samtalen fremdeles var tydelig for meg. Hvert intervju varte i mellom 50-75 min, og

transkriberingen tok mye tid. Særlig det første intervjuet var tidskrevende siden jeg ikke hadde erfaring med transkribering fra før. Jeg opplevde likevel at jeg fikk bedre innsikt i datamaterialet gjennom denne prosessen, enn jeg kanskje ville gjort dersom andre hadde foretatt transkriberingen for meg. Flere av mine informanter snakket dialekt. For å unngå at deres dialekter skulle kunne føre til gjenkjennelse valgte jeg å transkribere alle intervjuene i bokmålsform. Jeg har transkribert samtalene så grundig som mulig, hvor jeg også har valgt å ta med alle følelsesuttrykk som latter, gråt, sukk, ehm..

3.6 Analyse

3.6.1 Temasentrert analyse

I følge Thagaard (2013) er det første trinnet i analysen å bli kjent med datamaterialet (s.158). Dette gjorde jeg ved å transkribere alle intervjuene selv og lese gjennom hvert intervju flere ganger. Jeg skrev ut og hengte opp alle intervjuene. Jeg delte så intervjuene opp i de tema som dannet utgangspunkt for intervjuguiden. Deretter benyttet jeg meg av åpen koding for å kategorisere data under de overordnede temaer. Thagaard (2013) beskriver åpen koding som en prosess hvor forskeren er oppmerksom og åpen for mønstre i data. Gjennom denne prosessen ønsket jeg å identifisere funn som var interessante knyttet opp mot oppgavens problemstilling. Jeg markerte de sitatene og beskrivelsene som fremhevet viktige poeng i materialet. Dette hjalp med meg kategoriseringen. Jeg noterte spørsmål til materialet og egne refleksjoner fortløpende i marginen. Deretter sammenlignet jeg de ulike delene av materialet. I løpet av intervjuprosessen og gjennom arbeidet med materialet dukket det opp nye tema og kategorier som var interessante for meg. Eksempel på disse temaene var ressurser og relasjoner hos det enkelte intervjuobjekt. Andre funn som ble aktuelle å se nærmere på var hvorvidt informantene hadde gjennomført TIOBA/EIBI slik som det er beskrevet av Green, Brennan & Fein (2002).

Thagaard (2013) skiller mellom personsentrerte analytiske tilnærminger og temasentrerte tilnærminger. Begge tilnærmingene kunne vært aktuelle i min undersøkelse. I en personsentrert tilnærming tar man utgangspunkt i de personene som vi har data om. Gjennom analyse, vurdering og tolkning utarbeider man en forståelse som kan gi grunnlag for personsentrerte tolkninger (s.158). I denne studien intervjuer jeg foreldre som er en del av et relativt lite miljø. Jeg har også et lavt antall deltagere med i studien. Jeg har vært opptatt av å ivareta mine informanter sin anonymitet, og vurderte derfor at en temasentrert tilnærming ville være best egnet. Thagaard (2013) støtter denne tenkningen og hevder at et hovedprinsipp innen personsentrert tilnærming er at det er lettere å

ivareta anonymitet i denne tilnærmingen når studien er utført innenfor flere miljøer (s.179). Jeg har valgt en temasentrert tilnærming, hvor særlig hovedtemaene som fremkommer av intervjuguiden har vært sentrale. Jeg har studert informasjon om hvert tema for alle informantene. Thagaard (2013) hevder at et hovedpoeng for en slik tilnærming er å gå i dybden på de enkelte temaene. Videre må informasjonen fra informantene sammenlignes slik at man kan oppnå en dypere forståelse av hvert enkelt tema (s.181). Thagaard (2013) sier videre at temasentrerte tilnærminger kritiseres for å ikke ivareta et helhetlig perspektiv. «*Når vi sammenligner utsnitt av tekster fra de ulike deltagerne i undersøkelsen, løsrives utsnittene av teksten fra sin opprinnelige sammenheng*» (s.181). Dette har jeg reflektert over i analyseprosessen og for å ivareta et mest mulig helhetlig perspektiv har den enkeltes utsagn blitt vurdert opp mot intervjuet som helhet. Jeg har også forsøkt å være bevisst på å vurdere beskrivelser av enkelte samhandlingssituasjoner, i forhold til det miljøet samhandlingen foregår i. Dermed vil analyser av sammenhenger mellom temaene, ifølge Thagaard (2013)gi grunnlag for en helhetlig forståelse av materialet(s.181).

4. Presentasjon av resultater

I dette kapittelet vil jeg presentere resultater fra fire intervju med foreldre som har barn med ASD som har fulgt et TIOBA/EIBI opplegg når barnet gikk i barnehage. De bor i ulike deler i kommunen og alle barna har gått i ulike barnehager. Det er samme autismeteam som har hatt oppfølging av alle barna, men med ulike kontaktpersoner. I analysen vil jeg benytte sitater fra informantene for å underbygge funnene.

4.1 Presentasjon av sentrale funn

4.1.1 Foreldres stress-symptomer

Den første kategorien belyser de fysiske og psykiske stress-symptomene som informantene opplevde i perioden fra bekymring for barnets utvikling oppsto til spesialisert hjelp i form av TIOBA/EIBI var på plass. Alle informantene beskriver både fysiske og psykiske stress-symptomer i denne perioden. De påpeker at de psykiske symptomene var mest fremtredende. Jeg ønsket å få informasjon om hvordan foreldrene opplevde perioden før tiltak var på plass, for å kunne sammenligne deres opplevelse av stress før og etter TIOBA. Informant nr.1 beskriver denne tiden slik:

Jeg gikk inn i en..jeg vet ikke om jeg kan kalle det en depresjon. Jeg var forferdelig nedfor i denne perioden. Barnet mitt har fått en alvorlig diagnose. Det er klart at man da begynner å lese om det. Og du blir mørkeredd av å lese om ting. Det var en tøff periode for meg.

Informanten hevder at stress-nivået var jevnt over høyt hele denne perioden. Mangel på søvn påvirket også den daglige funksjonen. Hun opplevde bekymringer for barnets fremtid. Hun beskriver disse tankene som krisemaksimeringstanker og sier:

Mest sannsynlig vil han ha behov for en eller annen form for hjelp resten av livet. Og hvem sørger for den hjelpen når vi ikke lenger er her? Det er egentlig den store generelle bekymringen. Og den er det ingen som kan svare meg på, sant?

Informanten beskriver denne første perioden som den mest krevende. Hun ønsket spesialiserte tiltak så raskt som mulig når barnet fikk en slik alvorlig diagnose, men opplevde at det tok lang tid å få

tiltak på plass. Selv om informanten forteller om gode møter mellom familien og hjelpeapparatet, i dette tilfelle BUP, Autismeteam og PPT, så tok ting lenger tid enn de først ble forespeilet. Den lange ventetiden ble en ekstra stress-faktor for familien. Jeg ønsket også innsikt i hvilke hendelser og situasjoner informantene selv opplevde som mest stressende i denne perioden. For informant nr.2 så var det ikke noen spesifikke hendelser, men den totale belastningen ved å ha et barn som ikke utviklet seg som forventet. Han sier:

Jeg vet ikke om det kan isoleres noen spesifikke hendelser eller situasjoner. Det er jo en enorm usikkerhet i, hva er dette for noe? Hvordan blir det fremover? Det er på en måte den kombinasjonen av det praktiske og det følelsesmessige, sant? Vi hadde jo også et lite barn til som vi skulle ta hånd om, så det er mye på en gang. Jeg tror det er totaliteten. Det er ikke noen spesifikke ting som spiller inn. Det er totaliteten mellom det, og møte en helt ny livssituasjon som er krevende.

Videre sier han:

Jeg har lest et sted at det å få et barn med funksjonshemming innebærer at man må gå gjennom de samme prosessene som det å miste et barn. Jeg kjenner meg igjen i det. Du må på en måte reetablere en følelse av hvor du står hen, og hva som er mulig, og altså det er veldig mye som påvirker deg, mentalt oppi dette.

Informanten forteller at han våknet tidlig i denne perioden, men at de psykiske stress-symptomene var mer fremtredende enn de fysiske, da i form av tanker og bekymringer. I likhet med informant nr.1 opplevde informanten også tanker og bekymringer vedrørende diagnose og barnets fremtid. Informanten ønsket å lese seg opp på ASD da han opplevde at han ikke hadde nok kunnskap om diagnosen til å håndtere sin nye livssituasjon. Han forteller at han opplevde en uoverensstemmelse mellom kravene i situasjonen han befant seg i og egne ressurser. Likevel ser han at han ikke burde søkt dette opp på nettet all den tid han ikke hadde kvalifisert personell å drøfte sine funn med. I sitatet under kommer dette frem:

Jeg brukte veldig mye tid i begynnelsen på å lese meg opp. Som ikke var noe bra idè. Som jeg vil anbefale folk å ikke gjøre. Det er bedre å forholde seg til faglige råd, for når du først åpner opp, og begynner å søke på ting der ute...uten å ha kvalifisert personale å diskutere

det med, så blir det en tung affære. Å sitte alene å lese om autisme er ikke en positiv opplevelse.

Når jeg spør informanten om stress påvirket hans søvn og matlyst hevder han at han ikke hadde en opplevelse av det, annet enn at han kanskje våknet tidligere enn normalt i denne perioden.

Informant nr.4 opplevde også tiden før tiltak som mest stressende. Hun sier:

Perioden før tiltak opplevdes som veldig frustrerende. Jeg var veldig lei meg. Å ha en unge som blir hentet i barnehagen som har slått, bitt og klort andre barn. Du skjønner ikke hvorfor. Hvorfor var han så «umulig»? Er det noe med barneoppdragelsen vår? Du går jo litt i deg selv og lurere på hva galt har vi gjort? Vi ville jo bare ha en unge som var lik de andre barna.

Informanten opplevde at stress kom til uttrykk gjennom vonde følelser som sorg, oppgittethet, tristhet og bekymringer for hvordan fremtiden ville bli. Hun opplevde også at de vonde tankene var konstante. I sitatet under så belyses dette:

De vonde tankene surrer hele tiden. Stress, sorg, tanker og bekymringer. Det er ikke noen av-bryter på dem. Det er kun hvis det er litt stress på jobben at jeg klarer å slå dem av. Men ellers i døgnet står de og surrer. De surrer litt bak i der hele tiden. Det kommer de alltid til å gjøre. Det er bekymringer som kommer når man har et barn som er litt utfordrende. Som du ikke vet om kommer seg i arbeidslivet, eller kan bo for seg selv.

Informantens fysiske stress-symptomer kom til uttrykk gjennom søvnvansker og kroppslig uro.

En av informantene opplevde tiden før tiltak var på plass som positiv. Hun hevder at hun ikke hadde en opplevelse av stress i denne perioden. Hun sier at hun opplevde det som positivt at barnehage, PPT og BUP tok hennes bekymringer i forhold til barnets utvikling på alvor. Jeg spør videre om hvilke hendelser eller situasjoner hun opplevde som mest stressende på dette tidspunktet. Hun svarer:

Det var egentlig bare hverdagene. Han var så utrolig aktiv. Han kunne løpe ut hjemmefra, gå inn i husene til fremmende mennesker. Han kunne bare forsvinne uten å bry seg om hvor vi var, eller løpe rett ut i gatene foran biler og sånn. Han hadde ingen sperrer for noe.

Hun forteller at hun følte seg tappet for krefter og sliten, men kjente på at hun måtte stå i det. Likevel har hun ikke en opplevelse av å ha hatt mange stress-reaksjoner. I sitatet under belyses dette:

Jeg har ikke hatt kjempemange stress-reaksjoner i forhold til barnet egentlig. Han er den han er, og det er mye utfordringer med han, men jeg prøver liksom å ikke tenke på fremtiden. Man må liksom bare ta ting som de kommer, og sånn sett så har jeg nok ikke følt på så mye stress som i forhold til mange andre vil jeg tro.

Informanten påpeker altså selv at hun bevisst har unngått å tenke på fremtiden. Videre beskriver hun sider ved sin personlighet som hun mener kan ha bidratt til at hun har sluppet mange stress-reaksjoner.

Alle informantene forteller at de har vært i jobb gjennom hele prosessen, med unntak av kortere perioder med sykemelding. De påpeker at dette har vært viktig for familiens stabilitet, og gitt dem en nødvendig pause fra utfordringene hjemme.

4.1.2 Mestring av foreldrerolle

Den neste kategorien jeg vil presentere er mestring av foreldrerollen. Flere av mine informanter forteller om vansker med å forstå og håndtere barnets adferd. Flere av informantene hadde også en opplevelse av at stress påvirket hvordan de opplevde seg selv som foreldre, samt hvordan de utøvde foreldrerollen. På bakgrunn av dette så vurderte jeg det som hensiktsmessig å belyse hvordan de opplevde å ha mestret foreldrerollen før TIOBA/EIBI tiltak var på plass. Dermed gir det rom for å kunne sammenligne deres opplevelse av seg selv som foreldre etter TIOBA/EIBI.

Alle informantene sammenlignet deres barns utvikling med jevnaldrende barn i deres omgangskrets. For flere av informantene ble dette tungt å kjenne på. Informant nr. 1 påpeker at hun syntes det var bittert at akkurat hennes barn skulle være blant prosentene i populasjonen som skulle få ASD. Hun sier:

Vi har et vennepar som har et barn på samme alder uten diagnose. Jeg har ikke lyst å høre om deres trivialiteter for å si det sånn. Når de har bekymringer for sitt barn så synes jeg det var tulle bekymringer. Barnet klarer seg jo fint. Det var kanskje noe av det jeg kjente på som

mest bittert. Det er ikke så mange som får autisme og så skal mitt barn være blant de som får det.

Denne sammenligningen med andres barn gjorde også informant nr.2. Han forteller at han opplevde situasjoner hvor han var sammen med andre barn som vanskelige. Han målte eget barns funksjonsnivå opp mot normalt-fungerende barn og det førte til ytterligere bekymringer for barnets utvikling og fremtidsmuligheter. Flere av informantene forteller at deres relasjoner ble påvirket av barnets utfordringer. De beskriver frustrasjon over at familie og venner ikke forsto hvilke utfordringer de sto i. Informant nr.4 påpeker dette. Hun sier:

Vennene de har forduftet alle sammen. Jeg synes at de i vennekretsen har trekt seg unna og står litt langt unna. De forstår kanskje ikke helt hva vi står i, og de forstår kanskje ikke helt hvorfor vi ikke kan gi så mye som før.

Jeg spør informanten om hun har forsøkt å snakke med vennene om hvordan hun opplever det. Hun svarer:

«Jeg vet ikke for vi har ikke diskutert det med dem. Jeg antar at de følte at det kanskje var litt enveis, at de måtte ta kontakt, og ja..det er veldig vanskelig».

