



HØGSKULEN I VOLDA

# Masteroppgåve i helse- og sosialfag - meistring og myndiggjering

## «Jeg vil greie tingene på egen hånd!»

En kvalitativ studie av hvilke utfordringer ungdom med diagnosen Asperger syndrom møter i overgangen til et voksent liv og hvilke holdninger de har til å få hjelp utenfra.

Emmy Elizabeth Langøy

Mai 2013

Studiepoeng 45



## Summary

**Background:** In recent years there has been a strong increase in the number of people with ASD (Autism Spectrum Disorder), including people with Asperger Syndrome (AS). This means that there are a significant number of people in the population of adolescents with this condition. At the same time we seem to live in an individualized culture, where succeeding in most areas is important. The elements that constitute a successful adolescent have probably not been more complex ever. One should do well both in school and jobs, one should cultivate ones leisure interests, keep fit and socialize well with friends. Good communicational skills, flexibility and speediness are important capacities to succeed in many of these arenas. With this backdrop my aim is to investigate how young people with AS feel about everyday life. Does everyday life for young people with AS bring about challengers in the transition to adulthood? Are they in need of any support? Which are their own thoughts about receiving support and such help?

**Methodology:** This is a qualitative study where six young people with AS were interviewed. One of the parents in five of the six families where interviewed.

**Results:** Young people with AS diagnose confront a lot of challenges in the transition to adulthood. Many of those are in need of adaptations, help and support, in order to live an independent life. This includes support with private finances, cleaning, cooking, reminders regarding personal hygiene, and many need help to establish and maintain their social networks. They are in need of an everyday personal adviser. The adolescents and parents had somewhat different opinions of the needs. The adolescents do not want to stand out, and do not want to be treated differently. They want to be "normal" as they say. Most of them where out of school and work, and their parents strongly want them to have something to do. The parents had an opinion that their young ones need support and adaptations to be able to complete school, and that they need help to find and keep well suited work. The adolescents' opinion on the need for external support and help was mainly negative. "External help" could challenge their image of themselves and, evidently, the way services function today, this is something they want minimized. This leaves the parents with a big perceived responsibility, as they cannot let go of the rudder, before they know that some other help is available, and in fact functioning.

**Conclusions:** There are lots of challenges for young people with the diagnosis AS in the transition to adulthood according to both teenagers and their parents. The transitions can be vague and ambiguous, and appear to be rather circular and recurrent than linear.

Consequently, there is a need for support in some areas, but these needs are partly not confirmed by the young ones themselves. Young people with AS have an ambiguous relationship towards their diagnosis and the need for support. On one hand they acknowledge the difficulties and challenges. On the other hand they would rather be like everyone else and are reluctant to receive any help.

To obtain a common understanding about the challengers among the adolescents, their parents and with the service providers, could be difficult. Getting individually adapted help, that also helps mastering, could prove difficult. The reasons are complex. Findings of this study indicate that limitations of accessibility, continuity and competences on AS could involve supplementary difficulties for youths in this situation. It also seems that the young ones and their parents has been in need of more help and guidance than their have got during adolescence.

**Keywords:** transitions, stress, professional support, self-perception, independency, dependency

## Sammendrag

**Bakgrunn:** Det har vært en sterk økning i antallet personer som får en diagnose innen autismespekteret, herunder diagnosen Asperger syndrom (AS) de seinere år. Dette vil si at vi har en ikke ubetydelig ungdomspopulasjon med denne tilstanden. Samtidig later vi til å leve i en individualisert kultur hvor man skal lykkes på de fleste arenaer. Kravene til hva som er en vellykket ungdom har kanskje ikke vært mer komplekse noen gang. Man skal lykkes både med skole og jobb, man skal dyrke fritidsinteresser og holde seg i form, omgås venner og være sosial. Gode kommunikasjonsevner, fleksibilitet og høyt tempo er viktig for å lykkes på flere av disse arenaene. Med dette som bakteppe ønsker jeg å undersøke hvordan unge med diagnosen AS sjøl opplever sin hverdag. Byr tilværelsen for unge med diagnosen AS på noen utfordringer på vei over i voksenlivet? Er det noe de kunne trenge hjelp til? Hva mener de selv om det å få hjelp?

**Metode:** Det er en kvalitativt orientert studie hvor seks unge mennesker med diagnosen AS ble intervjuet. En av deres foreldre ble også intervjuet og av de seks familiene ble det gjort fem foreldreintervju.

**Resultat:** Ungdom med diagnosen AS møter en rekke utfordringer på vei over i voksenlivet. Mange har behov for tilrettelegging, hjelp og støtte av ulik grad for å kunne leve og bo sjølstendig. Dette gjelder både økonomi, renhold og matstell, påminning vedrørende personlig hygiene og mange trenger hjelp for å få og opprettholde sosiale kontakter. Behovet for en hverdagsrådgiver er til stede. Ungdom og foreldre har noe forskjellig oppfatning av behovene. De unge er opptatt av å ikke skille seg ut og forskjellsbehandles, de ønsker å være «normale», som de sier. De fleste er utenfor skole og jobb, og foreldrene ønsker sterkt at de skal ha noe å gå til. Oppfatningen er fra foreldrenes side at de unge trenger noe støtte og tilrettelegging for å klare å fullføre skolegangen og de trenger hjelp for å finne og beholde egnet arbeid. De unges syn på hjelp utenfra er overveiende negativt. «Hjelp utenfra» er noe som kan utfordre deres sjøloppfatning og er noe de tilsynelatende, slik hjelpeapparatet fungerer i dag, vil ha minst mulig av. Dette levner foreldrene med et stort, opplevd ansvar, siden de synes det er vanskelig å slippe roret før de vet at annen hjelp er tilgjengelig og faktisk fungerer.

**Konklusjon:** Utfordringene er mange for unge med diagnosen AS i overgangen til voksenlivet, det forteller både de unge og foreldrene. Overgangene kan være uklare og tvetydige, og framstår heller sirkulære og tilbakevendende enn lineære. Det er således behov for hjelp og støtte på en del områder, men disse behovene er delvis på kollisjonskurs med de

unges oppfatning av situasjonen. Unge mennesker med diagnosen AS har et tvetydig forhold til både diagnosen og behovet for hjelp, på den ene siden erkjenner de vansker og utfordringer, på den andre siden vil de helst være som alle andre og vegrer seg å ta imot hjelp.

Å få felles forståelse for utfordringene hos de unge, foreldrene og hjelpeapparatet kan representere visse vansker. Å få til god og individuelt tilpassa hjelp, som samtidig er mestringsbyggende, kan by på problemer. Årsakene til dette kan være sammensatte, denne studien finner at begrensninger i tilgjengelighet, kontinuitet og kompetanse på diagnosen AS kan innebære ytterligere vansker for ungdommer i denne situasjonen. Det anses videre at både de unge og deres foreldre under oppveksten har hatt behov for mer støtte og veiledning i sin situasjon enn de har fått.

**Nøkkelord:** overganger, stress, hjelperelasjoner, sjøloppfatning, sjølstendighet, avhengighet

## Forord

Det er mange som skal ha takk for å ha bidratt til dette prosjektet, det er selvsagt hovedpersonene og deres foreldre som åpent delte tanker og følelser med meg. Det var ingen selvfølge at noen skulle si ja til å bli spurt ut av en fremmed på den måten. De fleste gjorde det i håp om at det kunne bli til nytte for noen andre, og jeg synes dere var veldig modige. Tusen takk!

Ellers er å takke en solid veileder, Rune Kvalsund, store mengder av hjelpsomme bibliotekarer, en velvillig leder, støttende kolleger, korrekturlesende venner og en redigerende og alltid omtenkstom kjæreste. Takk for hjelpa!

Mest av alle ville jeg ha takket min mor, Kari Langøy, som gjennom sin leselyst, politiske interesse og sitt skarpe blikk faktisk lærte meg å tenke og å se. Uten at noen antente denne interessen ville man kan hende ikke sett etter sammenhenger, studert, og engasjert seg i små og store spørsmål. Livet ville med andre ord bli langt kjedeligere. Min mor døde for flere år siden, men for meg så virker hun ennå på sin måte i det jeg gjør. Det er jeg svært glad for.

Emmy Elizabeth Langøy

Molde

20.05.13





# Innholdsfortegnelse

<b>SUMMARY .....</b>	<b>I</b>
<b>SAMMENDRAG .....</b>	<b>III</b>
<b>FORORD .....</b>	<b>V</b>
<b>1 INNLEDNING .....</b>	<b>1</b>
1.1 VALG AV TEMA .....	1
1.2 RELEVANS OG FORMÅL .....	4
1.3 DIAGNOSEN OG VANSKENE .....	4
1.4 FORSKNINGSOVERSIKT .....	6
1.5 PROBLEMSTILLING .....	9
1.6 AVGRENSNING OG PRESISERING .....	9
1.7 OPPGAVENS STRUKTUR .....	10
<b>2 TEORETISKE PERSPEKTIV .....</b>	<b>12</b>
2.1 INNLEDNING .....	12
2.2 TEORETISKE PERSPEKTIV .....	17
2.3 LIVSLØPSPERSPEKTIVET .....	17
2.4 ØKOLOGISK MODELL .....	19
2.5 DIAGNOSE OG FUNKSJONSHEMMING .....	25
2.6 SJØLOPPFATNING .....	30
2.7 INDIVIDUALISERING OG MENNESKELIGE GRUNNVILKÅR .....	34
<b>3 DESIGN OG METODE .....</b>	<b>41</b>
3.1 VALG AV FORSKNINGSDESIGN .....	41
3.2 VITENSKAPSTEORETISK FORANKRING .....	44
3.3 FORFORSTÅELSE .....	44
3.4 REKRUTTERING OG UTVELGELSE .....	46
3.5 KVALITATIVE INTERVJU .....	51
3.6 TRANSKRIBERING .....	58
3.7 ANALYSE .....	60
3.9 GYLDIGHET, BEKREFTBARHET OG OVERFØRBARHET .....	63
<b>4 RESULTAT OG ANALYSE .....</b>	<b>66</b>
4.1 INNLEDNING .....	66
4.2 MESTRING I HVERDAGEN .....	67

4.2.1. Skole.....	67
4.2.2 Sosiale relasjoner .....	68
4.2.3 Jobberfaringer.....	72
4.2.4 Hva bruker de tida si på i dag? .....	73
4.2.5 Behovet for praktisk hjelp.....	74
4.2.6 Andre behov de trengte støtte for å få dekket .....	76
4.2.7 Det å få hjelp fra foreldre .....	77
4.2.8 Det å få hjelp utenfra.....	78
<b>4.3 SJØLOPPFATNING .....</b>	<b>81</b>
4.3.1 Diagnosen .....	81
4.3.2 Tilleggsvansker og tunge tanker.....	82
4.3.3 Stress og strategier .....	85
4.3.4 Hvilke strategier blir brukt for å mestre stressende situasjoner?.....	86
4.3.5 Behov for annen hjelp.....	91
4.3.6 Å ta imot hjelp fra foreldre .....	94
4.3.7 Å få hjelp utenfra .....	97
<b>5 DISKUSJON AV EMPIRI.....</b>	<b>101</b>
5.1 MESTRING I HVERDAGEN .....	101
5.1.1 Maktasymmetri i hjelperelasjoner.....	104
5.1.2 Sosiale relasjoner .....	113
5.1.3 Å mestre voksenrollen.....	114
5.2 SJØLOPPFATNING.....	116
5.2.1 «Vilje på avveie» .....	117
5.3 BEHOVENE FOR HJELP OG Å VERNE OM SJØLOPPFATNINGEN, KOLLIDERENDE BEHOV? .....	122
<b>6 KONKLUSJON OG AVSLUTNING.....</b>	<b>128</b>
<b>LITTERATURLISTE.....</b>	<b>131</b>
<b>VEDLEGG.....</b>	<b>140</b>
1 FORSKNINGSOVERSIKT	
2 GODKJENNING FRA REK	
3 FORESPØRSEL OM DELTAGELSE MED SAMTYKKESKJEMA	
4 INTERVJUGUIDE H1 HJEMMEBOENDE UNGDOM	
5 INTERVJUGUIDE H2 FORELDRE TIL HJEMMEBOENDE UNGDOM	
6 INTERVJUGUIDE B1 BORTEBOENDE UNGDOM	
7 INTERVJUGUIDE B2 FORELDRE TIL BORTEBOENDE UNGDOM	

# 1 Innledning

## 1.1 Valg av tema

I de seinere år har antallet mennesker som blir diagnostisert med autismspektertilstander økt radikalt. Det beste estimatet av samlet forekomst av autismspektertilstander er ifølge studier omtrent 6-7 av 1000 personer (Fombonne sitert av Mykletun et al. 2009). Forekomsten av autismspektertilstander, inklusive diagnosen Asperger syndrom (AS), har altså økt med en faktor på ti i epidemiologiske studier over hele verden i løpet av de siste ti årene (Sponheim 2011:561). Det som før var ansett som en sjelden tilstand er ikke lenger for lavfrekvent å regne. Det vil si at det er en rekke unge mennesker som lever med diagnosen AS og mange av dem har behov for tilrettelegging og støtte (Engstrøm et al 2003:108).

Det er en situasjon samfunnet må forholde seg til. Både skole, helsevesen og øvrige offentlige etater skal kunne møte disse personene på en måte som ivaretar deres behov. Behovene vil naturligvis variere mye, hos dem som hos andre, men man vet at mennesker med diagnosen Asperger syndrom, i tillegg til de primære vanskene, har høy komorbiditet med angst og depresjon (Howlin 2000:75).

Dette er unge mennesker som ikke skal rehabiliteres tilbake til en tilstand som har vært, de trenger habilitering for å komme videre. Fra Helse - og omsorgsdepartementet lyder:

*«Felles for habiliterings- og rehabiliteringstiltak er at de er tidsavgrensede, planlagte prosesser med klare mål og virkemidler. Flere aktører samarbeider om å bistå i brukerens egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet. (..) Mange som trenger slike tjenester, opplever brudd og svikt i flyten mellom nivåene og mellom tjenestene. Tjenestene involverer flere aktører i og utenfor helsetjenesten. Prosessen må planlegges og gjennomføres med utgangspunkt i den enkeltes behov. Brukeren må delta aktivt og prosessen må skje i dagliglivet til den det gjelder (Meld. St. 16.)*

Mange unge med diagnosen AS har altså behov for habilitering, hvilket innebærer flere typer støtte og hjelp for å kunne leve og bo sjølstendig. Spørsmålet er om vi har den nødvendige kunnskap for å yte den hjelpa disse personene har krav på og behov for? Er det hovedpersonens behov som styrer planlegging og gjennomføring? Går hjelpeapparatet oppgaven friskt i møte med «klare mål og virkemidler»?

## *Overgang til voksenliv*

Livet er fylt av overganger. All den til vi eldes, hvilket vi gjør fra det øyeblikk vi fødes, så er det også bevegelse. Vi skyves stadig videre, inn i det som for oss er ny og upløyd mark. Det kan være overgang fra foreldrenes fang til barnehage, fra barnehage til skole, fra den ene skolen og over i den neste. Kanskje flytter man underveis i oppveksten, det vil være en gjennomgripende overgang for mange. Når jeg likevel vil betegne den livsfasen som denne studien omhandler som «den store overgangen» er det fordi det er en periode hvor mange overganger finner sted parallelt og akkumulert vil dette bli Den store overgangen. Av deloverganger kan nevnes overgang fra obligatorisk grunnskole til videregående skole, fra videregående skole til enten lærlingetid og fagprøve eller overgang til høyere utdanning. Det kan være en overgang fra å bo hjemme til å bli hybelboer i uka eller til å flytte permanent hjemmefra. Men det er ikke slik at denne fasen av livet består kun av manifeste og materielle overganger, det er også et sett med usynlige og uartikulerte overganger. Når samværsformen blant jevnaldrende går fra barndom hvor man ofte *gjør* noe sammen til en ungdomstid hvor man ofte skal *være* sammen, stiller dette nye krav i forhold til å passe inn. Når man sjøl går inn i puberteten og ungdomstid opplever man kanskje lengsel etter kjæreste og nærhet. Når man antar et voksent ytre øker forventningene hos både kjente og ukjente omgivelser. Jeg tror at Den store overgangen for mange med diagnosen AS kan fortone seg langt på vei like altomfattende som det å komme til verden. De skyves også ut i en totalt ukjent verden med krav de kanskje aldri har skjenket en tanke og som de heller ikke føler seg komfortabelt med å gå inn i. Bare kommunikasjonen med et offentlig kontor er en utfordring, hva gjør man i forhold til et skattekort, et bilkjøp eller kontakten med en som skal leie ut hus. Alt dette kan være belagt med en mengde nye krav til sosiale ferdigheter og informasjonstegnelse. Nå kan man innvende at dette gjelder for alle unge, det er mye nytt som de aldri før har vært stilt overfor, men da kommer vi over på hva vi bærer med oss. Hva møter vi verden med, hva er ditt våpen, for å si det slik? En ungdom som kanskje har en rimelig god sjøloppfatning og erfaring med at han får til det meste av det han oppriktig prøver på og som kanskje også har venner han kan spørre, vil sannsynligvis ikke oppleve situasjonen like krevende. Kanskje vil «gjennomsnittsungdommen» ikke ha så mye imot å ta imot noen tips fra foreldre heller? Kanskje er hans sjøloppfatning såpass god at det å få hjelp, hvis man trenger det, synes helt greit. Slik trenger det ikke å være for en person som har erfaringer som er nærmest motsatt av det ovenfor skisserte. Forhistorien til mange med diagnosen AS kan, ifølge forskning, inneholde mobbing, vansker på skolen, en følelse av nederlag i sosiale situasjoner og i kommunikasjon med andre. Slik kan både grunnleggende, primære vansker og tilkomne,

sekundære vansker gjøre Den store overgangen i ungdomstida til en særlig krevende fase i livet til personer med diagnosen AS. Vil erfaringene i nettopp denne tida være avgjørende for all framtid? Valgene som blir gjort angående utdanning og yrkeskvalifikasjon vet vi jo har store konsekvenser for framtidig liv. Hva med de usynlige erfaringer og innfridde eller uinnfridde forhåpninger?

Ungdomstid er, som vi så, forbundet med en rekke valg og overganger, fra skole over i studier eller jobb, fra barndomshjem over til eget hjem, fra ungdom til voksen med de rettigheter og plikter som knyttes til en voksentilværelse. Dette kan vi snakke lenge og vel om, men det interessante er hvordan de unge med diagnosen Asperger syndrom sjøl opplever denne livsfasen? Hvordan opplever *de* møtet med voksenrollens krav? Kan det være slik at i en fase hvor sjølstendigheten og friheten øker hos de fleste, vil unge med funksjonsvansker oppleve det motsatte ved at inngangen til voksenlivet representere begrensinger og problemstillinger de ikke har hatt før? De kommer fra en tilværelse hvor det er helt naturlig å gå i grunnskolen og bo hjemme med foreldre som gjerne bisto med det man trengte hjelp til. Når de vokser til så forventes det at man tar en rekke valg og at man klarer det meste sjøl. Hvis man så ikke klarer alt sjøl, skal foreldrene fortsette å bistå eller skal andre tre inn i de unges liv? Å bli klient er en hendelse av livshistorisk betydning, det betyr å inngå en relasjon til en spesiell gruppe mennesker: profesjonelle hjelpere. Det betyr å inn gå en relasjon til det offentlige hjelpeapparat som samtidig en et maktapparat (Skau 1992:21). Inntrykket fra praksis er at mange unge med diagnosen AS vegrer seg for å ta imot hjelp «utenfra». Er det egentlig slik og i tilfelle, hva kan være årsaker til det?

De fleste personer med en autismspekterforstyrrelse som AS står i dag utenfor det ordinære arbeidsliv (Arbeidssøker med Aspergers syndrom 2007:4) og svært mange unge med diagnosen AS lever på uføretrygd. Det tradisjonelle regimet innen habilitering og rehabilitering har rot i en tenkning hvor man først trener på ferdigheter og situasjoner i et ikke-autentisk miljø, som for eksempel en arbeidsutprøvningsbedrift hvor man uansett ikke skulle fortsette å jobbe. Det er tenkelig at dette kan utfordre motivasjon og opplevelse av relevans for enkelte. En nyere tilnærming kalles Place-train, hvor man starter rett på i en «ekte» jobbsituasjon eller bosituasjon, *men* med tilstrekkelig og tidsbegrenset oppfølging slik at man får lære det som trengs og får tid til å vokse inn i de nye rollen. Ideelt sett er det ønskelig at arbeidslivet ser disse personenes potensiale og gir dem mulighet til å utnytte sine ressurser til det beste for hovedpersonen sjøl, bedriften og samfunnet generelt. Place-train kan være en aktuell tilnærming i så måte. Dette kommer vi mer tilbake til.

## **1.2 Relevans og formål**

Voksenhabilitering er en spesialisthelsetjeneste som blant annet yter rådgivning overfor pasient og pårørende og førstelinja: altså kommunen, hvor folk bor og lever sine liv. Ved seksjonen for voksenhabilitering, hvor jeg har mitt daglige virke, ser vi en økning på 150 % i årene 2004-2010 i henvisninger som gjelder utredning av eller bistand overfor personer med diagnosen AS. Tallene gjelder en region med oppunder tjue kommuner. Av de med en autismspekterforstyrrelse er 40 % under 20 år og 27 % mellom 21-30 år. Det vil si at flesteparten av de med en gjennomgripende utviklingsforstyrrelse tilhører de yngre aldersgruppene (Hjelle, Holm og Torvik 2010:28).

Det å skulle bistå denne gruppa på en god måte stiller krav til «ny» kunnskap og kompetanse, på samme måte stilles det krav overfor kommunen som skal yte tjenester i første linje. Den kliniske erfaring ved vår seksjon er at det later til å være vanskelig å finne egnet tjeneste for denne gruppa. Det hersker i altfor mange tilfeller en uklarhet om hvem skal yte tjenestene, hvordan skal de organiseres og hva kommunen kan tilby? Dette skaper en usikkerhet for både hovedperson og familie omkring mulighetene for å få et godt og individuelt tilpassa tjenestetilbud. Kan denne usikkerheten i seg sjøl være til hinder for å søke hjelp?

Mye litteratur omkring denne diagnosen handler om tilstandens diagnostiske kriterier, hvordan vanskene ytrer seg og hvilke resultater de oppnår på ulike arenaer. Mindre er skrevet med utgangspunkt i hovedpersonene sjøl. Hva vet vi egentlig om hvordan deres verden fortone seg fra deres eget ståsted? Er det noe de trenger hjelp til? Hvordan løses den situasjonen?

Det bør være i samfunnets interesse å finne ut mer om hva som kan bidra til at unge med diagnosen AS skal kunne mestre sin hverdag, få brukt sine ressurser og delta i samfunns- og arbeidsliv.

Men hva er kriteriene for å få diagnosen Asperger syndrom? La oss se hvordan AS er beskrevet i diagnosemanualen ICD-10 og hvordan noen av vanskene kan arte seg i praksis.

## **1.3 Diagnosen og vanskene**

Asperger syndrom tilhører Autism Spectrum Disorders (ASD), på norsk autismspekterforstyrrelser og er beskrevet slik i ICD-10:

*Gjennomgripende utviklingsforstyrrelser: **kvalitative avvik** i det mellommenneskelige sosiale samspillet og kommunikasjonsmønsteret, og ved et begrenset, stereotyp og repeterende repertoar av interesser og aktiviteter. Disse kvalitative avvikene utgjør et gjennomgripende trekk ved personens fungering i alle situasjoner, sjøl om de kan variere i styrke (ICD-10).*

For å få diagnosen Asperger syndrom, og ikke er annen diagnose innen autismspekteret, skal man ikke ha hatt forsinket språkutvikling, og man skal ha intelligens innen normalområdet. Noen forskere mener at eksekutive funksjonsvansker er den grunnleggende dysfunksjonen, selve kjernen, ved autismspektertilstander, blant dem Russel (sitert i Stenberg 2007: 254-260). Eksekutive funksjoner inkluderer arbeidsminne, planlegging, komme i gang med aktiviteter, fleksibilitet for endringer og å hemme upassende responser (Stenberg 2007:254-260). Andre mener dette er lite grunnlag for å hevde dette idet eksekutive funksjoner er så vidt vanskelig å måle på gruppenivå, og vansker med disse funksjoner er kjent hos flere grupper slik at det vil bli vanskelig å skille AS fra andre tilstander (Tellevik, Martinsen, Nærland og von Tetzchner 2007:184). Stenberg konkludere med at forskning viser at eksekutive funksjonsvansker klart er forbundet med autismspekter-tilstander, men det er vanskelig å si om disse vanskene er den primære årsaken til symptomene (Stenberg:2007: 254-260 ). Erfaring fra våre pasienter med diagnosen AS er i samsvar med denne konklusjonen og mange av disse sjøl signaliserer at de sliter med planlegging, organisering og gjennomføring av ulike oppgaver.

Kjernen i deres problemer i det daglige er imidlertid forståelsesvanskene, ifølge Tellevik, Martinsen, Nærland og von Tetzchner (2007:164). Disse manifesterer seg spesielt ved kontakt med andre og vil følgelig influere på både skolegang, arbeidsliv og sosiale arenaer for øvrig. Forståelsesvanskene kan vise seg ved en tendens til bokstavelighet, manglende filtrering, skjevt fokus, stress ved samtidighet og lite begrep om uttalte forhold. Dette innebærer en uvanlig språkforståelse og vansker med å oppfatte det som for andre er sentrale forhold. De kan ha vansker med å tilegne seg og forholde seg til implisitt informasjon og alminnelig kunnskap. Egne følelser er ofte vanskelig både å identifisere og formidle noe om. Det oppleves utfordringer knyttet til dialog og samspill (Tellevik et al. 2007:164).

Alle har naturligvis ikke like store vansker med alt, personer med diagnosen AS er svært forskjellige. Når jeg likevel velger å legge fram denne informasjonen er det fordi mange har vansker i disse situasjonene. Hva vet vi ellers om situasjonen til mennesker med diagnosen Asperger syndrom? Hvilke konsekvenser kan det ha i dagligliv og mestring å ha diagnosen AS? La oss se på tidligere forskning som sier noe om dette.

## 1.4 Forskningsoversikt

Vi skal nå se på resultat fra tidligere forskning som har relevans for denne oppgavens spørsmål; hvordan lever personer med diagnosen AS i sitt hverdagsliv, hvilket resultat har de nådd i sine voksenliv, både psykososialt og når det gjelder mer faktiske forhold som boforhold og arbeid? Hvilke overganger møter man på vei inn i sitt voksenliv? Er det noen spesielle utfordringer for unge med diagnosen Asperger syndrom ved slike overganger?

Det er brukt en rekke ulike søkemotorer og av disse kan nevnes Bibsys Ask, Pubmed og Academic Search Elite og søkeordene har blant annet vært: independent living, supported living, self-esteem, empowerment, outcome, Asperger syndrome, high-functioning autism.

Det var ønskelig med studier som hadde henvendt seg til personer med diagnoser som omfatter «autistic spectrum disorder» (ASD) idet det var deres egne erfaringer og deres livsverden som var interessant, dette kriteriet har langt på vei blitt oppfylt. Det var også et innfridd krav at studiene skulle være fagfellevurdert og publisert i anerkjente tidsskrift og slik holde et kvalitetsmessig godt nivå (Rienecker og Stray Jørgensen 2006:224).

Omtalen av aktuell forskning på feltet er vedlagt i vedlegg 1. Vi skal her se en kort oppsummering over disse studiene:

Fire av studiene er tverrsnittstudier hvor det er benyttet kvalitativ metode og personer med diagnosen AS er sjøl intervjuet om sitt daglige liv. Det konkluderes med at voksne med diagnosen AS/HFA ofte har store behov for hjelp fra familie og/eller samfunnet. Engstrøm, Ekstrøm og Emilsson fant at foreldrene vurderer behovet for hjelp til å være større enn de unge sjøl. Det fremheves at i de tilfeller hvor det ikke er tilgjengelig offentlig hjelp vil familiene trå til med mer hjelp sjøl og slik forsøke å kompensere for denne mangelen (Engstrøm et al 2003:109). Abbad studie viser at personer med AS-diagnose er en heterogen gruppe, og at hvert individs unike historie, forutsetninger og erfaringer er avgjørende for hvordan de beskriver sine liv og oppfatter seg sjøl som normal eller avvikende (Abbad 2007:177). En australsk kvalitativ studie viste at unge gutter hadde vansker med å beskrive vennskap og de hadde problemer omkring slik sosial kontakt. Informantene hos Carrington et al. (2003:213) klarte ikke å finne begreper og beskrivelser som de synes dekket vennskap. Det ble benyttet ulike strategier for å håndtere mangel på sosial kontakt, hvor maskering av den vanskelige situasjonen var en av dem (Carrington, Templeton and Papinczak 2003:215). Lawrence et al. peker på at det er forsket lite eller intet på overgangen til voksenliv når det



gjelder å bo og leve sjølstendig for mennesker med diagnosen Asperger syndrom ( Lawrence, Alleckson and Bjørklund 2010:227). De har ofte en mangel på jevnaldningsrelasjoner og skoleproblemer har ført til nederlag og dårlig tro på seg sjøl. I likhet med Engstrøm et al. påpekes at sjøl om noen unge voksne med diagnosen AS til slutt kan oppnå uavhengighet, fortsetter mange av dem å være avhengig av familier for støtte, hjelp og tjenester. Unge med diagnosen AS er dårlig forberedt på utfordringene i overgangen til en voksen tilværelse. Det er et spesielt sett av utfordringer og for å lykkes i overgangene må man ha kartlagt behovene og funnet hvem som er ansvarlig for å yte riktig bistand før personen skal flytte hjemmefra (Lawrence, Alleckson and Bjørklund 2010:236).

Rapporten fra NOVA er en kombinasjon mellom kvantitativ og kvalitativ undersøkelse. Grue og Næss intervjuet tre ulike grupper om deres møte med tjenestetilbudet både i første - og andrelinja. Det påpekes at rettighetsbaserte tjenester og verktøy som individuell plan, er tilbudt påfallende få. Konklusjonen er at man har en lang vei å gå før man *i praksis* når det stortingsmeldinger og andre dokumenters målsetninger peker når det gjaldt habilitering og rehabiliteringstjenestene (Grue og Næss 2012:78).

Howlin (2000), Howlin et al.(2005) og Chamak et al. (2008) har brukt et longitudinelt design. Howlin (2000:79) konkluderer med at mennesker med diagnosen AS eller HFA *kan* klare seg godt i livet, men at disse resultatene sjelden kommer lett. Det er få instanser som tilbyr spesialisert support etter deres behov og de blir ofte henvist til å støtte seg mye på foreldre og familie når det gjelder både å få jobb og bolig. Howlin frykter at de konstant lever under presset om å «passe inn» i kravene samfunnet representerer, et samfunn som på sin side ikke klarer å forstå deres behov og spesielle vansker. Det å ikke klare å fylle disse kravene kan lede til stress og angst og i verste fall, psykiske sammenbrudd (Howlin 2000:79). En longitudinell studie viser at Supported Employment, etter Place-train-tilnærming, hadde svært gode resultater for personer med AS, sett både fra deltakerne og oppfølgingsperson i Place-train-programmet, samt lederne ved arbeidsplassen. Howlin (2005: 533). Ved Supported Employment for mennesker med en autismediagnose fant 68 % fant arbeid (Howlin, Alcock og Burkin 2005:533).

Chamak et al. sin studie analyserte biografier og intervju med personer med diagnoser innen ASD. Denne viste at personene med diagnosen AS fokuserte sterkest på trekk ved sin tilstand som ikke engang er nevnt i diagnosekriteriene og da kanskje heller ikke i behandleres tanker.

Det de sjøl fokuserte mest på var uvanlig persepsjon med sensoriske problemer, samt prosesseringshastighet og emosjonsmessige vansker (Chamak et al 2008:277).

Gilchrist et al. og Marriage et al. benyttet en kvantitativ metode i sine tverrsnittstudier. Gilchrist et al viste at normalalder for utvikling av språk predikerer ikke nødvendigvis bedre fungering i ungdomsårene for mennesker med diagnosen innen ASD enn de som hadde forsinket språkutvikling. Gruppen med diagnosen AS ble med årene mer lik enn ulik gruppen med HFA. De hadde begge problemer i sosial samhandling og foreldre så på vanskene hos de med diagnosen AS som mer alvorlig nå enn de hadde gjort tidligere i livet (Gilchrist et al. 2001:236).

Marriage et al. sammenlignet i sin longitudinelle, kvantitative studie resultater i voksenlivet hos personer som hadde fått sin ASD-diagnose før 18 år med personer som hadde fått en etter 18 års alder. Man fant en høy forekomst av psykiske tillegglidelser og depresjon var spesielt hyppig hos dem som fikk diagnosen som voksne. De fleste viste store eksekutive vansker og de fleste i studien fungerte dårligere enn intelligensnivået skulle tilsi. Ved overgangen til voksenlivet bodde de fremdeles hjemme, var uten arbeid og hadde i hovedsak kontakt med omverdenen via internett. Foreldrene bekymret seg for framtida når de ikke lenger kunne sørge for ham eller henne ( Marriage, Wolverton and Marriage 2009: 326).

Hagner et al forsket på unges overgang til voksenliv og yrkesliv og viste at unge med diagnoser innen ASD har en signifikant bedre overgang fra videregående skole til neste livsfase ved en familie-sentrert intervensjon hvor deres foreldre også hadde en rolle. En gruppe fikk bistand etter denne familiesentrerte modellen i to år, mens en kontrollgruppe fulgte vanlig løp i det offentlige og fikk den intervensjonen et år senere. Modellen synes lovende som en effektiv, evidensbasert overgangspraksis, konkluderer Hagner et al. (2012:48).

Studier har vist at den tidligere omtalte Place –train-tilnærminga på rehabilitering har resultert i at man har lykket i større grad til å bidra til at mennesker får jobb og beholder den. Place-train-tilnærminga forutsetter at personer får hjelp på en arena som er relevant for ham, hjelpa skal gis av et team som kan «Place-train»-arbeid og hjelpa skal være tilgjengelig så lenge det trengs (Corrigan Mc and Cracken 2005:35).

Mye av forskningen er gjort ved hjelp av kvantitative undersøkelser og intervju av hjelpeapparat. Man har undersøkt med et «utenfrablikk». Chamak et. al. som i hovedsak tok

for seg biografier fikk tilgang til hovedpersoners egne opplevelser, men var samtidig avskåret fra muligheten til å spisse problemstillingene som man kan gjøre ved en kvalitativt intervju med et valgt fokusområde. Behovene for støtte og hjelp er mange, både på det praktiske og det mer emosjonelle plan. Det nevnes at foreldre og ungdom har en noe ulik oppfatning av dette behovet. Studiene konsentrerer seg mye om å identifisere vanskene og har slik lite ressursperspektiv. Det spesifiseres at det bør være adekvat hjelp av kompetent personale uten å problematisere i særlig grad situasjonen omkring det å være avhengig av hjelp. Hvordan er for de unge å bli definert som «hjelpetrengende»? Er de villige til å godta denne slutningen, er de enige i at de trenger hjelp?

Etter gjennomgangen av denne forskningen reiser det seg et behov for kunnskap om hvilke utfordringer de sjøl opplever og hvordan de stiller seg til å ta imot eventuell hjelp.

## **1.5 Problemstilling**

På bakgrunn av dette kan vi konkludere med at mange med diagnosen AS trenger hjelp og støtte for å mestre hverdagsliv og arbeidsliv og at vi ikke vet så mye om hvordan de sjøl ser på dette. Er det noen utfordringer, sett fra de unges ståsted? Hvordan vil det i så fall være, i møtet med disse utfordringene, å skulle motta hjelp fra andre? Dette perspektivet synes ikke å være representert og denne oppgaven vil som en følge av det undersøke problemstillingen:

Hvilke utfordringer møter unge med diagnosen Asperger syndrom og hva er deres holdning til å ta imot hjelp?

Forskningsspørsmålene er:

- Hva kan den unge oppleve som vanskelig?
- Hjelper foreldrene til med noe og i så fall, hva?
- Hvordan ser den unge og foreldrene på at andre enn foreldrene skal bistå den unge?

## **1.6 Avgrensning og presisering**

Problemstillingen vil jeg forsøke å belyse gjennom å snakke med dem det gjelder; den unge og hans eller hennes foreldre i separate, semi-strukturerte, kvalitative intervju. Ved å intervju både foreldre og unge, blant hjemmeboende ungdommer og blant de som allerede har flyttet ut fra barndomshjemmet, vil jeg søke å få noe kunnskap om hvordan foreldre til unge med høytfungerende autisme ser på sitt barns muligheter for å bo og leve sjølstendig og hvordan

den unge sjøl ser på sine muligheter og vilkår for å flytte ut hjemmefra og klare seg sjøl, eventuelt med noe hjelp og støtte fra andre enn foreldrene. Dette vil bli i alt tolv intervju.

Ved omtale av diagnosen Asperger syndrom vil den konsekvent bli omtalt som nettopp *diagnosen Asperger syndrom* eller *diagnosen AS*, forkortet. Valget begrunnes med at kategoriene egentlig er abstraksjoner på fagspråket og dermed dekker bare svært avgrensede trekk eller egenskaper ved personen. Mange som bruker ulike kategorinavn personer med nedsatt funksjonsevne ser ut til å glemme dette. En diagnose forteller noe veldig avgrenset om den andre: det han har til felles med andre som har samme symptomene (Kvalsund 2007:148). Ved å bruke termen *diagnosen Asperger syndrom (AS)* klargjøres at det ikke er tatt stilling til hvorvidt denne kategorien er verken riktig eller særlig dekkende, det tas bare til etterretning at de har fått denne diagnosen.

Spørsmålene vil dreie seg om hvilken hjelp får den unge hjemme av foreldrene, hvilken støtte og bistand vil han trenge for å flytte ut. Hvilke forutsetninger og vilkår må være tilstede for at en ungdom kan flytte hjemmefra? Spørsmålene vil bli fulgt opp av en del konkrete eksempler om hjelp og støtte både praktisk, emosjonelt og sosialt.

Prosjektet skal begrenses til å gjelde yngre personer, 16-30 år, med en autismespekterforstyrrelse som ikke er kombinert med utviklingshemning, det vil si at informantene har for eksempel diagnosen Asperger syndrom (AS) eller høyt-fungerende autisme. De skal ikke ha tyngre psykiatriske tilstander i tillegg. Jeg vil i teksten bruke betegnelsen AS, men det vil også omfatte andre autismespektertilstander uten utviklingshemning. Kriteriet for “flyttet ut” vil jeg sette ved å bosette seg på permanent basis utenfor foreldrehjemmet. Skoleinternat og lengre avlastningsopphold vil blir holdt utenfor.

## **1.7 Oppgavens struktur**

I innledninga til oppgaven i kapittel 1 begrunnes valg av tema og vi ser videre på eksisterende forskning på feltet og presenterer problemstillingen. Deretter går vi over til kapittel 2 hvor forskerens for forståelse og valg av teoretiske perspektiv for studien formidles. I kapittel 3 blir det gjort rede for prosjektets kvalitative metode, hvor bruken av en systematisk tekstkondensering i analyseprosessen blir beskrevet (Giorgi 1985:10). Videre følger i kapittel 4 presentasjon av empirien. I denne studien er både ungdom med diagnosen Asperger syndrom og en av deres foreldre intervjuet og disse resultatene vil bli presentert

fortløpende gjennom de ulike temaene, de unge først og foreldrenes syn etterpå. Det er grunn til å minne om at det er de unge som er prosjektets hovedpersoner, men at foreldrenes side av saken er viktig for å forstå mest mulig av også de unges livsverden. Dette empiriske materialet blir så drøftet i kapittel 5 på bakgrunn av teori og tidligere forskning, dette kapitlet er delt opp i to deler: **Mestring i hverdagen** og **Sjøloppfatning**, disse vil bli diskutert i den rekkefølge de står i, men det må tilføyes at tematikken vil overlappe noe idet det henger så tett sammen i praksis. De to hovedtemaene vil til slutt i oppgaven knyttes sammen og bli diskutert i lys av de valgte teoretiske perspektiv. Denne oppgaven vil avsluttes i kapittel 6 med en kritikk av eget arbeid og noen tanker om hvor veien videre fra denne studiens resultater kunne gått.

## 2 Teoretiske perspektiv

### 2.1 Innledning

Det er gjort semi-strukturerte intervju med seks unge mennesker med diagnosen Asperger syndrom, hvorav tre bodde hjemme i foreldrehjemmet og tre hadde etablert seg i eget hjem. Det er også gjort intervju med foreldre til fem av de seks unge. Det er forhold i deres nærmeste omgivelser, i ansiktsnære relasjoner, som i hovedsak blir undersøkt, forhold knytta til familie, venner, daglige aktiviteter og eventuelt hjelpeapparat. Det er spurt om vennskap og sosial omgang, økonomi, aktivitet eller jobb/skole, betraktninger om det å ha diagnosen Asperger syndrom, samt det å få hjelp/støtte. Dette prosjektet vil undersøke hvordan unge personer med diagnosen AS opplever sin egen tilværelse. Hvordan lever de, hvilke erfaringer har de på ulike livsområder, hvordan forholder de seg til utfordringer, hvilke strategier velger de? Hvordan stiller de seg til voksenrollens forventinger og nye situasjoner?

### Fakta om studien og valg av teori

Studien omfatter fire menn og to kvinner fra 17 til 27 år. Fem av seks har i de seinere år avsluttet skolegang, forsøkt seg i arbeidslivet, forsøkt å flytte eller flyttet hjemmefra. De er, sjøl med ulik alder og ulikt utgangspunkt, i ferd med å tre inn i et voksenliv som reiser andre krav enn de før har opplevd. Disse overgangene medfører store endringer både i forventninger og i økte krav fra omgivelsene. Her kan vi nevne det å skulle bli økonomisk uavhengig, det fordrer både inntekt og evne til å administrere sin økonomi. De unge informantene berørte forventninger og krav til at man gjør det som er «vanlig» og for et ungt menneske i en viss alder er det ofte å flytte dit studier eller jobb krever. Det har også våre informanter forsøkt, noen av disse flytteforsøkene har endt med havari, noen av dem har lyktes. Jeg vil undersøke deres erfaring med overganger «i ulendt terreng» gjennom livsløpet.

Mønstre trådte fram fra datamaterialet allerede under intervju, transkribering og gjennomlesninger. Et fellestrekk er at det beskrives ulike områder av livet hvor endringer og overganger forventes å skje på til visse tider, dette bringer oss over på livsløpsperspektivet.

Dernest beskrives forhold fra de nære omgivelser som representerer både begrensninger og muligheter for hovedpersonene, faktorer som peker både mot sjølstendighet og avhengighet.

Begreper som kan fange noe av dette er roller, relasjoner og aktiviteter. Dette skjer i miljø hvor personer har sosial og direkte kontakt med hverandre (Bronfenbrenner 1979:27). Et teoretisk perspektiv som kan romme både aspekt ved begrensinger og muligheter er sjøloppfatning. Vår sjøloppfatning blir preget av flere forhold, både i oss og omkring oss, og den kan påvirke både vår læring og hvordan vi forholder oss til utfordringer generelt.

Informantens perspektiv vil naturlig nok komme innenfra og nedenfra mens forskerens begrep må komme utenfra og ovenfra. Meningen i det som blir sagt må løftes opp og fram. Ved en begrunnet fortolkning av deres beskrevne erfaringer håper jeg å kunne tilføre en annen vinkling. Om det ikke kommer noen nye svar, kan man håpe å frambringe noen gode spørsmål. Til dette arbeidet trengs noen redskaper.

Til hjelp i arbeidet med å trekke mening ut av de meningsbærende enhetene man har skilt ut, bruker man teorier eller teoretiske perspektiv. Dette er de redskaper man bruker når det i analysen skal trekkes ut mening gjennom andreordens fortolkninger. Andreordens fortolkninger er å gå et steg lengre enn å bare gjengi informantens egne ord og oppfatninger. Når empirien fortolkes med mer erfaringsfjerne begreper for å overskride informantenes common-sense-forståelse (Fangen 2010:211) snakker vi om en andreordens fortolkning. I tillegg til at man naturligvis fortolker observasjoner og informasjonen i den sammenheng de forekommer innenfor, er det også viktig at man klargjør hvilke sammenhenger ut over denne man benytter når man fortolker (Fangen 2010:214). Når vi ser på underliggende, skjulte interesser og drivkrefter med et kritisk fortolkende blikk kaller vi det en tredjeordens fortolkning (Fangen 2010:222).

En teori er en mer eller mindre velorganisert forestilling om hvordan ting henger sammen - et system av hypoteser og begreper ( Malterud 2003:169). En teoretisk modell uttrykker en forståelse av sammenhenger ( Malterud 2003:171). I noen fagfelt, som for eksempel i medisinen er fagkulturen ofte usynlig og implisitt, et grunnlagskart de tar for gitt er kjent, men i kvalitative studier er det flere alternative teoretiske modeller. Virkeligheten er ikke en gitt størrelse, den er i høyeste grad tolkbar, derfor vil en kommunisert og sporbar analyse bak resultatene være et eksplisitt krav. I den samfunnsvitenskapelige tradisjonen anvendes som regel teorigrunnlaget mer systematisk og omfattende på ulike måter i analysen av materialet ( Malterud 2003:171).

### *Forforståelse*

Forforståelse er den bagasjen vi uvilkaarlig bringer med oss inn i prosjektet, og den bagasjen består av erfaringer, hypoteser, faglige perspektiv , samt den teoretiske referanseramme vi går inn i prosjektet med (Malterud 2008:46). Det at vi forstår verden ut fra vår forforståelse er ikke noe som bare gjelder innen fag og forskning, det synes å være et generelt trekk ved mennesket (Kvale og Brinkman 2010:244). Forforståelse er subjektivt og så inkorporert i vår virkelighetsoppfatning at det kan være vanskelig å få et klart bilde av den; hva er det jeg *tror* og hva er det jeg vet.

Sin forforståelse, eller sine fordommer om man vil, har man nærmest under huden som en uartikulert oppfatning og den kan være vanskelig å se idet man ikke har den nødvendige avstand til den. Min egen forforståelse sto ikke klart for meg i starten, men underveis i planleggingen av prosjektet utkrystalliserte forforståelsen av temaet seg. Jeg har en oppfatning om at yngre personer med diagnosen Asperger syndrom ikke alltid får adekvat hjelp hverken i førstelinjetjenesten eller i andrelinjetjenesten, og at det er utfordrende å finne god og egnet bistand tilpasset hvert enkelt individ. Videre har jeg en forestilling om at de unges egen oppfatning av behovet for bistand skiller seg noe fra deres foreldres mening om bistandsbehovet. Hvorfor dette antatte gapet i «virkelighetsforståelse» mellom de unge og foreldrene er der og hva det bunner i har jeg i grunnen ingen klare hypoteser om, men ser et behov for å finne ut mer om hvordan de unges livsverden fortoner seg. Dermed velger jeg en økologisk modell som forhåpentligvis kan brukes til å belyse hvordan den enkeltes «lille verden» henger sammen med og blir påvirket av de andres «store verden» og vice versa. Med «den store verden» siktes til systemverdenen. Det vil omfatte alt fra hjelpeapparatet og praksisen der til lovverk og ideologi som gjelder på et mer overordnet plan.

Som vi skal se framholdes det innen økologisk tenkning at viktige forutsetninger for en god utvikling hos mennesket avhenger av det som skjer i sosiale nettverk og i relasjonene mellom hovedperson og andre aktører, i mikrosystemene, samt mellom de aktører som hovedpersonen forholder seg til, i mesosystemene. Dette samspillet blir grundigere beskrevet i presentasjonen av den økologiske modell. Min forforståelse i den forbindelse er at unge med diagnosen AS kan ha små nettverk med få deltagere. Jeg ønsker å undersøke hvorvidt dette medfører riktighet og om det i så fall syner seg noen konsekvenser av dette.

Man har i midlertid ikke *en* forforståelse som er avgrenset til *en* del av temaet. Forforståelser har vi til både stort og smått, og dette bidrar til at vi ikke på noe stadium er objektive når vi tar



våre valg og trekker våre slutninger. Dette gjør det desto viktigere at man i enhver undersøkelse bestreber seg på å vise hvordan man kommer fra empiri til teori, fra materiale til resultat. Dette vil jeg også komme tilbake til i metodekapitlet. Også forforståelser er dynamiske og vi vil gjennom lesning av ny teori og refleksjoner omkring denne kunne få nye forforståelser, hypoteser og antagelser. Forskjellen er at man skal bli seg dem bevisst og framfor alt; *prøve* dem ut i forhold til materialet sitt. Med sitt faglige utgangspunkt og sin medbrakte forforståelse vil forskeren i en kvalitativ studie møte stoffet og forsøke å trekke mening ut av materialet. For å få til dette brukes både teori og analyseteknikker. Vi har kort skissert tidligere hvordan dette tolkningsarbeidet foregår, dette vil bli nærmere beskrevet i metodekapitlet. Nå skal vi kaste et blikk på grunnlaget for tolkninger som vil bli brukt i denne oppgaven før vi vender oss til de teoretiske perspektivene.

I et prosjekt med kvalitative metoder gjør forskeren bruk av både beskrivelser og tolkninger. Dette er unngåelig idet enhver beskrivelse er farget av tolkninger og enhver tolkning bygger på beskrivelser (Malterud 2003:50). Sjøl om beskrivelse og tolkning går hånd i hånd, så kan likevel tyngdepunktet i en analyse av kvalitativt materiale ligge enten i en beskrivende eller i en fortolkende dimensjon (Malterud 2003:51).

### *Hermeneutikk*

I dette prosjektet vil det bli brukt en tilnæringsmåte som har en viss forankring i hermeneutikk og fenomenologi. Jeg vil ikke gå så langt som å påstå at det vil bli gjort en hermeneutisk analyse som sådan, men det vil bli benyttet en metode hvor denne vekselvirkningen mellom deler og helhet fram og tilbake er en viktig del, hvilket Malterud kaller å tolke menneskelig mening (2003:51). En hermeneutisk inspirert meningsfortolkning vil være preget av en fram - og tilbakeprosess mellom deler og helhet, hvilket er en følge av *den hermeneutiske sirkel*. Denne er ofte beskrevet som en *spiral* som åpner for en stadig dypere forståelse av meningen av teksten. I en hermeneutisk meningsfortolkning vil man ved en ofte uklar og intuitiv forståelse av teksten som helhet kunne fortolke dens forskjellige deler og ut fra disse fortolkningene sette delene sammen på ny i relasjon til helheten (Kvale og Brinkman 2010:216). Vi skal tolke informantenes utsagn, reflektere over hvilken mening forskeren finner i de og analysere eventuelle skjulte tolkningsalternativer.

## *Fenomenologi*

Fenomenologisk sosiologi har sitt utgangspunkt i Edmund Husserls fenomenologiske filosofi, fenomenologisk sosiologi er konsentrert omkring hvordan vi skaper en forståelig verden å navigere i (Aakvaag 2008:76).

Et fenomenologisk perspektiv på stoffet vil anse menneskers «subjektive» erfaringer som gyldig kunnskap (Aakvaag 2008:54, Malterud 2003: 52), det må imidlertid ikke tolkes dithen at ikke en videre tolkning utover informantens er nødvendig. I dette prosjektet velges et fenomenologisk perspektiv fordi jeg anser informantenes erfaringer for å være det mest virkelighetsnære vi kan komme når det gjelder å forstå *deres* livsverden. Det er denne kunnskapen som ofte savnes i hverdagen nå man skal forsøke å bistå: hva er det hovedpersonen egentlig tenker, hva er hans eller hennes egen logikk i det de signaliserer eller gjør? Det vil være vårt ansvar å gjøre en tolkning *fra* disse erfaringer *til* en utvidet forståelse hos oss fagfolk som kan dra praktisk nytte av denne forståelsen vil være vårt ansvar. Jeg ønsker å videreformidle det de viste meg og drøfte dette opp mot teoretiske perspektiv som forhåpentligvis kan bringe nytt lys over deres erfaringer og strategier. Nå kan man kanskje innvende at hvis for eksempel hjelpeapparatet lurer på hva en såkalt tjenestemottaker tenker og hvordan han skulle ønske å ha det, så kan de spørre om det. Dette kan by på visse utfordringer idet mange med diagnosen AS finner det vanskelig å sette ord på egne følelser og beskrive indre forhold (Tellevik, Martinsen, Nærland og von Tetzchner 2007:165). At de unge med diagnosen AS i den grad bød på sine tanker og erfaringer i intervjuene var egentlig et brudd med intervjuerens forventinger. Denne åpenheten kunne kanskje bero på rammene omkring et slikt intervju som skiller seg fra andre dagligdagse samtaler ved at intervjuet har en fastere struktur, en «samtalemal» og krav til konfidensialitet og anonymitet.

Vi har sett litt på hvordan vi starter med en forforståelse som skal ende opp i mer forståelse, og vi har sett hvordan man kan benytte et systematisk tolkningsarbeid på veien fram til resultater. Når det gjelder hvordan dette analyse- og tolkningsarbeidet er gjort praktisk i denne oppgaven vil dette bli utførlig beskrevet i metodekapitlet.

Thaagaard karakteriserer ulike sider ved forskningsprosessen ved begrepene systematikk og innlevelse. Etter min oppfatning sikter hun her til det samme som vi kan kalle systematisk tolkningsarbeide og forforståelse/forståelse. Innlevelse gir innsikt og forståelse, mens systematikk er knytta til hvordan forskeren forholder seg til datainnsamling og analyse av dataene (Thaagaard 2003:15).

Uansett hvilken forskningsstrategi man velger, vil forforståelsen og den teoretiske referanserammen skape forventinger angående resultatene (Malterud 2003:169). I en kvalitativ studie vil det alltid være flere alternative teoretiske modeller, og felles for disse er at de altså uttrykker en forståelse for sammenhenger (Malterud 2003:171). Grunnet denne oppgavens begrensede omfang vil disse teoretiske perspektivene bli knappere omtalt enn ønskelig, men de delene av teoriene som skal brukes i denne studien vil bli presentert.

## **2.2 Teoretiske perspektiv**

Av teoretiske perspektiv velges både systemteori og mer forklaringsbaserte teorier innen psykologi fordi datamaterialet vil bli diskutert både på bakgrunn av enkeltindividets erfaringer og i lys av samspillet mellom enkeltindividet og omgivelsene. Valget falt på teoretiske perspektiv som vektlegger det kontekstuelle og dialektiske ved sosial utvikling og fungering. På hvilken måte disse ulike teoretiske perspektivene vil være relevant i denne sammenheng vil bli gjort kort rede for samtidig som de presenteres fortløpende.

Aller først presenteres livsløpsperspektivet, dernest skal vi se på Bronfenbrenners økologiske modell med vekt på de elementer som jeg finner mest relevant for dette prosjektet. Synet på funksjonshemming og normalitet versus avvik er påvirket av sin samtid og dette vil bli kort gjort rede for. Sjøloppfatning og hvordan denne kan prege våre valg og reaksjoner bli belyst før vi på slutten av kapitlet om teoretiske perspektiv skal løfte fram begrepet mestring. Mestring er et iboende behov hos oss alle. Vi ønsker alle å få til. Det gjelder også disse ungdommene.

## **2.3 Livsløpsperspektivet**

Denne studien er av praktiske årsaker en tverrsnittstudie, men det ville vært svært interessant å kunne følge informantene over tid. Livsløpsperspektivet, slik det kan bli anvendt i analysen av en longitudinell studie, gir andre muligheter til å følge prosesser. Vi vil like fullt vektlegge livsløpstilnærminga i denne studien siden overganger, på mange plan, er studiens kjerne. En dekkende og vidtrekkende definisjon av livsløp lyder:

*Livsløpet er summen av mange baner eller løyper på forskjellige område, for eksempel utdanning, arbeid og helse som gjensidig påverkar kvarandre. Banene blir oppstykkka av overgangar og vendepunkt som gir livet ny retning. Desse banene går gjennom historisk tid og geografisk rom, og dermed blir livsløpet innvove i kontekstar og strukturar prega av både endring og stabilitet. Livsgangen er såleis også eit kontekstløp (Myklebust 2007: 203).*

Livsløpa blir slik skapt gjennom et samspill mellom individ og struktur, dette i tråd med Bronfenbrenners økologiske modell. Elder poengterer at menneskelig utvikling er en livslang prosess. Både unge og voksne opplever fundamentale endringer og overganger, både biologiske, fysiologiske og sosiale, også seinere i livet (Elder 2003:11). Vi skal se på noen av de sentrale begrepene i livsløpstilnærminga. «Linked lives» knyttes til sosial integrasjon.

*The life of a person is interwoven with the lives of significant others<sup>1</sup> ( Elder 2009:13).*

Vi påvirkes av våre nærmeste sitt liv, både direkte og indirekte. Elder bruker eksempel hvor foreldrenes harde økonomiske virkelighet vil prege barna, slik det skjedde under de harde mellomkrigsåra i USA (Elder 2009:13).

De ulike *livsbanene*, som kan handle om helse eller andre baner eller trajectories, kan studeres på flere måter. De kan analyseres gjennom timing, altså *tids plassering* i livsløpet. Man kan være «off-time» eller «on-time». De kan karakteriseres gjennom *tids lengda*, duration, mellom overgangene, en kan også se på *rekkefølga* mellom overgangene, og til sist kan man undersøke *overgangstettheten*, density (Myklebust 2007: 208). *Vendepunkt* kalles det når noe skjer som utgjør en reell endring av retning i ens livsbane (Elder 2003:8), den er en slags radikal kursendring og den kan være både i positiv og negativ retning. Et slikt vendepunkt kan være å enten starte eller gi opp utdanning eller jobb. «*When times change, lives change*» (Elder 2003:14). Livsløpsperspektivet plasserer individene i en tid og på et sted. Vi tilhører alle en tidsperiode og et geografisk sted, begge deler vil influere på våre livsløp. Det er imidlertid ikke determinert av den grunn, flaks og uflaks er også faktorer i livet. Hellesnes har lagt vekt på sjansespillet for å minne oss på at tilfeldigheter er en del av livet (Myklebust 2007: 211). Vi har ikke regi på det hele. Per Fugelli utga for ti år siden boka: «*0-visjonen*» om vår illusjon om det risikofrie samfunn og det jeg vil kalle den den «skuddsikre» helsa. En viss risiko finnes alltid all den tid vi er i live. Skal vi være sjølstendige, handlende aktører må vi også påregne å kunne gjøre feil og velge feil noen ganger. Vi bør kanskje heller positivt vektlegge tilfeldighetene mer når vi skal forsøke å bidra til at mennesker mobiliserer håp for framtida. *Det er den draumen me ber på at noko vidunderlig skal skje..*(Olav H. Hauge)

---

<sup>1</sup> Uttrykket de *signifikante andre* stammer fra sosialpsykologen G.H Mead og refererer til de sosiale forhold som er viktigst i sosialiseringprosessen. Det er en rekke «andre» omkring oss, men noen er viktigere enn andre. Det trenger ikke å være personer, det kan også være kultur. De signifikante andre er samfunnets budbærere til barnet (Frønes 2006:55).