Jeg ønsket å undersøke hvordan informanten opplevde forholdet til samboer. Hun forteller at samboerforholdet har stått på pause siden barnet ble født. Hun sier:

Jeg tror forholdet har holdt fordi vi er såpass voksne som vi er. Hadde vi vært yngre så tror jeg ingen av oss hadde orket å stått i det. Men nå ser vi at vi har behov for hverandre i hverdagen, og at vi må spille på hverandre.

Dette støttes av de andre informantene også. Alle mine informanter er enten samboende eller gift, og alle påpeker hvor viktig det har vært for deres mestring at de har vært to om utfordringer, bekymringer og stress. Sitatet fra informant nr. 2 belyser dette.

Jeg tror at det som har vært positivt for oss hele veien er at vi er to stykker. Det tror jeg er enormt viktig. Jeg tenker ofte på dem som er aleine med et barn med autisme, eller de som

har flere barn med samme diagnose. Det er veldig få du kan dele den prosessen og frustrasjonen med. Selv nærmeste familie. De skjønner det ikke. Du må leve inni boblen.

Tre av informantene forteller at de hadde skyldfølelse overfor barnet med diagnose. Informant nr.1 sier at både stress-belastningen ved å få et barn med spesielle behov, samt skyldfølelse påvirket hvordan hun opplevde seg som forelder. Hun sier:

Det er klart at det er masse skyldfølelse rundt det å få et barn med en alvorlig diagnose. Jeg mener det ligger en egoisme i det å få barn. Jeg ventet for lenge. Jeg var ..år, og mannen min var ..år. Hvordan har vår alder påvirket genene? Har det vært utslagsgivende? Skulle vi bare latt være? I tillegg var han prøverørsbarn. Skulle vi latt være? (...) Jeg kunne latt være. Det er klart at det tenker jeg på når vi har det som verst hjemme. Dette skulle jeg aldri ha gjort. For det blir for mye. Skyldfølelsen er en stor belastning.

Dette belyses ytterligere i utsagnet til informant nr.2. Jeg stiller spørsmålet: Opplevde du at stress påvirket hvordan du opplevde deg selv som forelder? Informanten svarte:

Ja, det tror jeg nok at det gjorde. Når man er forelder til et funksjonshemmet barn så er det veldig lett å føle seg utilstrekkelig. Det følte jeg. Du føler at du burde gjort noe annet. Kunne gjort mer, for at vi skulle kommet lengre. Følelsen av utilstrekkelighet har gått igjen gjennom hele denne prosessen.

Jeg ønsket videre å få innsikt i hvordan foreldrene selv opplevde at de mestret de daglige kravene som foreldrerollen til et barn med ASD krevde. Her kom det frem at særlig barnets autismespesifikke atferd, uforutsigbare atferd, og utagerende atferd har vært vanskelig å håndtere for alle informantene. Tre av informantene hadde ingen, eller begrenset kunnskap om ASD før TIOBA/EIBI og dermed har deres forutsetninger for å forstå barnets atferdsmønstre vært lav. Dette understrekes av informant nr. 4 hvor barnets utagerende atferd, særlig i barnehagen var en betydelig kilde til bekymring og frustrasjon. Informanten hevder at hun følte at hun ikke mestret å få ned frekvensen av denne atferden, og hun gruet seg til å hente barnet i barnehage da hun var redd for hvilke tilbakemeldinger hun skulle få fra ansatte og foreldre. Hun sier:

Den perioden når han startet i barnehagen var forferdelig. Vi hadde ikke lyst til å hente han igjen. For hvem hadde han klort i dag? Og hvem hadde han slått? Vi hadde ikke lyst til å

treffe de andre foreldrene fordi de ble frustrert når barnet deres ble angrepet. Vi vurderte å ta han ut av barnehagen fordi vi følte at..er det barnehagen som gjør noe feil? Er det vi som gjør noe feil? Hva er det her? Er det barneoppdragelsen vår? Vi forsto det ikke, og vi var tydelig på at vi ville ha hjelp til ungen vår.

Informant nr. 1 trekker frem barnets «meltdowns» og kroppslige uro som krevende å håndtere i forhold til oppdragelse av barnet. Han hadde vansker med å sitte stille og vandret mye fra rom til rom. Hun opplevde ikke alltid at hverdagen var håndterbar og sier at dette har gått i perioder. Særlig hus, hjem og egne behov har blitt prioritert mindre enn hun selv hadde ønsket.

Flere av informantene forteller at stress har påvirket hvordan de utøvde omsorg for barnet med ASD og eventuelle søsken. For informant nr. 3 så opplevde hun at når hun ble veldig sliten og stresset så påvirket dette humøret, og hvordan hun møtte barnet. Hun sier at hun i disse tilfellene kunne «bjeffe» litt ekstra til barnet, eller barnets søsken. Dette beskriver også informant nr.4. Hun sier:

«Stress påvirker hvordan jeg jeg møter han. Det gjør det. Jeg blir kortere mot han, og strengere når jeg blir stresset. Jeg har sikkert kjøftet helt unødvendig og. Han merker nok fort når jeg er stresset».

Det synes å være en overordnet enighet blant informantene at barnet med ASD har krevd og fått mer oppmerksomhet enn eventuelle søsken. Dette har igjen ført til dårlig samvittighet hos flere. Særlig informant nr.3 beskriver dette. Hun hadde flere andre barn, hvor ett av barna hadde lesevansker og trengte ekstra oppfølging. Informanten forteller at barnet selv har gitt uttrykk for at hun opplever å komme i andre rekke. Dette kommer frem i sitatet under:

Storesøster har vært misunnelig for at han har fått mer oppmerksomhet. Hun har jo egentlig trengt mye hun og. Hun har kraftig dysleksi, og å følge henne opp med lekser og utfordringer, det har kommet i andre rekke. Dette er noe av det jeg har kjent mest på. At jeg ikke har klart å følge opp de andre like godt som jeg hadde ønsket. Jeg har hatt, og har fremdeles mye dårlig samvittighet for de andre barna.

4.1.3 Opplevelse av egne ressurser

Flere av informantene beskriver vansker med å mestre foreldrerollen overfor barnet med ASD. Jeg vurderte det derfor som hensiktsmessig å belyse hvilken opplevelse de hadde av egne ressurser. Som jeg har påpekt tidligere i kapittelet så var alle mine informanter gift eller samboende. Alle

informantene har understreket at dette har vært en viktig for deres mestring i hverdagen. Informant nr.3 var den eneste av mine informanter som hadde utdanning innenfor pedagogikk. Hun beskriver dette som en ressurs i forhold til å forstå og håndtere barnets atferd. Informant nr.1 trekker frem alder som en viktig ressurs. Hun beskriver seg selv som godt voksen når hun fikk barnet, og at hennes alder bidro til at hun ikke var like usikker på seg selv som hun hadde vært i yngre alder. Hun sier:

Jeg visste hvor jeg skulle be om hjelp. Og hvem jeg skulle be om hjelp. Hvem jeg skulle klage til. Hvordan jeg skulle formulere meg. Jeg tenker at det kanskje var den viktigste ressursen. Selvfølgelig så var han jo et veldig ønsket barn. Det ligger jo en ressurs i det og. At man har ønsket noe.

Informant nr.2 støtter dette. Han hadde en opplevelse av seg selv og familien som ressurssterk. Han begrunner dette med at de var i stand til å håndtere et behandlingsapparat, i den forstand at de evnet til å sette seg inn i hva de ulike faginstansene kommuniserte, uten å oppleve at de ble passivt dratt med. De var i stand til å planlegge og styre egen hverdag, samt være med på dialogen med fagpersoner. Han sier at han opplevde at han mestret å kommunisere de krav og forventninger som familien måtte ha, og han hadde overskuddet til å være med i prosessen. I sitatet under så belyses dette:

Det har vært en ressurs å være to om dette, og å klare å kommunisere rundt det. Å klare å leve med at man står kanskje litt forskjellig i det. Det er viktig. Jeg tror nok at vi er ressurssterke. Vi er i stand til å håndtere et behandlingsapparat. Vi klarer å ha en dialog med apparatet, og sette oss inn i hva dette går på. Og ikke minst ha et overskudd til å være med i prosessen. Ikke bli passivt dratt med, men å ha evne til å sette krav og være til stede.

Stabile forhold over flere år til partner, ordnet økonomi, og avlastning ble også trukket frem som viktige ressurser for alle informantene. To av informantene hadde familie som stilte opp som avlastning. Informant nr.1 beskriver dette slik:

Jeg tror det er en ressurs hos meg og mannen min at vi har evnet til å se behovet for avlastning før vi ble for slitne. For veldig mange venter til ungene er større, og da vil de jo ikke på avlastning. Det er en helt annen kamp da. Når de er utslitt.

Alle informantene har hatt en opplevelse av seg selv som ressurssterke personer. Deres ressurser har vært både i form av utdanning, arbeidsforhold, økonomiske forhold, stabile samboerforhold eller ekteskap, samt egenskaper ved deres person. Alle informantene har vært tydelig på at det å stå i jobb har vært viktige for deres opplevelse av mestring i hverdagen. Selv om informantene beskriver at de tidvis har vært mer tilstede fysisk enn psykisk så har det å stå i jobb bidratt til de har følt at de mestret en viktig del av livet sitt. Å gå på jobb gjorde at de måtte legge tanker og bekymringer litt til side, og fokusere på arbeidsoppgaver. Flere beskriver arbeidstiden som en «pause fra autisme».

Når jeg spør om informantene kan beskrive hvilke ressurser de opplevde at de hadde som forelder før TIOBA/EIBI er særlig to av informantene tydelig på at evne til tilrettelegging, planlegging og gjennomføring av det som er planlagt har vært viktige egenskaper. For andre har en positiv holdning vært viktig. Informant nr. 3 beskriver noen av hennes ressurser slik:

«Jeg var, og er tålmodig, positiv og løsningsorientert. Jeg offer og okker ikke så mye. Jeg prøver heller å se hva som er positivt. Jeg har evnet til å ta han for den han er».

Selv om mine informanter har hatt en opplevelse av seg selv som ressurssterke så rapporterer alle at de ikke mestret balansen med å ivareta egne behov parallelt med barnets behov. Særlig uttrykket «dette må jeg bare stå i» har gått igjen i deres beskrivelser. Informant nr. 2 forteller at egne behov har blitt skubbet unna og han har gått på akkord med seg selv. I sitatet under så belyses dette ytterligere:

I livet så skjer det ting, og du må bare stå i det. Du kan ikke rømme fra det. Du kan ikke bare sette dette barnet til side og si, nå klarer jeg ikke håndtere denne ungen lengre. Det er ditt barn. Dette er noe du må prioritere. Det er jo en tøff jobb, men samtidig så er det ditt barn.

Jeg ønsket å undersøke om hvorvidt informantene opplevde hverdagen håndterbar. Dette var før TIOBA/EIBI ble introdusert. For informant nr.4 så opplevde hun hverdagen som håndterbar fordi hun hadde ikke noe annet valg. Hun sier:

«Hverdagen var håndterbar fordi vi ikke hadde noe valg. De påstår man ikke får mer enn man kan mestre, men det var da svært så mye vi skulle måtte mestre da».

Videre sier hun:

Vi fikk ting til å gå rundt. Men det gikk på bekostning av venner og familie. Bursdager og ferie med storfamilien var bare til å glemme. Vi må ha våre rutiner, sånn at vi klarer å overleve. For vi skal overleve ferien og vi skal overleve resten av året.

Informant nr.1 forteller at hun heller ikke alltid opplevde hverdagen som håndterbar i denne perioden. For henne ble det en viktig strategi å være i fysisk aktivitet. Når hun ikke var i aktivitet så ble hun fortere lei seg, og terskelen for å håndtere ting som var vanskelig gikk ned. Særlig barnets meltdowns var vanskelige for henne å håndtere. Hun beskriver barnets meltdowns som episoder hvor barnet reagerer med kraftige følelsesuttrykk på tilsynelatende hverdagslige hendelser.

Informant nr.3 forteller også om utfordrende hverdager. Selv om hun følte hun fikk det til likevel. Hun forteller om situasjoner hvor barnet hadde raserianfall i lengre tid og hvordan tilsynelatende små hendelser kunne føre til at barnet slo, sparket og gråt i en time. Hun trekker frem at hun har hatt en opplevelse av å forstå barnet. Dette har bidratt til at hun har opplevd hverdagen som håndterbar. Hun sier:

«Jeg har jo forstått han hele veien. Han har jo hatt dårlig språk, og han kunne jo begynne å snakke om noe som de fleste ikke forsto. Likevel har jeg alltid klart å finne ut hva han egentlig mente».

For informant nr.2 så var jobb en viktig årsak til at han opplevde hverdagen som håndterbar. Han beskriver det slik:

Jeg tror nok at følelsen av å mestre jobben oppi det hele var viktig. På jobb kunne jeg legge alt dette bak meg. Jeg kunne distansere. Jeg fikk mulighet til å gå inn i en annen rolle, og fikk en pause fra det. Det bidro nok til at jeg håndterte hverdagen bedre.

4.1.4 TIOBA/EIBI

I det foregående har jeg belyst hvordan informantene har opplevd hverdagen sin før spesialiserte tiltak i form av TIOBA/EIBI var på plass. I det neste vil jeg derfor belyse hvordan informantene har opplevd hverdagen når barnet fikk tilbud om tiltaket, samt hvordan dette påvirket deres hverdag og familieliv. Den neste kategorien jeg vil presentere er: TIOBA/EIBI. I denne kategorien er det flere underpunkter som jeg vil belyse. Dette er punkter som: oppstartfasen med TIOBA, forventninger til resultatet, foreldremedvirkning, og hvorvidt informantene har hatt en opplevelse av at TIOBA/EIBI har bidratt til å øke eller redusere deres opplevelse av stress og mestring i hverdagen.

Tre av informantene forteller at de opplevde å få tilbud om TIOBA/EIBI raskt når barnet først ble meldt opp til PPT. En av informantene forteller at hennes barn måtte vente et halvt år lengre enn hun først ble forespeilet på grunn av at sakkyndig vurdering fra PPT tok så lang tid å ferdigstille. Hun beskriver denne ventetiden som en ekstra belastning.

For å få et innblikk i hvordan informantene opplevde den tidlige fasen med TIOBA/EIBI spør jeg: Hvordan opplevde du oppstartsfasen med TIOBA/EIBI?

Informant nr.1 beskriver denne fasen slik:

«Jeg husker vi fikk en tjukk lefse. Jeg lurte på om den het EIBI. Og jeg ble veldig overveldet over alle detaljene og rigiditeten i programmet».