## 2.4 Økologisk modell

Vi lever og virker i en kontekst, dette skal vi gå dypere inn i når vi nå presenterer den økologiske modell av psykologen Urie Bronfenbrenner. En økologisk modell ivaretar det kontekstuelle og dialektiske ved sosial utvikling og fungering, hvilket viser seg både ved vår væren og gjøren. Bronfenbrenners modell viser at de ulike systemene også påvirker hverandre gjensidig. Jeg ønsker å bruke denne modellen i analysen av materialet for å se hvordan begrep i modellen kan brukes for å få fram mening i materialet og *hvorvidt* og i så fall *hvordan* de ulike systemene virker inn på hverandre. Det er ikke utvikling som sådan jeg ønsker å undersøke, men utviklingsbetingelser eller *vilkår for sjølstendighet og vekst*, om man vil.

Bronfenbrenners modell er en kjent referansemodell i utviklingspsykologien. Den er i pakt med de fagkritiske tendensene som vokste fram i opposisjon til de individorienterte utviklingsforståelsene på 70-tallet (Gulbrandsen 2006: 50). Modellen er systemisk og tuftet på samspillsteori. Det er i sosiale møter *mellom* mennesker at utviklingsprosesser startes, videreutvikler seg og får sin retning. I lys av dette er det ikke nok å studere en enkeltperson for å forstå utviklingsprosesser, det er gjerne nødvendig å innlemme flere av utviklingsprosessenes deltagere (Bronfenbrenner 1979:21). I dette prosjektet er dette hensynet forsøkt ivaretatt ved å også intervju en av hovedpersonens foreldre, ut fra en forforståelse om at disse kan fortelle mer om blant annet kontakten med aktører både på mikro-, meso- og eksosystem. Det vil bli drøftet i analysen og den påfølgende diskusjonen i hvilken grad dette forsøket på å favne flere perspektiver og få inn utfyllende informasjon lykkes.

I det følgende presenteres Bronfenbrenners økologiske modell. Bronfenbrenner definerer den slik:

*The ecology of human development is the scientific study of the progressive, mutual accommodation, between an active, growing human being and the changing properties of the immediate settings in which the developing person lives, as this process is affected by relations between these settings, and by the larger contexts in which the settings are embedded (Bronfenbrenner, 1979:21)*

Senere definisjoner skiller seg fra denne opprinnelige definisjonen i 1979 ved at han innlemmet ”throughout the life course” for å understreke både tidsdimensjonen og at utvikling og tilpasninger mellom individ og miljø, skjer kontinuerlig i hele livsløpet (Gulbrandsen 2006:64).

De mest kjente nivåene av de ulike systemer som omgir oss alle er disse fire: mikrosystemet, mesosystemet (mellom systemene), eksosystemet (det ytre systemet) og makrosystemet (Bronfenbrenner 1992: 23). Bronfenbrenner føyer, som vi så ovenfor, senere til det som kalles kronosystemet hvor tidsdimensjonen vektlegges. Kronosystemet er ikke alltid like kjent og omtalt, ikke desto mindre er det av vesentlig betydning, slik jeg ser det, idet det ivaretar det prosessuelle over tid, dette for øvrig i tråd med en livsløpstilnærming.

### *Mikrosystemet*

Mikrosystemet er det minste systemet i Bronfenbrenners økologiske modell og det system som vil bli fyldest beskrevet her. Dette fordi mikrosystemet er sentralt idet det inneholder hovedpersonen i modellen og siden dette er en tverrsnittstudie er det dette «her og nå»-bildet av situasjonen vi har tilgang til. Sjøl med et retrospektiv og et prospektiv blikk så vil det være vanskelig å kunne si noe mer enn det situasjonen i dag forteller oss. Mikrosystemet vil altså være av stor betydning siden datamaterialet har sitt utspring i det nære, altså i samspillet i familie og en engere krets av personer informantene møter i det daglige. Disse samspillene er preget av følelser og personlige verdier. Mange har et lite og kan hende sårbart sosialt nettverk, dette kommer vi tilbake til i analyse og drøfting. En mikrosystem beskrives som et mønster av aktiviteter, sosiale roller og mellommenneskelige relasjoner som oppleves av den utviklende personen, i en gitt ansikt-til-ansikt-setting med bestemte fysiske, sosiale og symbolske funksjoner. Disse kan invitere, tillate eller hemme, engasjement i vedvarende, stadig mer kompleks interaksjon med, og aktivitet i sine nærmeste omgivelser (Bronfenbrenner 1979:22).

Mikrosystemet er den sosiale arenaen hvor personen ferdes og har ansikt til ansikt-kontakt med andre mennesker i familien, skoleklassen, arbeidsplassen eller nabolaget. Et miljø er her en arena og en sosial sammenheng hvor personer har direkte kontakt med hverandre, men for at det skal være et mikrosystem må det også inneholde *aktiviteter*, mellommenneskelige *relasjoner* og *roller*. Aktiviteter er noe man gjør sammen, eller gjør hver for seg, men med en opprettholdt kontakt underveis. Bronfenbrenner opererer med begrepet molar aktivitet, dette er aktiviteter som drives fram av at de oppfattes som meningsfulle for deltageren i miljøet (Bronfenbrenner 1979:45). Innen mikrointeraksjonismen ser man dette i sammenheng. Menneskelig handling er ifølge Blumer meningsfull atferd når man først definerer hvilke situasjon man er i og så ved dette å ha gitt situasjonen en mening, handler med dette som utgangspunkt (Blumer sitert i Aakvaag 2008:67). Mening er gjerne knytta til mikrosystemets

symbolske aspekter, det er noe som *deles* av de involverte og gjerne knytta an til mer omfattende meningssammenhenger (Gulbrandsen 2006:54). Molare aktiviteter går ut over øyeblikket og er noe mer enn en handling. En molar aktivitet har, når noen først har startet den, en iboende intensjon som bidrar til å bringe deltakerne sammen i aktiviteten, som for eksempel kan være «å gå på kino» og «være sammen med venner». I min studie vil jeg bruke Bronfenbrenners begreper for å undersøke hvordan rollene og relasjonene virker inn på personens fungering og følelse av mestring i sine nærmeste omgivelser.

Relasjoner i mikrosystemet er de ansiktsnære relasjonene (Heggen 2008:67). Det kan gjelde relasjoner til sine nærmeste familiemedlemmer og til personer man møter jevnlig i forbindelse med dagliglivets gjøremål, skole eller arbeid/aktivitet. En relasjon oppstår når en person i et miljø retter oppmerksomhet mot eller deltar i en annens aktiviteter (Bronfenbrenner 1979:56). Relasjoner sikter altså til forholdet til andre og hva disse kan ha å si for læring og mestring. Er relasjonene preget av maktasymmetri, er relasjonene gjensidige? Som tidligere nevnt vil mye av fokuset i denne oppgaven ligge på mikrosystemnivå og ergo omhandle aktiviteter, relasjoner og roller. Innen økologisk tenkning anses et individs utvikling og fungering i stor grad å være knytta til dets relasjoner til sine omgivelser. Familie og de nærmeste personene omkring hovedpersonen vil derfor bli sentrale i analysen.

En rolle er et sett av aktiviteter og relasjoner som forventes av en person som innehar en bestemt posisjon i samfunnet **og** som forventes av andre i forhold til denne personen (Bronfenbrenner 1979:85). En sosial rolle består grovt sett av to ulike typer normer, den ene beskriver hvilke oppgaver som skal utføres og hvilke midler som kan brukes. Disse kaller vi *konstituerende normer* siden de blir bestemt av posisjonen, de blir gjerne lært f eks under utdanning som den sosiale rollen IT-medarbeider i en bedrift. Den andre kategorien av normer sier noe om hvordan man best går fram for å fylle denne rollen, og hvilke hensyn det er fornuftig å ta overfor samhandlingspartene, i eksemplet her: de ansatte i bedriften som man skal bistå i det daglige IT-relaterte arbeidet. Dette er de *strategiske normer*, de læres best gjennom praksis (Martinussen 2008:39). I hvilken grad man lykkes med å fylle sin rolle avhenger av mange forhold. Om personen anses å være vellykket i sin rolleutøvelse kommer an på hvilke forventninger som er knyttet til denne rollen her og nå. Det er kanskje noe annet å være en «god arbeidskamerat» i dag enn for åtti år siden? Der hvor man var vel ansett på jobb ved å være pålitelig og ta sin tørn av oppgavene, er det kan hende det å bidra til det sosiale

felleskapet og de å *se* sine kolleger som er en god kollega i dag? Bare ved dette eksempelet kan man forestille seg at personer med en AS-diagnose ikke har tidsånden på sin side.

Proksimale prosesser er Bronfenbrenners begrep for å understreke at relasjoner mellom hovedperson og andre personer eller ting preges av nærhet, som er varige, regelmessige og gjensidige, har mye å si for hovedpersonens læring og utvikling. Informantene i denne studien er fra 17-27 år og således aldersmessig i en av fase av livet hvor ungdom ofte løsriver seg noe fra foreldrene og søker andre grupper «ute i verden».

Dette kan for noen unge som er sosialt isolerte personer være et komplisert område og her kan man spørre seg om det er mulig å løsrive seg *fra* noe uten å ha noe annet å orientere seg *mot*? Ungdomsperioden er knytta til utvikling av sjølbilde, identitet og kvalifikasjoner (Heggen og Øia 2005: 11), altså faktorer som skal komme til å peke langt utover selve ungdomstida som en avgrenset tidsmessig epoke. Ser foreldrene denne pågående prosessen som de unge lever midt oppe i eller ser foreldre helst det de *vil se*, ser de mest det de ønsker for barna sine? Det fortelles om tette bånd mellom de unge og foreldrene, i høyeste grad «linked lives» og de mest sentrale mikrosystemene i denne undersøkelsen finnes uten tvil innen familien. Hvis de unge har et svært begrenset nettverk kan familien være de eneste eller av de ytterst få personene de møter jevnlig. De som bor for seg sjøl møter sannsynligvis familien sin sjeldnere uten at det betyr at de møter noen andre desto oftere. Unntaket her er systemet representert ved hjelpeapparatet, som ikke overraskende inngår i hverdagen i større grad hos de som bor alene. Kan dette ha konsekvenser for hvilke vekstmuligheter de har omkring seg?

Når familien er den arena hvor aktiviteter, sosiale roller og mellommenneskelige relasjoner utspiller seg i hovedsak kan man se for seg muligheten for at disse samhandlingsmønstrene kan stivne etterhvert. Kan det være en risiko for at slikt noe lukket, repeterende miljø heller kan sementere samhandlingsmønstre og hindre utvikling enn å fremme endring? De fleste vil imidlertid med årene måtte forholde seg til flere arenaer, det kan være personer på NAV, arbeidsgivere og egne naboer. Familien vil ikke være det eneste mikrosystemet man ferdes i. Tidligere kan skolen for mange utgjøre et viktig mikrosystem, eller rettere sagt, et sett av mikrosystemer med sine delsettinger. Fem av seks i studien er nå uten skole - eller studieplass.

Mennesker forholder seg imidlertid til flere mikrosystemer parallelt og relasjonen mellom et sett av mikrosystemer danner sjøl et system: mesosystemet (Bronfenbrenner 1979:209).



### *Mesosystemet*

Et mesosystem omfatter forbindelsen mellom to eller flere miljøer som den utviklende personen deltar aktivt i. Enkleste utgave av forbindelse mellom to ulike miljøer er nettopp hovedpersonens deltakelse i begge (Bronfenbrenner 1979:209). Mesosystemet kan være mer eller mindre omfattende alt ut fra kontaktflate og hovedpersonens sosiale kompetans. Kontakten som knyttes *mellom* mikrosystemene kalles mesosystemforbindelser og mengde og kvalitet på disse er viktige for en persons utvikling. Gode mesosystemforbindelser *kan* bidra til at kommunikasjonen flyter lett i det sosiale nettverket og at nettverket lett kan mobiliseres hvis det oppstår kriser, hevder Klefbeck og Ogden (2003: 56). I hvilken grad nettverket i realiteten mobiliserer avhenger av hvilket ståsted disse agerer ut fra. Er det et rent nyttekalkulerende perspektiv eller er de er styrt av en etisk eller profesjonell plikt til å hjelpe? Dette er innvendinger som gjelder også de andre systemene, hvilke handlingsteorier, motivasjon og forståelse for situasjonen man har vil prege i hvilken grad systemene fungerer godt.

**Økologisk overgang** står sentralt i økologisk forståelse, så vel som i livsløpsperspektivet. Det er disse som ligger bak mesosystemene, det at man krysser mellom flere mikrosystem.

*”An ecological transition occurs whenever a person’s position in the ecological environment is altered as the result of a change in role, setting, or both”  
(Bronfenbrenner, 1979:26).*

Når man beveger seg fra et mikrosystem til et annet har man en økologisk overgang samt, som Bronfenbrenner påpeker, når man *innenfor* et mikrosystem forandrer rolle. Det kan være å gå fra å være klassekamerat til å bli kjæreste eller fra å motta omsorg fra sine foreldre til å yte omsorg overfor gamle foreldre.

Slike overganger er det mange av, fra skole til jobb, fra forsørget barn til sjølstendig voksen. I slike faser har man ingen trygghet for at man blir akseptert eller mestrer kompetansekravene i den nye settingen. Hvordan disse overgangene forløper, ifølge Klefbeck og Ogden, er avhengig av hvilke følelser de er omgitt av, hvem som er involvert og hvordan de foregår (2003:57). Jeg vil på bakgrunn av det man vet om enkeltpersoners individuelle forutsetninger for å takle overganger også presisere at det er av stor betydning *hvem* det er som står foran en økologisk overgang .

Bronfenbrenner så utover på 90-tallet at han hadde vært for ensidig opptatt av kraften i *miljøfaktorene* i sin forståelse av sosialisering og danning av relasjoner, dette på bekostning

av ressurser individet sjøl står for, dels som aktør eller dels i form av anlegg, evner, ferdigheter og erfaringer (Bø 2012:170). Noen av disse mener Bronfenbrenner er biologisk i sin opprinnelse, dermed endret han navnet til bio-økologisk modell. Men dette at noen kan ha svakere forutsetninger og dermed langt større utfordringer knytta til endring enn gjennomsnittet vil **ikke** si at omgivelsene skal fritas for ansvar, snarere tvert om. Når man vet at det for enkelte, ut fra svakere evne til fleksibilitet og omstilling, kan by på langt større vansker å få en positiv økologisk overgang legger det mer ansvar over på omgivelsenes evne til tilrettelegging og god planlegging.

Disse omgivelsene befinner seg gjerne på et nivå som kan ha stor innvirkning på hovedpersonens tilværelse. Her beveger vi oss over på det sosiale makroplanet, der viktige samfunnsinstitusjoner utgjør systemet. Det som skjer i disse miljøene, får konsekvenser for hovedpersonene via personer som disse er avhengige av, som skolen og hjelpeapparatet (Klefbeck og Ogden 2003: 57). Vi snakker om eksosystemet.

### *Eksosystemet*

*Eksosystemet utgjøres av forbindelser og prosesser som finner sted mellom to eller flere miljøer der minst ett ikke har hovedpersonen som deltaker, men likevel indirekte påvirker prosesser i et miljø som omfatter hovedpersonen (Bronfenbrenner 1979:231).*

For at et eksosystem skal kunne ha utviklingsmessig innflytelse på hovedpersonen må vi 1) kunne knytte beslutninger og hendelser som foregår i det eksterne systemet til prosesser i personens mikrosystem. I tillegg må vi 2) kunne knytte disse prosessene til utviklingsmessige forandringer hos hovedpersonen (Bronfenbrenner 1979:256). I dette prosjektet framstår beslutningstagere ved kommunale tjenester, utdanningsinstitusjoner og aktuelle arbeidsplasser som eksosystemer som ved sine regler og beslutninger indirekte kan ha innvirkning på hovedpersoners utvikling. Eksosystemer som foreldrenes slekt og venner, naboer og kolleger er eksempler på systemer hvor hovedpersonen kanskje ikke ferdes, men som får betydning i prosesser i det mikrosystemet der hovedpersonen er en aktiv deltaker (Bronfenbrenner 1979:231). «Utenpå» eksosystemene finner vi den fjerde sirkelen i den økologiske modell: makrosystemet.

### *Makrosystemet*

*The macrosystem refers to consistencies, in to the form and content of lower-order systems (micro-, meso-, exo-) that exist, or could exist, at the level of the subculture or the culture as a whole, along with any belief systems or ideology underlying such consistencies (Bronfenbrenner 1979:26 ).*

Makrosystemet kan altså defineres som brede ideologiske og institusjonelle mønstre som kan sammenlignes på tvers av kulturer og subkulturer. De består blant annet av politiske, økonomiske og ideologiske systemer. Dette fjerde av Bronfenbrenners konsentriske sirkler kan ikke bare ses på som noe som går «utenpå» de andre systemene. Det er riktiger å si at det gjennomstrømmer de andre idet makrosystemet ikke bare er strukturelt, men også en leverandør av den gjeldende ideologi og en bærer av informasjon. Individualisme som verdi synes som et fremtredende kjennetegn ved de moderne vestlige samfunn. Individualismen peker mot at det er hensynet til egne behov og rettigheter som har forrang. Hver og en av oss er et unikt individ og vi skal fritt kunne velge og leve våre liv, ifølge Nafstad, Blakar og Rand-Henriksen (2009:149). En slik tenkning kan i så fall legge et meget sterkt press på enkeltindividet. Klefbeck og Ogden trekker fram at en kultur kan være individualistisk i motsetning til kollektiv, motivere til konkurranse i stedet for samarbeid og fremheve vinnere på bekostning av tapere i utdannings- og arbeidsliv (2003: 58).

Individualisme som ideologi vil altså ventelig ha stor påvirkning på enkeltmennesket. Kanskje spesielt siden vi er ofte lite bevisst på denne påvirkninga siden den fortoner seg som gitt, nærmest naturbestemt. Hvordan makrosystemet inneholder visse ideologiske systemer som igjen kan påvirke vår persepsjon og vurdering skal vi nå se på i vår videre presentasjonen av teoretiske perspektiv.

## **2.5 Diagnose og funksjonshemming**

Synet på hva som er normalt og hva som er avvikende er ikke statisk, men noe som endrer seg med tid og kulturell påvirkning. I medisinsk språkbruk er ordet *normal* tvetydig, det betegner det vanligste, det mest utbredte, samtidig blir det brukt om noe som er som det bør være; en idealtilstand. I dette spennet mellom det deskriptive og det normative beveger forståelsen seg. Hverken en diagnose eller et annet sosialt fenomen oppstår og opprettholdes i et vakuum. En psykiatrisk eller psykologisk diagnose vil alltid være kontekstavhengig og relativ (Hundeide 2008:184). Informantene i denne oppgaven har alle fått en diagnose innen autismspekteret i en tid med en formidabel økning i antallet diagnostiserte og en økende «folkelig» oppfatning av hva diagnosen Asperger syndrom er. Er det noen problemer forbundet med det?

### *Diagnose – sannhet eller konstruksjon?*

Etymologisk kommer diagnose<sup>2</sup> av gr. *dia*, 'gjennom', og *gnosis*, 'kunnskap'. Om diagnosen bringer kunnskap i objektiv forstand er omstridt og i så fall, hva bringer den kunnskap om? Dette skal vi se litt nærmere på.

Det blir framholdt at Asperger syndrom er en genetisk betinget tilstand. Ut av dette kunne man valgt å utlede at problemet da er lokalisert i personen og rette behandling inn mot endring og korrigerende av denne personens atferd, enten ved medikasjon eller annen behandling. Man kan imidlertid, sjøl om man godtar premisset at en tilstand har genetiske komponenter, velge en annen tilnærming. For å nærme oss denne kan vi ved forklaringsmodellen; genetikk, gå ut fra at dette trekket har eksistert til alle tider. «Genet» for AS har eksistert lenge, som genotyp har det fulgt mennesket i lang tid, hvorfor har det ikke manifestert seg som fenotype i større grad tidligere? Er det kravene i vår tid i kombinasjon med synet på disse trekkene som gjøre dette til en utbredt tilstand i dag? Ekeland uttrykker skepsis til å utlegge biologi som ideologi og hevder at biologiske misforståelser er farligere enn andre misforståelser siden en biologisk objektivisering medfører at hovedpersonens livsytringer blir sett på som «maskinfeil», som tomme handlinger som ikke kan være uttrykk for noe som har med det menneskelige å gjøre (ønske, vilje, håp, overbevisninger, begjær). Konsekvensen av dette er at vi da fratar personen nettopp de egenskaper som definerer han som et medmenneske, og det blir vanskeligere å være medlidende (Ekeland 2006:4-5). Det vil være en klassisk feilslutning hvis epistemologi; kartet, blir utlagt som ontologi: terreng og at deler av helheten, for eksempel en biologisk mekanisme, blir generalisert til å gjelde helheten, tilstanden, den diagnosen man har (Ekeland 2006:14). Sjøl om man aksepterer realiteten i de trekk som det er vedtatt skal kalles Asperger syndrom og anerkjenner at disse gir noen utfordringer for hovedpersonen, betyr imidlertid *ikke* dette at denne biologiske forklaringen er tilstrekkelig. Dette forbeholdet må løftes fram stadig vekk ettersom kreftene, både økonomiske og ideologiske, som styrer i den biologi-orienterte grøfta er svært sterke. Hundeide advarer mot at slike monologiske individualdiagnoser blir stående alene, uten å bli balansert mot en oppmerksomhet på kontekstuelle forklaringer og den mening og betydning

---

<sup>2</sup> Diagnose, navn på sykdommer (tilstander) med felles kjennetegn. Noen diagnoser viser til tilstander med samme årsak, f.eks. er tuberkulose navnet på alle sykdommer forårsaket av tuberkelbakterien. Andre diagnoser viser til de kroppslige forandringene sykdommen medfører; hjertekrampe er plager som skyldes innsnevring av hjertets kransarterier. Atter andre diagnoser er en ren beskrivelse av pasientens plager slik som lumbago (smerter i korsryggen), kefalalgi (hodepine) og fibromyalgi (kroniske utbredte muskelsmerter). Korrekt diagnose er en forutsetning for adekvat behandling og for vurdering av sykdommens prognose (Bruusgaard 2009).

denne diagnosen har på den det gjelder (Hundeide 2008:185). Skjervheim karakteriserer en slik objektivisering «som å gå til åtak på den andres fridom» (Skjervheim 1996:24).

En må også forstå de sosiale konsekvensene av en ekspertdiagnose (Hundeide 2008:184).

Skepsisen gjelder særlig litt diffuse diagnoser av psykisk art, hevder Tøssebro.

Konsekvensene ved en diagnose kan være store og påvirker ikke bare hvordan andre vil se på personen og forklare dennes egenart, oppfatningen knyttet til dette stempelen vil også bli inkorporert i personens *egen* sjøloppfatning og identitet. Tøssebro nevner spesifikt at enkelte diagnoser som f eks Asperger syndrom og ADHD vil være nærmest sirkelpreget: Dersom du viser slik og slik atferd, har du diagnose X og diagnose X forklarer hvorfor du har slik og slik atferd. Diagnosen blir ikke stort mer enn en betegnelse på et atferdsmønster og problemet plasseres således *i* individet mens omgivelsene går fri. Diagnoser kan på altså den ene siden fortone seg som en svøpe.

På den andre siden trenger diagnoser generelt ikke å være et onde. Forskning omkring det å få stilt en diagnose, enten det er på seg sjøl eller sitt barn, viser at de fleste opplever det som positivt (Tøssebro 2010:77). Det vil være tilfeller hvor en diagnose kan være et gode idet den kan gi tilgang til en forståelse og tilrettelegging man har behov for. Et ubesvart spørsmål her er hvorvidt det er *forståelsen* som framstår som den største fordel eller om det virkelig er slik at særs egne hjelp følger med diagnosen. I en tid hvor enhver vanske bør ha et navn så vil lettelsen ved å få et navn på vanskene kunne følge med. Ikke dermed gitt at diagnosen vil gavne den enkelte.

*Diagnosen*, når det gjelder det Tøssebro kalte diffuse diagnoser av psykisk art, kan være noe som kan prege den som har fått denne diagnosen og ikke minst kan påvirke hvilke assosiasjoner andre kan ha vedrørende diagnosen vedkommende har. Denne egenskapsforklarte dysfunksjonaliteten som beskrives i diagnosen kan være en tung bær å bære i seg sjøl, men den kan også ha noen biprodukter det er verdt å se nærmere på. Det siktes her til skammen i vår vurdering av oss sjøl opp mot andre. Denne sammenligninga kalles gjerne sosial sammenligning og er noe vi alle gjør. Dette skal vi se mer på seinere i teoretiske perspektiv om sjøloppfatning og i det følgende om menneskelige grunnvilkår. Først skal vi se litt mer begrepet funksjonshemming.

### *Funksjonshemming , stigma og stempling*

Innledningsvis vil jeg vedrørende de teoretiske perspektivene som setter lys på ideer om normalitet og mulighet for å bli stigmatisert og stemplet, opplyse om at disse ikke vil bli brukt direkte i analysen. Hensikten med å bringe dem inn er at de utgjør en del av bakteppet for disse personenes liv. Det som kan være rådende oppfatninger fra omgivelsene vil også kunne påvirke deres oppfatning av seg sjøl og sin situasjon og kan således være vesentlig i konteksten.

Begrepet *funksjonshemming* er negativt definert, som et avvik fra en eller annen forestilling om normalitet (Tøssebro 2010:13). Funksjonshemming har tradisjonelt vært sett på som egenskaper ved individet og da blir det nærliggende å søke å endre dette individet. Dette er kjent som den medisinske modellen. Den blir også omtalt som egenskaps-essensialistisk (Kvalsund 2007:145). Det siste tiåret har vi sett en dreining i synet på funksjonshemming, «the environmental turn», vendingen mot omgivelsene (Tøssebro 2010). Denne sosiale modellen flytter fokuset bort fra personen og over til samfunnsskapt barrierer (Grue 2001: 23). Diskursen omkring funksjonshemming har mange interessante måter å se på «funksjonshemming» på uten at vi kan gå dypere inn i det i denne sammenheng. Vi skal likevel ha i mente hvordan ulike forestillinger om «de andre» preger oss. Det kjente Thomas-teoremet hevder at hvis folk oppfatter noe som virkelig vil det være virkelig i sin konsekvens, og hvordan vi ser på et fenomen vil ha konsekvenser for hvordan vi handler i forhold til det. Hvis vi ser på psykisk sjuke som farlige vil det ha konsekvenser for hvordan de behandles, tvangsinnleggelse og institusjonalisering vil trolig øke (Tøssebro 2010:58). Forestillingen om funksjonshemming kommer gjerne til syne hvis vi ser etter *forestillingen om normalitet*. Når denne materialiseres ekskluderes de som er annerledes, påpeker Tøssebro. Når forestillingen om normalitet skapes så skapes også unormaliteten. Idet man faller utenom er det ikke lenger bare en forestilling, men er realitet, man har *blitt* unormal. “Normality is an endangered species”, sier Frances (2010:1). I det moderne arbeidsliv hvor høyt tempo, utstrakt sosial samhandling og gode kommunikasjonsevner foretrekkes, kan mange med diagnosen AS komme til kort. De som ikke mestrer dette «nye» arbeidslivet framstår da som avvikende i forhold til det normale. Da er det ikke bare en forestilling, men det som kalles en generativ mekanisme. Normalitetsforestillingen nedfeller seg i bygninger, transportmidler, lærebøker og handlingsmønstre (Tøssebro 2010:59). Denne materialiseringen skaper funksjonshemmende mekanismer som vil ha sin konsekvens på mikronivå. Slik funksjonshemmende mekanismer er imidlertid ikke gitte, de kan også velges vekk. Ideologier

og lovverk fra makronivået kan føre til at ekso og makronivået beslutter og iverksetter konkrete tiltak, hvilket i siste instans påvirker det daglige livet til hovedpersonen på mikronivået. Et eksempel kan være at hvis den rådende ideologi og gjeldende lovverk pekte i retning av at alle unge skulle ha et reelt tilbud om en jobb tilpassa situasjonen og få individuell oppfølging der så kunne dette føre til at NAV samarbeidet med kommunen og med næringslivet, hvilket til slutt kunne bety at også unge med mangelfull utdanning kunne ha en jobb å gå til.

Stigma representere et negativt kjennetegn og en forskjellighet man ikke ønsker (Grue 2001:129). Begrepet stigma knyttes altså til det at en person har en negativ eller nedvurdert egenskap og det hører med at dette vil skape sosial avstand (Tøssebro 2010: 64). Robert Murphy, professor i antropologi, som fikk en sykdom som gradvis førte til lammelser, konkluderte med at stigma ikke er en følge av funksjonshemmingen, det er selve essensen. Funksjonshemmede kan på en annen side oppleve mer hjelpsomhet enn de setter pris på. Tøssebro trekker fram Mårten Sønders oppfatning om at holdninger overfor funksjonshemming ikke er udelt negative, det er heller en tvetydighet og ambivalens som mer passende beskrivelser. Murphy har brukt begreper fra antropologien og peker på et begrep som brukes ved såkalte overgangsritualer, *liminalitet*<sup>3</sup>. Ved overganger f eks mellom barn-voksen, single-gift er individet vanskelig å plassere, og framstår som en slags hverken - eller. Hvis denne liminaliteten vedvarer og blir permanent, kan personen fortone seg som en slags tvetydig artsfrende (Tøssebro 2010:67).

*Stigma* blir, som vi har sett, i samfunnsvitenskapen særlig brukt om hvilken virkning nedvurderte egenskaper har på daglig samhandling, mens *stemplingsteorier* handler om hvordan omgivelsenes reaksjoner kan forsterke avvik. En diagnose vil ikke nødvendigvis fungere slik man gjerne forestiller seg i terapeutisk tenkning; som en vei inn til behandling med påfølgende bedring for personen. Stemplinga som ligger i diagnosen bidrar heller til at personen utsettes for en behandling som forsterker og forstørrer avviket.