Videre sier hun:

«Jeg syntes det hele var veldig overveldende, og barnet ble sliten. For det er klart at det er ganske intense treningsøkter han hadde i barnehagen. Han ble veldig sliten i denne perioden».

Informant nr.3 forteller også at hun fikk endel informasjon fra ulike brosjyrer. Hun sier videre at hun leste om TIOBA/EIBI på nettet og oppdaget at metodikken var omdiskutert. Dette belyses i sitatet under:

Jeg så jo at det var en omdiskutert metode dette her. At noen mente dette var for hunder. At det var så vondt for dem som ble ut satt for denne treningen. Det står endel skremselspropaganda. Samtidig så leste jeg at det var gode effekter, og at nyere forskning støttet denne tilnærmingen til autisme. Så vi fikk endel informasjon ja. Jeg syntes det hørt ut som et godt tilbud.

I lys av dette ønsket jeg å få innsikt i hvilke forventninger foreldrene hadde hatt til resultatet av TIOBA/EIBI. Her kom det frem ulike svar. Noen hadde hatt mer forventninger enn andre.

Informant nr. 1 sier:

Jeg begynte å lese om TIOBA/EIBI, og opptil 50 % blir helt selvstendige, ikke sant? Det ble justert ned ganske kjapt. For det er i et helt lukket miljø, omtrent. At de bare sitter og øver på ferdigheter som knapt kan generaliseres. Men jeg har jo fremdeles forventninger om at

han kan nå et visst nivå. Men tidligere hadde jeg nok forventninger som var urealistiske fordi man leser om barn som..men jeg tenkte jo og på den andre 50% som ikke oppnådde ferdighetene selv om de har trent like mye liksom. Men jeg har jo hørt om barn, det har vært i de samme miljøene, med omtrent samme forutsetningene, samme diagnose innenfor spekteret, som har samme type eller mengde trening, hvor den ene blir selvstendig, og den andre aldri får språk engang. Så forskjellene innad er jo veldig individuelle. Så jeg hadde vel kanskje en forventning om at han skulle få mer språk i dag enn det han har.

Informant nr.2 forteller også om høye forventninger i den tidlige fasen og han begrunner disse forventningene med at han har lest om andre barns gode resultater på nettet. Han sier:

«Når man setter seg ned og leser om dette så er jo det dette som har vist seg å fungere på mange måter, ikke sant?»

Samtidig så sier informanten at det er vanskelig å skille på hva som er forventninger og hva som er ønsker. For han ble det viktigste likevel at det måtte være en fremgang. Dette belyses i sitatet under:

Det er nesten umulig å si hvor man ønsker å komme hen. Men det viktigste vi opplevde i dette var, og det ble så lett at du sammenlignet med andre barn, på samme alder. Men det viktigste vi sa til oss selv var at vi må føle at det er fremganger hele tiden. Sant? Det er utvikling. Det går riktig vei.

Informant nr.4 hevder at hun ikke hadde forventninger til resultatet. Hun hadde heller ikke lest så mye om TIOBA/EIBI i forkant. Hun sier:

«Jeg hadde ikke noen forventninger i forkant. Jeg var villig til å prøve alt for at han skulle få en bedre hverdag. Jeg visste ikke hva annet vi kunne prøve, og det var dette de anbefalte».

Jeg ønsket videre å undersøke om informantene merket endringer i barnets atferd i oppstartsfasen. Informant nr. 4 forteller:

(...) Ja. Det jeg merket var jo at når TIOBA/EIBI kom inn i bildet så gikk frekvensen med uønsket atferd ned. Han slo, sparket og bet ikke like mye lengre. Så det ble liksom roligere etterhvert som TIOBA kom inn i bildet.

Et fullverdig TIOBA/EIBI (jmf. Green, Brennan & Fein, 2002) program fordrer at foreldre jobber med å generalisere de ferdighetene barnet tilegner seg i barnehagen til andre miljøer som barnet ferdes i. Jeg vurderte det derfor som hensiktsmessig å belyse hvor involvert foreldrene selv opplevde de hadde vært i opplæringen. Her svarte alle informantene at de ikke opplevde at det ble forventet at de skulle trene på ferdigheter med barnet hjemme. Jeg velger å vise hva alle fire informantene svarte på dette spørsmålet da deres svar blir en vesentlig del av drøftingen i neste kapittel. Jeg spør informant nr.1 opplevde du at det var ønskelig at dere skulle jobbe med å generalisere disse ferdighetene hjemme? Informant nr. 1 sier:

Nei, det ble ikke lagt noen krav til oss sånn sett. Og på en måte er jeg glad for det. For vi hadde nok. Men jeg hadde nok ønsket selv at jeg hadde vært flinkere til å jobbe helt konkret med det. Vi har gjort noe, for all del. Vi har brukt mye bilder, og vært ganske strukturerte på rutiner. Det har vi jo gjort, men vi har nok ikke vært så strukturert som et TIOBA opplegg forutsetter. Det er klart, leser du de studiene som sier at opptil 50% av ungene blir selvstendig så er det jo de som har trent 1.1 40 timer i uken. Det er jo ingen som gjør det.

Jeg spør igjen: Men opplevde du at det ble forventet at dere skulle være delaktige i opplæringen?
Informanten svarer:

«Ja, de forventet nok at vi skulle være delaktige i den grad..det forutsetter jo et samarbeid, men de var veldig tydelige på å bare la barnehagen gjøre dette. Først og fremst».

Dette støttes av informant nr.3. Hun sier:

Vi mottok ikke noe opplæring fra TIOBA/EIBI teamet. TIOBA/EIBI var noe som foregikk i barnehagen. Vi fikk månedlige oppfølgingsmøter hvor de fortalte hva de hadde jobbet med, men hva de jobbet med fra dag til dag fikk ikke vi med oss. Så de hadde sin greie.

Videre spør jeg: Men de ferdighetene som ble lært i barnehagen. Var det ønskelig at de ble jobbet med hjemme?

Informanten svarer:

Nei, og det var litt deilig. At vi slapp å forholde oss til den opplæringen i det hele tatt her hjemme. Jeg syntes at det var veldig fint at det ikke var noen krav. De sa: vi holder på med

TIOBA i barnehagen, og så er det sånn. Det er jo ganske få timer fra man kommer hjem fra barnehagen til man skal legge seg, og det hadde vært veldig stress hvis man skulle følt på at man skulle lære, ja så det tror jeg hadde blitt stressende hadde jeg blitt pålagt sånne oppgaver. Det tror jeg. Men det ble jeg ikke.

Informant nr.4 bekrefter også at hun har vært lite involvert i barnets opplæring. Dette kommer frem i sitatet under:

Vi var veldig lite involvert. Fordi at vi fikk beskjed om at dette er noe han skal trene på i barnehagen. Og så trener vi jo hele dagen der. Så vi fikk beskjed om at han trener så mye i barnehagen at dere skal bare være foreldre. Ikke tenk på det her. Dere kommer til å merke det.. og vi involverer dere med at vi forteller dere hva vi holder på med sånn at dere kanskje kan ha det i bakhodet. Så vi var veldig involvert på sidelinjen i hva som foregikk, men vi var ikke involvert i selve treningen slik at vi trente selv med han.

Informant nr.2 forteller også at han ikke hadde en opplevelse av at det ble forventet at han skulle trene på å generalisere ferdigheter hjemme. Når jeg ber han anslå hvor mange timer i løpet av uken han hadde fokus på TIOBA/EIBI svarer han:

«Vi jobbet veldig lite med dette hjemme, og jeg opplevde ikke at det ble forventet at vi skulle jobbe mer heller».

Informanten påpeker likevel at han hadde hatt egne forventninger om hvor mye han skulle trene med barnet. Dette kommer frem i sitatet under:

Selv om det ikke ble forventet så mye så har du en egen forventning til deg selv. Du vil gjerne bidra. Du ønsker å bidra. Du ønsker å øve med han. Du ønsker å vite hva er det dere holder på med? Hva kan vi bidra med? Men jeg opplevde ofte på de møtene hvor vi fikk status, så var vi veldig..dette kan vi jobbe med. Dette kan vi jobbe med hjemme. Å bruke bilder, sant? Dette kan vi jo bruke hjemme og. Men vi har i liten grad klart å komme i gang med dette.

Videre sier informanten:

Men vi har jo jobbet med ting uten å være sånn.. Du har fokus på det ubevisst. Selv om du ikke sitter deg ned klokken fem hver ettermiddag, og har en sånn session. For det klarer du ikke, og det er heller ikke verdien tror jeg. Jeg tror meningen..ønsket deres er at du skal ha en bevisst holdning til det, og kanskje dra det inn når man lever livet.

Informanten forteller også at han har kjent på følelse av å ikke strekke til. Han beskriver de første årene med TIOBA/EIBI som enormt intensive og han kjente på følelse av utilstrekkelighet.

Han sier:

TIOBA/EIBI er et såpass krevende opplegg å følge at enten du vil eller ikke, som foreldre, blir dratt inn i det. Men det er klart at du kan ikke, hverken for barnet sin del eller din egen del, drive en sånn 24/7 TIOBA greie, der du hele tiden skal ha fokus på oppgaver, trening og mestring. Du må også, eller har et behov for at barnet får slappe av. Jeg tror at du i størst mulig grad må stole på at fagpersonell tar seg av den biten. Innenfor de rammene de har. Mens når du er forelder så kan du ikke drive en fortsettelse av den TIOBAEN, selv om det selvfølgelig er viktig å bygge videre på den jobben de gjør».

Det neste spørsmålet jeg valgte å stille var tenkt å belyse om informantene opplevde hverdagen sin som håndterbar når de hadde TIOBA/EIBI som tiltak. Her svarte alle at de opplevde hverdagen som håndterbar.

Informant nr.2 bekrefter dette.

Ja, jeg opplevde hverdagen som håndterbar. Det er jo noe med at det meste skjer i barnehagen. Vi var på møter med barnehagen annenhver måned og møter med PPT og en utvidet gruppe, så det der var bare noe som rullet og gikk. Det var ikke så stor forskjell egentlig.

For informant nr.1 så var også hverdagen med TIOBA/EIBI håndterbar. Hun sier:

(...)Ja, jeg opplevde hverdagen som håndterbar. Og så opplevde jeg at jeg kunne senke skuldrene litt for nå får han den hjelpen som er anbefalt. Som barn med hans diagnose skal ha. Så da roet jeg meg litt på det.

På samme spørsmål svarte informant nr.4 følgende:

«Ja, jeg opplevde hverdagen som håndterbar. Det var jo TIOBA/EIBI som reddet oss, tror jeg».

Når jeg ber henne utdype hva hun mener sier hun:

Det er jo liksom det med den utfordringen som vi hadde fra før, ikke sant? Lite språk, og masse frustrasjon. Lite forståelse for hva andre barn holdt på med. Med TIOBA/EIBI så fikk han jo et språk, og han fikk en dagtavle hvor han fikk bilder på hva de skulle gjøre i løpet av dagen. Da slapp han de brå overgangene. Han fikk en ny hverdag i barnehagen, og det reduserte stress både i barnehagen og hjemme.

Jeg ønsket å undersøke om informantene opplevde at TIOBA/EIBI hadde fokus på foreldrestøtte. Med foreldrestøtte mente jeg om hvorvidt foreldrenes forutsetninger og motivasjon for å delta ble kartlagt i forkant eller underveis i programmet. Ingen av foreldrene rapporterte om dette. Alle informantene fortalte at fokuset i TIOBA/EIBI dreide seg om barnets fremgang.

Tidligere i intervjuet stilte jeg spørsmål med utgangspunkt i å undersøke hvordan foreldrene opplevde seg selv i foreldrerollen. Jeg ønsket å belyse dette for å kunne sammenligne deres opplevelse av seg selv som foreldre både før og etter TIOBA/EIBI. For å undersøke om informantene hadde en opplevelse av å ha utviklet nye foreldrestrategier gjennom TIOBA stilte jeg følgende spørsmål: Har TIOBA/EIBI bidratt til å styrke din opplevelse av dine egne foreldreferdigheter, eller bidratt til at du har utviklet nye foreldrestrategier? Informant nr.1 var usikker på om TIOBA/EIBI i seg selv hadde bidratt til dette, men hun påpeker at hun har utviklet nye strategier etter at de begynte med TIOBA/EIBI.

I seg selv? Det vet jeg ikke. Men vi har nok utviklet nye strategier. For eksempel dette her med å aktivisere han. Når han begynner å bli urolig. Skjerming når han trenger det. Kunne se når er det vi kan se en meltdown komme. Du blir jo mer obs på ting. Så lager man seg strategier ut fra det man får lærdom om. Og vi har jo fått veiledning fra TIOBA/EIBI teamet som driver med dette. Så, ja absolutt.

Informant nr.2 hevder at TIOBA/EIBI ikke har bidratt til å styrke hans opplevelse av egne foreldreferdigheter, men i likhet med informant nr.1 har også han tilegnet seg nye foreldrestrategier som følge av å inngå i TIOBA/EIBI. Dette har vært strategier som bruk av bilder, samt teknikker for å håndtere ulike situasjoner.

Informant nr.4 har heller ikke en opplevelse av at TIOBA/EIBI har bidratt til at hun har endret syn på seg selv som foreldre. Men i likhet med de andre informantene har hun fått nye strategier i hverdagen som hjelper henne i foreldrerollen. Informanten trekker også frem bruk av bilder som eksempel på en slik strategi. Informant nr.3 bekrefter også at hun har blitt mer bevisst på barnets autismspesifikke atferd og lært at hun kan utfordre barnet på de områdene hvor barnet viser rigid atferd.

I det foregående har jeg stilt spørsmål for å belyse hvordan informantene opplevde tiden før TIOBA/EIBI. Videre har jeg stilt spørsmål for å undersøke hvor involvert foreldrene har vært i barnas opplæring. Jeg har også stilt ulike spørsmål for å kartlegge hvilke nye foreldrestrategier de har utviklet som følge av TIOBA/EIBI. I det følgende stiller jeg spørsmål for å avdekke hvordan TIOBA/EIBI påvirket foreldrenes opplevelse av stress, samt hvorvidt barnets deltagelse i programmet har bidratt til at foreldrene mestrer mer i hverdagen nå, enn tidligere.

Informant nr.1 svarte følgende på spørsmålet; hvordan påvirket det å følge opp TIOBA/EIBI din opplevelse av stress i hverdagen?

I seg selv, så tenker jeg at det å følge opp TIOBA/EIBI er ganske krevende. Derfor har vi nok ikke klart det så godt som jeg hadde ønsket, sånn på hjemmebane. Men jeg var veldig rolig på at han fikk så god oppfølging i barnehagen at jeg vet ikke hvor stor forskjell det hadde gjort om vi hadde hatt et kjempestrengt regime hjemme.

Informant nr.3 påpeker noe av det samme. Hun sier:

Nå fulgte jo jeg ikke opp TIOBA/EIBI noe særlig. Det var heller litt motsatt. At endelig kommer det noen som skal hjelpe han med sine ting. Sa, ja på den måten reduserte TIOBA/EIBI stress. Nå er det noe som skjer rundt han. Som skal hjelpe han til å fungere bedre.

Dette støttes ytterligere av informant nr.2. Informant nr.2 opplevde også at TIOBA/EIBI reduserte stress nettopp fordi barnet fikk spesialisert hjelp. I sitatet under så belyses dette:

Nå har jeg nærmest ikke levd med dette uten TIOBA/EIBI siden barnet fikk tilbudet om det så tidlig. Så det er vanskelig å si for meg hvordan jeg hadde hatt det uten. Men det som jeg

tror har redusert stress er at jeg følte at vi var inne i et opplegg. Som etter min mening er det beste som finnes. Eller et av de beste. Du føler deg godt styrt. Du føler at de som jobber med barnet i hverdagen vil det beste for han. Og da kan du ikke forlange mer. Det i seg selv er stressreducerende.

Videre påpeker han et annet vesentlig moment.

Jeg tror jeg hadde følt mye mer stress dersom vi bare hadde satt han av i barnehagen. Og han bare hadde gått inn der. Og de bare..jaja, du får bare sitte i det hjørnet her mens vi andre...du får være med på det du klarer, og resten får du bare la være. Da hadde det vært mye mer stress. Vi var i et kjempeopplegg som krevde mye av oss, men vi var trygg på at, gitt den situasjonen vi var i, så var dette den beste løsningen. Så jeg tror nok helt klart at det har vært stressreducerende.

Informant nr.4 forteller at TIOBA/EIBI har bidratt til at hun har fått en helt annen forståelse for barnets utfordringer. Hun påpeker at denne forståelsen, sammen med de rutinene og strategiene som TIOBA/EIBI teamet bidro til å innføre har vært stress-reducerende for henne. Jeg følger opp med å spørre om informantene opplever å mestre mer i forhold til barnets autismespesifikke atferd, nå enn tidligere. Hun svarer:

«Det har jo faktisk gjort at vi forstår hvorfor han gjør som han gjør. Og at han kanskje har andre antenner. Hvordan han ser på ting. Det er jo ting som har kommet med TIOBA/EIBI».

4.2 Oppsummering av sentrale funn

Tre av informantene beskriver perioden fra bekymring oppsto til spesialisert hjelp i form av TIOBA/EIBI var på plass som den mest stressende perioden. Alle informantene beskriver fysiske og psykiske stress-symptomer. Likevel synes det å være enighet blant informantene at de psykiske stress-symptomene var mest fremtredende. For særlig en av informantene kom dette til uttrykk gjennom depressive symptomer. Tre av informantene beskriver også følelser som sorg, bitterhet, oppgitthet og fortvilelse. Alle fire informantene uttrykker bekymring for barnets fremtidsmuligheter. Den nye livssituasjonen medførte både følelsesmessige og praktiske utfordringer. For to av informantene så var også skyldfølelse en betydelig belastning. Videre er det flere av informantene som hadde en opplevelse av at stress påvirket hvordan de opplevde seg selv som foreldre.

Alle fire informantene synes å være enige om at barnets autismespesifikke atferd var utfordrende å håndtere. Likevel påpeker en av informantene at hun opplevde at hun mestret dette, på tross av de utfordringene det medførte. Hun begrunner dette med at hun hadde kunnskap om autisme gjennom egen utdanning. For en av informantene så var barnets utagerende atferd så vanskelig å håndtere at hun gruet seg for å hente barnet i barnehagen i frykt for hvem barnet hadde utagert mot.

Flere av informantene hevder at deres relasjoner har blitt påvirket i negativ forstand etter at de fikk et barn med ASD. Særlig vennsforhold har endret seg og en av informantene opplevde å miste de fleste vennene sine.

Alle fire informantene hadde en opplevelse av seg selv som ressurssterke. Deres ressurser har vært i form av utdanning, arbeidsforhold, økonomiske forhold, stabile samboerforhold eller ekteskap, samt egenskaper ved deres person. Alle informantene er enten gift eller samboende. De påpeker at dette har vært viktig for familiens stabilitet og mestring av den nye livssituasjonen. Videre trekker de frem at det å stå i jobb har vært viktig for deres opplevelse av mestring i hverdagen.

Ingen av informantene hadde kunnskap om TIOBA/EIBI i forkant. To av dem hadde forventninger til barnets resultater. Særlig i forhold til kommunikasjonsferdigheter. Likevel påpekes det at det viktigste var at det var noe fremgang, og at ikke barnets utvikling stagnerte.

Ingen av informantene har opplevd at det har blitt forventet at de skulle jobbe med å generalisere barnets ferdigheter hjemme. Samtlige forteller også at de ikke har deltatt direkte i barnets opplæring. Flere av informantene påpeker at det hadde medført mer stress hos dem dersom de hadde blitt pålagt dette hjemme. Alle informantene har deltatt på samarbeidsmøter med veiledende enhet fra kommunen.

Selv om informantene synes å være enige om at TIOBA/EIBI ikke har bidratt til at å styrke deres opplevelse av egne foreldreferdigheter så rapporterer alle at de har fått bedre kunnskap og forståelse for autisme, barnets atferd, samt utviklet nye foreldrestrategier etter at de fikk tilbud om TIOBA/EIBI. Det har bidratt til at informantene har opplevd at det har vært stress-reduserende å inngå i programmet.

5. Drøfting av sentrale funn

Jeg vil i det neste drøfte sentrale funn opp mot undersøkelsens teoretiske rammeverk.

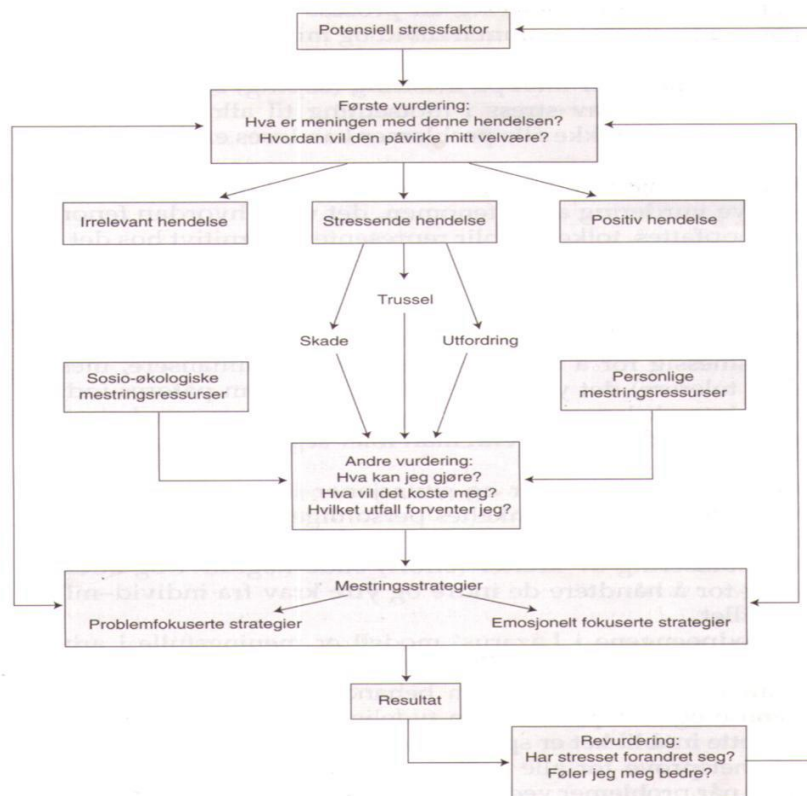
5.1 I påvente av diagnose

Martinsen et.al (2016) påpeker at autismespekterforstyrrelse (ASD) er en gjennomgripende og livslang funksjonshemming som påvirker sentrale utviklingsområder som persepsjon, kommunikasjon, sosialt samspill, sosial utvikling, kognitiv utvikling, samt utvikling av språk (s.14). I følge rapporten *Identifisering, diagnostisering og behandling av førskolebarn med autismespekterforstyrrelse* (2012) kom det frem at gjennomsnittsalder for ASD diagnose i Norge er 46,4 måneder. Man kan merke seg at gjennomsnittet for når foreldrene ble bekymret for barnets utvikling var ved 17,7 måneder, med en variasjon fra 0 til 36 måneder (Munkhaugen & Larsen, 2012, s. 12). Det indikerer at foreldrene har vært bekymret for barnet sitt i lang tid før barnet blir diagnostisert med ASD. Dette samsvarer med mine funn. Alle mine informanter bekrefter at de opplevde bekymring for barnets avvikende atferd og funksjonsnivå i lengre tid før diagnose forelå og tiltak ble iverksatt. Videre beskriver tre av informantene perioden fra bekymring for barnets utvikling oppsto, frem til spesialiserte tiltak var på plass, som den mest stressende perioden. Informantene begrunner dette med at de opplevde at barnet ikke utviklet seg som forventet. Alle barna hadde vansker med samspill, forsinket språk, og viste tegn til rigid atferd.

5.2 Irrelevant, stressende eller positiv hendelse

Gjennom svangerskapet er det naturlig at man danner seg tanker om hvem barnet er, og man kan ha ønsker og forventninger til barnets fremtid. Når barnet får en alvorlig diagnose så settes disse forventningene på prøve. Man må håndtere en helt ny livssituasjon enn den man gjerne tidligere hadde sett for seg.

Lazarus & Folkman (1984) påpeker at det er store individuelle forskjeller i hvilken grad mennesker opplever en slik hendelse som stressende eller ikke. Med utgangspunkt i deres prosessmodell (som vist under) så ser vi at en potensiell stress-faktor kan vurderes på ulike måter. Stress-faktoren kan vurderes som en irrelevant hendelse, stressende hendelse eller som en positiv hendelse.



(Figur 1. Modell for stress og mestring basert på teori fra Lazarus & Folkman, 1984. Oppsett av modell hentet og modifisert fra Grønholt, Sommerschild & Gjørum, 1998, s.77)

Den stressende hendelsen kan videre erfares som en skade, trussel eller som en utfordring for individets velvære. Hvilke tiltak individet vurderer og hva disse tiltakene eventuelt vil koste tar utgangspunkt i de tilgjengelige mestringsressursene den enkelte er i besittelse av. Dette omfatter både sosio-økologiske ressurser og personlige mestringsressurser (Lazarus & Folkman, 1984, s.179). Å få et barn med en alvorlig diagnose vil sannsynligvis kunne være både en skade, trussel eller en utfordring for en forelders tilværelse. I det følgende vil jeg belyse hvordan mine informanter vurderte stress-faktoren ved å få et barn med ASD, samt hvilke ressurser, både sosio-økologiske og personlige mestringsressurser de var i besittelse av og hvordan disse påvirket deres mestring.

Informant nr.1 sier:

For det første så var det forferdelig stressende å få en sånn beskjed. Jeg var ikke forberedt på det. Jeg var helt sikker på at han ikke hadde det. At de hadde tatt feil, selv om de var veldig klar på at symptomene var klassisk.

Sitatet indikerer at informanten hadde motstand mot å erkjenne barnets diagnose. Den potensielle stress-faktoren ved å få et barn med ASD påvirket hennes fungering slik at hun utviklet depressive symptomer. Hun sier:

Jeg gikk inn i en..jeg vet ikke om jeg kan kalle det en depresjon. Jeg var forferdelig nedfor i denne perioden. Det ene barnet jeg får har fått en alvorlig diagnose. Det er klart at man da begynner å lese om det. Og du blir mørkeredd av å lese om ting. Det var en tøff periode for meg.

I følge Karst & Van Hecke (2012) tyder en rekke studier på at denne foreldregruppen opplever flere fysiske og psykiske helseplager, sammenlignet med foreldre til barn med andre funksjonshemninger. Angst, depressive lidelser og redusert livskvalitet har noe økt forekomst hos mødre til barn med ASD (s.251). Informanten i det foregående sitatet bruker selv ordet «depresjon» og «nedfor» i beskrivelsen av sin reaksjon på diagnosen til barnet, selv om hun vokter seg for å kalle det en depresjon. En kan også tolke deler av sitatet som uttrykk for frykt eller engstelighet, når hun bruker ordet «mørkeredd». Informanten beskriver perioden fra bekymring for barnets utvikling oppsto frem til spesialiserte tiltak var på plass som den mest stressende perioden. Hun ønsket spesialiserte tiltak så raskt som mulig når barnet fikk en alvorlig diagnose men opplevde at det tok lang tid å få tiltak på plass. Hun forteller om tunge dager preget av sorg, skyldfølelse, usikkerhet og bitterhet.

5.3 Mestringsressurser

Informant nr.1 beskriver seg selv som ressurssterk. Hennes opplevelse av seg selv som ressurssterk har vært viktig for hennes mestring. Informantens trekker fram personlige ressurser som tolkes til å være av betydning. Disse ressursene omfatter både psykologiske og fysiske forhold. Hun forteller at hun var godt voksen når hun fikk barnet. Dette gjorde at hun var tryggere på seg selv og hadde opparbeidet seg viktige mestringserfaringer gjennom livet. Hun sier videre at hun har god fysisk helse og en aktiv livsstil. Informanten har utdanning på mastergradsnivå og antas dermed å ha adekvate intellektuelle evner. Andre personlighets-karakteristika som hun tilegner seg selv er evne til planlegging, evne til å be om hjelp og avlastning, evne til å formulere seg, samt evne til å håndtere et behandlingsapparat. Hun understreker også at barnet var svært etterlengtet. Hennes sosio- økologiske mestringsressurser har vært at hun har hatt et langvarig og stabilt forhold til ektefelle, ordnet økonomi, bolig og godt sosialt nettverk. Tilsammen har informantens personlige og

sosio-økologiske mestringsressurser fungert som en beskyttende faktor i forhold til informantens mestring av den krevende livssituasjonen.

Informant nr. 2 beskriver seg selv også som ressurssterk, med flere av de samme personlighetskarakteristika som informant nr.1. De har også flere likheter i forhold til sosio-økologiske ressurser. I likhet med den første informanten så opplevde informant nr.2 perioden fra bekymring til tiltak som mest stressende. Dette handlet om flere forhold. Både følelsesmessige og praktiske. I sitatet under så beskriver informanten noen av de følelsesmessige forholdene. Han sier:

Jeg har lest et sted at det å få et barn med funksjonshemming innebærer at man må gå gjennom de samme prosessene som det å miste et barn. Jeg kjenner meg igjen i det. Du må på en måte reetablere en følelse av hvor du står hen, og hva som er mulig, og altså det er veldig mye som påvirker deg, mentalt oppi dette.