---

<sup>3</sup> Liminalitet (Wähle,2013), begrep i antropologien, hentet fra [Van Genneps](#) studier av overgangsriter (*rites de passage*). Liminalitet forstås som et helt særlig stadium i ritualet, der den som initieres (f.eks. i overgangsritualer fra barn til voksen) står i en spesiell og farlig posisjon utenfor samfunnet og dagliglivet. Liminalfasen er en mellomfase som etterfølger et stadium der man har vært atskilt fra samfunnet (f.eks. i egne bosetninger eller hytter) og følges av et stadium der man igjen tas opp i samfunnslivet.

## 2.6 Sjøloppfatning

En persons sjøloppfatning er i følge Rosenberg: ..the totality of the individual's thoughts and feelings having reference to himself as an object (Rosenberg 1979:79)

Sjøloppfatningen utgjør altså denne personens fundamentale referanseramme hvilken man alltid handler ut fra. Vi vil ha en implisitt eller eksplisitt forestilling om hva slags person man er og konsekvensen av dette vil være at vår sjøloppfatning vil være styrende for hvilken forventning, innsats og motivasjon vi møter ulike utfordringer med. Dette på bakgrunn av at vår sjøloppfatning har sine røtter i tidligere erfaringer og ikke minst, hvordan vi forsto og tolket disse erfaringene (Skaalvik og Skaalvik 2005:72). Enklere sagt, vår sjøloppfatning er et resultat av hvilke erfaringer vi gjør og hvordan vi tolker disse erfaringene. Men hva ligger i begrepet sjøloppfatning?

Sjøloppfatning er ikke et ensbetydende begrep og knytter an til begreper som sjølbilde og sjølvurdering. I denne sammenhengen har jeg valgt Skaalvik og Skaalviks brede forståelse av sjøloppfatning, de har brukt teoriene om sjøloppfatning hovedsakelig knyttet til skole og barns læring, men hevder at prinsippene som drøftes er gjeldende også i annen virksomhet hvor læring og mellommenneskelig kommunikasjon står sentralt. Denne studien undersøker hvilke utfordringer disse unge menneskene møter i overgangen til voksenlivet og hvordan de stiller seg til å få noe hjelp til å mestre utfordringene. Min forforståelse er at deres sjøloppfatning, som hos andre, uvilkaarlig vil ligge som både en mulighet og en begrensning i møtet med utfordringer. Når det i denne oppgave snakkes om *sjøloppfatning* er denne ikke kartlagt ved hjelp av skjemaer eller målinger, men tuftet på deres egne utsagn, samt forskerens tolkninger av disse. Reaksjoner på situasjoner som kan true ens sjølbilde og sjøloppfatning kan ha utspring i følelser vi ikke har et utenfrablakk på. Det kan således være slik at i noen tilfeller er vi ikke klar over hva som kan ligge bak våre beveggrunner.

Sjøloppfatning defineres hos Skaalvik og Skaalvik nært opptil Rosenberg som «enhver oppfatning, vurdering, forventning, tro eller viten en person kan ha om seg sjøl» (2005:75). Dette sjøloppfatningsbegrepet kan best forstås som en fellesbetegnelse på ulike aspekter ved en persons oppfatninger, vurderinger og forventninger i forhold til seg sjøl.

### *Hva kan påvirke vår sjøloppfatning?*

Det vil være både en indre og en ytre kilde til sjøloppfatning (White og Watt sitert i Skaalvik og Skaalvik 2005:91). Den indre kilden vil komme fra opplevelsen av å mestre noe eller å



være kompetent i forhold til en bestemt handling, relativt uavhengig av reaksjoner fra omgivelsene. Å klare å fikse datamaskinen når det har låst seg totalt kan være et slik eksempel for de unge. Det er ingen som ser deg gjøre dette, men du bygger likevel oppunder en sjøloppfatning som handler om å være «god på data». En ytre kilde derimot vil være erfaringer som gjøres i sosiale sammenhenger. Disse to kildene representerer også en av distinksjonene mellom to tradisjoner innen teori om påvirkning av sjøloppfatning, henholdsvis forventningstradisjonen og sjølvurderingstradisjonen. Rosenberg tilhører sistnevnte og har tyngden liggende på den ytre kilden til sjølvurdering, mens forventningstradisjonen legger mest vekt på den indre kilden. Det er sjølvurderingstradisjonen vi skal bruke mest i denne studien. Forventningstradisjonen har imidlertid også viktige bidrag til forståelsen av mestringserfaringer og forventninger om mestring. Vi skal se raskt på et par moment av disse før vi går over til Rosenbergs fire ulike prinsipper for påvirkning av sjøloppfatning. To av forventningstradisjonens kilder til forventning om mestring er mestringserfaringer og fysiologiske og emosjonelle reaksjoner. Bandura sier om den største kilden til mestringsforventning:

*Enactive mastery experiences are often influential source of efficacy information because they provide the most authentic evidence of whether one can muster whatever it takes to succeed (Bandura 1997:80).*

Ens egne mestringsopplevelser er ofte svært innflytelsesrike kilder til forventning om egen mestring idet den gir det mest autentiske bevis på hva som skal til for å lykkes og at dette har man klart. En positiv forventning ligger i at man har klart noe slikt en gang, og kan klare det igjen. En negativ forventning kan ligge i at man har prøvd det før og det gikk ikke da heller.

Bandura hevder at fysiologiske og emosjonelle reaksjoner kan påvirke handlinger både direkte og indirekte. - *Somatic indicators of personal efficacy are especially relevant in domains that involve physical accomplishments, health functioning and coping with stressors* (Bandura 1997:106). Dette er interessant i denne studien idet mange personer med diagnosen AS opplever mye stress og har psykiske tilleggsvansker i form av angst (Howlin et al. 2000) og vi skal derfor kaste et blikk på ulike forståelser av disse fysiologiske reaksjoner.

Innen sjølvurderingstradisjonen blir fysiologiske reaksjoner som for eksempel hjertebank og angst sett på som en *følge* av at man ikke mestrer, mens forventningstradisjonen har en annen innfallsvinkel idet de ser på disse symptomene som signal om at vi ikke behersker situasjonen. Denne følelsen av å ikke beherske situasjonen tolkes av personen sjøl som et tegn på inkompetanse og i situasjoner som utløser disse reaksjonen vi personer ha små

forventinger om å mestre oppgaven. Personen vil anse seg sjøl som sårbar og blir opptatt av å beskytte seg mot det vanskelige i situasjonen enn å forsøke å løse det.

Inntrykk fra egen erfaring når det gjelder personer med diagnosen AS er at Banduras forståelse av sammenhengen her har mye ved seg, naturligvis uten at jeg kan si noe sikkert om det. Inntrykket er at noen av dem i krevende situasjoner venter på at kroppen skal si fra at dette ikke går og når så skjer så «lystrer» de denne beskjeden og trekker seg unna.

Forventinger om egen mestring i den gitte situasjonen antas å ha vært lav og «bekreftelsen fra kroppen» kan legge en demper på seinere forsøk.

Når det gjelder sjøloppfatning skal fire ulike prinsipper som påvirker sjøloppfatningen presenteres: **Andres vurdering, sosial sammenligning, psykologisk sentralitet og sjølattribusjon.**

Først skal imidlertid nevnes at forforståelsen i starten av dette forskningsprosjektet er at det kan være vanskelig å komme i posisjon til å yte hjelp til unge med diagnosen AS. De ønsker tilsynelatende ikke denne kontakten med hjelpeapparatet. Kan deres sjøloppfatning være truet av denne posisjonen: å være en som får hjelp til noe? Vil selve denne statusen som «hjelpetrengende» eller «bruker» utgjøre en trussel overfor den oppfatning av seg sjøl han eller hun helst vil ha? De unge med diagnosen AS vil bli spurt om holdningen til hjelp og støtte, og vi vil forhåpentligvis komme noe nærmere et svar på hvorvidt sjøloppfatningen er en faktor som «forbyr» dem å ta imot hjelp eller som søker å skjule behov.

Her er det likevel viktig å påpeke at denne trangen til å beskytte sin sjøloppfatning ikke er noe man ser spesielt hos personer med diagnosen AS. Dette er mekanismer som gjelder oss alle og som kan ligge dypt under mange av våre beveggrunner og holdninger. Det som imidlertid kan skille den unge med diagnosen AS fra andre er at mange med diagnosen AS har opplevd mange nederlag, for eksempel gjennom skoletid og mange strever i det sosiale samværet blant venner og familie, mange er utenfor yrkeslivet og lever forholdsvis isolert (Engstøm et al. 2003). Kan faktorer som har truet ens sjøloppfatning bidra til at kampen for å bevare et akseptabelt bilde av seg sjøl blir intensivert hos noen? Å ville beskytte sin sjøloppfatning er normalt, men det kan ha konsekvenser for hvordan vi agerer på ulike arenaer og i ulike situasjoner. Dette vil vi komme tilbake til i diskusjonen av våre resultat.

### *Andres vurdering*

Vår persepsjon av andres vurdering av oss en viktig kilde til informasjon om oss sjøl (Rosenberg 1979:62, Skaalvik og Skaalvik 2005:97). Betydningen av andres vurderinger har særlig vært framhevet innenfor retningen «symbolsk interaksjonisme». Her er en sentral tese at vår oppfatning av oss sjøl dannes indirekte, gjennom persepsjon av andres oppfatninger. Ettersom sjøloppfatningen vår bygges på *andres* vurdering av oss vil det å kunne bygge og bevare en noenlunde positiv sjøloppfatning være en utfordring for mange. Hvem vi omgir oss med er langt på vei ikke vårt eget valg; hvem som er dine foreldre, naboer og lærere er forhold man som barn må godta. Seinere kan man i større grad velge hvem man vil omgi seg med og ergo bli sett gjennom øynene til, men helt fritt står ikke dette valget til noen tid.

### *Sosial sammenligning*

I sosial sammenligningsteori er det lagt stor vekt på den direkte sammenligning personen gjør av seg sjøl opp mot andre (Rosenberg 1979:67). Teorien om sosial sammenligning spores tilbake til en artikkel av Festinger fra 1954 og handler om det at når mennesker er motiverte for å vurdere sine evner og meninger, men mangler objektive mål å vurdere mot, vil det sammenligne egne evner og meninger med andre mennesker. Ungdomstiden vil for mange være kjent som en periode hvor det er viktig å ikke skille seg ut og hvor man kanskje sammenligner seg med andre jevnaldrende i stor grad.

### *Psykologisk sentralitet*

Vi snakker om **psykologisk sentralitet** når vi ser at sjøloppfatningen vår blir sterkest preget av opplevelser og erfaringer vi gjør på områder som er viktige for oss (Rosenberg 1979:73, Skaalvik og Skaalvik 2005:101). Vi vil hovedsakelig sammenlikner oss med andre som er mest mulig lik oss sjøl, dette kan være i alder, kjønn, erfaringer og lignende. Man kan sammenlikne seg både med enkeltpersoner og grupper, ofte kalt en referansegruppe. Å velge andre personer eller referansegrupper å sammenligne seg med kan således fungere som en beskyttelse for sjøloppfatningen. Noen sikker og effektiv beskyttelse vil slike valg på individnivå imidlertid ikke utgjøre all den tid påvirkning av sjøloppfatning forgår i kontekst. Kontekstuelle forhold blir derfor viktige fordi de påvirker hva som er psykologisk sentralt. Dette er igjen avgjørende for hvor stor betydning mestringserfaringer og sjølvurderinger på et bestemt område har for sjølverdet (Skaalvik og Skaalvik 2005:113).

### *Sjølattribusjon*

Vår attribusjon blir også påvirket av psykologiske mekanismer i oss sjøl (Rosenberg 1979:70, Skaalvik og Skaalvik 2005: 107). Attribusjon handler om hvordan vi forklarer eller attribuerer våre prestasjoner. Hvordan vi forklarer årsaken til egen atferd, sjølattribusjon, virker inn på både vår sjølvurdering og på forventninger om mestring. Man skiller her gjerne mellom internal attribusjon hvor resultatene tilskrives noe ved en sjøl; evner eller innsats, og eksternal attribusjon hvor resultatene tilskrives noe utenfor en sjøl, for eksempel flaks, eller oppgavens vanskegrad. Attribusjon er således som et kognitivt filter som får betydning for hvordan ytre hendelser og observasjoner virker på vår sjøloppfatning.

Selektive valg er ifølge Rosenberg (1979:261) den mest virkningsfulle måten å beskytte sjøloppfatningen på. Individet kan velge mellom fem ulike seleksjonsmekanismer: selektivt valg av referansegruppe, av verdi, tolkning, standard og situasjon. Ved seleksjon kan en person velge hvem han vil sammenligne seg med og velge hvilket område han eller hun synes det er viktig å lykkes på. Sjøloppfatningen kan også vernes om ved å fortolke sine egne egenskaper og holdninger positivt. Hele tiden vil allikevel ens sjøloppfatning være under ild idet den også lar seg påvirke av andres vurderinger. Min forforståelse er at disse vurderingene er det ikke like lett å komme unna, spesielt hvis man er i en situasjon hvor man er avhengig av en viss support og støtte fra andre. Enten det er familie eller hjelpeapparat som bistår kan man føle de andres blikk på seg. Dette vil imidlertid også, i en eller annen grad, gjelde oss alle, idet den autonome og sjølforsynte tilværelse som kunne gjort en fullkomment uavhengig ikke fins som realitet. Vi er ikke som mennesker uavhengige og usårlege, tvert imot, ifølge Henriksen og Vetlesen. Dette skal vi se på i menneskelige grunnvilkår opp imot en tid mange hevder er influert av en individualiseringsideologi.

## **2.7 Individualisering og menneskelige grunnvilkår**

Vi skal innledningsvis kaste et blikk på det bakteppe som utgjør en side av vår vestlige kultur og den tid personene i denne studien har vokst opp og lever i. Den er gjennomsyret av en individualisering, følge Ulrich Beck (sitert i Aakvaag 2010:268), hvilket er et sentralt trekk i det moderne samfunnet. *Individualisering* er en av de nyere samtidsdiagnoser og den har fått mye oppmerksomhet de siste tiårene. Begrepet sikter til den prosessen som går ut på at verdier, oppfatninger, holdninger og handlemåter blir mer og mer basert på personlige valg og mindre avhengig av tradisjon og sosiale institusjoner (Martinussen 2008:57).

Individualiseringa utgjør både en endring i den institusjonelle strukturen og i konsekvensene

for enkeltindividenes livsløp og identitet. Strukturendringene omfatter globalisering og endring i både klassesamfunnet og familiestrukturen. Resultatet er en individualisering som gjør oss dømt til å velge. Ikke fordi vi plutselig ønsker det, men fordi strukturene tvinger oss til å velge. Dette overlater til den enkelte å løse identitetsproblemet (Beck sitert i Aakvaag 2010:268). I fraværet av de tidligere mer gitte posisjonsavlede identiteter handler identitet først og fremst om å etablere og opprettholde en sjølbioGRAFISK fortelling om selvet (Giddens sitert i Aakvaag 2010: 276).

Valgfrihet er en kjerneverdi i en nyliberalistisk ideologi, hevder Nafstad, Blaker og Rand-Hendriksen (2009:155). Ideologier finnes overalt hvor individer befinner seg, enten det er i sosiale systemer eller andre kontekster, dermed påvirker ideologiene i stor grad hvordan individet utvikling og livssituasjon (Nafstad 1986 sitert i Nafstad og Blaker 2009:143). Spørsmålet er om dette kan skape en disharmoni mellom det vi blir fortalt at vi burde være og det vi dypest sett er?

Hvorvidt individualisering er en treffende samfunnsdiagnose er det ikke enighet om. Krange viser til britiske forskere og hevder at deres beskrivelser også er dekkende for norske forhold: Unge mennesker står overfor en mengde av muligheter. Det stiller store krav til deres evne til å velge, dette er valg som peker framover mot individuell tilpasning og personlig skjebne. Når de sees i sammenheng med modernitetens generelle utvikling kan slike trekk ved samfunnet tolkes som en form for individualisering (Krange 2004:56). Krange stiller spørsmål om individualisering treffer som samtidsdiagnose, det kan være mye som bestrider denne tesen om at «Det sosiologiske sosialiserte individet erstattes i denne modellen av et sjøldeterminerende, fritt og autonomt individ». Blant annet norsk forskning om skoleprestasjoner og rekruttering til høyere utdanning viser at det fremdeles er betydelige sosiale forskjeller (Krange 2004:57). Det blir et problem å forklare denne faktiske situasjonen hvis dagens unge var så fristilt. Et voluntaristisk perspektiv setter oss ikke i stand til å forstå hvorfor handlinger og holdninger er empirisk forbundet med folks økonomiske, sosiale og kulturelle livssammenheng (Krange 2004:60). Begreper som sosialisering, normer og identitet kan fremdeles bidra til å forklare at klasse og kjønn fremdeles setter grenser for hva ungdom faktisk gjør (Krange 2004:59). Vi skal ikke føre denne diskusjonen lengre i denne oppgaven. I vår sammenheng skal vi holde fast ved Kranges påstand om at denne *ideen* om at folk er ubundet av sosiale strukturer og at individuelle valg og individuelt ansvar har større betydning i dag en før, uansett finnes i vår kultur. Så lenge *ideen* om det frie, autonome mennesket er

der kan det framstå som et ideal mennesker vil bli preget av. All den tid denne ideen finnes i vår bevissthet vil vi sammenligne oss med dette idealet og vurdere oss som vellykket eller mislykket ut fra det. Krange viser til Giddens fokus på populærkulturen når han snakker om sjølidetitet, og hvordan han mener å se i ukeblader og dagspresse hvordan folk gjøres oppmerksom på at de har mange valg – hvordan de oppfordres til å tenke over hvem de *er* og hvem *de vil være* (Krange 2004:61). Denne ideen kan altså være reell og utøve et press i den grad den finnes som forestilling og ideal. Spørsmålet blir altså hvordan unge med diagnosen AS klarer på manøvrerer i mulighetsvrimmelen. Kan det være slik at den handlingsevne hver enkelt klarer å mobilisere ikke strekker til overfor idealet om det aktivt velgende, handlende og målbevisste menneske? Individualisering gir ikke stort rom for ambivalens og tvil.

I en tid hvor valgene blir framhevet skal vi se på det som Henriksen og Vetlesen kaller menneskelige grunnvilkår. Disse skal være med som en del av grunnlaget for vår forståelse i den seinere analyse. De menneskelige grunnvilkårene er betingelser enhver lever under, med eller uten diagnoser. Det vil imidlertid være slik at noen på grunn av tilleggsbelastninger er enda mer sårbar og lever under større avhengighet. Grunnet enkelte trekk som ligger i diagnosen, som utfordringer omkring kommunikasjon og sosiale situasjoner, kan personer med diagnosen AS ha ekstra utfordringer i tillegg til de gitte menneskelig grunnvilkår.

Det er ikke slik at vi individuelt velger egenskaper og trekk ved vår væren som det så er et rent viljespørsmål for den enkelte å leve etter. Vi er faktisk født avhengige av andre. Avhengigheten av andre bunner i den enkeltes sårbarhet, og sårbarheten skaper bånd til andre (Henriksen og Vetlesen 2000: 27). Vi er ikke sjøltilstrekkelige vesener og dette er ikke kun en kjensgjerning i starten av livet. Det er heller slik at våre valg og vurderinger skjer i lys av vår sårbarhet og avhengig som er gitt fra starten av. Denne avhengigheten og sårbarheten i det å være menneske er ikke noe vi kan velge og heller ikke velge bort. Avhengighet av andre er en dimensjon, en struktur, ved menneskelivet som «er der» hele tiden, som understøtter oss i all vår gjøren og laden (Henriksen og Vetlesen 2000:30). Ikke dermed sagt at vi godtar denne dimensjonen. I vår vestlige kulturkrets er individets *autonomi* en overordnet verdi. Med autonomi som øverste verdi og sjølhjulpenhet i arbeidsliv og økonomi som ideal, kan vi forledes til å tro at mennesket er uavhengig. At det er sin egen lykkes smed. Å være *heteronom*, å bli styrt og bestemt over av noe eller noen andre, å være under «fremmedstyre» blir sett på som en hindring mot det ultimate målet; individets frihet. Denne friheten skal virkelig gjøres gjennom uavhengighet. Jo sterkere positiv verdi som knyttes til frihet tolket

som uavhengighet av andre, jo sterkere negativ verdi assosieres med avhengighet. Årsaken til at det oppleves så negativt å bli minnet om vår avhengighet av andre, mener Henriksen og Vetlesen kan handle om tap av mestring, hvis dette inntreffer brått som følge av en radikal endring i livssituasjon. Like mye kan det være at en påminnelse om menneskets karakter som grunnleggende avhengig av andre levner ideen om full uavhengighet tilbake som en utopisk illusjon.

Disse grunnvilkårene, avhengighet og sårbarhet, er noe man ikke kommer utenom, dette er betingelser vi lever under, enten vi vil eller ei (Henriksen og Vetlesen 2000:27). Dette er en del av hvert individ og er dermed en bit av individets gitte forutsetninger på mikronivå. Her vil det, slik jeg ser det, åpenbare seg et stort sprik mellom det som er grunnvilkår hos mennesket, på dets mikronivå, og det som kan ligge som implisitte krav og forventinger i kulturen, på makronivå. Dette juvet må man enten overskride for å bli en av de som har «lykkes» eller man må leve med det motsatte på en eller annen måte. Å leve under disse betingelsene vil føre til at personene har både tanker og følelser knyttet til det. Å ikke fylle forventinger som ligger både i mikro-, meso-, ekso- og makrosystemet vil som regel koste noe. Kan en kvestet sjøloppfatning være prisen?

Videre er det en fare for at den som helst ville se seg sjøl uavhengig av andres omsorg, med stor sannsynlighet vil overføre sitt negative eller kan hende benektende syn på omsorgens plass i våre liv til situasjoner hvor andre er trengende. Hvis idealet, slik man personlig ser det, er sjølhjelpenhet vil man kreve av andre det samme som man krever av seg sjøl og andres uttrykte behov kan tolkes som syting. Vår evne til å vedstå oss egen sårbarhet står i sterk forbindelse til vår evne til å se andres sårbarhet og behov. Innsikten i egen sårbarhet er nøkkelen til innlevelse i andres sårbarhet (Henriksen og Vetlesen 2000:38). Idealet om usårlig og uavhengighet kan slik komme mellom mennesker og gjøre dem enda mer utsatte og sårbare. Idealet om usårlig og uavhengighet vil også ha andre følger, i form av et større press på den som ikke lykkes. Sjukerolla har blitt mer attraktiv enn før idet den kan fange opp det Ekeland kaller identitetshavari.

*I motsetnad til en sosial avgrunn av sosial skam ved å vere ingenting, tilbyr vi diagnose og retten til å lide på legitimt vis. Offerpsykologien blir kulturell reiskap til å handtere skam for individet, og sosial kontroll for samfunnet (Ekeland 2009:129).*

Noe skam kan nok avhjelpes ved en diagnose som legitimerer svikten hos individet på en måte som vår psykologiserte kultur aksepterer, men etter min oppfatning er det likevel mye skam intakt igjen hos individet. Det er mulig å se for seg hvordan nederlagene sørger for en

stadig tilførsel av skamfølelse gjennom opplevelser av å ikke lykkes, å stå igjen, å komme til kort. Men hvilken skam er det vi snakker om i denne sammenheng? Begrepet skam har endret innhold i moderne vestlig kultur, i retning fra kollektiv norm mot personlig opplevelse. Beretningen om vestlig moderne skam er ikke beretningen om en tapt skam, men om en transportert skam. Det er en transport fra kollektiv norm til mer individualiserte normer, mot den individuelle psykologien (Skårderud 2001:1613). Skam handler om mange ting, men blant de mest sentrale er verdighet, grenser og sanksjonering (Wyller 2001:9).

Skammen kan ikke seg ulike hammer og vi vil her gå igjennom en del av dem som kan antas å ha relevans for denne studien. Først må nevnes at skam i seg sjøl ikke trenger å være av det onde. Den gode skammen representerer en sjøl-iakttagelse hvilket er nødvendig for å aktivisere de normer som er nedfelt i vårt samfunn. Alminnelig skamvett er av det gode i mellommenneskelige relasjoner. Vi vil her sette lys på den dårlige skammen; et fenomen som har vært lite påaktet i psykologien. Den skammen som bunner i den mer ondartede blottstillelsen, til frykten for å bli avslørt som en annen enn den jeg vil være (Skårderud 2001:1613). En type moderne skam ser ut til å være skammen for ikke være autonom nok, å ikke ha realisert seg sjøl like mye som «alle andre» (Wyller 2001:11). I vår sammenheng vil det være skammen som allestedsnærværende mulighet i vår vurdering av oss sjøl opp mot andre, vår egen suksess eller misere opp mot de andres, nettopp slik vi så det i teori om sosial sammenligning (Rosenberg 1979:63).

Følelser som skam og tilkortkommenhet være vanskelig å få gitt uttrykk for på adekvate måter idet skammen er sterkt knyttet til taushet, den skamfulle forventer forakt (Skårderud 2001: 1613).

Vi vil senere se hva skammen, denne uartikulerte oppdemmingen av sjølkritikk, kan ha å si for vår fungering. Skårderud skiver om skam som fenomen og som terapeutisk utfordring. Jeg anser dette å være en utfordring også *utenfor* en terapeutisk kontekst. Utfordringen kan gjelde både for «hjelpere» i ulike kategorier, samt støttepersoner i familie og vennekrets. Kan skam ligge som et usynlig og uartikulert hinder for enkelte personers åpenhet omkring behov for noe hjelp og støtte? I så fall, hvilke konsekvenser kunne dette ha for individets mulighet for å mestre? Livsløpet har alltid bestått av overganger der individet har gått over fra en identitet til en annen, men i det moderne er ikke dette som før rammet inn av kollektive overgangsriter. Hele kulturen framstår langt mer flyktig, og det er vanskelig å opprettholde stabile sosiale identiteter, i følge Skårderud. Vi må sjøl mer aktivt skrive våre biografier og knytte



forbindelsene mellom personlige og sosiale endringer (2001:1615). En mulig konsekvens av dette kan være at vi skammer oss for andre ting. Skårderud hevder at tradisjonelle normer om skammen handlet om å gå utover den kollektivt definerte normen, altså å gjøre *for mye* ut av seg, mens den moderne skam handler om å realisere seg sjøl *for lite*, altså å forbli en av mengden. Man skammer seg over å ha en rekke muligheter, men ikke å evne å bruke dem. Ideene om sjølrealisering er knyttet til ære for det moderne menneske. Sjølrealisering er nær knyttet til idealet om sjølstendighet. Forventningen om sjølstendigheten er en av modernitetens grandiose forestillinger, med tilhørende benektelse av at mennesket er et avhengig vesen. Å være avhengig gir skamfølelse (Skårderud 2001:1615). Vi skal helst mestre alt sjøl. Men hva er ”å mestre”? Mestrer man ikke med mindre man klarer alt sjøl og leverer til enhver tid?

### *Mestring*

Mestring er ikke noe enkelt og entydig begrep. Mestring handler om å ha tilgang til ressurser, kunnskaper, ferdigheter, sosiale ressurser, hjelpere eller utstyr, og evne til å utnytte disse. ”Meistring handlar om å greie noko på eiga hand, å takle stress, påkjenningar, krise eller sjukdom slik at *ein kjem seg vidare på ein god nok måte*” (Heggen, 2007:64). Her er det verdt å merke seg at det å kunne utnytte ressurser man ikke besitter sjøl, men som er tilgjengelige, også er en del av det å mestre.

Heckhausen og Schultz (1995:284) trekker opp distinksjoner mellom en aktiv og en passiv strategi og utviklet et begrepspar for å klassifisere kontrollrelatert atferd, hvilket også kan kalles mestringsforsøk, og skiller mellom: primær og sekundær kontroll. Primær kontroll er forsøk på å endre verden slik at den samsvarer med behov og ønsker individet sjøl har. Sekundær kontroll er forsøk på å passe inn i det eksisterende, å flyte med strømmen. Når man har forsøkt primær kontroll og ikke kommet noen vei med det er det nærliggende å «gi opp» og havne inn i en sekundær kontroll, hvor man bare forsøker å gli inn i det som allerede er (Heckhausen og Schultz 1995:284).

De teoretiske perspektiv omkring mestring vi nå har sett på har i hovedsak vært tuftet på individuelle mestringsforsøk, men vi må hele tiden ha med at det er meningsfylt å se mestring i et systemperspektiv. Som vi så ovenfor så handler mestring ganske riktig om individuelle ressurser som kunnskaper, holdninger og tilgang på hjelpemiddel, *men* evnen til å utnytte slike ressurser i mestringsstrategier, ligger i stor grad i relasjoner en har opparbeidet, til pårørende, andre personer eller institusjoner og i ordninger på makronivå som kulturelle

forhold, politiske ordninger og fordeling av ressurser (Heggen, 2007: 81). Å kunne utnytte dem forutsetter at de er der. Rapporter har vist at det er store samhandlingsutfordringer mellom ulike tjenester som skal bistå barn og unge med funksjonsnedsettelse og deres familier. Tjenesteapparatet oppleves av mange som fragmentert, lite helhetlig og dårlig koordinert (Helsedirektoratet 2009:13). Mange unge med diagnosen AS er nesten voksne når de blir diagnostisert og får av den grunn en forholdsvis sein debut i det offentlige tjenesteapparatet. Dette kan by på ekstra utfordringer både på grunn av mangelde hjelp og på grunn av at de ikke har erfaring med hjelpeapparatet fra før. Erfaring fra praksisfeltet kan tyde på foreldre starter en ofte møysommelig prosess med å lete etter hjelp etter at deres ungdom har falt ut av skolen eller avsluttet skolegang uten å komme seg videre derfra.