Informanten sier videre:

Det er jo en enorm usikkerhet i hva er dette for noe? Hvordan blir det fremover? Det er på en måte en kombinasjon av det praktiske og det følelsesmessige, sant? Vi hadde jo også et lite barn til som vi skulle ta hånd om, så det er mye på en gang. Jeg tror det er totaliteten. Det er ikke noen spesifikke ting som spiller inn. Det er totaliteten mellom det, og å møte en helt ny livssituasjon som er krevende.

En tolkning av dette utsagnet kan være at kombinasjonen av den praktiske og den følelsesmessige belastningen førte til at informanten opplevde livssituasjonen som ressuroverskridende. Han uttaler: «*Det er jo en enorm usikkerhet i hva er dette for noe? hvordan blir det fremover?*» Dette utsagnet tyder på at informantens primærvurdering av den potensielle stress-faktoren ved å få et barn med ASD ble vurdert som skade eller trussel for hans velvære. Informantens personlige og sosio-økologiske mestringsressurser sørget for at informanten hadde noen strategier som ble nyttige i hans prosess med å reorientere seg i sin nye livssituasjon.

Lazarus & Folkman (1984) hevder at mestring tjener to hovedfunksjoner: problemfokuset mestring og emosjonsfokuset mestring. Problemfokuset mestring handler om å overvinne eller endre problemet i omgivelsene som skaper ubehag. Emosjonsfokuset mestring handler om å regulere den følelsesmessige responsen til problemet uten å forandre situasjonen (Lazarus & Folkman, 1984, s.

150-151). I sitatet under ser vi et eksempel på en problemfokuset mestringsstrategi som informanten benyttet seg av:

Jeg brukte veldig mye tid i begynnelsen på å lese meg opp. Som ikke var noe bra idè. Som jeg vil anbefale folk å ikke gjøre. Det er bedre å forholde seg til faglige råd, for når du først åpner opp, og begynner å søke på ting der ute...uten å ha kvalifisert personale å diskutere det med, så blir det en tung affære. Å sitte alene å lese om autisme er ikke en positiv opplevelse.

Informanten forsøkte å lese seg opp på ASD for å øke sin egen kunnskap om autisme. Han opplevde en uoverensstemmelse mellom egne ressurser og kravene i situasjonen han befant seg i. Han valgte en problemfokuset tilnærming. Det stress-reduserende tiltaket han valgte hadde ikke ønsket effekt. I stedet for å redusere stress bidro det til å øke stress. Dette fremkommer tydelig i første og siste setningen i sitatet når han sier at «(...)som ikke var noe bra idè», og «(...) Å sitte alene å lese om autisme er ikke en positiv opplevelse». Det finnes ikke et fasitsvar på hvilken mestringsstrategi en skal benytte i ulike situasjoner. Det avhenger av kontekst, personens tilgjengelige mestringsressurser samt miljøet rundt. Begge deler kan være positive eller negative.

Informant nr.3 hevder at hun *ikke* opplevde perioden før diagnose og tiltak var på plass som spesielt stressende. Hun begrunner dette med at hun opplevde at hennes bekymringer for barnets utvikling ble tatt på alvor og at barnet fikk raskt hjelp. Hun reflekterer også over at hun sannsynligvis har hatt mindre stress-reaksjoner enn andre foreldre i lignende situasjon. Dette belyses i sitatet under. Hun sier:

Jeg har ikke hatt kjempemange stress-reaksjoner i forhold til barnet egentlig. Han er den han er, og det er mye utfordringer med han, men jeg prøver liksom å ikke tenke på fremtiden. Man må liksom bare ta ting som de kommer, og sånn sett så har jeg nok ikke følt på så mye stress som i forhold til mange andre vil jeg tro.

Dette kan indikere at informant nr.3 har vurdert hendelsen med å få et barn med ASD på andre måter enn de øvrige informantene. Som vist i Lazarus og Folkmans prosessmodell så kan en tolkning av hennes utsagn være at informanten ikke vurderte det å få et barn med ASD som skadelig eller som en trussel for hennes velvære. Hun sier at «han er den han er» og at hun «tar ting som de kommer». Informanten kommuniserer med dette en forsoning med barnets diagnose og de

begrensningene det kan medføre for hennes livssituasjon. Informanten beskriver også flere personlige mestringsressurser som kan ha bidratt til at hun har opplevd å håndtere de utfordringene hun har stått i. Hun sier:

«Jeg var og er tålmodig, positiv og løsningsorientert. Jeg offer og okker ikke så mye. Jeg prøver heller å se hva som er positivt. Jeg har evnet til å ta han for den han er».

Det kan tenkes at informantens personlige mestringsressurser, som evne til positiv innstilling og evne til å ta barnet for den han er, har påvirket hennes primærvurdering av den potensielt stressende hendelsen ved å få et barn med ASD. Pottie & Ingram (2008) gjorde en undersøkelse med utgangspunkt i hvordan foreldre til barn med ASD klarer å tilpasse seg situasjonen med det å få og oppdra et barn med autisme. Særlig forholdet mellom daglige opplevelser av stress, mestring og humør hos både mødre og fedre ble undersøkt. Studien indikerte at mestring-strategier som det å søke støtte, å se sin egen situasjon i ny kontekst, ens evne til emosjonell regulering, positiv innstilling og sosial støtte hadde avgjørende effekt på foreldrenes emosjonelle tilstand. De spesifikke ASD- symptomene eller tiden som hadde forløpt siden diagnosen ble stilt så ikke ut til å ha innvirkning på foreldrenes emosjonelle tilstand ved dagens slutt (s.855). Informanten beskriver seg selv som tålmodig, positiv og løsningsorientert. Med utgangspunkt i Pottie & Ingrams (2008) funn så er disse evnene eksempel på mestringsressurser. De kan ha en positiv effekt på informantens emosjonelle tilstand. Informanten har tilsynelatende klart å tilpasse seg situasjonen med det å få og oppdra et barn med ASD uten at dette har påvirket hennes emosjonelle fungering i negativ forstand.

Alle informantene forteller at de har vært i jobb gjennom hele prosessen, med unntak av kortere perioder med sykefravær. De påpeker at dette har vært viktig for familiens stabilitet, og gitt dem en nødvendig pause fra utfordringene hjemme. Informantenes arbeidsliv har vært en av flere sentrale sosio-økologiske mestringsstrategier. Tre av informantene rapporterer også at de har hatt et godt sosialt nettverk rundt seg. Dette har vært en viktig mestringsstrategi og bidratt til at informantene har fått avlastning og hjelp i hverdagen. Informant nr.4 opplevde å miste sitt sosiale nettverk når hun fikk et barn med ASD. Hun sier:

Vennene de har forduftet alle sammen. Jeg synes at de i vennekretsen har trukket seg unna og står litt langt unna. De forstår kanskje ikke helt hva vi står i, og de forstår kanskje ikke helt hvorfor vi ikke kan gi så mye som før.

Informanten er tydelig på at mangel på sosialt nettverk og støtte har påvirket hennes livskvalitet i negativ forstand. Dette samsvarer også med funn gjort av Pottie & Ingram (2008, s. 855).

Informanten rapporterer også om høyere opplevelse av stress og mindre grad av mestring enn de øvrige informantene. Videre forteller hun at hun i perioder er sykemeldt fra jobb og at samboerforholdet har vært utfordrende. I hennes beskrivelser fremkommer det at hun har helt eller delvis manglet flere av de sosio- økologiske mestringsressursene som de andre informantene har vært i besittelse av. I lys av Lazarus & Folkmans modell så kan dette forklare hvorfor hun har opplevd høyere nivå av stress og lavere mestring enn de andre informantene. Informanten har likevel hatt en rekke personlige mestringsressurser som har vært viktige for hennes mestring. Dette har vært egenskaper som evne til planlegging, organisering og gjennomføring.

5.4 Mestring av foreldrerollen

Karst & Van Hecke (2012) hevder at foreldre til barn med ASD opplever svakere mestring av foreldrerollen og har generelt rapportert høyere stressnivå og lavere livskvalitet. Foreldre til barn med ASD har vist seg å ha en signifikant høyere grad av stress relatert til foreldrerollen, enn hva foreldre til barn med andre nevrologiske funksjonsvansker eller barn uten funksjonsvansker opplyser (Karst & Van Hecke, 2012, s. 247). Dette samsvarer med mine funn. Flere av informantene forteller om vansker med å forstå og håndtere barnets atferd. Flere av informantene hadde også en opplevelse av at stress påvirket hvordan de opplevde seg selv som foreldre og på hvordan de utøvde foreldrerollen. Informant nr.2 sier:

Når man er foreldre til et funksjonshemmet barn så er det veldig lett å føle seg utilstrekkelig. Det følte jeg. Du føler at du burde gjort noe annet. Kunne gjort mer for at vi skulle være kommet lenger. Følelsen av utilstrekkelighet har gått igjen gjennom hele denne prosessen.

Dette sitatet kan indikere at informanten hadde en opplevelse av å ikke mestre foreldrerollen slik han hadde ønsket. Med utgangspunkt i Lazarus & Folkmans (1984) prosessmodell så kan en tolkning av hans utsagn være at informanten opplevde en uoverensstemmelse mellom kravene han møtte i forhold til foreldrerollen og hans opplevelse av egne ressurser som forelder. Denne situasjonen ble ressursoverskridende fordi informanten selv opplevde den slik. I sitatet så sier informanten at han opplevde at «*han burde gjort mer*». Han beskriver også «*en følelse av utilstrekkelighet*». Begge disse uttalelsene kan tyde på at informanten opplevde skyldfølelse overfor barnet med ASD. Dette fremkommer også i sitatet fra informant nr.1. Her hevder hun at skyldfølelse påvirket hvordan hun opplevde seg selv som forelder. Hun sier:

Det er klart at det er masse skyldfølelse rundt det å få et barn med en alvorlig diagnose. Jeg mener det ligger en egosime i det å få barn. Jeg ventet for lenge. Jeg var(..) år og mannen min var (..) år. Hvordan har vår alder påvirket genene? Har det vært utslagsgivende? Skulle vi bare latt være? (...) Jeg kunne latt være. Det er klart at det tenker jeg på når vi har det som verst hjemme. Dette skulle jeg aldri ha gjort. For det blir for mye. Skyldfølelse er en stor belastning.

Informant nr.1 virker i dette sitatet å være preget av en rekke selvbebreidende spørsmål og refleksjoner. Hun stiller spørsmålstegn ved om hun egentlig burde fått barn og om hvorvidt hun hadde riktige forutsetninger for å få ett frisk barn. Hun oppsummerer egentlig dette selv med en uttalelse om at skyldfølelse er en stor belastning, og hun har tydeligvis hatt mye av dette.

Flere av informantene forteller også at stress har påvirket hvordan de utøvde foreldrerollen.

Informant nr.3 forteller at når hun ble veldig sliten og stresset så påvirket dette humøret og hvordan hun møtte barnet. Hun sier at hun i disse tilfellene kunne «bjeffe» litt ekstra til barnet eller barnets søsken. I sitatet under så fremkommer det at informant nr.4 hadde lignende erfaringer.

«Stress påvirker hvordan jeg møter han. Det gjør det. Jeg blir kortere mot han og strengere når jeg blir stresset. Jeg har sikkert kjeftet helt unødvendig og. Han merker nok fort når jeg er stresset».

Som påpekt tidligere så opplever foreldre til barn med ASD lavere mestring av foreldrerollen og høyere nivå av foreldrerelatert stress enn andre foreldregrupper. Dermed blir også deres tro på egne foreldreferdigheter redusert som en konsekvens. Karst & Van Hecke (2012) hevder at det er viktig at foreldre til barn med ASD har tro på deres egne ferdigheter som foreldre, uavhengig av alvorlighetsgraden av autisme. De bruker begrepet «Parenting self-efficacy», heretter kalt PSE. I følge Bandura (1997) kan begrepet selv-efficacy defineres som betydningen av personens tro på egen mestringsevne. Dermed blir parenting selv-efficacy forstått som foreldrenes tro på egen mestringsevne, eller foreldreferdigheter. I familier hvor foreldre ikke har en opplevelse av mestring i møte med barnet sitt, så har foreldrene økt forekomst av foreldrerelatert stress. De vil også kunne ha vansker med å møte barnets emosjonelle behov, samt følelser av frustrasjon og usikkerhet knyttet til oppdragelsen (Karst & Van Hecke,2012, s. 249).

Kun en av informantene rapporterer om at hun ikke har opplevd usikkerhet knyttet til oppdragelse. Hun begrunner dette selv med at hun har pedagogisk bakgrunn. Hun har dermed hatt noen sosio-økologiske mestringsressurser tilgjengelig som ikke de andre informantene hadde. Derfor har hun

også andre forutsetninger for å forstå og håndtere barnets atferd. Likevel forteller hun at barnet med ASD har krevd mer og fått mer oppmerksomhet enn barnets søsken. Ett av barna har lesevansker og behov for ekstra oppfølging. Hun sier:

Storesøster har vært misunnelig for at han har fått mer oppmerksomhet. Hun har jo egentlig trengt mye hun og. Hun har kraftig dysleksi og å følge henne opp med lekser og utfordringer har kommet i andre rekke. Dette er noe av det jeg har kjent mest på. At jeg ikke har klart å følge opp de andre like godt som jeg hadde ønsket. Jeg har hatt, og har fremdeles mye dårlig samvittighet for de andre barna.

Dette sitatet er interessant av flere grunner. Denne informanten har vært tydelig på at hun ikke har opplevd det å få et barn med ASD som truende eller skadelig for hennes velvære (jmf. Lazarus & Folkman, 1984). Hun har også en opplevelse av at hun har mestret å møte barnets behov. Det fremkommer likevel av sitatet at hun ikke har mestret å møte søskens behov. Det kan tyde på at man som forelder kan ha en opplevelse av å håndtere foreldrerollen overfor et barn, men ikke nødvendigvis overfor et annet.

Hvis vi returnerer til Lazarus & Folkmans prosessmodell så er siste del av mestringsprosessen en vurdering av strategien som ble valgt tidligere i prosessen. Et sentralt spørsmål en kan stille seg her er hvorvidt strategien lønnet seg eller ikke, og hvorvidt det medførte mindre stress og mer mestring. Hvilken strategi en har valgt er avhengig av individets vurdering av hendelsen, den spesifikke hendelsen samt hvilke mestringsressurser den enkelte har tilgjengelig. Dersom individet velger en strategi som bidrar til at stresset reduseres vil vedkommende sannsynligvis oppleve mestring. Dersom individet ikke velger en strategi som fører til mestring, er det sannsynlig at individet opplever mer stress og må gjenta prosessen på nytt (Gjærum, 1998, s. 76).

5.5 Fremtidsbekymringer

Det synes å være enighet blant informantene at de har hatt bekymringer for barnets fremtidsutsikter og at dette har påvirket deres opplevelse av stress. Sitatet fra informant nr.1 belyser dette. Hun sier:

Hvor selvstendig kan han bli? Hva kan han klare når han blir voksen? Det er viktig at han er selvstendig. At han klarer seg. At han har det bra i livet. Og jo mindre selvstendig du er, jo mer prisgitt er du omgivelsene dine, og det synes jeg kanskje er det verste å tenke på. Det tenker jeg på ennå. Det kommer jeg sikkert alltid til å tenke på. Når han ikke lenger får

hjelp av oss..hvor mye vil han klare selv? og hvor prisgitt er han sine omgivelser? Selv de som har voksne eller store barn med utfordringer i dag, så er det jo de pårørende som gjerne sørger for at de får den hjelpen de trenger. Men hva om når det ikke er noen pårørende da? Hva gjør de da? Det er kanskje den største bekymringen jeg har. Mest sannsynlig vil han ha behov for en eller annen form for hjelp resten av livet. Og hvem sørger for den hjelpen når vi ikke lenger er her? Det er egentlig den store generelle bekymringen. Og den er det ingen som kan svare meg på, sant?

I sitatet påpeker informanten bekymringer foreldre til barn med alvorlige diagnoser sannsynligvis kan kjenne seg igjen i. Dette antagelsen støttes av Karst & Van Hecke (2012). De hevder at det ikke er uvanlig at foreldre til barn med ASD bekymrer seg for barnets fremtidsmuligheter. Det er sannsynlig at barnet med ASD vil være avhengig av hjelp og støtte fra sin nærmeste familie gjennom hele livet. Den livslange belastningen foreldrene til denne barnegruppen må forholde seg til kan føre til at de har et mindre optimistisk syn på egen fremtid, samt barnet med ASD sin fremtid (Karst & Van Hecke,2012, s. 248). Også her er det rimelig å anta at den enkelte forelders livskvalitet i fortsettelsen vil påvirkes av personens mestringsstrategier, mestringsressurser og *parent self-efficacy*.

5.6 TIOBA/EIBI

I TIOBA/EIBIs teorigrunnlag slik det er forfattet av O.I Løvaas og retningslinjer for utøvelse av TIOBA/EIBI som presentert i flerregional fagprosedyre for EIBI (2014) stilles det strenge krav til form og innhold i programmet. Kravene er forankret i både forskning og tidligere praksis. Etter å ha intervjuet mine informanter og arbeidet med denne undersøkelsen viser det seg at det er store variasjoner i praktisk utførelse av programmet. I hvert fall slik det er erfart av informantene. Samtlige informanter beskriver en gjennomføring som avviker i stor grad fra programmet slik det er beskrevet, men også med store individuelle forskjeller seg imellom. De har ikke gjennomført opplæring som på den måten som er foreslått i prosedyren. Faktisk hevder samtlige av informantene at de heller ikke har opplevd at dette har blitt forventet av dem. I sitatet fra informant nr.4 så belyses dette:

Vi var veldig lite involvert. Fordi vi fikk beskjed om at dette er noe han skal trene på i barnehagen og så trener vi jo hele dagen der. Så vi fikk beskjed om at han trener så mye i barnehagen at dere skal bare være foreldre. Ikke tenk på det her. Dere kommer til å merke det og vi involverer dere med at vi forteller dere hva vi holder på med sånn at dere kanskje

kan ha det i bakhodet. Så vi var veldig involvert på sidelinjen i hva som foregikk men vi var ikke involvert i selve treningen slik at vi trente selv med han.

I sitatet er det flere forhold som kan problematiseres. Det første handler om at informanten hevder at de har vært lite involvert i opplæringen. Dette avviker fra retningslinjer beskrevet i flerregional fagprosedyre for EIBI (2014), faglitteratur og forskning fra de siste ti-årene. Foreldre-deltagelse ble allerede etter Løvaas sin 1973-studie regnet som en vesentlig variabel som påvirket behandlingsutfallet. Løvaas anbefalte at foreldre skulle fungere nærmest som med-terapeuter i opplæringen og inngå i opplæringsteamet rundt barnet (Løvaas,2003, s. 38). Likevel synes det å være enighet blant informantene at de ikke har deltatt direkte i barnets opplæring. Samtlige påpeker imidlertid at de har deltatt på samarbeidsmøter.

Holden (2011) beskriver TIOBA/EIBI som en helhetlig opplæringsform som skal ta utgangspunkt i barnets fungering i forhold til kommunikasjonsferdigheter, lekeferdigheter, sosiale ferdigheter, empatiske ferdigheter, akademiske ferdigheter, samt ADL ferdigheter (s.56). Et viktig mål for opplæringen er at barnet skal mestre slike ferdigheter på et sånt nivå at barnet kan generalisere, eller overføre ferdighetene til andre situasjoner enn hvor de først har lært dem (Eikeseth & Olaff ,2015:40). Dette skal innebære aktiv involvering av foreldre. I flerregional fagprosedyre for EIBI (2014) så hevdes det at foreldre bør gjennomføre minimum 5 timer målrettet opplæring hjemme i uken (Folkehelseinstituttet, 2014, s.99). Som det fremkommer i sitatet over så har ikke informanten brukt anbefalt tid på opplæring. Det andre momentet som kan problematiseres i sitatet er at informanten opplyser å ha fått beskjed om at opplæringen er noe som skal foregå i barnehagen, og at foreldrene ikke trenger å ha fokus på trening hjemme. Denne påstanden støttes for øvrig av de andre informantene også. Sitatet under belyser dette ytterligere:

Vi mottok ikke noe opplæring fra TIOBA teamet. TIOBA/EIBI var noe som foregikk i barnehagen. Vi fikk månedlige oppfølgingsmøter hvor de fortalte hva de hadde jobbet med men hva de jobbet med fra dag til dag fikk ikke vi med oss. Så de hadde sin greie.

Hun sier videre:

Det var deilig at vi slapp å forholde oss til den opplæringen i det hele tatt her hjemme. Jeg syntes at det var veldig fint at de ikke hadde noen krav. De sa: vi holder på med TIOBA/EIBI i barnehagen og så er det sånn.

I sitatet over så fremkommer det at informanten har fått beskjed om at opplæringen skal foregå i barnehagen. Det kan være ulike årsaker som ligger til grunn for dette. Som påpekt tidligere så opplever foreldre til barn med ASD høyere nivå av foreldrerelatert stress enn foreldre til barn med andre funksjonshemninger (Karst & Van Hecke, 2012, s. 247).

Dersom foreldrene opplever høyt stress vil dette påvirke barnets resultater i et opplæringsprogram som TIOBA/EIBI? En studie gjort av Osborne et.al (2008) kan kanskje belyse dette ytterligere. De hevder at foreldres psykiske helse og familiens daglige fungering, samt foreldres utdanningsnivå ser ut til å påvirke både kortidseffekten og langtidseffekten av tidlig intervensjonsprogram. Videre sier de at foreldre har en viktig rolle i barnets opplæring og behandling, og trekker frem foreldrenes opplevelse av stress som en variabel som kan korrelere med barnets fremgang. I studien ble 65 barn med ASD plassert i fire grupper, basert på intensiteten av deres intervensjonsprogram samt på foreldrenes stressnivå. Resultatene indikerte at selv om barnet med ASD hadde fremgang som følge av den intensive opplæringen så ble effekten påvirket i negativ forstand når foreldrene hadde høyt stressnivå. Resultatene viste altså at selv intervensjoner med høy intensitet var mindre effektive der hvor foreldrene rapporterte om høyt stressnivå (s.13). Det er verdt å merke seg at det ikke er funnet sammenheng mellom foreldrerelatert stress og negative effekter på barnets fremgang spesifikt i forhold til TIOBA/EIBI (Eikeseth et.al, 2015, s. 2).

Det er sannsynlig at foreldre til barn med ASD står overfor en mer krevende hverdag enn gjennomsnittforelderen. Samtidig så er de faglige anbefalingene når det gjelder TIOBA/EIBI tydelige på at foreldre må være aktiv i barnets opplæring. Det er likevel viktig å påpeke at det også advares mot at foreldre må ta en for stor del av ansvaret på opplæringen, da det å ha et barn med en alvorlig diagnose i utgangspunktet er en stor belastning i seg selv (Leaf & McEachin, 1999:10). Denne sammenhengen kan være en viktig årsak til at de ansatte i den aktuelle kommunen ikke praktiserer TIOBA/EIBI etter prosedyren når det gjelder foreldreinvolvering i opplæringen.

Det stiller en rekke krav til gjennomføringen av TIOBA/EIBI. Disse kravene er basert på både fagprosedyrer, forskning og litteratur. Disse betingelsene må være oppfylt for at et opplæringsforløp skal kalles TIOBA/EIBI. Barnet må motta målrettet, strukturert opplæring i 25-40 timer hver uke, samt aktiv involvering av foreldre i opplæringen (Eikeseth et.al, 2015, s. 40). Jeg synes det er nødvendig å stille spørsmål ved om tilbudet mine informanter har fått til sine barn faktisk kan klassifiseres som TIOBA/EIBI når gjennomføringen avviker fra retningslinjene.

I sitatet fra informant nr.2 er det flere viktige poeng. Han sier:

TIOBA/EIBI er et såpass krevende opplegg å følge at enten du vil eller ikke, som foreldre, blir dratt inn i det. Men det er klart at du kan ikke, hverken for barnet sin del eller din egen del drive en sånn 24/7 TIOBA greie der du hele tiden skal ha fokus på oppgaver, trening og mestring. Du må også, eller har behov for at barnet får slappe av. Jeg tror at du i størst mulig grad må stole på at fagpersonell tar seg av den biten. Innenfor de rammene de har. Mens når du er forelder så kan du ikke drive en fortsettelse av den TIOBAEN, selv om det selvfølgelig er viktig å bygge videre på den jobben de gjør.

Informanten sier at man må stole på at fagpersonell tar seg av barnets opplæring. Denne påstanden utfordres i en studie gjort av Fava et.al (2011). I denne studien ble to typer intervensjoner sammenlignet. TIOBA/EIBI og annen eklektisk intervensjon. Barna i undersøkelsen hadde omtrent samme utgangspunkt i forkant av undersøkelsen når det kom til alvorlighetsgraden av autisme, adaptive ferdigheter, kommunikasjonsevner, og utfordrende atferd. 12 barn mottok TIOBA/EIBI via både kvalifisert personell og foreldre. Dette inkluderte 1:1 trening, og hjemmebasert trening. I sammenligningsgruppen mottok 10 barn eklektisk intervensjon. Undersøkelsen avdekket flere viktige faktorer. Barna i TIOBA/EIBI gruppen fikk betydelig bedre resultater i forhold til reduksjon av autismespesifikk atferd, samt økning i utviklings -og kommunikasjonsferdigheter. Barnas adaptive ferdigheter viste seg å øke i begge gruppene. Videre ble det avdekket at barna i TIOBA/EIBI gruppen viste større reduksjon når det kom til utfordrende atferd. I TIOBA/EIBI gruppen mottok foreldre tett oppfølging og veiledning av kvalifisert personell, slik at de kunne gjennomføre opplæring hjemme, og generalisere barnets ferdigheter (s.1). Undersøkelsen avdekket også at TIOBA/EIBI- utført av kvalifisert personell, i kombinasjon med aktiv involvering av foreldre førte til signifikante bedringer i forhold til barnets autismespesifikke atferd i løpet av kort tid.

Fava et.al (2011) påpeker at foreldre-trening og tett veiledning i TIOBA/EIBI er svært viktig for å forsikre at foreldrene benytter de strategiene som ligger til grunn i et sånt opplæringsprogram. Foreldre kan tilegne seg de samme ferdighetene som profesjonelle i løpet av seks måneder, med riktig veiledning og trening (s.13). Disse funnene demonstrerer viktigheten av å generalisere ferdighetene barnet tilegner seg til ulike personer, og i ulike situasjoner for å forbedre barnets fungering, bedre deres kommunikative ferdigheter, samt redusere utfordrende atferd (Fava et.al, 2011, s. 1).

I sitatet til informant nr. 2 så fremkommer det også at selv om informanten ikke har gjennomført opplæring i tråd med flerregional fagprosedyre (2014) hjemme så har han likevel opplevd at TIOBA/EIBI har vært et krevende opplegg å følge. Problemstillingen i denne undersøkelsen har vært å undersøke hvordan TIOBA/EIBI har påvirket foreldres opplevelse av stress og mestring. Dersom informantene hadde fulgt programmet slik det er anbefalt, ville dette medført økt opplevelse av stress hos informantene? Fava et.al (2011) hevder at i deres studie så opplevde foreldrene i den eklektiske gruppen reduksjon i foreldrerelatert stress. Foreldrene i TIOBA/EIBI-gruppen fra studien hadde ingen endring i stressnivå. En kan spørre seg om dette skyldes at foreldre i lav-intensitet intervensjoner opplever mindre foreldrerelatert stress mens foreldre i høy-intensitet intervensjon (som TIOBA/EIBI) kan oppleve økning i stress (s.12).

Studien til Eikeseth et.al (2015) kan muligens belyse dette ytterligere. I deres studie ønsket Eikeseth et.al (2015) å undersøke hvordan foreldre til barn med ASD blir påvirket av å følge opplæringsprogrammet TIOBA/EIBI. I studien ble følgende spørsmål undersøkt:

- hvorvidt foreldre til barn med ASD hadde økt nivå av stress før igangsetting av TIOBA/EIBI
- hvorvidt et år med TIOBA/EIBI påvirket foreldrenes stressnivå
- hvorvidt barnets IQ, eller adaptive ferdigheter korrelerte med foreldres stressnivå før inntaket
- hvorvidt foreldrestress kunne forutsi utfallet for barnet (s.2)

Studien indikerte at foreldrene opplevde høye stressnivå før oppstart av TIOBA/EIBI. Videre avdekket studien at ett år inn i barnets behandling var særlig mødrenes stress minket betydelig. Fedrenes stressnivå viste seg å ikke minke noe særlig. Eikeseth et.al (2015) sier at det kan tenkes at reduksjonen i mødrenes opplevelse av stress kan tilskrives at de var mer involvert i opplæringen enn fedrene. Her hevdes det altså at involvering i opplæringen kanskje kan tenkes å være stressreducerende. Eikeseth et.al (2015) sier videre at det kan være av interesse å undersøke i hvilken grad antall timer med foreldredeltakelse i opplæringen har innvirkning på foreldrestress (Eikeseth et.al,2015, s. 6). Denne undersøkelsen kan tyde på at TIOBA/EIBI ikke nødvendigvis bidrar til økt stress hos foreldre, selv om de deltar aktivt i opplæringen. Dermed er det ikke nødvendigvis slik at mine informanter ville opplevd økning i stress selv om de hadde blitt oppfordret til å ta en større rolle i barnets opplæring.