Ved hjelp av teorier om sjøloppfatning og ved den økologiske modell, som forklarer menneskelig utvikling som et samspill innen ulike systemer, vil datamaterialet bli analysert og fortolket, hovedsakelig på mikronivået. Flere ulike teoretiske perspektiv vil bli brukt som redskap for å tolke informantenes egne utsagn. Ideologien i vår tid hvor individualisering er en viktig faktor øver innflytelse på de unges sjølførståelse og identitet. Hvilke resultater kan dette gi? Opp mot dette bakteppet kan også skam knyttet til manglende mestring og til det å ikke være optimalt vellykket komme inn.

Disse ulike teoretiske perspektivene har det til felles at de setter lys på hvordan individer alltid er en del av en kontekst og hvordan samspill avhenger av en rekke både synlige og usynlige faktorer vi ikke alltid er oss bevisst. I hvilken grad man opplever seg sjøl som en myndiggjort aktør i eget liv preges av egen oppfatning og egen erfaring i det nære. Men også beslutninger og rammer bestemt av det fjerne; i systemene, kan påvirke i hvilken grad man blir myndiggjort. Både holdninger og vurderinger som ligger i overbygningen kan også ha praktiske konsekvenser for våre liv. Alle systemnivåene spiller inn sjøl om denne oppgave i størst grad vil fokusere på det nære. I mikrosystemet, stedet hvor livets hverdager leves.

# 3 Design og metode

Den opprinnelige betydningen av ordet *metode* er «veien til målet» (Kvale og Brinkman 2010:99). Nå skal vi se på denne studiens vei mot målet.

Metodekapittelet er bygd opp ved at det først vises *valg av forskningsdesign* med begrunnelse, deretter introduseres studiens *vitenskapelige forankring før forskerståsted og forforståelse* løftes fram. *Kriterier for og utvelgelse av informanter* presenteres og *kvalitative intervju* som metode blir kort beskrevet før vi ser på denne studiens *intervjuguide og gjennomføring av datainnsamling*. Det blir videre gjort rede for *transkriberingsarbeidet*, dernest *analysen og tolkningsarbeidet*. *Etiske aspekt og overveielser* som ligger bak studien diskuteres før *gyldighet, bekreftbarhet og overførbarhet* blir vurdert.

## 3.1 Valg av forskningsdesign

Dette er en kvalitativ studie av seks ungdommers erfaringer omkring det å bli voksen med en diagnose innen autismespekteret. Den er basert på semi-strukturerte intervju av seks personer mellom 17-27 år og intervju med en av foreldrene til fem av disse personene. De unge hadde diagnosen Asperger syndrom eller annen diagnose innen autismespekteret uten samtidig utviklingshemning. Studien har undersøkt hvilke utfordringer de unge opplever i overgangen til voksenlivet og hvilke strategier de velger i møtet med disse utfordringene. Dette fordrer både et prospektivt og retrospektivt blikk på disse overgangene, noen har de bak seg, noen er de kanskje midt oppi, atter andre kan være noe de skyver foran seg. Det vil, slik jeg vurderer det i denne sammenheng, være verdifullt å ha livsløpsperspektivet med i denne studien.

Problemstilling er som følger:

Hvilke utfordringer møter unge med diagnosen Asperger syndrom og hva er deres holdning til å ta imot hjelp?

Forskningsspørsmålene er:

- Hva kan den unge oppleve som vanskelig?
- Hjelper foreldrene til med noe og i så fall, hva?
- Hvordan ser den unge og foreldrene på at andre enn foreldrene skal bistå den unge?

Først noen få ord om kvalitativ metode som sådan. I motsetning til ved kvantitativ metode, hvor den minste enheten er en person, så kan ved kvalitativ metode den minste enheten være både *mer enn en person* og samtidig være *mindre enn en person*. Kvalitativt orienterte studier fokuserer ikke, ifølge Aase og Fossåskaret, på individer enkeltvis, de fokuserer på relasjoner som individet inngår i (2007:23). Dette relasjonelle perspektivet kommer imidlertid ikke markant fram i all kvalitativ forskning, men ved å formulere det slik at den minste enheten er noe mer enn en person, men er *relasjonen mellom to personer*, poengterer man et perspektiv som gjerne bør være sentralt i den kvalitative tilnærming (Aase og Fossåskaret 2007:23). I denne studien vil det også fokuseres på mer enn det enkelte individ. Det relasjonelle perspektivet blir trukket inn når vi spør om erfaringer med diagnosen, vennskap, aktivitet og deltagelse og det å få støtte og bistand fra foreldre eller andre. I diskusjonen av resultat opp mot teori vil Bronfenbrenners økologiske modell være vesentlig.

Ut fra problemstillingen og forskningsspørsmålene ble det åpenbart at jeg måtte jeg få dem det gjaldt i tale. Semi-strukturerte livsverdensintervju brukes når temaer fra dagliglivet skal forstås ut fra informantenes eget perspektiv (Kvale og Brinkman 2009:47) og for å få dette innblikket i personenes egen livsverden valgte jeg en kvalitativ metode med semi-strukturerte intervju av unge med diagnosen Asperger syndrom. Ved å intervju både hjemmeboende ungdommer og de som allerede har flyttet ut kunne jeg få tilgang til både deres betraktninger i forkant og erfaringer i etterkant av en utflytting fra foreldrehjemmet. Hva de tenkte om det å klare seg sjøl, eventuelt med noe hjelp og støtte fra andre enn foreldrene, hvilke områder kunne det kanskje knytte seg visse utfordringer til.

Det ble tidlig vurdert å intervju også foreldrene, dette har sin bakgrunn i en forforståelse om at foreldre kunne ha et noe annet perspektiv på situasjonen enn den unge sjøl. Det var ønskelig å undersøke hvordan de ser på sitt barns muligheter for å bo og leve sjølstendig og hvilke utfordringer de som foreldre ser på veien. I noen studier kan det være hensiktsmessig å bruke mer enn en informantgruppe for å få belyst hvordan ulike parter opplever situasjonen for å fange opp nyanser og mangfold. Dette kan gi muligheter for å videreutvikle perspektiver gjennom senere analyse, tolkning og teoriutvikling (Dalen 2011:51). I lys av dette ble det besluttet å gjøre separate intervju også med foreldrene.

Det ble altså ut fra disse beslutninger følgelig planlagt i alt tolv intervju, 3 personer i alderen 16-30 år med diagnosen Asperger syndrom/høyt-fungerende autisme *som bor hjemme* og en av deres foreldrene til hver ungdom, 3 personer i alderen 16-30 år med diagnosen Asperger syndrom/høyt-fungerende autisme *som har flyttet hjemmefra* og en av deres foreldre.

Som vi så tidligere så skiller det seg ut to retninger innen habilitering, eller dugeliggjøring som det ofte blir oversatt til. Den ene er den mer tradisjonelle, *train-place*, hvor man først øver på ferdigheter og situasjoner i «trygge rammer», altså i en situasjon som forsøker å reise noen av de samme utfordringer som man vil møte seinere, og så plasseres ut i den virkeligheten hvor ferdighetene trengs. Den andre er *place-train*, hvor man først kommer ut i den virkelighet hvor man trenger gitte ferdigheter eller evner og så får man der support nok til å tilegne seg det som trengs. Mange overganger, som fra skole til jobb, fra foreldrehjem til egen bopel, vil kanskje inneholde en blanding av disse to ståstedene idet det er ulike instanser som kan være involvert og som således har ulike tilnærming uten at denne engang er særlig bevisst, men dette vil også være interessant å studere.

I en studie som denne kunne jeg valgt å intervju fagpersoner som jobber med personer med diagnosen AS. Hva ser de som utfordringer, hvilke erfaringer sitter de med når det gjelder vilkår for å lykkes i sentrale, viktige overganger. Det ville sannsynligvis vært lettere å rekruttere informanter og kommunikasjonen kunne sannsynligvis gått enda mer smidig hvis jeg som intervjuer skulle ha kommunisert med en av mine «egne». Dette var imidlertid ikke aktuelt siden det var nettopp *ungdommenes* opplevelse av sin situasjon som skulle undersøkes. De profesjonelle hjelperne kan beskrive hva som kan skjære seg og hvordan det da kan bli, men vet de noe om *hvordan* det oppleves for disse ungdommene å møte utfordringer, vet de *hvorfor* det kan bli så vanskelig at hovedpersonen kanskje bare trekker seg helt tilbake? Kanskje ville mange erfarne «hjelpere» ha ganske kvalifiserte gjetninger på disse spørsmålene, men skal vi få *svar* på dem, gjeldende for personene i denne studien, må vi spørre hovedpersonene sjøl. I dette tilfellet er det imidlertid den unges livsverden vi skal få et lite innblikk i. Og som Kvale og Brinkman fremholder: *Det er et mål å få fram betydningen av folks erfaringer og avdekke deres opplevelse av verden, forut for vitenskapelige forklaringer* (2010:99)

### **3.2 Vitenskapsteoretisk forankring**

De kvalitative metoder hører inn under en hermeneutisk erkjennelsestradisjon (Malterud 2003:50). Som nevnt i teorikapittelet så vil det i dette prosjektet bli brukt en tilnæringsmåte som har en viss forankring i hermeneutikk og fenomenologi gjennom tolkningsarbeid som veksler mellom deler og helhet, det Malterud kaller å tolke menneskelig mening (2003:51).

Fenomenologien tar utgangspunkt i den subjektive opplevelse. Hensikten er å forså hva den andre forstår, altså få en innsikt i den dypere mening i enkeltmenneskers erfaringer (Thaagaard 2003:26) Dette vitenskapssynet bygger på en vektlegging av livsverden, åpenhet overfor informantens opplevelser og en søken etter essensielle betydninger i beskrivelsene (Kvale og Brinkman 2009:70).

Fenomener kan tolkes på flere nivåer, slik man kan se innen hermeneutisk inspirerte tilnærminger. Hermeneutikken bygger på sin side på prinsippet om at mening for den enkelte bare kan forstås i lys av konteksten. Opprinnelig var hermeneutikken knytta til tolkning av tekst, men fra et samfunnsvitenskapelige ståsted kan et hermeneutisk perspektiv brukes til å «lese» kultur som tekst (Thaagaard 2003:37). I hvilken grad dette er mulig skal vi la ligge, men slik jeg ser det vil en hermeneutisk tilnærming og dens veksling mellom deler og helhet kunne gi en økt forståelsen for meninga i materialet som denne studien har frambrakt.

### **3.3 Forforståelse**

For ordens skyld vil jeg gjøre oppmerksom på at jeg i denne oppgave vil omtale min egen person som «forsker». Ikke fordi det føles så naturlig, men dels for å stå i samsvar med mye av metodelitteraturen og dels for å ta dette prosjektet på alvor, så velger jeg altså å anse meg som en forsker på det nivået som denne studien fordrer.

Det finnes ingen nøytral forsker som ikke øver noen innflytelse over kunnskapsutviklingen, dette avvises i moderne vitenskapsteori. Spørsmålet er ikke hvorvidt forskeren påvirker prosessen, men hvordan (Malterud 2003:43). Arbeid i helsetjenesten skulle kanskje borge for en noe medisinsk forståelse av funksjonshemming og vansker med en egenskapsessensialistisk slagside, men graden av slik medisinsk forståelse vil antagelig variere med plassering i helsevesenet. Min utdanningsbakgrunn er vernepleiefaglig og vernepleiere har tradisjonelt arbeidet mest med mennesker med utviklingshemning. Det faglige innholdet i utdanninga kan ha forskjellig vektlegging i ulike utdanningsinstitusjoner

og tidsperioder. Min bakgrunn vil jeg si er gjennomsyret av en tenkning om å se kontekstuelte på fenomenene. Ingen lever og virker i et vakuum, og hvis noe går dårlig så er det ikke automatisk vedkommende det er noe galt med. Vi vurderer hvordan rammer, vilkår og omgivelser eventuelt ikke fungerer i forhold til den situasjonen vi står overfor. Hva kan vi gjøre for at han eller hun skal mestre? Under hvilke betingelser går det bra? Nåværende stilling i habiliteringsfeltet er tuftet på nettopp denne tankegangen, hvilket gir mening ut fra mitt faglige ståsted.

Eget ståsted, slik det er skissert ovenfor, er imidlertid ikke en gitt størrelse og det å reflektere over dette har vært en kontinuerlig prosess under arbeidet med denne studien. Møtet med andre vinklinger, gjennom forelesninger, litteratur og veiledning, har vært utfordrende og interessant. Ens eget ståsted gjenspeiler seg både i språk, grunnforståelse og handlingsteori og er inkorporert i både yrkespersonen og ens egen person og det kan således være krevende å få disse rokket ved. Like fullt ser jeg en slik mørningsprosess, om man skal si det litt humoristisk, som en nødvendig forutsetning for å kunne åpne tilstrekkelig opp for det som formidles fra informantene og som skal trekkes ut i analysen. «Det gjelder å bli klar over sin egen forutinntatthet, slik at teksten sjøl kan framstå i sin annerledeshet og dermed få muligheten til å spille sin saklige sannhet ut mot ens egen oppfatninger» (Gadamer 2010:306). Hadde jeg vært sikker på hva jeg ville finne hadde jeg sikkert funnet det, men samtidig mistet andre fortolkningsalternativer av syne. Min forforståelse var imidlertid den at det ville være hensiktsmessig med teoretiske perspektiv som baserte seg mye på en kontekstuell vinkling. Dette på bakgrunn av det generelle forhold at individer må forstås i kontekst, og det spesielle forhold at unge med diagnosen AS hele tiden vurderer seg opp imot omgivelsene. Det var en slags gitt målestokk, gjerne eksemplifisert ved «de andre», som utgjorde både det de strevde *med* og det de strevde *mot*. Praksiserfaring med unge med diagnosen AS er at de er veldig oppmerksom på at de eventuelt ligger «etter skjema», jevnført med annen ungdom. De kan være «off-time» når det gjelder for eksempel utdanning, kjæresten og utflytting hjemmefra.

Forforståelsen innen forskningstemaet som er valgt kan, som vi nylig så ovenfor, bygge på egne erfaringer, teoretiske tankeganger eller andre undersøkelser. Når det gjelder kvantitative undersøkelser trenger hverken forforståelse eller problemstillingen å skille seg så mye fra en kvalitativ undersøkelse. Den største forskjellen ligger i den mer intensive bruk man gjør av forforståelsen gjennom hele den kvalitative undersøkelsen. Ens egne erfaringer kan også brukes i denne prosessen (Holter 2007:13). Min forforståelse er, som vi var inne på tidligere,

at mange av de som trenger noe bistand ikke får hjelp som de klarer å nyttiggjøre seg i den grad man skulle ønske. Dette kan ha alvorlige konsekvenser på sikt, både for dem og ders familier.

Det er tilsynelatende ikke lett å finne «riktig» tjenestetype i det kommunale systemet. Kan det også være slik i noen tilfeller at den unge ønsker ikke noen bistand, mens foreldrene deres ser noe annerledes på det? Det kan, ut fra egen yrkeserfaring, være ting som tyder på det. Hvis vi har et slikt gap er årsaken uviss, men jeg frykter at mangel på positive erfaringer med «systemene» omkring seg, det være seg erfaringer med skoleverket eller med kommunale tjenester, kan ligge bak noe av en avvisende holdning fra de unges side. At det har vært så mange dråper at nederlagsbegeret allerede er fylt opp. Dette er ennå bare antagelser fra min side. Min siste antagelse, eller forforståelse om man vil, som skal nevnes her er at vi har behov for å vite mer om hvordan disse ungdommen egentlig tenker sjøl. Hvordan de av dem som ikke klarer alt alene opplever det å ikke klare alt og hvordan de stiller seg til spørsmålet om å ta imot hjelp. Empirien vil kunne skape mer forståelse for deres ståsted og dels gi svar på disse spørsmålene hos de enkeltpersonene som her har blitt intervjuet.

Det kontekstuelle fokuset som var valgt i den totale tilnærminga i denne studien viste seg utover i analyse og tolkning å ha klar gjenklang i resultatene fra empirien. Min forforståelse hadde slik brakt inn et redskap som viste seg å være nyttig i det å søke mening i fenomenene.

Et forhold skal nevnes, som kunne vært en fallgruve, og det er mitt personlige engasjement i temaet som undersøkes. Som tidligere sagt, så er dette knyttet opp til mitt daglige virke og det gjelder unge mennesker som skulle få optimale vekstvilkår i sin situasjon. Dette engasjementet kunne i verste fall bidratt til å svekke dømmekraften og påvirke tilnærmingen for mye (Everett 2012: 42). Det at man er bevisst på det kan gjøre at man lettere får øye på egne fordommer (Everett 2012:43). Min erfaring fra før har vist at personlig engasjement også på den annen side er en sterk drivkraft som kan ha mye positivt ved seg. Det at jeg er klar over styrker og svakheter vedrørende personlig engasjement håper jeg skal fungere forebyggende.

### **3.4 Rekruttering og utvelgelse**

Når design og metode var bestemt, ble det sendt melding til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD). Det viste seg imidlertid at Regionale komiteer for medisinsk og



helsefaglig forskningsetikk (REK) mente prosjektet fordret en søknad også til dem. Det ble søkt til REK og prosjektet ble der godkjent (vedlegg 2).

For gruppen unge er kriterier for deltagelse i studien at informanten er mellom 16-30 år, med en autismspekterforstyrrelse som ikke er kombinert med utviklingshemning, det vil si at informantene har Asperger syndrom (AS) eller det som kalles høyt-fungerende autisme (HFA). De skal ikke ha tyngre psykiatriske tilstander og de skal sjøl gi et informert samtykke til å delta i undersøkelsen. Tre av de unge skal ennå bo i foreldrehjemmet og tre av dem skal ha etablert seg utenfor foreldrehjemmet. Antallet informanter er begrenset til seks unge med tilhørende foreldre, dette valget er tatt på bakgrunn av prosjektets begrensede tidsressurs.

Informanter til dette prosjektet skal altså være ungdommer med *diagnosen* Asperger syndrom, i alderen 16 til 30 år og en av deres foreldre. Det minnes om at en diagnose aldri kan bli noe generelt fellestrekk. Ingen person kan representere en gruppe i den forstand idet alle personer lever på sin måte med de utfordringene de har og følgelig ikke kan jevnføres med noen andre. Nå jeg likevel skal begrunne utvalget er det tuftet på en intensjon om å finne personer, som ut fra den diagnose de har fått og den livssituasjon de er i, har *noe* til felles som det skal gå an å gripe og se nærmere på. Fra deres omgivelser kan diagnosen som «merkelapp» bidra til noen forventinger og legge noen føringer som kan prege deres egen situasjon. Dette kommer vi tilbake til.

Kriteriet for *flyttet ut* vil jeg sette ved å bosette seg på permanent basis utenfor foreldrehjemmet. Skoleinternat og lengre avlastningsopphold vil bli holdt utenfor. Dette fordi jeg er ute etter å undersøke er de unges refleksjoner og opplevelser omkring flytting og ”bruddet” med foreldrene, som vil berøre både løsrivelse og sjølstendigjøring og en eventuell kontakt med et hjelpeapparat. Jeg har en forforståelse om et internatopphold under skolegang kan oppleves mindre definitivt, mer midlertidig og ikke framkalle så sterk opplevelse av brudd og overgang som en regulær utflytting kan gjøre. Det kan imidlertid være tilfeller hvor en flytting på hybel i ukedagene på grunn av skolegang er starten, men at ordningen blir permanent. Da er det en reell utflytting fra foreldrehjemmet, så informanter som bor på hybel vil her bli regnet som utflyttet hjemmefra.

For gruppen foreldre er kriteriet at de *er foreldre* til en ungdom med diagnosen AS eller HFA og at de har bodd sammen med sitt barn under oppveksten. Det overlates til familiene sjøl å velge ut hvem av dem som skal være informant.

Et siste kriterium som jeg anså som svært vesentlig var *at de unges samtykke* var reelt. Her siktes til forhold som kunne åpne for at deres ja til deltagelse ikke hadde bakgrunn i deres *eget* ønske, flere forhold kunne ligge bak en slik situasjon. Det ene kunne være at de rett og slett ikke var klar over at dette var ikke noe de *burde* etterkomme, slik som de antagelig oppfatter at de bør ved de fleste andre henvendelser, som for eksempel fra skolen, NAV eller andre etater. Det andre kunne være at de unge følte at deres foreldre syntes det var en god sak som de som familie burde stille opp på. Hvordan frivilligheten ble forsøkt sikret kommer vi tilbake til under **Informert samtykke**.

### *Rekruttering til studien*

Første forsøk på å rekruttere var en forespørsel til personer som har vært henvist til voksenhabiliteringstjenesten hvor jeg er ansatt og ved kontakt med brukerorganisasjonen *Autismeforeningen* i vårt fylke.

Jeg ønsket å ha mer enn en arena å rekruttere fra. Det var to årsaker til dette, både det at mulighetene for å få informanter naturligvis ville øke med flere mulige personer å forespørre. Det viktigste hensynet var imidlertid det å søke informanter også utenfor helsevesenet. Mulige informanter som søkes rekruttert gjennom Voksenhabiliteringstjenesten utgjør allerede et utvalg som har vært i kontakt med hjelpeapparatet i 2.linje i tilnærmet voksen alder. Denne faktoren trenger ikke tilsi at informantene tilhører en del av diagnosegruppa som har eller har hatt større vansker i sin situasjon, men det *kan* bety det. For å unngå at alle rekrutteres via helsevesenet velger jeg å bruke en brukerorganisasjon i tillegg. Her kan det rekrutteres personer og familier som kanskje ikke har opplevd store vansker og som har funnet farbar vei gjennom hverdag og hjelpeapparat.

I begge disse to tilfellene ble forespørsel utsendt, av Voksenhabiliteringstjenestens leder og av Autismeforeningens fylkesleder, sammen med et følgebrev og samtykkeskjema. Mulige informanter skulle slik være anonyme for meg inntil de eventuelt sjøl tok kontakt med spørsmål eller et ja til å delta.

Dette ga faktisk ingen resultater, uvisst av hvilken grunn. En mulig årsak kunne være at det ble for mange usikre moment. En slik skriftlig henvendelse har flere svakheter; det kan kanskje være vanskeligere å forstå og det kommer fra en person de ikke kjenner som spør om de vil delta på noe helt nytt og ukjent. For de unge som ikke bor hjemme lengre så mottok de kanskje brevet uten å gå nærmere inn i hva det ble spurt om, til tross for at det var langt vekt

på å utforme forespørselen så tilgjengelig som mulig (Vedlegg 3). En hypotese hadde vokst fram: kun brev formidlet fra Autismeforeningen eller voksenhabiliteringstjenesten var for usikkert, det innebar en for høy terskel og var en potensiell hindring i rekrutteringsarbeidet.

Neste forsøk var tuftet på antagelsen om at det måtte opprettes kontakt med personer som mulige informanter hadde et tillitsforhold til. Tanken var at ved siden av å overlevere den skriftlige informasjonen kunne disse kontaktpersonene legge fram muntlig hva dette faktisk dreide seg om, svare på spørsmål og slik gi dem et reelt informert tilbud om å delta. Ved hjelp av nettverk både privat og profesjonelt, samt ved kontakt med Autismeforeningen i annet fylke, bidro disse fire kontaktpersonene til rekrutteringen av mine seks unge informanter:

- En kollega som drev en samtalegruppe for unge mennesker med diagnosen AS informerte gruppa om prosjektet og en ungdom svarte straks ja.
- En kollega formidlet forespørselen til en av sine pasienter som gjerne ville delta.
- En tidligere kollega med et stort nettverk blant gruppa tok telefonkontakt med familier hun kjente og flere av disse svarte ja.
- En person som drev treff og grupper i regi av Autismeforeningen tok personlig kontakt med flere unge som svarte ja.

Underveis i rekrutteringsprosessen var jeg i kontakt med flere mulige informanter pr telefon og epost. En ung mann takket nei etter å ha fått lest informasjonsskrivet. En mor måtte avlyse idet den 16-årig datteren trakk seg dagen før intervju. Erfaringen var at flere foreldre enn unge var innstilt på å la seg intervju, men siden de unge ikke ønsket å delta, ble jeg nødt til å avvise flere voksne som gjerne ville delta i undersøkelsen. I et av tilfellene var det motsatt, da ville en ungdom som bodde for seg sjøl å stille, men ønsket ikke at foreldrene ble spurt. Siden de unge og deres opplevelse av sin tilværelse er det sentrale i denne undersøkelsen valgte jeg å inkludere vedkommende i undersøkelsen og bare akseptere at ikke alle ungdomsintervju ble ledsaget av intervju med en av foreldrene.

Etter ganske lang forsinkelse ut fra min opprinnelige framdriftsplan satt jeg igjen med seks ungdommer og fem foreldre.

### *Refleksjoner over utvalget*

Det samme forhold som utgjorde en antatt styrke når det gjaldt å bringe informasjon om prosjektet fram til potensielle informanter kan også ha iboende svakheter. Uten at jeg kan si det sikkert er det en mulighet for at informantene kan ha følt en forpliktelse til å si ja siden personer som sto dem nær på en eller annen måte spurte. I det lys kunne man anta at de som svarte ja var en gruppe som framsto som noe ensartet i sin holdning til foreldre og hjelpere, at de for eksempel var en gruppe med utpreget ønske om å ville gjøre folk til lags. Ved nærmere bekjentskap stemte ikke det spesielt godt. Utvelgelseskriteriene med aldersspenn fra 16-30 år, hvor en gruppe skulle være utflyttede, en gruppe hjemmeboende og gjerne personer av begge kjønn førte uvilkårlig til en variasjonen i gruppa. Det eneste jeg kan se at de har til felles er at de vil fortelle hvordan de opplever sin situasjon. Motivet for dette kan antagelig variere, men enkelte ga uttrykk for hva de tenkte omkring sin egen deltagelse i prosjektet.

### *Informantenes motivasjon for å delta*

Deres motiv for å delta var ikke tema under intervjuet så følgende oppfatninger er basert på informasjon som kom uoppfordret under oppstart eller avslutning av kontakten. Samtlige unge ga uttrykk for at deres ja til å delta i undersøkelsen hadde sin bakgrunn i at de ville hjelpe andre. Flertallet av dem sa på litt ulike måter at hvis dette kunne bidra til at andre kunne få det lettere enn de hadde hatt det så var det verdt det. Slik ga de også uttrykk for en viss tro på at en slik undersøkelsen kunne ha noe å bidra med til andre som skulle arbeide med personer med de samme vansker som de sjøl. Flere ga uttrykk for at skoletida hadde vært vanskelig og at de ønsket at skolen hadde hatt mer kompetanse slik at de kunne fått bedre hjelp der. Foreldrenes uttrykte motivasjon for å delta var også tuftet på det å kunne spre mer kunnskap om dette området. Noen ga uttrykk for at enkeltpersoner de hadde møtt i hjelpeapparatet hadde utgjort en stor forskjell og det kunne virke som om de følte at de nesten «skyldte» disse delene av hjelpeapparatet å dele sine erfaringer. Det var også foreldre som hadde mange vonde erfaringer som de også ønsket å få fram, med håp om at andre ikke skulle være nødt til å kjempe så mye for å få nødvendig hjelp og støtte. To av mødrene hadde konkrete ideer til tiltak på systemnivå som de mente ville avhjelpe situasjonen for mange andre i deres situasjon.

### 3.5 Kvalitative intervju

Å intervjuer mennesker om deres opplevelse, holdninger og livshistorier er nå en svært vanlig forskningspraksis i human- og samfunnsvitenskapen. Intervjuet er innen enkelte fagområder blitt den viktigste empiriske metode (Brinkman og Tanggaard 2010:17). Det advares imidlertid mot å tro at dette er en lettvinnt metode hvor man nesten uten øvelse og forberedelse kan gå ut og intervjuer, transkribere og avslutte med et godt resultat. Dette er et håndverk som må læres og som, når det utføres kompetent, er den viktigste og mest effektive måte vi kan forstå våre medmennesker på (Brinkman og Tanggaard 2010:18). Oppgaven fortøner seg krevende for en student som skal ut i dette feltet for første gang. Ansvarer som ligger i det at det er mennesker og deres livsverden som er gjenstand for undersøkelsen bidrar til at man så langt som mulig vil ivareta hensynet til informantene. En måte å gjøre det på er å «følge boka» når det gjelder metoden med spesiell vekt på etikken, samt å reflektere over de valg som hele tiden må tas underveis.

#### *Utforming av intervjuguidene og planlegging av intervju*

En viktig del av forberedelsene til datainnsamlingen er å utforme en intervjuguide. Intervjuguiden beskriver i grove trekk hvordan intervjuet skal gjennomføres med hovedvekt på hvilke temaer som skal tas opp (Grønmo 2007:161). Det overordnede tema i studien er hvilke utfordringer de unge møter i overgangene til voksenlivet og hvorvidt de trenger hjelp og vil ta imot denne hjelpen. Spørsmålene i intervjuguiden ble utformet på bakgrunn av problemstilling og forskningsspørsmål og dreide seg således om flere temaer: hva de bruker sin tid på, venner og vennskap, opplevelser omkring å ha denne diagnosen, stress og mestringsstrategier, hvilken hjelp får den unge hjemme av foreldrene, hvilken støtte og bistand vil han eller hun eventuelt trenge etter etablering i eget hjem.

Disse spørsmålene vil, ved behov, følges opp av en del konkrete eksempler hentet fra både praktiske og sosiale situasjoner. Dette er imidlertid en balansegang. På ene siden kan det være ønskelig å bruke minst mulig konkrete eksempler siden dette kan virke ledende på svarene. Egen erfaring fra klinisk praksis er at det kan være vanskelig for den som blir spurt å abstrahere fra det konkrete eksemplet til å gjelde den mekanisme eller det fenomen man egentlig sikter til. Slik kan man risikere at viktige tema ikke blir belyst fordi informanten tolket spørsmålet annerledes enn det var ment.

Løsningen ble i mange tilfeller at informanten fikk legge i spørsmålet det han eller hun forsto med det og svare ut fra det. Jeg kunne seinere i intervjuet komme inn på det opprinnelige temaet i en sammenheng hvor det falt seg naturlig og spørre om igjen på en litt annen måte. For å sikre at vi ikke snakket forbi hverandre parafraserte jeg noen av utsagnene og spurte så om jeg hadde forstått det riktig.

#### *Fire ulike intervjuguider*

Dette designet krevde fire noe ulike intervjuguider: en for foreldre og en for den unge i hjem hvor den unge fremdeles er hjemmeboende, samt en for foreldre og en for den unge i familier hvor den unge har etablert seg for seg sjøl. De ulike informanttypene med tilhørende intervjuguider blir i det videre benevnt med H for hjemme og B for å bo annet sted; borte. H1 for den unge for hjemmeboende (vedlegg 4) og H2 for dennes foreldre vedlegg 5). For de utflyttede unge brukes B1(vedlegg 6) og for deres foreldre brukes B2 (vedlegg 7).

#### *Prøveintervju*

Det ble gjort prøveintervju av utflytta ungdom: B1 og en foreldre til hjemmeboende ungdom: H2. Begge intervjuene ble tatt opp på bånd, og transkribert. Disse prøveintervjuene fungerte etter intensjonen og holdt seg innenfor tidsrammen som var satt til 1-1,5 time. Den viktigste erfaringen ved disse intervjuene var at det ikke var «farlig» å være direkte i kommunikasjonen og spørre helt liketil om tema de kanskje sjelden snakket om. Dette ga verdifulle innspill som førte til mindre endringer i spørsmålsstillingene.

#### *Tema og spørsmål i intervjuene*

Intervjuguiden inneholder både prospektive og retrospektive spørsmål. For de som allerede har flyttet ut hjemmefra vil det spørres om hvilke faktorer de kan nevne som førte til utflytting, hvordan dette har vært i forhold til forventinger og hvilke praktiske og sosiale konsekvenser det har hatt. Flere tema berører også hendelser tilbake i tid, for eksempel hvor gamle de var da de fikk diagnosen de har i dag og hvordan det opplevdes. Her spør man etter erindringsdata (Grønmo 2007: 415) hvilket alltid vil være farget av det man senere har erfart.

For de som bor hjemme enda spørres etter hva de tror skal til for at de skal kunne etablere seg på egen hånd en gang i framtida. Hvis det er slik at foreldrene bidrar med noe nå som den unge ikke sjøl tror han eller hun vil klare å ordne helt med en gang de kommer for seg sjøl, kan noen andre hjelpe til med det og hva tenker de om det?

For foreldrene så vil det berøre noe av de samme temaene; bistandsbehov, erfaringer med eventuelt hjelpeapparat, eventuelle vansker i dag og hva foreldrene tenker må være på plass før den unge kan klare seg på egen hånd. Som en del av oppgaven vil jeg også forsøke å finne ut noe om årsaken til de forskjellene eller likhetene som kommer fram.

### *Foreldreintervjuguider H2 og B2*

Intervjuguidene H2 og B2 for foreldre er ganske knappe siden erfaringen fra yrkespraksis tilsa at foreldre gjerne vil fortelle om familiens tilværelse og dele sine tanker. Her kunne utfordringen bli å holde den tematiske tråden og tidsrammen som var stipulert for intervjuet.

### *Ungdomsintervjuguider H1 og B1*

Når det gjelder intervjuguide 1H og 1B for personer med diagnosen AS inneholder de noenlunde samme mengde tema, men jeg vil være forberedt på å spørre mer direkte. Min førforståelse er at en del personer med diagnosen AS vil oppleve dette negativt hvis de får spørsmål som er veldig vage og at dette kan avstedkomme ubehag og usikkerhet. For å avhjelpe denne situasjonen vil intervjuene med de unge inneholde flere spørsmål. På forhånd fryktet jeg for at dette å kunne hindre spontane ytringer og deres egen fortelling. Dette viste seg å være en uberettiget frykt, samtlige seks ungdommer delte uoppfordret historier og tilleggsopplysninger.

I tillegg benyttet jeg en teknikk for å få innblikk i deres dagligliv. De ble spurt om hva de gjorde dagen før, konkret fra morgen til kveld. De fortalte og jeg noterte, det gjaldt for eksempel: Når startet dagen, hva fylte de tida med, hvem de traff, hva gjorde de av faktiske gjøremål hjemme. Dette var ganske «lett» å svare på for dem og når jeg så spurte videre om dette var en typisk dag eller om det var noe spesielt med den, så framkom svært mye informasjon om hva som var «normaldagen» for dem. Det lot til at dette var en grei måte for dem å starte intervjuet på og det ga oss mange aspekt å gå nærmere inn på.

### *Gjennomføring av intervju*

Intervjuene med de seks unge og med fem av deres foreldre ble gjennomført i perioden medio juni til medio august 2012, de varte fra 60 til 90 minutter. Det ble brukt en digital diktafon med USB-inngang for direkte innlasting på PC i etterkant for lagring og transkribering. Diktafonen lå på bordet mellom oss og ble tilsynelatende fort glemt og utgjorde således ingen

distraksjon i situasjonen. I hvert tilfelle ble det spurte om dette var greit og alle informanter samtykket til bruk av lydopptak.

I tre av i alt fem intervjuede foreldre har det vært fedrene som stilte på vegne av foreldreparet, de resterende to var det mødrene som ble intervjuet. I et av intervjuene hvor far var informant var imidlertid mor tilstede og bidro med enkelte utsagn. Det var interessant å merke seg hvordan denne situasjonen brakte med seg utfyllende informasjon. Dette skjedde sannsynligvis ettersom de til dels korrigerer hverandre på enkelte ting. Etter dette intervjuet har jeg alltid lurt på hvordan de resterende foreldreintervju ville forløpt hvis begge foreldre kom til orde. Kanskje vil paret kunne innta komplementære roller så hvis den ene skjønmaler noe så vil den andre «si det som det egentlig er»? Likeledes har de kanskje hatt ulike roller i forhold til sitt barn, bidratt med ulike ting og hatt fokus på forskjellige områder. Dette kan prege den informasjon de har å gi og hva de vil legge vekt på under intervjuet.

Samtalene fant sted på forskjellige lokalisasjoner. Det var stilt åpent til informanten hvor de ønsket å møte til intervju. Det eneste jeg som intervjuer ikke ønsket var å møte dem på mitt kontor siden dette kunne markere en tilknytning til helsetjeneste/hjelpeapparat som jeg ikke ønsket å fokusere på i denne sammenheng. Det var et viktig poeng å understreke at det var som masterstudent jeg henvendte meg til dem og det var i denne sammenheng undersøkelsen skulle gjøres. Tillitsforholdet skulle etableres mellom dem og meg som ansvarlig for prosjektet, de skulle ikke trenge å ha tillit til et helt system. Tre av intervjuene fant sted på et møterom på et hotellet intervjueren losjerte på når reise til annet fylke for å møte informanter var påkrevd, to foreldreintervju ble holdt på foreldrenes eget kontor på ettermiddag, det ene ungdomsintervjuet ble da også gjort ved fars kontor, de resterende sju intervjuene ble gjort i hjemmet til foreldre og/eller den unge. Tre av hjemmeintervjuene ble, på spørsmål fra informanten, gjort utendørs på sommerstid. Ulempen med dette var vind, fuglekvitter og gressklippere på lydopptaket hvilket førte til prøvelser for intervjuer under transkribering, men fordelen var at informanten slappet av og fikk sitte der vedkommende helst ville være.

#### *Erfaringer underveis i intervjuarbeidet*

Intervju med de første informanter ble gjort fortløpende under rekrutteringsfasen og erfaringene med intervju, transkribering og innledende analysearbeid skjedde overlappende med andre faser i prosjektet.



Intervjuene med de unge var, som tidligere nevnt, preget av det jeg vil karakterisere som en overraskende åpenhet. Denne åpenheten kunne kanskje bero på rammene omkring et slikt intervju som skiller seg fra andre dagligdagse samtaler? Det var en samtale med en ukjent som de slapp å forholde seg til seinere og det var en samtale med en person som viste en stor interesse for det de hadde å fortelle. Kan hende hadde informantene en oppfatning om at intervjuer hadde særlig kunnskap om diagnosen Asperger syndrom og derfor ventelig forsto mer av hva de fortalte? Likeledes så vil rammene, for eksempel det at samtalen skulle være avgrenset i tid til maksimalt halvannen time samt at det var bare dette ene møtet, kunne virke «befriende» på en måte. Det var sannsynligvis også en fordel at intervjuer ledet samtalen og tok ansvar for å drive den framover. Jeg opplevde til dels at de satte en parentes omkring det de fortalte meg som om det var andre regler som gjaldt enn i «vanlig» samhandling.

Intervjuene med foreldre forløp mer som forventet. De var meddelsomme, hadde mye på hjertet, husket lang tilbake i tid, kunne fortelle eksempler fra temaene vi var innom og de kunne tilsynelatende ha samtalt lengre om disse temaene. Flere ga uttrykk for at de håpet kompetansen og forståelsen for AS kunne bli bedre med tiden.

#### *Intervjuenes mer uventede retninger*

Hovedvekta var lagt på hjem og eventuelle bistandsbehov i hverdagen og det var det spørsmålene rettet seg mot. Det viste seg at imidlertid at sysselsetting i dag og erfaringer fra tidligere skolegang ble sentrale emner, spesielt fra foreldrenes ståsted ble spørsmålet om hvilke tiltak den unge trengte i dag for å komme i arbeid eller aktivitet reist. Dette uavhengig av om den unge var inntektssikret fra før via uførepensjon. Av andre mer uventede bidrag i intervjuene ble sterke mobbehistorier formidlet, ledsaget av tårer eller tykk røst, både fra de unge og foreldre.

Intervjuguiden ble ikke endret etter disse erfaringene, men jeg ble mer oppmerksom på å fange opp de innspillene som kom underveis i intervjuene. Denne vektleggingen fra informantenes side av skoletid, arbeid/aktivitet og opplevelser med jevnaldrende minnet forskeren om at det er unaturlig å stykke opp livet slik at vi bare skulle snakke om hjem og dagliglivet.

#### *Erfaring som intervjuer*

Evnen til å lytte aktivt vil være en styrke for en intervjuer (Brinkman og Tanggaard 2010:22) og denne ferdigheten har man fått mulighet til å øve opp i yrkesutøvelse. Før dette prosjektet

var min erfaring som intervjuer i hovedsak knytta til to ulike situasjoner fra mitt arbeid. Det ene er de strukturerte samtaler jeg fortløpende har med pasienter, personale og pårørende i daglig arbeide. Disse kan være smalere og mer saksorientert, men også her må man være oppmerksom på annen relevant informasjon som kan komme fram underveis i samtalen. De fleste av de henviste saker som kommer på mitt bord gjelder personer med diagnosen AS eller med vansker som ligger tett opp til dette i sitt uttrykk. Å ha erfaring fra samtaler med personer med diagnosen AS har jeg opplevd som en styrke i intervjuarbeidet, dette ga meg utvilsomt større trygghet. Praksis har vist at en ganske direkte og klar kommunikasjon fungerer best, fortrinnsvis med en tidlig introduksjon av rammene både når det gjelder tid og tematikk.

Den andre intervjuerfaringen er gjennom rollen som prosjektleder og intervjuer i et kvalitetsutviklingsprosjekt ved Voksenhabiliteringstjenesten. I en prosjektgruppe sammen med tre andre utarbeidet vi en kvalitativt orientert intervjuguide. Vi intervjuet alle kommunene i vår region om deres tjenester overfor mennesker med diagnosen Asperger syndrom og informantene var kommunalt ansatte i ulike tjenester. Under dette prosjektet intervjuet jeg ti kommuner. Vi var, blant flere tema, ute etter deres opplevelse av arbeidet overfor denne gruppa. Hva kunne hindre det å skape gode tjenester og hva kunne bidra i ønsket retning når det gjaldt dette arbeidet? Begge disse typene intervjusituasjoner har gjort meg mer oppmerksom på om spørsmålet ble forstått, spørre for å sjekke om jeg har forstått svaret slik det var ment, holde tilbake når jeg tror personen har mer han eller hun vil si. En viktig erfaring har for meg vært å vise tålmodighet når det gjelder å vente på svar. Det har vist seg å ikke alltid vært det mest effektive å være «effektiv» og kanskje derigjennom signalisere en viss travelhet. Når jeg skulle møte informantene i denne studien var jeg veldig bevisst på å forsøke skape den ro og fokuserte vennlighet jeg ønsket å møte dem med. Dette kunne være alt fra det å sette seg tilbake i stolen og snakke rolig og mer lavmælt.

Ettersom intervjuene ble tatt på diktafon var det unødvendig å notere så mye, men jeg valgte likevel å ha en blokk og penn tilgjengelig. Igjen basert på tidligere erfaring så har jeg den oppfatning at disse ungdommene opplever det som noe stressende å skulle ha mye blikkontakt med den de prater med. Når jeg noterte litt innimellom så slapp de å bli sett hele tida, samtidig som det ble noen pauser med stillhet. Disse pausene med stillhet kunne virke som noen hvileskjær og som det mellomrommet som skulle til før informanten kom med sine mer spontane ytringer.

### *Informert samtykke*

Alle informanter signerte et samtykkeskjema. Informert samtykke innebærer spørsmålet om *hvor mye informasjon som bør gis, og når* (Kvale og Brinkman 2010:89). Det vil i denne studien også være av vesentlig betydning *hvordan* denne informasjonen gis. Som vi har sett tidligere så har personer med diagnosen AS en del vansker omkring kommunikasjon og forståelse. Vil de forespurte personer forstå hva dette dreier seg om? At det er helt frivillig og at det er absolutt ukomplisert å takke nei til å delta? Siden disse personene ikke har noen kognitiv svikt i betydningen utviklingshemning vil noen kanskje tenke at samtykke hos myndige personer med en intelligens innenfor normalområdet må være uproblematisk. Dette er ikke så åpenbart, for det første har mange forståelsesvansker overfor meningen med det de blir fortalt. Hva deltagelse i en slik studie egentlig innebærer kan være vanskelig for en enhver å forestille seg på forhånd. Det andre er hvorvidt de kunne føle seg presset til å skulle svare ja. Noen mennesker har en grunnleggende usikkerhet og lener seg en del på hva andre forventer og ønsker av dem. Hvis en slik situasjon skulle oppstå i forhold til min forespørsel, kunne det legge lokk på deres egen frie vilje. Dette hensynet har jeg forsøkt å ivareta ved å stille meg tilgjengelig sjøl og ved å bruke kjente personer i kontakten med mulige informanter, hvilket ble nærmere beskrevet i det ovenstående. Både disse kontaktpersoner og foreldre ble bedt om å ta seg god tid for ikke risikere å presse vedkommende til noe de egentlig ikke ønsket sjøl.

For å forsikre meg om at samtykket skulle være både informert og frivillig benyttet jeg betenkningstid og det å være tilgjengelig på epost og telefon for spørsmål. Hos en av informantene så var nok en telefonsamtale tungen på vektskålen for at han ønsket å svare ja. Det ble tilsynelatende mer ufarliggjort å møte en fremmed etter at vi hadde hatt en prat og dermed ikke kjentes helt fremmed lengre.

Samtykke vil imidlertid alltid ha en etisk dimensjon ved seg, på den ene siden skal vi ikke frata personen råderett og myndighet til å sjøl ta ansvar for hvordan de velger å svare på spørsmålene og hva de vil gi fra seg av informasjon. På den annen side så blir samtykkeaspektet et etisk dilemma siden frivillig informert samtykke handler om at man sier ja til å være med på noe man kjenner rekkevidden av. Men i et kvalitativ forskningsintervju vet man ikke alltid hvordan en samtale forløper, ifølge Malterud. Hovedpersonen kan ikke vite hvordan det vil oppleves å eventuelt rippe opp i saker som for ham eller henne er sensitive. Derfor er det viktig å ivareta intensjonen om informert samtykke på en tilstrekkelig

fleksibel måte (Malterud 2008:14). Hensynet til mennesket foran forskeren bør alltid komme foran forskningens hensyn. Det var til slutt viktig å få fram at informanter ikke er forpliktet til å fortsette sjøl om de i utgangspunktet sa ja til deltagelse, de kan trekke seg når som helst og dette må de være gjort helt klare over ( Denscombe 2010:72).

### **3.6 Transkribering**

Intervjuene ble transkribert av intervjueren fortløpende under intervjuperioden. Dette valget ble tatt på bakgrunn av anbefalinger i litteratur om kvalitative metoder. Denne tidlige og grundige gjennomgangen av materialet som avlytting og utskrivning av intervjuopptak er, lar forskeren både gjenoppleve erfaringen fra intervjuet og gjøre seg kjent med materialet på en ny og annen måte (Malterud 2003:80). Kvale og Brinkman påpeker at den uerfarne forsker kan lære mye om egen intervjueteknikk ved å transkribere de første intervjuerne i undersøkelsen på et tidlig stadium (2009:189). Egen erfaring er i overensstemmelse med dette. Det å lytte tidlig gjennom stoffet ble så viktig, både for å høre hvordan intervjuene fungerte og ikke minst hvordan jeg fungerte som intervjuer, at jeg ved de siste 8-9 intervjuene alltid hørte gjennom lydopptaket allerede på reisen hjem etter intervjuet. Gjennomlyttinga ble ofte kombinert med enkle notater i stikkordsform, preget av mange spørsmål- og utropstegn. Disse notatene har seinere vist seg å ha fanget opp mye av betydning i det større bildet av materialet som kom fram under analysen.

#### *Valg under transkriberingsarbeidet*

De elleve intervju på opptil 90 minutter hver ble utskrevet ord for ord, med bare noen ytterst få eksempler på tilfeller, hvor lengre utlegninger om en praktisk detalj, ble satt i parentes med merknad til meg sjøl. Denne tilsynelatende troskapen til stoffet, å transkribere ord for ord, vil i midlertid uansett ikke kunne gi noen korrekt gjengivelse av intervjuet. Det vil alltid skje en fordreining av en muntlig samtale når denne blir omgjort til skriftlig tekst (Malterud 2003:78). Ordrett skriftliggjøring av muntlig kommunikasjon kan gi en helt annet inntrykk enn det som samtalepartnerne hørte i situasjonen (Malterud 2003:79). En omarbeiding til et språk hvor meningen er beholdt, men en del avbrutte ord og gjentakelser blir utelatt, kan meget vel gjøres. Når jeg nå likevel har skrevet ut mitt materiale praktisk talt ordrett er det for at jeg ønsker å kunne lese teksten slik ordene falt under intervjuet. For min del aktiverer det mer av mine minner av hele intervjusituasjonen med alle sine pauser, nonverbale signaler og nølende sukk. Ved analyse og eventuell bruk av sitatene vil jeg omarbeide den til en fungerende

skriftlig form for å gjøre dem mer lettleste og forståelige. Jeg har valgt å fokusere utelukkende på det som ble sagt og søke å finne meningen i disse utsagnene slik de falt. Intervjuenes nonverbale signal, intonasjoner, andre verbale uttrykk enn ord, vil ikke bli brukt i analysen. En språklig analyse eller konversasjonsanalyse ville også kreve andre analyseredskaper enn det i denne studien er lagt opp til.

#### *Etikk og sikkerhetshensyn i arbeidet med studien*

Å omarbeide utsagn til en mer sammenhengende og forståelig form, som vi var inne på, ivaretar også noen etiske hensyn. Det kan oppleves negativt å se sine egen ord publisert som det som kan virke som usammenhengende og forvirret tale. Publisering av ordrette intervjutranskripsjoner kan til og med virke stigmatiserende overfor enkelte grupper (Kvale og Brinkman 2009:195).

Det anbefales å sikre materialet forsvarlig ved å lagre transkripsjoner og opptak trygt og slette opptak så snart de ikke lenger skal brukes. Når det gjelder følsomme tema anbefales å skjule informantens identitet allerede på transkripsjonsstadiet (Kvale og Brinkman 2009:195). For å ivareta anonymiteten til informantene besluttet jeg å endre deres navn og bostedsnavn under transkribering. Alle seks fikk fiktive navn og nå heter de Sara, Elisabeth, Jan Erik, Jøran, Oliver og Aleksander. Deres foreldre har fått benevnelser som for eksempel Jan Eriks far og Jørans mor.

Oppgavens overordnede intensjon; å bidra til en økt forståelse, som i sin tur kunne forbedre praksis i møtet med personer med diagnosen AS, kan ikke rettferdiggjøres hvis noen følte seg brukt eller opplevde ubehag og usikkerhet knyttet til intervjuet og det de opplevde der. Fra min side følte jeg et ansvar for å ikke trå mennesker, som kanskje sjøl ikke har lett for å si fra, for nære. Ønsket om å få tak i relevant stoff til oppgaven må ikke krysse hensynet til den enkelte.

En annen etisk problemstilling er potensielle motsetninger i den unge og foreldrenes versjon av den virkelighet de er en del av. Hvordan skal disse kunne løftes fram uten at det krysser hensynet til den enkelte familie som kanskje vil gjenkjenne eksemplene? Noe av oppgavens intensjon er å se på disse ulike oppfatningene og det vil ikke være god forskning å døyve dem fordi de kan peke på konflikt og ulik forståelse.

Mange av informantene har uttrykt et ønske om å lese oppgaven, hvilket jeg naturligvis vil sørge for at de får anledning til i etterkant. Sjøl om anonymiseringen er godt ivaretatt og ingen utenforstående kan identifisere enkeltpersoner så vil sannsynligvis deltageren sjøl kunne kjenne igjen sin situasjon og sin familie. Dette er en situasjon jeg finner belastende og som kollidere med fokuset på personvern man forholder seg til på jobb. At familiene har samtykket i å delta fratar ikke forskeren disse overveielsene all den tid det er vanskelig for den enkelte informant å se alle mulige konsekvenser på sikt. Jeg må likevel ha tillit til at informantene, både unge og foreldre, ved lesning av oppgaven vil ha respekt for den andres ståsted. At de snakker litt sammen om at man ser enkelte ting noe ulikt og har ulike måter å uttrykke seg på vil antagelig være en god ide

### **3.7 Analyse**

Sosiale mønstre og prosesser kan ikke analyseres isolert og det er mange og sammensatte forhold som spiller inn. Martinussen fremhever spesielt fire forhold sosiale mønstre og prosesser henger sammen med (2008:19). Det første er at mange mellommenneskelige forhold er resultat av historiske prosesser. Hvis man tenker historiske prosesser innen et enkelt liv er det ikke tvil om at forholdet til andre, på godt og vondt, har blitt formet gjennom deres felles historie. Man må se på samhandlingsforholdets historiske bakgrunn for å få forståelse for det. For det andre foregår samhandling med andre, altså sosiale praksiser, i et bestemt fysisk miljø og avhenger således av bestemte økologisk prosesser som bestemmer hvordan folk livnærer seg, bor og bruker naturen. Dette forholdet er en klar faktor i mitt datamaterialet. Muligheter og betingelser er avhengig av de rammene de lever under. De siste faktorene som spiller inn er, ifølge Martinussen, hva den enkelte gjør i samhandling med andre, psykiske faktorer og forhold i menneskesinnet og det at menneskelig samhandling er avhengig av en del biologiske forhold og prosesser. Det er for eksempel avhengig av det sanseapparatet vi har og hvordan det kan forandres og forstyrres (Martinussen 2008:19). Sjøl med en prinsipiell motstand mot en medisinsk forståelse av funksjonshemming kan det ikke underslås at mennesker med diagnosen AS har en del utfordringer som går på både sansning, stress og forståelse (Tellevik, Martinsen, Nærland og von Tetzchner 2007:164, Grimsmo og von Tetzchner 2007:257). De fire forholdene som her ble nevnt gjenspeiler også livsløpsperpektivet, med henblikk på personers forankring i en tid og til et sted.

Det viktigste i denne sammenhengen vil være deres egen opplevelse og det å få tilstrekkelig innblikk i deres livsverden. For å få til dette trenger vi tilgang til det som kalles *tykke* eller

*tette* beskrivelser, hvilket innebærer beskrivelser fra materialet som inkludere utsagn om hva informanten kan ha ment med sine handlinger, hvilke fortolkninger vedkommende sjøl gir og den fortolkning forskeren har. En tykk beskrivelse inneholder altså et meningsaspekt. Dette i motsetning til en *tynn* beskrivelse som kun gjengir det som beskrives (Malterud 2003:51), for eksempel kan et øyeblikk bare være et rusk i øyet, mens det med en tykk beskrivelse kan tolkes som et flørteframstøt eller for å signalisere en allianse for å lure en annen. Man kan se det slik som at man starter tolkningsarbeidet med tynne beskrivelser: man leser og forholder seg til det som står i teksten, utsagnene ordrett slik de kom ut fra informanten. Gjennom vekslning mellom deler og helhet og nye sammenstillinger av disse, sett opp mot de teoretiske perspektivene man har valgt, kan man trekke mening ut av teksten. Ved slik å anvende forskerens egne tolkninger i andre og tredje orden for å finne meningen i materialet får man en tykk beskrivelse. Her må man være på vakt for ikke å tillegge informanten mer enn det er belegg for, hovedpersonens egen mening og tolkning av det han beskriver skal ikke forsvinne underveis. Materialet skal *brukes*, men ikke forbrukes.

En analyse anbefales gjennomført i fire trinn hvor hovedhensikten er først å 1) få et helhetsinntrykk, så 2) å identifisere meningsbærende enheter, 3) abstrahere mening ut av de enkelte meningsbærende enhetene og 4) å sammenfatte betydningen av dette. Dette er hovedstrukturen i metodologien som representerer systematisk tekstkondensering (Giorgi 1985:10). Det er denne framgangsmåten jeg har valgt å bruke i min analyse. I denne studien startet analysens spede begynnelse allerede under intervjuet og ved første gjennomlytting like etterpå utkrystallisere det seg allerede et inntrykk av hva dette handlet om. Det neste jeg gjorde var å dele inn datamaterialet i elleve ulike emner eller koder, disse ble merket med fargede lapper i det utskrevne tekstmaterialet. Dette er en møysommelig prosess siden jeg tok for meg bare to-tre koder om gangen for å ikke miste noen brokker, derfor ble det svært mange gjennomganger av hvert intervju. Fordelen med det er naturligvis at man blir veldig fortrolig med materialet. Neste steg var å abstrahere meningen i utsagnene, og således dele inn i kategorier som var mer spesifikke. Som et eksempel så ble koden *Venner og vennskap* inndelt i kategoriene: -oppfatning av vennskap, -hvem er i nettverket, -aktiviteter sammen med venner, -frekvens på kontakten, - nettvener, -ensomhet/ufrivillig isolasjon og -tilbaketrekning/unngåelse. Utsagn om vennskap blir så kopiert ut av intervjuteksten og plassert i disse kategoriene slik at man har et skjema for koden *Venner og vennskap* for hver informant. Deres ord trengte ikke å være «ensomhet», men utsagnet beskrev at de følte seg alene og i praksis ensomme. Denne tekstkondenseringsprosessen er en tidkrevende, men den

gjør materialet oversiktlig og gjenfinnbart til selve tolkningsarbeidet. Og det må tilføyes at sjøl etter mange gjennomganger kan man «se» noe mer når man igjen går til kilden. Denne prosessen tror jeg kunne holdt fram om man arbeidet med materialet enda lengre enn dette prosjektet tillater. Det er så mange lag i menneskelig mening og så mange tolkningsmuligheter at man vel aldri kan si at man kom til bunns i et slikt tekstmateriale. Like fullt mener jeg at den mening jeg ved denne tekstkondenseringen har trukket ut av stoffet dekker mye av materialets potensiale.

For å illustrere denne prosessen kan vi se på områdene daglige gjøremål , behov for hjelp av både praktisk og følelsesmessig art, hva man ordner sjøl og hva man trenger hjelp til, disse temaene omhandlet hvorvidt personen opplevde å klare seg i det daglige. Disse temaene skilte seg altså ut som ulike aspekter ved mestring både praktisk og emosjonelt, og ble dermed til en kategori som ble kalt **Mestring av hverdagen**. Deres tanker om diagnosen og å leve med stort stress kretset mye rundt det å ikke føle seg som andre og synet på seg sjøl versus andre, disse temaene munnet således ut i kategorien **Sjøloppfatning**. På grunnlag av en denne annenordensfortolkning ble temaene gruppert i flere underkategorier som syntes hensiktsmessige. I diskusjonen velges imidlertid en todeling av materialet idet dette gir en oversiktlig struktur på det som underveis i analyse og tolkning viste seg å være materialets to hovedtemaer.

	Tema fra intervjuguiden			
Inndeling i 11 temaer i tidlig analysefase	Hjelp og støtte -fra foreldre -fra andre Økonomi Fordeler og ulemper -med å bo hjemme -med å bo bo for seg sjøl	Hva bruker de tida si på i dag. Erfaringer fra skole og jobb.	Venner og vennskap Forhold til foreldre og andre personer i sine omgivelser	Diagnosen med evt psykiske tilleggsvansker Normalitet og avvik Stress -strategier -sensoriske vansker Livskvalitet/ønsker for framtida
Inndeling i 4 kategorier i <b>Resultat</b>	<b>Mestring av hverdagen</b> Skole, Sosiale relasjoner, Jobberfaringer, Hva bruker de tida på nå,	Behovet for praktisk hjelp, Andre behov de trengte støtte for å få dekket,	Det å få hjelp fra foreldre, Det å få hjelp utenfra,	<b>Sjøloppfatning:</b> Diagnosen, Tilleggsvansker og tunge tanker, Stress og strategier, Hvilke strategier blir brukt for å mestre stressende situasjoner, Behov for annen hjelp
I <b>Diskusjon</b> Drøftes fortløpende temaene	<b>Mestring av hverdagen</b> fra makronivå og ned mot mikronivå	<b>Sjøloppfatning</b> fra makronivå og ned mot mikronivå		



Når datamaterialet var stykket opp og dekontekstualisert i elleve ulike temaer, ble disse analysert og undersøkt både på tvers; i forhold til hverandre og på langs: innenfor det enkelte intervju. Resultatene ble oppsatt i meningstabeller som viste likheter og forskjeller, sammenfall og kontraster i materialet. Disse meningstabellene ble senere gjenstand for en større sammenfattet tabell. For å systematisere sammenhenger og synliggjøre koblingene ble empiri koblet opp mot teori i en meningstabell som presenteres i slutten av diskusjonen.