Alle mine informanter rapporterer at de har opplevd at TIOBA/EIBI har bidratt til å redusere deres opplevelse av stress i hverdagen. Informant nr. 3 sier:

Nå fulgte jo ikke jeg opp TIOBA noe særlig. Det var heller litt motsatt. At endelig kommer det noen som skal hjelpe han med sine ting. Så, ja på den måten reduserte TIOBA stress. Nå er det noe skjer rundt han. Som skal hjelpe han til å fungere bedre.

I sitatet fremkommer det et viktig poeng. Informanten opplevde det som stress-reduserende at barnet fikk hjelp. Hun tilskriver ikke nødvendigvis æren for dette til TIOBA/EIBI. Kanskje ville andre tiltak vært like stressreduserende. Øvrige informanter påpeker også at de har opplevd stress-reduksjon på grunn av at barnet har fått spesialisert hjelp. Selv om en av informantene bruker beskrivelsen «*det var det som reddet oss, tror jeg*» når hun forteller om TIOBA/EIBI så er det ikke entydig at dette kan tilskrives metodikken i seg selv. Når det å motta et tiltak i seg selv fungerer stressreduserende, kan det betraktes som at deltakerne det gjelder har blitt styrket med en sosio-økologisk mestringsressurs. I denne sammenheng er det gjerne den profesjonelle veilederen som er ressursen og dermed er det ikke en egen personlig mestringsressurs, slik det er beskrevet i Lazarus og Folkmans teori.

Når en tilegner seg nye personlige mestringsstrategier kan dette være stress-regulerende. Informantene synes å være enige om at TIOBA/EIBI har bidratt til at de har fått en bedre forståelse for barnet autismspesifikke atferd. Dette belyses i sitatet fra informant nr. 4:

«Det har jo faktisk gjort at vi forstår hvorfor han gjør som han gjør. Og at han kanskje har andre antenner enn andre barn. Hvordan han ser på ting. Det er jo ting som har kommet med TIOBA».

Tre av informantene er enige i at de har utviklet nye foreldre-strategier som følge av at barnet har inngått i et TIOBA/EIBI program. Informantene påpeker at kombinasjonen av økt forståelse og kunnskap om ASD samt verktøy for å håndtere ulike utfordringer har vært stress-reduserende. Både økt kunnskap, bedre forståelse samt verktøy for å håndtere ulike utfordringer kan betraktes som personlige mestringsressurser hos den enkelte informant.

6. Avsluttende refleksjoner

Forskningsprosjektets formål har vært å undersøke fire informanters opplevelse av stress og mestring etter at informantene sine barn har gjennomført TIOBA/EIBI når barna har gått i barnehage. Det har vært spesielt én stor forskjell fra teori til praksis når det gjelder gjennomføringen av TIOBA/EIBI. Denne forskjellen var overraskende og omhandler grad av foreldreinvolvering i opplæringsprogrammet. Det er verdt å merke seg at alle informantene har fått tilbud og veiledning i forhold til TIOBA/EIBI gjennom samme enhet i kommunen. Informantene har dog hatt ulike veiledere fra denne enheten. Informantene forteller at de har fått beskjed fra sin veileder at opplæringsprogrammet er noe som foregår i barnehagen. De har ikke opplevd at det har blitt forventet at de skulle gjennomføre opplæring hjemme. Flerregional fagprosedyre for EIBI (2014) anbefaler minimum 5 timer opplæring per uke hjemme (Folkehelseinstituttet, 2014, s. 33). Dette bidrar til høyere intensitet i opplæringen og intensitet er den variabelen som korrelerer høyest med behandlingseffekt. Da fire av fire informanter alle opplyste å ikke ha gjennomført TIOBA/EIBI etter anbefalingene kan en spørre seg om det er dette er gjeldende praksis i den aktuelle kommunen. Det er uvisst hva som kan være årsak(ene) til at en så viktig del av programmet ikke blir overholdt. En rimelig antagelse er at årsaken(e) sannsynligvis er sammensatt. Implikasjoner for videre forskning kan være å undersøke hvilke årsaksfaktorer som har vært gjeldende.

Prosjektets problemstilling lyder «*hvordan påvirker TIOBA/EIBI foreldre til barn med autismespekterforstyrrelse sin opplevelse av stress og mestring*». Foreldrenes lave grad av involvering i opplæringen gjør at det er vanskelig å si noe generelt om TIOBA/EIBIS effekt på deres stress og mestring. Den lave involveringen kan på den ene siden ha ført til mindre negativt stress for foreldrene ettersom de slapp belastningen det er å ta en større del i opplæringen. På den andre siden kan den lave graden av involvering ha påvirket behandlingseffekt og dermed også foreldrestresset i det lange løpet. En kan spekulere i både positive og negative effekter av dette og det gir gode implikasjoner for videre forskning. Man kan helt konkret gjennomføre en studie hvor en undersøker sammenhengen mellom antall timer foreldre-involvering, behandlingseffekt og økt/reduert stress hos foreldrene. Informantene rapporterer uansett at de har opplevd *stress-reduksjon* som følge av TIOBA/EIBI. Det er dog usikkert om det er en direkte årsakssammenheng med *metoden* TIOBA/EIBI eller om stressreduksjonen heller kan tilskrives at familien mottok hjelpetiltak og den eventuelle direkte effekten programmet hadde på barnets ASD-spesifikke adferd. Dette kan underbygges med nevnte funn som viser at metoden ikke er utført slik det er beskrevet i fagprosedyre og faglitteratur.

Selv om informantene i dette prosjektet ikke har gjennomført TIOBA/EIBI like intensivt som programmet forutsetter så synes det å være enighet blant informantene at barna har hatt positiv effekt av tiltaket med hensyn til kommunikasjonsferdigheter, sosiale ferdigheter, adaptive ferdigheter samt ADL-ferdigheter. Videre er det verdt å nevne at informantene har tilegnet seg både personlige og sosio-økologiske mestringsressurser som følge av å delta i programmet. Personlige mestringsressurser hos den enkelte informant som kan nevnes er økt kunnskap om autisme og bedre forståelse for barnets behov og utviklingsmuligheter. Videre har informantene tilegnet seg kunnskap om hvilke strategier som kan være hensiktsmessig overfor barnets vansker. Foreldrenes iboende eller nyervervede mestringsressurser synes å ha hatt god effekt i forhold til stressreduksjon og opplevelse av mestring hos den enkelte informant. Implikasjoner for videre forskning i henhold til dette kan være å forske på hvilke ressurser det er viktig å etablere eller styrke for at foreldre kan gjennomføre TIOBA/EIBI hjemme.

Bergen, Mai 2019

Julie Farestveit

Litteraturliste

- Abidin, R. R. (1986). Parenting stress index (PSI). Charlottesville, VA: Pediatric Psychology Press.
- Baer, D. M. (1993). *Quasi-random assignment can be as convincing as random assignment*. American Journal of Mental Retardation, 97, 373-375.
- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy and health behaviour*. In A. Baum, S. Newman, J. Wienman, R. West, & C. McManus (Eds.), *Cambridge handbook of psychology, health and medicine* (160-162). Cambridge: Cambridge University Press.
- Beresford, B.A (1994). *Resources and Strategies: How Parents Cope with the Care of a Disabled Child*. J. Child Psychol. Psychiat. Vol 35 No. 1 s. 171-209.
Hentet fra <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.1994.tb01136.x>
- Bouma, R., & Schweitzer, R. (1990). *The impact of chronic childhood illness on family stress: A comparison between autism and cystic fibrosis*. Journal of Clinical Psychology, 46(6), s. 722-730.
Hentet fra [http://dx.doi.org/10.1002/1097-4679\(199011\)46:6<722::AID-JCLP2270460605>3.0.CO;2-6](http://dx.doi.org/10.1002/1097-4679(199011)46:6<722::AID-JCLP2270460605>3.0.CO;2-6)
- Zablotsky, B., Bradshaw, C., Stuart, E.A (2013). *The Association Between Mental Health, Stress, and Coping Supports in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorders*. Journal of Autism and Developmental Disorders, 43. (6), s. 1380-1393
Hentet fra doi: 10.1007/s10803-012-1693-7
- Courchesne, E, Mouton, PR, Calhoun, ME, Semendeferi, K, Ahrens-Barbeau, C, Hallet MJ, Barnes CC, Pierce K (2011). *Neuron number and size in prefrontal cortex of children with autism*. JAMA. 2011;306(18):2001–2010.
Hentet fra doi:10.1001/jama.2011.1638
- Dalen, M. (2011). *Intervju som forskningsmetode- En kvalitativ tilnærming*(2.utg.)
Oslo: Universitetsforlaget

- Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH) (2016, 27 april). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*. Hentet fra <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Samfunnsvitenskapjuss-og-humaniora/> 25.01.18
- Denzin, N. K. & Lincoln Y. S. (2011). *The discipline and practice of qualitative research*. I. N. K.
- Eikeseth, S., Smith, T., Jahr, E., & Eldevik, S. (2002). *Intensive behavioral treatment at school for 4- to 7-year-old children with autism: A 1-year comparison controlled study*. Behavior Modification, 26, s. 49-68.
Hentet fra doi: 10.1177/0145445502026001004
- Eikeseth, S., Smith, T., Jahr, E., & Eldevik, S. (2007). *Outcome for Children With Autism Who Began Intensive Behavioral Treatment Between Ages 4 and 7*. Behavior Modification, 31, s. 264-278.
Hentet fra doi: 10.1177/0145445506291396
- Eikeseth, S. & Svartdahl, F. (2010). *Anvendt atferdsanalyse-Teori og praksis (2.utg.)*
Oslo: Gyldendal Akademisk
- Eikeseth, S. & Olaff, H.S (2015). *Variabler som kan påvirke effekter av tidlig og intensiv opplæring basert på anvendt atferdsanalyse (EIBI/TIOBA)* Norsk Tidsskrift for Atferdsanalyse, 42, s.39-48
- Eikeseth, E., Klintwall, L., Hayward, D.,Gale, K.(2015). *Stress in parents of children with autism participating in early and intensive behavioral intervention* European Journal of Behavior Analysis.16. s.112-120
Hentet fra <https://doi.org/10.1080/15021149.2015.1066566>
- Eldevik, S., Eikeseth, S.,Smith, T. & Jahr, E. (2006). *Effects of low-intensity behavioural treatment for children with autism and mental retardation*. Journal of autism and developmental disorders, 36(2), s. 211-224.
Hentet fra doi:10.1007/s10803-005-0058-x

Eldevik, S., Hastings, R. P., Hughes, J. C., Jahr, E., & Eikeseth, S. (2008). *Sammenheng mellom intensitet og effekt av atferdsbehandling for barn med autisme*. Norsk Tidsskrift for Atferdsanalyse, 35, s.121-129.

Hentet fra:

https://www.researchgate.net/profile/sigmund_eldevik/publication/238759472_sammenheng_mellom_intensitet_og_effekt_av_atferdsbehandling_for_barn_med_autisme_links/57fb8af008ae8da3ce60fb9/sammenheng-mellom-intensitet-og-effekt-av-atferdsbehandling-for-barn-med-autisme.pdf

19.10.18

Eldevik, S., Hastings, R. P., Hughes, J. C., Jahr, E., Eikeseth, S., & Cross, S. (2010). *Using participant data to extend the evidence base for intensive behavioral intervention for children with autism*. American Journal of Intellectual and Developmental Disabilities, 115, s. 381–405.

Hentet fra doi: 10.1352/1944-7558-115.5.381

Fava, L., Strauss, K., Valeri, G., D'Elia, L., Arima, S. & Vicari, S. (2011). *The effectiveness of a cross-setting complementary staff- and parent-mediated early intensive behavioral intervention for young children with ASD*.

Research in Autism Spectrum Disorders - RES AUTISM SPECTR DISORD. 5. s.1479-1492.

Hentet fra doi: 10.1016/j.rasd.2011.02.009.

Ferster, C.B. (1961). *Positive Reinforcement and Behavioral Deficits of Autistic Children* Child Development 1961, s. 437-456.

Hentet fra <http://dx.doi.org/10.1111/j.1467-8624.1961.tb05042.x>

Folkehelseinstituttet (2014). *Flerregional Fagprosedyre EIBI*.

Hentet fra

<https://www.helsebiblioteket.no/fagprosedyrer/ferdige/autismespekterforstyrrelser-eibi-early-intensive-behavioral-intervention> 19.10.18

Foxx, R. (1993). *Sapid effects awaiting independent replication*. American Journal of Mental Retardation, 97, 375-376

Gjærum, B., Grøholt, B., Sommerschild, H. (2003). *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*. Aurskog: Universitetsforlaget.

Green, G., Brennan, L.C., & Fein, D. (2002). *Intensive behavioral treatment for a toddler at high risk for autism*. Behavior Modification, 26, s. 69-102.

Hentet fra doi: 10.1177/0145445502026001005

Helse og omsorgsdepartementet (2014/2015) *Folkehelsemeldingen-mestring og muligheter* (Meld.st.nr. 19)

Hentet fra:

<https://www.regjeringen.no/contentassets/7fe0d990020b4e0fb61f35ele05c84fe/no/pdfs/stm201420150019000dddpdfs.pdf>

16.04.19

Hernes, M, Larsen, K (2012). *Autisme og atferdsanalyse -til evigheten og forbi*. Oslo. Gyldendal Akademisk

Holden, B. (2011). *Autisme-Amandas møte med atferdsanalysen* (1.utg.,2. Oppl.utg.) Oslo: Gyldendal Akademisk

Howard, J. S., Sparkman, C. R., Cohen, H. G., Green, G., & Stanislaw, H. (2005). *A comparison of intensive behavior analytic and eclectic treatments for young children with autism*.

Research in Developmental Disabilities, 26, s. 359-383.

Hentet fra doi: 10.1016/j. ridd.2004.09.005

Howard, J. S., Stanislaw, H., Green, G., Sparkman, C. R., & Cohen, H. G. (2014). *Comparison of behavior analytic and eclectic early interventions for young children with autism after three years*. Research in Developmental Disabilities, 35, s. 3326-3344.