En slik vekselvirkning mellom deler og helhet tolker fram menneskelig mening, ifølge Malterud (2003:51). Denne prosessen var i sannhet, i hvert fall for denne amatøren på området, et omstendelig arbeid hvor man underveis ikke er udelt sikker på veien. Denne åpenheten kan kanskje ha noen kvaliteter i seg sjøl i og med at man i svært stor grad må elte materialet for å søke meningen. Man har ikke noen klare for meninger på forhånd om hvor veien går.

Under denne delen av analysen og meningskondenseringen ble stoffet rekontekstualisert (Malterud 2003 :108) og føyde materialet seg, som sagt ovenfor, grovt sett opp i to grunntemaer som var **mestring** og **sjøloppfatning**. Slik ble datamaterialet løftet opp mot de valgte teoriene som for øvrig hadde blitt justert underveis. Slik jeg opplevde tolkningsarbeidet var det vanskelig å ha en helt klar formening om teori før man hadde gått dypere inn i stoffet. Utfordringen med å mestre de mange sider ved tilværelsen og det å erverve og bevare en akseptabel sjøloppfatning var sentralt i de unges fortellinger. Teori som kunne favne noe av dette ble derfor viktig i tolkninga av materialet.

### **3.9 Gyldighet, bekreftbarhet og overførbarhet**

Her må først nevnes at kvalitativ forskning produseres en helt annen form for kunnskap enn den kvantitative, det er ikke utbredelse og omfang som er poenget, men tings *innhold* og *betydning* ( Fangen 2004:236). Dette er følgelig noe mer komplisert å vurdere også med henblikk på gyldighet, bekreftbarhet og overførbarhet.

**Gyldighet** eller validitet, referer til forskningens kvalitet. Arbeidet med å sikre best mulig gyldighet er ikke en øvelse som utføres i slutten av et prosjekt og utelukkende knyttes til resultatet. En fortløpende kvalitetskontroll av gyldighet foregår i syv stadier, helt fra tematisering og gjennomføring til analyse og rapportering (Kvale og Brinkman 2009:253). Disse syv stadier er fulgt og det faktiske arbeidet er utført i tråd med metodiske råd, og skulle slik være ganske etterprøvbar, men prosjektet er fremdeles ikke sikret «total» gyldighet siden

ingen kunnskap er allmenngyldig. Vi bør heller enn å spørre *om* dette er sant, søke *hva* det er sant om (Malterud 2011:21). Vurdering av dette er ikke så enkelt for forskeren sjøl å avgjøre, men så langt jeg kan se anser jeg intervju kvaliteten som god i og med at informantene oppfattes som åpne og motiverte. Det ble gjort forsøk å på å kontrollere om de ble riktig forstått ved å spørre utdypende og parafrasere tvetydige utsagn. Det er oppgitt sidetall ved henvisningene for å gjøre studien mer transparent og øke lesers mulighet for eksakte kilde til anvendt teori. Intervjuers oppfatning er at studien langt på vei ga svar på det den forsøkte å finne svar på. Det er et krav til oss om å kunne redegjøre for hvordan vi har kommet fram til den tolkning vi presenterer (Kjelstadli 1997:227). Det er her redegjort for de metodiske valg som er gjort og prosessen fram gjennom analyse og tolkning, samt forskerens egen forforståelse og håpet er at dette er grunnlag for å vurdere gyldigheten av prosjektet.

I samfunnsforskning vil følge svært forskjellige framgangsmåter for å utvikle begreper (Fangen 2004:251). **Bekreftbarhet** eller reliabilitet anses slik av Fangen som praktisk talt umulig å vurdere i kvalitative studier (2004:251). På bakgrunn av dette kan jeg ikke si at andre ville sett det samme eller tolket det likt med meg i en lignende studie. Man kan heller spørre seg hvorvidt andre kunne kommet fram til begrepsmessige resultater som empirisk eller logisk gjør mine ugyldige, ifølge Scatzman og Strauss (sitert i Fangen 2004:251). Siden vi er selektive når vi arbeider med kvalitative studier og vi har vår egen bakgrunn og forforståelse kan man ikke si at andre ville ha utviklet de samme begrep og endt opp på samme sted. Jeg tror imidlertid at andre kunne endt opp på et sted rimelig i nærheten. Men dette forutsetter kan hende at forskeren ikke har et totalt andre «briller» å se fenomenene med. Studiens pålitelighet i så måte vil uansett avhenge mye av forskerens ståsted. Jeg har ingen illusjon om at en medisiner eller representant for byråkratiet ville fått samme resultat. Dette er både det spennende og det noe omstridte i denne type forskning.

**Overførbarhet** eller generaliserbarhet vurderer hvorvidt resultatene fra denne ene undersøkelsen kan overføres til å gjelde for andre intervju personer og situasjoner (Kvale og Brinkman 2009:264). I forhold til denne studien vil det på den ene siden vurderes dithen at en viss overførbarhet er tilstede forutsatt at utvalgs kriterier og rammer var noenlunde de samme. Bakgrunnen for dette er at resultatene langt på vei er i overensstemmelse med det forskningsoversikten viser, det er altså dels i tråd med det andre har kommet til. Det på bakgrunn av at overførbarhet kan knyttes til gjenkjennelse (Thagaard 2003:186). På den annen side kan det å bruke annen forskning som målestokk på hvorvidt ens egne tolkninger

holder innebære et noe snevert syn på kunnskapsutvikling, siden det ut fra et slikt syn blir vanskelig å utvikle noe nytt (Fangen 2004:252).

Det diskuteres også om overførbarhet overhodet skal være et mål i kvalitative studier. De studier som primært har som formål å beskrive, ikke analysere, vil kunne ha en forståelse som har relevans bare i den sammenhengen forskningen ble utført i (Fangen 2004:255). Kravet om at all forskning skal være universell og overførbar bestrides og pragmatiske, konstruksjonistiske og diskursive tilnærminger oppfatter sosial kunnskap på en annen måte. Disse vil se sosiale fenomener mer som sosialt og kontekstualiserte måter å forstå og handle i verden på (Kvale og Brinkman 2009: 265). Egen vurdering er at resultatene vil ha en forholdsvis stor grad av overførbarhet. Dette på bakgrunn av erfaring i praksisfeltet hvor denne studiens funn sammenfaller med det vi ser daglig i pasientsaker. Den mer eksakte grad av overførbarhet vil kan hende ikke kunne fastslås før videre forskning er gjort på området. Inntil man enes om hvorvidt kvalitative studier er overførbare eller ei kan vi støtte oss på Flyvbjergs påstand om at kvalitativ forskning i liten skala har ofte vist seg å være i forkant av den teoretiske utviklingen, ifølge Lave og Wenger (sitert i Kvale og Brinkman 2009:269).

## 4 Resultat og analyse

*Å være menneske er å være flere mennesker.*

*Det er å være sosial.*

*Min kamp 6. Karl Ove Knausgård.*

### 4.1 Innledning

Resultatene som her blir presentert springer ut fra de elleve intervjuene med seks unge mennesker og fem foreldre. Problemstillingen var hvilke utfordringer unge med diagnosen Asperger syndroms syndrom kan møte på veien over til voksenlivet og hvilket syn de har på det å ta imot hjelp. De unge har det til felles at de har diagnosen AS/HFA. Ut over det så er de høyst forskjellige, de er i alderen 17 til 27 år, det er fire menn og to kvinner. De vil bli omtalt som hjemmeboende eller utflytta bare for å holde på distinksjonen mellom de som lever alene i en leilighet og de som lever med en eller flere familiemedlemmer omkring seg i det daglige. Av de tre som her sorterer under hjemmeboende er det en som har flyttet hjemmefra en gang tidligere og følgelig har erfaringer på egen hånd, en har forsøkt en mellomløsning en periode og en siste har ikke forsøkt utflytting enda. Av de tre som bor for seg sjøl så variere det fra åtte til under ett år siden de flytta fra foreldrehjemmet. I og med at tre av informantene bor hjemme enda og tre har flytta ut blir det spørsmål både om hjelp i foreldrehjemmet og som utflytta i eget hjem. Empirien fra foreldre skriver seg fra intervju med en av foreldrene hos fem av de seks unge med diagnosen AS. Det siste foreldreparet var ikke tilgjengelige.

Datamaterialets resultat vil bli presentert tematisk hvor resultat fra de unges intervju presenteres først, dernest fra foreldrenes intervju. Slik sett er det to stemmer som presenteres: foreldrene og de unges, men siden hver stemme også kunne være ganske så tvetydig og slik tale med to tunger så ble det er det er kvadrofoni hvor «sannheten» som sådan ikke fantes, bare opplevelser slik de ble erindret i øyeblikket ble gitt et språk. Vi skal likevel klare å trekke mening ut av denne rause delinga av levd liv.

Resultatene presenteres mest mulig kort og konsist grunnet denne oppgaves begrensede omfang og formen kan derfor få et knapt preg uten at det skal gå på bekostning av

formidlingen av innholdet. I den innledende analysefasen var datamaterialet inndelt i 11 områder. Underveis i analysen skilte ulike emner seg ut, disse ble gruppert tematisk under nye faner slik det ble vist i kapittelet om Metode.

Det viste seg under intervju, analyse og videre arbeid at foreldrenes bidrag var viktig for å fylle ut mer av bildet, dette til tross for at de unge og foreldrene hadde noe forskjellig opplevelse av ting eller kanskje nettopp derfor. Det er brukt en temasentrert tilnærming i analysen (Thaagaard 2003:146). I analysen blir materialet fra de unges og foreldrenes intervju diskutert i sammenheng. Sitat vil bli brukt og kilden blir merket med forbokstav til informanten og merket med enten H1, B1 for unge og H2, B2 for foreldre. Dette for å klargjøre opphavet til de forskjellige meninger og utsagn.

I innledningskapittelet ble problemstillingen for denne masteroppgaven formulert og den lød som følger: **Hvilke utfordringer kan ungdom med diagnosen Asperger syndrom møte på veien over til voksenlivet og hva er deres holdning til å ta imot hjelp?**

Forskningsspørsmålene som ønskes besvart er: Hva kan den unge oppleve som vanskelig? Hjelper foreldrene til med noe og i så fall, hva? Hvordan ser den unge og foreldrene på at andre enn foreldrene skal bistå den unge?

## **4.2 Mestring i hverdagen**

### **4.2.1. Skole**

Oppvekst handler om sosialisering (Kvelling 2012:17). I vårt samfunn er det skolen som har fått det formelle ansvaret for «opplæringen» av barn og unge (Skaalvik og Skaalvik 2005:17). Men tillegg til denne viktige oppgaven, som kan prege menneskers mestringsopplevelser sterkt, er også skolen den arena hvor tidlige og viktige sosiale erfaringer gjøres, både på godt og vondt. For våre informanter var det dessverre mye av det siste.

#### *De unge*

Skoletida har overveiende vært vanskelig. Det fortelles om både mobbing og vantrivsel.

Å skille seg ut fra mengden opplevdes negativt:

*For det var nesten bare jeg av hele forbanna kullet mitt på barne- og ungdomsskolen som hadde dette her, ikke sant? Som ble dratt ut og hadde egenundervisning, ut fra klassen og alt sånn (JE B1).*

Jøran sier at han ikke fant det mellomnivået han trengte i skolen:

*På vg skole synes jeg faktisk jeg fikk for dårlig undervisning, (...) der savna jeg at jeg fikk mer utfordrende oppgaver, så jeg synes liksom det var fire bortkastede år egentlig (...) mamma lurte på om det ikke var noen slags mellomting for jeg gikk på sånn plass for seg sjøl på videregående, et bygg liksom hvor det var flere sånne utviklingshemma personer, og folk som satt i rullestol og det syntes jeg var for.. at jeg ble plassert i lag.. at det ble for reduserte folk, eller hva jeg nå skal si. (...) Og så var det liksom slik at hvis jeg skulle gå sånn vanlig skole så ble det for vanskelig igjen, så det var liksom ingen sånn mellomting (J B1).*

Ingen hadde fullført noen utdanning, bare en var i skole på intervjudtidspunktet og havari på videregående, å såkalt droppe ut, var velkjent. Noen hadde startet på videregående fire ganger uten å fullføre.

*Jeg liker ikke å gå på skole, jeg fullførte ikke forrige år og jeg kommer antagelig ikke til å gjøre det i år heller. Jeg kommer til å være med helt til slutten, men jeg får ikke noe ut av det og det kommer ikke til å hjelpe CV, en min noe heller. Kommer kanskje heller til å få negativt utslag slik jeg ser det, fravær og sånn. Det ser ikke akkurat bra ut på papiret ( AH1).*

#### Foreldrene

Å finne riktig nivå på tilrettelegging, som også de unge var inne på, kan være utfordrende:

*Det gikk jo delvis da fram til jul, men etter jul datt han av, etter påske har han vært helt ute. Og det var fordi han blir putta i en vanlig klasse, han følte at det ble for vanskelig ( A H2).*

Som vi ser så er budskapet også tvetydig, skal det være «vanlig» klasse eller ei?

En far var opplevde et vanskelig dilemma siden det var vanskelig for sønnen til å forholde seg til læringssituasjonen og det sosiale samtidig:

*Så ble han veldig ofte tatt ut i eneundervisning og det var jo en balansegang mellom det at det var viktig at han ble sosialisert samtidig som han skulle lære. Sosialiseringa fikk han ho til, men da lærte han ingenting, men når han kom på enerom lærte han jo en del, men da mangla det å være sammen med andre (...) det ble en form for valg der (JE B2).*

*Det var møter med skolen og det har jo vært sånn blandet opplevelse, eller egentlig ikke blandet, skolen har vært dårlig! (...) for henne som lett avsporer og må ha det stille, så ble hun brukt som buffer mellom de bråkete guttene i klassen. Sette henne midt inn i gjengen så fikk hun en på hver side. For da skilte de dem og fikk det rolig (E H2).*

#### 4.2.2 Sosiale relasjoner

Å ha sosiale ferdigheter er å kunne utføre sosiale handlinger, mens sosial kompetanse er langt mer diffust og avansert og knyttes til situasjonsfornemmelse, «timing» og intuisjon (Kvello

2012:27). For mange mennesker med diagnosen AS er det sosiale området erfart som vanskelig og det gjenspeilet seg også i denne studien.

### *De unge*

Å beskrive hva vennskap er var ikke så lett:

*..personer som vet hvordan den andre er.. jeg vet ikke hvordan jeg skal forklare det egentlig... Vennskap er vennskap! Det er nesten som kjærighet, men uten den klinegreia (A H1).*

Oppfatningen av hvorvidt vennskap var viktig varierte. Noen ga uttrykk for at venner er noe de ser på som positivt. Det ble sagt at venner er noen man kan prate med, om nesten alt, de skal ikke bryte avtaler og de hjelper til med ting:

*det er jo liksom mest på den sosiale biten, å hjelpe hverandre når man trenger det, har jo drevet og hjulpet en kompis å flytte nå sist (JE B1).*

Andre signaliserte at vennskap ikke nødvendigvis var noe positivt:

*Når man har venner så er man nødt til å være sosial... (S B1).*

Noen forteller at de enten ønsker å ha være alene eller ikke ser noe poeng i å ha venner. Dette kunne innebære et dilemma:

*Jeg synes ikke vennskap er viktig, men jeg takler ikke å være så mye alene. Jeg **liker** meg best alene, men takler ikke å være mye alene (O H1).*

Venner kan være, som en ungdom uttrykte det, «kjekt å ha», men ikke nødvendig:

*et godt liv for meg innebærer ikke nødvendigvis så mye sosialisering (A H1).*

De som har venner møter dem kanskje en gang i uka, samværet går ut på å spille data, se på film eller bare snakke litt. En person møter venner, i en organisert sammenheng hvor det er ulike aktiviteter som styres av gruppeledere. Bare en av informantene har kjæreste og denne betraktes som en av den unges svært få venner.

Personer de blir kjent med gjennom Internett hadde for noen stor betydning i deres sosiale liv. En snakket mye med folk inne på ulike interessefora, men hadde aldri møtt noen av dem:

*litt vanskelig å møte folk fra Afrika og sånn (A H1).*

Det som skjer på nettet kan være viktig for den unge og en forteller at det kan være vanskelig å brått avslutte kontakten hvis man spiller online:

*for da har man et sånn gruppepress på å ikke gi seg med en gang. (..) så kommer mor di og mase om at en skal skru av PC, en og sånn, og så er en midt oppi en oppgave da,*

*og miste dem deg så er det veldig liten sjanse til å fullføre. Da kan du liksom ikke avslutte med en gang (A H).*

En annen betrakter sine nettvenner som gode venner og tilføyer at det er:

*forbannelsen med internett at man ikke får møte dem man snakker med (O H1).*

Det fortelles også om ensomhet som det oppleves at nettet kan bøte noe på:

*Nå er jeg veldig ensom og sånn som dette der da så.. Nettet er vel egentlig eneste plassen jeg ikke er ensom. Når man har bare en håndfull venner i det virkelige liv, så får man ta til takke med internett (O H1).*

Denne ungdommen ønsker å flytte til et nytt sted, men vil også der bruke nettet for å forsøke å bygge opp et nettverk, han mener at det må til for å kunne treffe på det han kaller «likesinnede». På spørsmål hvem han betrakter som likesinnede er det ikke lett å beskrive og det er uvisst hva som ligger i dette begrepet.

Vonde opplevelser i forbindelse med samvær med andre nevnes også, for eksempel man føler at folk ser rart på en på gaten. Dette unngås ved å la være å gå ut. Sara forteller uoppfordret under intervjuet om hvordan hun ble mobbet gjennom hele oppveksten. Hun forteller at hun i dag aldri er sammen med andre uten å ha en maske på:

*..før, når jeg var liten så hadde jeg ikke fått en maske, så begynte jeg å grine med en gang.(..) Det skal mer til før jeg begynner å grine nå på grunn av den maska, men med en gang jeg blir alene begynner jeg å grine (S B1).*

### *Foreldrene*

Sosiale samspillsituasjoner er forbundet med store problemer for de unge. Det kan gi seg utslag både i unngåelse eller det å ikke klare å passe inn sosialt.

*Det er det sosiale, for hun ser at hun detter utenfor og det er sårt. Det er på den sosiale biten hun har det største behovet for hjelp ( E H2).*

*... han har problemer med andre mennesker. Det er der det skjærer seg (O H2).*

*han kan jo være litt frambus som Aspergere er, når han sier f eks; Å, hvorfor har du svart hår? Og så begynner han å kverne på det. At det kan være veldig ubehagelig, så må jeg forklare veldig ofte.» Nå kommer hun,(..) hun kan snakke veldig høyt og fort, men ikke si noe om det!» Og stort sett så går det bra da. Må på en måte forberede ham på det. Det er veldig rart (AH2).*

De unge drar sjelden eller aldri til noen sjøl, de foretrekker å få folk hjem til seg i stedet.

Noen «drar på seg folk som har problemer sjøl». En hadde en jevnaldrende, hyggelig støttekontakt, som tok med den unge inn i sin vennekrets, men denne kontakten med andre



ungdommer bidrog til at den unge følte seg enda mer annerledes. Tanken på å ha betalte venner var heller ikke så lett å forsone seg med. En ungdom kommer i kontakt med forskjellige mennesker, men det pleier å ende med vonde brudd, uvisst av hvilken grunn:

*det er akkurat som om han klamrer seg fast til dem, at det blir for mye og de begynner å vise avstand. Da begynner han med at de er imot ham og ... da skjer det ting. Da føler han seg sikkert avvist, og det er en trasig følelse selyfølgelig (J B2).*

Sosial omgang med andre er vanskelig og det gjelder ikke bare i forhold til utenforstående. Foreldre er tydelig på at familieselskaper og den type ting er utelukket for deres ungdom:

*men det er ingen som setter spørsmålstegn ved det, hvorfor han ikke er med liksom, det er greit. Det tror jeg de skjønner. Sånn er det bare..(O H2).*

Nære relasjoner kan være sårbare og foreldre kommer ofte mellom barken og veden ettersom de har andre familiemedlemmer å ta hensyn til. Foreldre forteller at det er vanskelig å være i andre roller og relasjoner, som det å være mor for sine andre barn, å ha barnebarn på besøk eller å etablere et kjæresteforhold, dette på grunn av det foreldrene kaller sjalusi og kontrollbehov:

*han tåler jo ikke å høre at jeg snakker om de andre ungene mine ( J B2).*

*han kan være prøve å manipulere ganske mye hvis han får anledning til det (A H2).*

*problemet nå er at han kommer snart i konflikt med andre, han har sine regler og følger de reglene (J B2).*

Foreldre fortalte også om mobbing. Felles for disse historiene var at barnet ikke hadde fortalt om det hjemme. Mange år etterpå har foreldrene forstått hvor omfattende og grov mobbingen til tider var. Når foreldre oppdaget mobbinga måtte de kjempe med skolen for å få tatt tak i mobbeproblematikken etter at barnet gjentatte ganger ble sparket, slått og kastet stein på. Det fortelles om barn som endret seg etter hvert som mobbingen vedvarer :

*da begynte han å få plager, veldig vondt i hodet, blødde neseblod, var trist.. Merket gutten forandret seg negativt, fra å egentlig være en glad gutt før (A H2).*

Mobbingen førte til at foreldre valgte å ta eleven ut av skolen og drive hjemmeundervisning med alle de utfordringer det innebar:

*han hadde jo venner.. ikke mange, men noen som trivdes med å være her, overnattet og. Når de oppdaget at han var spesiell og falt ut, så søkte de seg bort. Så han har mista dem underveis.. (A H2).*

### 4.2.3 Jobberfaringer

Erfaringer i jobbrelaterte situasjoner er av betydning siden det er ny roller hvor unge prøver ut en mer voksen identitet. Det som kanskje skal representere «framtida» er knytta til det å få og ha en jobb og å oppleve seg vellykket på denne arenaen antas å være viktig

#### *De unge*

Noen har prøvd flere ulike jobber og tidsavgrensede praksisplasser ved arbeidsutøvingsbedrifter. Når en gutt igjen ble tilbudt arbeid etter en lang periode uten, sa han nei fordi han ikke tør arbeide med maskiner:

*jeg synes det blir for mye bråk og så er jeg redd for å skade meg da ( J B1).*

Hvorvidt kartlegging fra arbeidsplassens side har skaffet kunnskap om at dette er hans grunn til å si nei er uvisst. Etter spørsmål om jobbønsker i framtida sier en at jobb er noe å han *må* ha og ikke noe han har lyst til å ha:

*jeg vil helst sitte på ræva hele livet, men jeg vil ikke gå på NAV(.) jeg vil ikke ha sosial hjelp for det går mot mitt politiske syn (A H1).*

#### *Foreldrene*

Foreldre hadde til dels svært dårlige erfaring fra flere arbeidstilbud for sine ungdommer:

*Og så har han vært på arbeidsmarkedstiltak, det gikk heller ikke så bra. Det er jo blitt krav til produksjon og inntjening og man må levere. Der greide de ikke å stille nok kapasitet til å veilede han for å holde ham gående (JE B2).*

Foreldre forteller at de opplever et gap mellom det de unge ønsker og det de kan få når det gjelder muligheter i arbeid.

*Det er nok et sprang mellom det han tror han klarer og det han faktisk klarer (..) han snakker om at de jobbene han får er kjedelig og ikke spennende nok, da prøver jeg å fortelle ham at slik er ikke verden. Og i alle fall ikke din verden! Der må du se hva du klarer og klarer du den jobben så kanskje du kommer på neste trinn, men du kan ikke forvente at du skal begynne på det trinnet når du ikke har fått til noe på trinn en ( JE B2).*

*..de kunne prøve å finne andre jobber til ham, være på butikk, men det var ikke noen jobb; å sette varer i hyllene ( J B2).*

Å være i en læresituasjon kan kanskje oppleves utfordrende for den unge:

*Han har en onkel, som han skulle være ute sammen med og snekre litt, onkelen er nå snekker så han viste J hva som ble lettere for ham; snudde hammeren andre veien eller noe, men nei, da var han ferdig med jobben. Og etter da så har han ikke skulle snakka med den onkelen ( J B2).*

#### 4.2.4 Hva bruker de tida si på i dag?

Hvilke arenaer mennesker oppholder seg på og hva de bruker tida på påvirker i stor grad hvilke impulser de får i sin hverdag. Dette kan sannsynligvis påvirke disse unge situasjon både i nåtid og videre framover.

##### *De unge*

De unge forteller at de bruker majoriteten av sin ledige tid på skjermaktiviteter: PC, TV-serier eller filmer. Internettet var en viktig kanal ut til verden. De unge er klar over at foreldrene synes det blir for mye skjermaktiviteter:

*Jeg bruker nettet utrolig mye (..) jeg tar med meg PC, en overalt hvor jeg går (..) spør du foreldrene mine vil det de kanskje si at jeg bruker det skadelig mye, men.. ( O H1).*

Når han blir spurt om han er enig i det, svarer han:

*jeg vet ikke helt egentlig, nå er jeg veldig ensom og nettet er vel egentlig den eneste plassen jeg ikke er ensom ( O H1).*

Å holde en vanlig døgnrytme er et problem. Informantene forteller at de legger seg i 2-3 tida om natta og gjerne sover til langt ut på formiddagen, enkelte til kl 15-16 om ettermiddagen. Denne døgnrytmen beskrives av noen som et problem som de leter etter strategier for å endre: *Kanskje jeg hadde greid å forbedre døgnrytmen, men det er ikke så lett når du ikke har noe å gå til..(JE B1).*

Sara snakker om å ta vakter som frivillig for Dyrebeskyttelsen, men å komme seg avgårde til avtaler er svært vanskelig:

*Jeg er veldig glad i dyr, spesielt katter, (..) da får jeg også noen gode rutiner i hverdagen for nå har jeg liksom ingenting å gjøre fordi jeg ikke har noen jobb, jeg går ikke på skole, jeg er uføretrygda. Blir jeg frivillig har jeg det å gå til en gang i uka eller i fjortendagen (..) Det blir bestandig til at jeg utsetter, utsetter og utsetter. I dag skulle jeg egentlig på malegruppe, men utsatte til onsdag(..) For det første er det vanskelig å komme seg opp om morgenen og så er det ekkelt å gå dit (S B1).*

En ung mann opplyste at han hadde noe fast:

*har nesten glemt å nevne at jeg har blitt oppsatt på å være medhjelper på en ungdomsklubb her i byen (..) jeg ble omtrent satt opp på den lista uten å bli spurt (ler) .. men det var nå greit det (...) har hengt der nesten fast nå de siste årene og blitt så å si oppgradert til å være med å ha ansvar da (JE B1).*

##### *Foreldrene*

Foreldrene ønsket at de unge skulle ha noe «å gå til», noe som kunne utkonkurrere noe av skjermtida og gi mer sosial kontakt.

#### 4.2.5 Behovet for praktisk hjelp

Spørsmål knytta til behovet for hjelp i dag kan si noe om hva graden av sjølstendighet og det sier noe om relasjonen i linked lives, sammenvevde liv, med foreldrene. Det at foreldre bistår i stor grad behøver ikke å bety at den unge overhodet ikke klart en del av oppgavene, det kan være andre faktorer som spiller inn.

##### *De unge*

Husarbeid er generelt et problematisk område. Det er vanskelig å ta ansvar for og å gjennomføre rengjøring og rydding av sin egen bopel:

*det er sikkert mye jeg trenger hjelp til. Holde orden og rydde og sånt, men jeg rydder jo ikke i det hele tatt nesten med mindre mamma og pappa skal komme (O H2).*

*før mamma og pappa kom sist var det en sti inn på golvet mitt fordi jeg hadde så mange plastnett med forskjellige ting overalt på golvet. Men nå er det mer ryddig da (...)Mamma vaska hele leiligheta så.. De kommer omtrent en gang i måneden (S B1).*

En annen bor hjemme og deltar sogar i husarbeid i mer enn sitt eget rom, med noe påminning:

*nå har jeg vel egentlig greid å ta initiativ sjøl til å få gjort tingene, men jeg blir påmint litt og sånn, ja (E H1).*

De tre som bor for seg selv har trygd, de siste tre er i alder for videregående skole og blir forsørget av foreldrene. På spørsmål om de trengte noe hjelp til å styre økonomien uttrykte de sjøl et behov for bistand:

*pengebruken ville ikke gått greit for hvis jeg får penger hver uke, så bruker jeg dem opp på mandagen (OH1).*

Alle som over tid hadde bodd for seg sjøl og langt på vei administrert økonomien sjøl hadde opplevd at pengene ikke strakk til. Likevel uttrykker flere beklagelse over at foreldrene har et ord med i laget når det gjelder råderetten over økonomien.

Hjelpe spenner fra det å få betalt regninger og få porsjonert ut penger flere ganger i uka til det å få råd av en boveileder en gang i uka og snakke med mor på telefon daglig. En forteller at han styrer økonomien sjøl, men tilføyer at:

*det er eneste mamma da som hjelper meg med det (J B1).*

En annen vedgikk at hun brukte mer penger enn hun egentlig skulle, men føyde til at boveilederen hadde funnet på noe lurt:

*..at jeg skal ta ut det beløpet som jeg skal bruke hver uke så skal jeg ikke bruke noe mer enn det. For da, når jeg ser det i papirpenger, så blir det mer enn bare et nummer. Da blir det lettere å se hvor mye jeg bruker (S B1).*

### *Foreldrene*

På spørsmål om hva de bistår den unge med svarte foreldre at det var praktisk talt alt. Dette gjaldt både organisering, planlegging og bistand til gjennomføring av oppgaver. Foreldre fortalte om utstrakt påminning og ulik grad av tilrettelegging i mange år også når det gjaldt personlig hygiene; det å dusje, skifte klær og pusse tenner gikk sjelden av seg sjøl. Å komme seg opp om morgenen var også en utfordring. Noen drev oppfølging pr telefon hver morgen, i praksis en form for telefonvekking. Sjøl når den unge bor for seg sjøl faller mye husarbeid på foreldrene, med mindre den unge har hjemmetjeneste eller noen form for vaskehjelp:

*..rydding og vasking er det som regel vi som gjør (O H2).*

Hvordan hjelp ble gitt var også viktig, ifølge foreldrene.