Hentet fra doi: 10.1016/j. ridd.2014.08.021

Isaksen, J. Karlsen, A. (2015). *Innføring i atferdsanalyse*. Oslo: Universitetsforlaget

- Karlsen, A. (2002). *Tidlig og intensiv opplæring basert på anvendt atferdsanalyse* Norsk Tidsskrift for Atferdsanalyse 3, s. 1-12
- Karst, J.S., Van Hecke, A.V. (2012). *Parent and Family Impact of Autism Spectrum Disorders: A Review and Proposed Model for Intervention Evaluation*.
Clinical Child and Family Psychology Review, 15, s. 247-277.
Hentet fra <http://dx.doi.org/10.1007/s10567-012-0119-6> 15.01.18
- Kazdin, A. E. (1993). *Replication and extension of behavioral treatment of autistic disorder*.
American Journal of Mental Retardation, 97, 377-379
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3.utg.,2. Oppl.utg.).
Oslo: Gyldendal Akademiske
- Lazarus, R.S & Folkmann, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*.
New York: Springer publishing Company
- Leaf, R., & McEachin, J. (1999). *A work in progress*
New York: DRL Books, L.L.C
- Lecavalier, L., Leone, S. and Wiltz, J. (2006). *The Impact of Behaviour Problems on Caregiver Stress in Young People with Autism Spectrum Disorders*. Journal of Intellectual Disability Research, 50, 172-183.
Hentet fra <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00732.x>
- Lovaas, O. I. (1987). *Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children*.
Journal of Consulting and Clinical Psychology, 55(1), s. 3-9.
Hentet fra <http://dx.doi.org/10.1037/0022-006X.55.1.3> 19.10.17
- Løvaas, O.I (2003). *Opplæring av mennesker med forsinket utvikling*. Oslo: Gyldendal Akademisk

- Makrygianni, M. K., & Reed, P. (2010). *A meta-analytic review of the effectiveness of behavioural early intervention programs for children with Autistic Spectrum Disorders*.
Research in Autism Spectrum Disorders, 4, s. 577-593.
Hentet fra <http://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2010.01.014>
- Martinsen, H., Tellevik, J.M. (2012). *Autisme – en spesialpedagogisk utfordring*. I Befring, E. Tangen, R. (RED) *Spesialpedagogikk* (Kap.24) Oslo: Capellen Dam Akademisk
- Martinsen, H. (2016). *Mennesker med autismspekterforstyrrelse (ASD)-utfordringer i tiltak og behandling*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- McEachin, J. J, Smith, T., & Løvaas, O.I. (1993). *Long-term outcome for children with autism who received early intensive behavioral treatment*.
American Journal on Mental Retardation, 97(4), s. 359-372.
- Mcstay, R., Trembath, D., Dissanayake, C. (2013). *Stress and family Quality of Life in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder: Parent Gender and the Double ABCX Model*.
Journal of autism and developmental disorders. 44.
Hentet fra doi: 10.1007/s10803-014-2178-7.
- Mesibov, G. B. (1993). *Treatment outcome is encouraging*.
American Journal of Mental Retardation, 97, 379-380
- Munkhaugen, E.K, Larsen, K. (2012). *Identifisering, diagnostisering og oppfølging/behandling av førskolebarn med autismspekterforstyrrelser (ASF) En undersøkelse av systemer rutiner og praksis i Helse Sør-Øst*
Hentet fra <https://oslo-universitetssykehus.no/seksjon/regional-kompetansetjeneste-for-autisme-adhd-tourettes-syndrom-og-narkolepsi-helse-sor-ost/Documents/rapport%20tidlig%20identifisering%20og%20tjenester.pdf>
12.12.17
- Nilsen, O. (2017). *Tung tids tale*. Oslo: Samlaget
- Nilsen, V. (2012). *Analyse i kvalitative studier- Den skrivende forskeren*. Oslo: Universitetsforlaget

Osborne, L.A, McChugh, L., Saunders, J. & Reed, P. (2008).

The effect of parenting behaviors on subsequent child behavior problems in Autistic Spectrum Conditions. Research in Autism Spectrum Disorders. 2. s. 249-263.

Hentet fra doi: 10.1016/j.rasd.2007.06.004.

Pottie, C. G. & Ingram, K. M. (2008). *Daily stress, coping, and well-being in parents of children with autism: A multilevel modeling approach.* Journal of Family Psychology, 22(6), s. 855-864. Hentet fra <http://dx.doi.org/10.1037/a0013604> 12.12.18

Rodger, S., Braithwaite, M., & Keen, D. (2004). *Early Intervention for Children with Autism: Parental Priorities.* Australian Journal of Early Childhood. 29.

Schopler, E., Short, A., & Mesibov, G. (1989). *Relation of behavioral treatment to "normal functioning": Comment on Lovaas.* Journal of Consulting and Clinical Psychology, 57(1), s.162-164.

Hentet fra <http://dx.doi.org/10.1037/0022-006X.57.1.162>

Seale, C. (2002). *Quality Issues in Qualitative Inquiry.* Qualitative Social Work,1(1), 97–110.

Hentet fra <https://doi.org/10.1177/147332500200100107>

Shine, R., & Perry, A. (2010). *The Relationship Between Parental Stress and Intervention Outcome of Children with Autism.* Journal on Developmental Disabilities, 16. (2) s. 64-66

Hentet fra https://oadd.org/wp-content/uploads/2010/01/41007_JoDD_16-2_64-66_ShinePerry_v9f.pdf 19.10.18

Silva, L., Schalock, M. (2011). *Autism Parenting Stress Index: Initial Psychometric Evidence.*

Journal of autism and developmental disorders. 42. 566-74.

Hentet fra doi: 10.1007/s10803-011-1274-1.

Sofronoff, K. & Farbotko, M. (2002). *The effectiveness of parent management training to increase self-efficacy in parents of children with Asperger syndrome.* s. 271–286

Hentet fra <https://doi.org/10.1177/1362361302006003005> 20.01.18

Thagaard, T. (2009). *Systematikk og innlevelse; en innføring i kvalitativ metode*.

Bergen: Fagbokforlaget

Tjora, A. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis*. Oslo: Gyldendal Norsk forlag

Wing, L. (2002). *The Autistic Spectrum*(2.utg.)

London: Little Brown Book Group

Øzerk, M. & Øzerk, K. (2013). *Autisme og Pedagogikk- Teoretiske og pedagogisk-metodiske tilnærminger til arbeid med barn med autisme-spekter-forstyrrelser*

Oslo: Capellen Damm Akademisk

Figur 1. Modell for stress og mestring basert på teori fra Lazarus & Folkman, 1984.

Hentet og modifisert fra Grønholt, Sommerschild & Gjærum, 1998, s. s.77

Figur. 2 til Modell for stress hos foreldre som deltar i Eikeseth et.al (2015) studie.

Hentet fra: Stress in parents of children with autism participating in early and intensive behavioral intervention - Scientific Figure on ResearchGate. Available from:

https://www.researchgate.net/figure/Mean-maternal-and-paternal-parent-stress-scores-at-intake-and-after-one-year-of-early-and_fig1_281097148 [accessed 16 Apr, 2019]

Vedlegg nr. 1

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekt

”TIOBA- med fokus på foreldres opplevelse av stress og mestring”

Bakgrunn og formål

Hei, jeg er student på masterstudiet i pedagogikk med vekt på spesialpedagogikk ved NLA Høgskulen i Bergen. Jeg skal skrive en masteroppgave hvor målet er å belyse hvordan opplæringsmetoden TIOBA påvirker foreldres opplevelser av stress og mestring i hverdagen.

Jeg søker informanter som har barn med autismspekterforstyrrelse og som *tidligere* har mottatt TIOBA i barnehagen. Jeg ønsker å få innsikt i både positive og negative erfaringer. Intensjonen med denne masteroppgaven er å bidra til viktig innsikt om en opplæringsmetode som har stort fokus på barnets eventuelle fremgang, og lite fokus på hvilke erfaringer og opplevelser foreldrene har.

Hva innebærer deltakelse i studien?

Selve intervjuet vil vare i en time, og jeg vil gjøre lydopptak underveis. Intervjuet kan skje hjemme hos deg, på et sted etter ditt ønske, eller på et egnet rom ved NLA Høgskulen. Jeg vil stille 25 spørsmål, rundt temaene stress, mestring, foreldrerolle og TIOBA.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Alle opplysninger jeg mottar vil bli behandlet konfidensielt, og lydopptakene vil bli slettet etter at sensuren er falt. Det vil ikke være mulig å føre opplysninger tilbake til enkeltpersoner.

Datamaterialet vil bli behandlet i overstemmelse med etiske hensyn og formelle krav.

Prosjektet skal etter planen avsluttes November 2018. Du vil få tilsendt oppgaven min i etterkant, dersom du ønsker det.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om deg bli anonymisert.

Dersom du ønsker å delta eller har spørsmål til studien, ta kontakt med

julie.farestveit@hotmail.com, eller tlf 94205560, eller dere kan kontakte min veileder Heidi

Gudmundset ved NLA høgskulen på tlf 55540759

Håper å høre fra deg!

Mvh Julie Farestveit

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

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta

(Signert av prosjektdeltaker, dato)



Heidi Gudmundset
Postboks 74 Sandviken
5812 BERGEN

Vår dato: 08.05.2018

Vår ref: 60142 / 3 / HJP

Deres dato:

Deres ref:

Tilråkning fra NSD Personvernombudet for forskning § 7-27

Personvernombudet for forskning viser til meldeskjema mottatt 02.04.2018 for prosjektet:

60142	<i>TIOBA-med fokus på foreldre opplevelse av stress og mestring</i>
Behandlingsansvarlig	<i>NLA Høgskolen AS, ved institusjonens øverste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Heidi Gudmundset</i>
Student	<i>Julie Farestveit</i>

Vurdering

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

Vilkår for vår anbefaling

Vår anbefaling forutsetter at du gjennomfører prosjektet i tråd med:

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

Meld fra hvis du gjør vesentlige endringer i prosjektet

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

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

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

Vi tar kontakt om status for behandling av personopplysninger ved prosjektslutt

Ved prosjektslutt 30.11.2018 vil vi ta kontakt for å avklare status for behandlingen av personopplysninger.

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

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

NSD – Norsk senter for forskningsdata AS Harald Hårfagres gate 29 Tel: +47-55 58 21 17 nsd@nsd.no Org.nr. 985 321 884
NSD – Norwegian Centre for Research Data NO-5007 Bergen, NORWAY Faks: +47-55 58 96 50 www.nsd.no

Vennlig hilsen

Marianne Høgetveit Myhren

Hanne Johansen-Pekovic

Kontaktperson: Hanne Johansen-Pekovic tlf: 55 58 31 18 / hanne.johansen-pekovic@nsd.no

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Julie Farestveit, julie.farestveit@hotmail.com

Vedlegg nr. 3

Temaguide intervju

Hovedtema: Stress og mestring hos foreldre/Hvordan påvirker TIOBA foreldres opplevelser av stress og mestring i foreldrerollen?

Generelt:

Alder:

Kjønn:

Sivilstatus:

Høyeste fullførte utdanningsnivå:

Antall barn:

Antall barn med ASD:

1. Hvordan opplevde du perioden fra du/dere begynte å mistenke at det var noe anderledes med deres barn, og frem til det ble iverksatt TIOBA fra kommunen sin side?

2. Hvilke hendelser og situasjoner vil du trekke frem som mest stressende i deres hverdag på dette tidspunktet?

- Hvordan påvirket disse hendelsene
- Humør
- Søvn
- Helse(fysisk og psykisk)
- Relasjoner
- Arbeidsevne

3. Kan du si mer om hvordan dette stresset utartet seg?

-bekymringer, tanker, kroppslige reaksjoner

4. Hadde du en opplevelse av stress kun i spesifikke situasjonene, eller var stressnivået like høyt når barnet var i seng for kvelden eller i barnehage?

5. Påvirket stressnivået hvordan du utøvde omsorg for barnet med ASD?

- omsorg for søsken

6. Påvirket stress og stressymptomer din opplevelse av deg selv som forelder, før barnet fikk TIOBA som tiltak?

7. På dette tidspunktet- .Hva anså du som dine ressurser i foreldrerollen?

8. Hvordan opplevde du at du mestret de daglige kravene som foreldrerollen krevde?

- følge opp barnet
- følge opp søsken
- ivareta hus og hjem
- rammer og grenser for barnet med ASD

9. Hvordan mestret du å finne balanse mellom å ivareta barnets situasjon med å ivareta egne behov?

10. Opplevde du at hverdagen var håndterbar?

- hva mestret du best?
- hva mestret du ikke?

11. Hvordan vil du beskrive ditt møte med hjelpeapparatet? (samarbeid, informasjon, veiledning)

- autismeteam
- ppt
- barnehage

12. Når fikk barnet tilbud om TIOBA

- alder, hvor lenge hadde barnet TIOBA?
- ble det foreslått andre tiltak/programmer?

13. Kan du beskrive:

- Oppstartsfasen med TIOBA
- Hvor involvert opplevde du at det ble forventet at dere som foreldre var i selve opplæringen?
- Hvor mye jobbet dere med TIOBA hjemme?

(Trening hjemme, generalisering av ferdigheter, deltagelse på møter)

Hvordan foregikk opplæringen og veiledningen fra autismeteamet?)

14. Hvilke forventninger hadde du til barnets utbytte av TIOBA?

Utvikling innen:

-språk,samspill,adaptive ferdigheter

15. Opplevde du at hverdagen var håndterbar når dere hadde TIOBA som tiltak?

16. Opplevde du at TIOBA hadde fokus på foreldrestøtte?

17. Har TIOBA bidratt til å styrke din opplevelse av dine egne

- foreldreferdigheter

- utvikle nye foreldrestrategier

18. Hvordan mestrer du nå:

- følge opp barnet

- følge opp søsken

- måltider

- ivareta hus og hjem

- emosjonell støtte

- rammer og grenser

19. Har TIOBA bidratt til at du mestrer mer i hverdagen nå når det gjelder barnets autismspesifikke atferd?

20. Hvordan påvirket å følge opp TIOBA din opplevelse av stress i hverdagen?

21. Har TIOBA bidratt til å redusere stressbelastningene som følger med en ASD diagnose?

NB! Kan utelates

22. Har barnets deltagelse i TIOBA påvirket:

- Humør

- Søvn

- Helse(fysisk og psykisk)

- Relasjoner

- Arbeidsevne

På hvilken måte kan dette ha sammenheng med redusert eller økt stress?

23. Dersom TIOBA fungerte for barnet, er dette tilstrekkelig for at du som forelder opplever mindre stress, og mer mestring?

24. Opplevde du at du fikk tilbud om tilstrekkelig hjelpetiltak gjennom TIOBA?

25. Hvordan opplever du hverdagen din nå?

- Er den håndterbar?

26. Bruker dere TIOBA fremdeles?

Takk for at du ville delta i prosjektet mitt.

NB! ønsker du å få tilsendt oppgaven i etterkant?