*En del lirking og trø litt varsomt for å få ham opp da (O H2).*

Foreldrene vurderer det slik at den unge må ha hjelp til økonomistyring for å bo og leve på egen hånd. En sier det sånn:

*Der har han et såre enkelt prinsipp og det er at det han har av penger må brukes opp så fort som bare mulig. Om du gir ham en femtilapp eller en tusenlapp så er det søkk vekk med en gang (JE B2).*

Det fortelles videre om forskjellige utfordringer omkring bistand til økonomiforvaltning. Hjelpeverge eller annen regulerende ordning blir nevnt som mulighet. En forelder hadde knyttet kontakt med hjelpeapparatet når den unge flytte til en annen landsdel, men dette fungerte ikke:

*Han skulle jo ha en person som skulle se gjennom regningene sammen med ham, det ble jo avtalt på et møte når jeg var her for en måned siden. Men jeg tror ikke det fungerer helt sånn, for de har jo ringt, men J har sagt at de trenger ikke å komme. Og når ingen kommer til han så er det klart at da....(J B2).*

Det kan være vanskelig å skille mellom oppgaver og ansvar for hjelpeverge og for foreldre:

*det skar seg litt og det var nå min feil også (..) det var egentlig hun, hjelpevergen, som skulle ordne med det, men så begynte nå vi å ordne (..) Samtidig så var det jo jeg som hadde jeg som hadde hjulpet han med det med regninger, betale og ta telefoner. Jeg har vel vært for snill, for å si det sånn (J B2).*

Samlet sett så formidler foreldrene at økonomi er et vanskelig område hvor den unge gjerne vil være mest mulig sjølstendig, men at det uten noen form for støtte går dårlig:

*...vi er nødt til det. Hvis ikke så går det helt over styr (O H2).*

#### **4.2.6 Andre behov de trengte støtte for å få dekket**

Behov for trygghet og oversikt er usynlige oppgaver, slik hjelp innen væredimensjonen kan være mer uartikulerte enn de praktiske, synlige oppgaver, men like fullt svært viktige.

##### *De unge*

Ungdommene snakker med sine foreldre i telefonen stort sett hver dag for å finne ut hvordan de skal gjøre ting og forholde seg til ulike situasjoner:

*jeg ringer foreldrene min i hvert fall en gang om dagen. Det gjør jeg. Er det noe jeg blir usikker på hvordan jeg skal gjøre så ringer jeg dem og spør (S B)..*

En forteller at hvis han får brev han er usikker på så leser han dem opp i telefonen.

##### *Foreldrene*

Foreldre hjalp i stor grad de unge med å håndtere stress og gi dem mest mulig oversikt og trygghet. Behov for struktur og forutsigbarhet var stort og det var et ansvar foreldrene tok, blant annet ved å være tilgjengelige, på telefon eller i huset. Det kunne bli kriser hvis uforutsette hendelser inntraff og de la mye vekt på å forebygge og forberede den unge på hva om skulle skje. Det kom fram at det kunne være svært stressende i den grad å skulle forebygge stress! Foreldrene bisto ellers med kommunikasjonen mellom den unge og personer i omgivelsene, å oppklare misforståelser, til dels megle mellom den unge og andre personer. Noen utvikler egne tegn når foreldrene skal trå til:

*Han gir meg et stikkord når han synes det er vanskelig å svare. Vi får jo på en måte en internt språk uten at vi tenker over det (A H2).*

Tunge tanker og uro på kvelds- og nattetid var ikke uvanlig. En mor forteller at det er akkurat som det slås på en tankebryter om kvelden. Da trenger noen av de unge noen som er der. Enkelte har sensoriske vansker som foreldrene har lagt til rette for å dempe. Dette kan være å lage spesialmat til alle måltider og til å måtte bruke vaskemaskin og støvsuger med omhu siden lyden irriterte. Vansker med å passe tida blir nevnt som en stor utfordring. Den største utfordringen, sett fra foreldrene, var stresset de unge opplever.

#### 4.2.7 Det å få hjelp fra foreldre

Hjelp fra foreldre er den man vokser opp med, en naturlig del av ens barndom. Kanskje legger ikke familie og ungdom merke til hvordan årene går, men fortsetter i noen spor av gammel vane?

##### *De unge*

En sier at han kan gjøre alt sjøl, men ønsker det ikke siden det:

*Tar opp tid, som jeg kan bruke på å slappe av (..) Når de har ansvaret for meg så får de bare bite det i seg (A H)..*

De unge forteller at foreldre gjør det aller meste av alt praktiske oppgaver, men kaller det ikke hjelp. En beskriver tida han bodde hjemme som voksen sånn:

*de gjorde vel det meste.. jeg slapp vel egentlig å tenke på så mye (J B1).*

Deres syn på foreldrenes forsøk på å bistå dem i det daglige var noe delt, men hovedinntrykket er at hjelp oppleves langt på vei som mas:

*jeg flytta ut andre gangen for å komme meg unna foreldrene mine (..) nå slipper jeg maset til mamma..( S B1).*

«Maset» kan gjelde enkeltområder eller det kan være mer generelt.

*på skolen er det akkurat passe, mens hjemme har det vært litt for mye ( E H1).*

*jeg får jo støtt den kjeftleksa fra fatter,n om at jeg er så flink til å misbruke andre folks tid. Det har han jo egentlig helt rett i (..) det er jo den måten han prøver å liksom forbedre meg på ( JE B1).*

*det er jo folk som absolutt skal bestemme at jeg skal gjøre ditt og datt, som jeg egentlig ikke trenger eller vil (A H1).*

##### *Foreldrene*

Foreldre føler at oppgavene har gått ut over deres kompetanse og at det trengs noen utenfra:

*vi kan svare på en del ting, men jeg ser jo at vi har svart på en del ting som kanskje ikke var det beste svaret fordi vi ikke har vår kompetanse på dette området (..) det trenger ikke å være noen i huset, bare noen å ringe (E H2).*

*Han er avhengig av hjelp og samtidig vil han ikke ha hjelp,(..) derfor får jeg ikke muligheten til avlastning og han får ikke muligheten til å løsrive seg fra meg på normalt vis. Det er kjempevanskelig, det er et livsprosjekt jeg føler at jeg må, på et eller annet stadium, få noe avstand til (A H2).*

*Håpet og ønsket er jo det at vi får noen som kan stille opp og hjelpe han, som da er lønna av kommunene eller et eller annet fordi at det er systemet som må være i*

*orden.. En gang så er ikke vi mer. Og da må det være et system der. (..) vi kan stille opp, vi, det har vi jo gjort og, men det er klart at det er jo ikke det som er det egentlige rette da (O H2).*

De unge kan langt på vei oppfatte hjelpa som mas og innblanding. Dette kan avstedkomme konflikter, men foreldrene føler at de ikke har noe annet valg:

*Uansett hva han skal gjøre så må vi mase mye og han liker jo ikke mas, men vi er jo nødt til det. Eller skjer det ingen verdens ting (O H2).*

*Han gjør det ikke uten at jeg må mase og mase og da sier han at jeg gjør det i hvert fall ikke hvis du maser sånn. Og hvis du ikke sier til han at han skal gjøre det gjør han det heller ikke.. (A H2).*

#### **4.2.8 Det å få hjelp utenfra**

Hjelp utenfra er noe som ofte blir tematisert som en mulighet på et eller annet stadium. Dette kan by på større bevissthet om at man er en som *trenger* hjelp og det bringer med seg systemer hvor hjelp utgjør noe kvalitativt annerledes enn hjelp fra foreldre.

##### *De unge*

Den unges holdning til å måtte ta imot hjelp varierte og holdningen skiller seg om det gjelder foreldre eller profesjonelle. *Hjelp utenfra* defineres her som enhver ordning hvor noen i kraft av sin betalte rolle bistår i hverdagen, enten det er praktiske eller sosiale behov. Det vil si at blant annet støttekontakt, hjemmehjelp eller miljøarbeidertjenesten innbefattes.

Holdningen til dette er overveiende negativ. For å nyansere så kan holdningen grovt deles i to ulike syn. Noen ser at de trenger hjelp til enkelte ting og tar imot *noe* bistand fra kommunalt ansatte. Å ta imot denne hjelpa synes de går ganske greit, om enn ikke uproblematisk. Dette synet deles langt på vei blant de som allerede er utflyttet hjemmefra. Her må likevel tilføyes at sjøl om det er OK å ta imot noe hjelp på ett område i et gitt omfang er det ikke nødvendigvis greit å ta imot hjelp på et annet område eller å utvide omfanget. Sara ser at hun kunne trengt hjelp til mer, men er tydelig på at hun ikke kommer til å si ja til mer hjelp fordi :

*jeg liker ikke å ha folk rundt meg når jeg skal vaske. Liker ikke at folk ser på meg. Vurderer meg... (S B1).*

En annen måte å se på hjelp og støtte på er representert ved holdningen at de greier seg sjøl og da heller ikke ønsker å ta imot hjelp :



*..vil ikke vil ha noe statssponsa hjelp (..) en hjelpepleier som er ansatt og får lønna si utbetalt gjennom skatt og da synes jeg det blir å kaste bort ressurser (..) jeg vet jo sjølsagt ikke, men jeg føler i hvert fall ikke at jeg trenger det (A H1).*

*..jeg trenger sikkert hjelp til mye, men jeg nekter å innrømme at jeg trenger hjelp (O H1!).*

De unge vedgår samtidig at det er vanskelig å komme i gang med praktiske oppgaver:

*Det å få begynt med ting er veldig vanskelig. Det blir bestandig til at jeg utsetter, utsetter og utsetter (S B1).*

En gutt bekrefter problemet:

*det kan ta meg to timer bare å bygge meg opp til å gidde å ta oppvasken (O H1).*

Aspekter fra livsløpsperspektivet dukker også opp i de unges egne fortelling, som når Aleksander sier om passende tid å flytte hjemmefra :

*Mest naturlig for meg ville være å flytte ut innen jeg var 24 (..) Etter det begynner det å bli litt sånn.. ikke rart, men man kommer ikke noe sted liksom ( A H1).*

Han har allerede en oppfatning om hva som er «passende» tid. Hvis denne avviker mye så er han off-time. Det er igjen forbundet med det unormale, det ikke-ønskede.

Å ta imot hjelp fordrer også et tillitsforhold. Jøran som har angst var lovet at hjemmetjenesten skulle komme innom hvis han ringte. Det utgjorde en vesentlig trygghet for både ham og mor å vite at noen ville svare på telefon hvis han fikk det veldig vanskelig. Mor forteller om hans reaksjon etter at å ha ringt og ikke fått kontakt med dem før neste dag:

*Og det er det han også sier: «Hvordan fungerer det her da? Da fungere det ikke slik som de hadde sagt i begynnelsen for da er det jo ikke sånn at jeg kan ringe når jeg vil og hvis jeg trenger dem med en gang». Og det har han jo helt rett i. Tilliten har blitt truet i dette tilfellet og det har jeg sagt til dem flere ganger, jeg har snakke med lederen, men så sier hun at: «Ja, men de har fått beskjed»(...) OK, når de er sånn, så skal ikke jeg heller, da kan de liksom godt kutte det ut. Som han sier; han skal si dem opp. Nå har han sagt dem opp (J B2)».*

Et mikrosystem bestående av hovedperson og hjelpere vil kunne bestå av ulike relasjoner og aktiviteter. En hjelperelasjon er ikke en gitt størrelse, men en relasjon som skapes av aktørene: en som yter bistand overfor noen og en som er gjenstand for denne hjelpa. Jan Eriks historie blir formidlet mer sammenhengende og alle sitatene er hans egne utsagn. Hans historie sier noe hvor vanskelig det kan være å bli tatt for noe annet enn han sjøl følte seg som og hvordan det kan være vanskelig å nå fram med sin opplevelse av det. Jan Erik bodde i fire år på et sted hvor tjenesteyterne i hovedsak jobbet med utviklingshemmede. Dette avstedkom både ord og handlinger som Jan Erik opplevde som krenkende. Denne frustrasjonen fikk utløp i både

knusing av inventar og utskjelling av familiemedlemmer som han da følte hadde skylda for at han var der. Jan Erik forteller om sine opplevelser med hjelpeapparat som ung mann, nylig flyttet hjemmefra:

*De var liksom ikke særlig vant til å håndtere mere oppegående folk, som Asperger og sånne personer, de var mer vant til å håndtere folk med Downs syndrom og (..) som var litt lettere å ha med å gjøre og sånne folk som ikke greide å si eller å ha sine egne meninger og sånn.(..) De behandlet meg omtrent på akkurat samme nivå som dem da (..) Et par stykker av dem som jobba med meg var faktisk litt greiere å ha med å gjøre på det området der, men flesteparten ikke, nei. Det som var i de situasjonene der var at jeg ble veldig frustrert. De var liksom ikke så vant til å være litt mer rundbøyd på området. Det var veldig mye mer strengere, det var så greit å ha det regimet, når 90 % av dem som bodde der ute var psykisk utviklingshemmede, det var mye enklere å håndtere dem fordi dem, det er jo sånn med Downs syndrom-folket, av en eller annen merkelig grunn egentlig (..) Hvis det er satt opp på plan til dem, av de som jobber der, så er dem fornøyd. Skal gå den rette, beine strekninga der, sånn prøvde de å gjøre med meg også. Det gikk jo ikke an liksom å snakke litt med dem og få gjort noe annet, noen småforandringer, de var så strenge på dette. Akkurat samme opplegget til meg og. Snakke om noe annet eller noe småteri jeg kom over at jeg hadde lyst på var ikke.. det var sånn at nei, det var liksom ikke mulighet for et, sjøl om det egentlig var mulighet for det (..) De par som greide å ha litt forståelse for det, de kunne ikke gjøre noe mere for sånn var reglene oppsatt. Det var sånn, de kunne liksom ikke gjøre noe mer.. eh.. de var liksom litt låst i hvordan det skulle gjøres der, ikke sant? Sjøl om de forsto det, et par av dem som jobba der, så det var mange frustrerte situasjoner uti der, ja.(..) En av de flinkeste der ute greide å ta meg litt mer alvorlig liksom. Litt mer seriøst, ta meg mere normalt (..) hun turde faktisk å ta meg med seg hjem til seg der hun bodde av og til. Satte oss ned og spiste litt lunsj etter at vi hadde vært og handla i byen (..) Det drev hun ikke å gjorde så ofte med andre ( JE B1).*

Han har nå flyttet og opplever at personalet som bistår ham i dag har en annen holdning:

*De som bor her er også litt mere oppegående, sjøl om det er forskjellig grader her og. Men de (personalet) er mer vant til å være mer rundbøyd og litt mer sånn at de ikke skal være så striks på det. De hører liksom litt mer på deg, for jeg følte meg, på den forrige plassen, mer eller mindre umyndiggjort altså (JE B1).*

Vi skal seinere diskutere dette eksempel fra empirien mer inngående for å belyse problemstillinger, som gjelder langt flere enn den unge mannen i historien.

### *Foreldrene*

Å få hjelp utenfra har vært prøvd både før og etter utflytting hjemmefra. Noen appellerte til foreldre når hjelp utenfra kom på tale:

*.. jeg skulle hjelpe ham med alt, men jeg mente på at det måtte andre folk til. Det er jo jeg som har fungert som «alle», men det blir jo litt feil det og. Men da kommer den: men det er jo du som er mora mi, det er jo DU som skal hjelpe meg (J B2).*

Hva foreldrene mener er viktig hvis deres ungdom skal kunne bo for seg sjøl variere, men noen som kan fylle den *veiledningsfunksjonen* foreldre har hatt er vesentlig. Det må være noen, som den unge har tillit til, som i realiteten er *tilgjengelig*:

*at det var en person som har vært en slags mentor da, kan du si. Det hadde vært ønskelig at den kunne vært litt hjemme hos ham innimellom, og helst hatt litt peiling på Asperger, hva det innebærer.. (OH2).*

Noen foreldre snakket om passende tid for å flytte hjemmefra og en sier at han tenker at mellom 20-25 år vil være et naturlig tidspunkt for den unge å flytte ut, men føyer til:

*Faren er at hvis hun bor hjemme til hun er 25 år og voksenlivet jo starter ved 20 år. Da har du allerede ved 25 års alder fem års erfaring i å bo hjemme som voksen og at det blir en normalsituasjon. Det tror jeg er en fare ved at de bor hjemme for lenge (E H2).*

En mors erfaringsmessige oppfatning bekrefter denne tesen, hun mener at jo lengre det går jo verre kan løsrivelsen bli fra begge sider.

De foreldre som allerede har utflyttede barn kan slite med å få den rette hjelpa til de unge og de kan i tillegg slite med å få den unge til å akseptere den hjelpa som fins tilgjengelig:

*de kunne gjort det (kommet til ham og hjulpet til) hvis bare Jøran hadde vært enig, men han er imot alt og alle (..) det var noe med hun og hun og han og han og dermed så skulle han ikke ha dem hjem. Da har han ingen (J B2).*

Mor føyer til angående det at hun har ordnet ut med ting for sønnen hele tida:

*..han har blitt litt bortskjemt av det (..) jeg skulle vært mer streng og stått på mitt (J B2).*

### **4.3 Sjøloppfatning**

Her har hensikten vært å få tak i de unges opplevelse av å få en diagnose, hvorvidt de ønsker å være åpen om diagnosen eller ei, om de har psykiske tilleggsvansker, om de har inntrykk av at omgivelsene vet hva AS er, og hvilke fordeler og ulemper det kan ligge i det å ha AS.

#### **4.3.1 Diagnosen**

De unge fikk sin diagnose i aldersspennet 12-18 år og skulle ønske de hadde blitt fanget opp før. Som bakgrunn for sein diagnostisering sier en ungdom at: *hadde jeg vært dum hadde de oppdaga det tidligere (JE B1).*

En sier at det kom ikke som noe sjokk siden hun hadde sett et TV-program hvor noen hadde AS og kjent seg igjen, mange brikker falt på plass. Andre igjen opplevde det veldig vanskelig og forteller at de gråt og spurte hvorfor de skulle få dette og om de egentlig var sjuke nå. En sier bare: *Jeg bryr meg ikke (A H1)*. Noen ventet lenge på å få en avklaring på vanskene:

*.. jeg fikk først diagnosen AS i 2010..(ved 18 år). Jeg hadde bare depresjoner og sosial angst. Det var depresjon dem fokusert på når jeg var på BUP (S B1).*

Om man skal være åpen utad eller ei er et tilbakevendende spørsmål hos de unge, på den ene siden kan det være lønnsomt:

*Du er du, men det forklare litt mer om vanskene kanskje (JE B1).*

På den andre siden risikere man stigmatisering. Jøran har tidligere måttet flytte etter det som opplevdes som ubehagelig konflikt med huseier:

*Det har jeg diskutert med flere, om det er best å si det til de som skal leie ut hus med gang eller om man skal la være. Jeg har latt det være hittil i hvert fall (J B1).*

#### **4.3.2 Tilleggsvansker og tunge tanker**

Primærvanskene får ofte mest oppmerksomhet idet man har fokus på «de autistiske trekkene», men forskjellige sekundærvansker preger også de unges tilværelse i stor grad.

##### *De unge*

Psykiske tilleggsvansker i form av angst, depresjon og søvnproblemer er vanlig:

*Angsten komme jo egentlig ganske fint sammen når det er depresjon. Det er jo to følgesvenner, dette (JE B1)».*

Flere hadde angst i form av bakteriefobi og dette styrte både sosialt samvær og hvilke arenaer man bevegde seg på. Suicidtanker i løpet av oppveksten er ikke ukjent.

Mange grubler mye og er svært sjølkritiske:

*Tror ikke så mange merker at jeg har det (AS) sånn sett, men jeg merker det jævlig godt sjøl. Det er slik at hvis jeg sier noe til noen så tenker jeg etterpå at det var dumt formulert og det er liksom typisk Asperger å tenke på den måten (..) Er sjølkritisk til alt ( O H1).*

*Situasjoner der jeg har sagt noe jeg kanskje ikke burde ha sagt og sanne ting. Det kan jeg gå og tenke på lenge. Det er ikke så artig (..) Angrer du på noe så varer det lenge. Kan huske det i årevis etterpå, og så kan det komme opp igjen (..) Du har ikke tenkt på det i det hele tatt og så plutselig husker du på det, og får frysninger nedover ryggen (A H1).*

*Jeg tenker for mye på feil jeg har gjort, tabber jeg har gjort, for jeg klarer ikke å la ting være. Klarer ikke å glemme ting. Hvis jeg har gjort noe flaut eller folk har flirtet av meg av en grunn så glemmer jeg det ikke. Jeg går rundt og gnager på det der, tenker over hva som hadde skjedd hvis jeg hadde gjort noe annerledes, hva hadde vært bedre da (O H1).*

Det kan finnes noen fordeler med å ha AS også, slik de unge ser det. Det ene er slikt som at man kan komme inn på særskilt grunnlag på skolen. Det andre er et veldig fokus på detaljer og en perfektjonisme som er verdifull i for eksempel tegning og maling. Likeledes at man kan sette seg enormt inn i ting man liker. Det sistnevnte kan også være en ulempe idet man kan bli så oppslukt av en interesse at man ikke klarer å tenke på noe annet og plutselig går lei og da stopper det helt opp. Andre ulemper ved det å ha AS er at man blir så sjølkritisk at man blir det en av dem kaller et tankevrak:

*Jeg har så mange drømmer, så mange ting jeg har lyst til å gjøre, men det blir aldri gjort på grunn av det der. På en måte klarer jeg ikke å nå drømmene mine fordi jeg hele tida får vite det at jeg ikke er bra nok. Jeg tenker det hele tida sjøl (O H1).*

Ellers er tempo en utfordring. Det er en belastning å jobbe seinere enn andre. Hvis man blir skyndet på kan man bli veldig stresset og det gjør at det tar enda lengre tid.

Å ha store problemer med kroppskontakt blir nevnt, den unge synes synd på foreldrene som ikke får klem slik som de får hos deres andre barn og utdyper videre at problemene med kroppskontakt gjelder også venner og kjærester:

*Det å liksom sitte i en sofa tett inntil hverandre og se film, det er veldig ekkelt (S B1).*

Å bli sett på som potensielt farlig blir også nevnt. En forteller at han har opplevd at en person, etter 22 juli, så stygt på ham og løp sin vei. På spørsmål om hvordan dette opplevdes sier han bare:

*... jeg vet ikke, jeg... Hvordan var det å være svart på attenhundretallet (A H1)?!*

Det er variabelt om de kjenner andre med diagnosen AS. Noen er med i Autismeforeningen og samtalegrupper og har møtt andre der. En forteller at han møtte en gutt med diagnosen AS gjennom skolen, men at det tok en stund før de «kom ut av skapet», som han kalte det.

Inntrykket er uansett at de fleste vet lite om hva AS er:

*Erfaringsmessig er det ikke det, nei. Og det er det som kan skape vanskelige situasjoner (J B1).*

*Bare de som er innvikla i de som har det vet noe hva det er. Jeg klarer ikke å forklare hva det er sjøl en gang, hvis noen spør, så bare sender jeg dem en link til Wikipedia (O H1).*

De største ulemper ved situasjonen er utfordringen knytta til det å komme seg ut, være sammen med andre og «få en vanlig jobb og leve et vanlig liv», som en uttrykte det.

### *Foreldrene*

Foreldrene forteller om til dels langvarige utredninger og vekslende diagnoser over flere år. Spørsmålet om åpenhet om diagnosen er et dilemma for foreldrene også. De kan se at skolen kan være tjent med denne informasjonen, men hvis den unge sjøl ikke vil blir det vanskelig å informere. En familie opplevde at en lærer på eget initiativ informerte den unges klasse, dette slo ikke heldig ut og opplevdes som et stort tillitsbrudd for både elev og forelder. En far påpeker at det kan skape unødvendige problemer ved å ikke opplyse om vanskene også:

*Oppfølgingstjenesten hadde ordna jobb for ham, men de hadde selvfølgelig ikke informert han (sjefen) om dette da! Nei, de hadde ikke informert før etter at han var begynt og da var det jeg som gjorde det (O H2).*

Fortellingene om psykiske vansker, tunge tanker, angst og depresjon bekreftes av foreldrene. Flere har også diagnosen ADHD i tillegg. En forelder mente at den sosiale angsten ble verre etter passive perioder i foreldrehjemmet så de ønsket at deres ungdom skulle bo for seg sjøl igjen, enten det ble aktuelt i forbindelse med skolegang i nabokommunen eller ei.

Av ressurser og styrker hos de unge ble en slags «stayer»-evne, en evne til å krumme nakken og holde ut uansett, nevnt av flere foreldre, til dels med tykk røst.

*Det er jo det at han takler det likevel, til tross for alle nederlagene han opplever. Før, når han gikk på skolen hver morgen, så visste han jo at han ville ha mange nederlag.. Likevel: han møter alltid opp. Det har alltid imponert meg (JE B2).*

En omtaler datteren som: *arbeidsom, når hun får til noe er hun flink til å arbeide (E H2).*

At sønnen er så høyt fungerende blir både styrken og svakheten samtidig føler en mor:

*Faglig sett fungere ham godt, forstår godt data (..) mestrer kjøretøy, det er kjempeviktig for det kan gi mye glede og nytte fram i tid (AH2).*

Dette er samtidig som han ikke klarer å administrere sin egen hverdag og at det sosiale strander med kommunikasjonsvansker og misforståelser.

De gjennomgående vanskene, ifølge foreldrene, er problemene med å være sammen med andre samt det å holde fokus, ta tak og få gjort daglige gjøremål. Det er lett for at planer om å få gjort forskjellig renner ut i sanden, og resultatet blir passivitet og isolasjon.

### 4.3.3 Stress og strategier

Erfaring fra praksis tilsier at opplevelsen av stress er et område som setter store begrensinger på livet til personer med diagnosen AS. Stressreaksjoner gi seg mange forskjellige utslag.

#### *De unge*

Stress som begrep er her brukt i mer folkelig forstand og var et ord informantene sjøl brukte for å beskrive vansker og negative følelser.

*det er det mest fantastiske fenomen i verden; jeg blir stresset av alt som er, av noen som sitter fire seter foran meg på bussen, jeg blir stresset hvis bussen stopper for: Hva skjer nå? Ja, jeg blir stresset av alt, absolutt alt (O H1).*

Kjente problemsituasjoner for de unge var omkalfatring av planer, travelhet og tidspress:

*hvis det blir forandringer i planer så kan det bli stressende for jeg liker liksom å følge planer (E H1).*

*Tidspress er stress: blir veldig stressa av tidspress, det er ikke bra.. (E H1).*

*Jeg liker ikke å stresse , men når du ikke er så jævlig flink med tida så blir det det likevel da ( JE B1).*

De stressende situasjonene oppstår ofte når det er noe man skal, når det er mye folk omkring en. Når en går på gata. I nye miljøer. Når det er usikkerhetsfaktorer man ikke sjøl rår over.

Det å reise kollektivt er en stor prøvelse. Sara har det hun kaller bakterieskrek og forteller:

*jeg pleier alltid å sitte bakerst i bussen for da er det ingen som kan nyse på ryggen min. En gang var bussen full og det var ingen plasser jeg kunne sitte alene og da følte jeg at dette går ikke, jeg må ut (..) Jeg har alltid desinfeksjon i veska og hvis jeg hører noen nyser i nærheten så går jeg så fort unna jeg bare får til ( S B1).*

Mye stress skriver seg fra grubling:

*Jeg tenker mest på ting som har skjedd (E H1) og utdyper at det blir en del grubling omkring:...hvordan hverdagen kan være. Og livet generelt sett (E H1).*

*..situasjoner der jeg har sagt noe jeg ikke burde ha sagt, det kan jeg gå å tenke på lenge, det er ikke så artig. Du har ikke tenkt på det i det hele tatt og så plutselig husker du på det og får frysninger nedover ryggen (A H1).*

Ungdommene grubler mye omkring sin egen situasjon og det merkes også for foreldrene:

*jeg ser på mange områder i det daglige , spesielt på kveldene når, på en måte både mentale og visuelle forstyrrelser forsvinner og hun ligger i senga, så kommer tankene mer fram (..) Det er mer som dagens erfaringer gir henne bekymringer når kvelden kommer.(..) Og det er det som er det vanskelige for oss; å se alle de små-nederlagene,*

*de små tingene i hverdagen hele tida, hun sier ikke noe om det og vi oppdager nødvendigvis ikke alt hun reagerer på heller, men det å samle opp det der.. ( E H2).*

Stress kan gi seg ulike utslag. Å begynne å gråte er en måte å reagere på, å hyperventilere en annen. De opplevde angstreaksjoner og aggresjon i forbindelse med stress:

*Tankemessig blir jeg veldig redd ( O H1).*

*Jeg kan slå. Ikke folk, men ting. Vegger, dem er gode å ha (A H1).*

*den forrige plassen, da jeg leide kommunalt, gikk det jo greit å la det gå ut over inventaret littegrann. Nå eier jeg jo leiligheta sjøl og da må jeg jo tenke meg om to ganger ( JE B1).*

### **Foreldrene**

De unge trenger mye trygghet og må ha stor grad av forutsigbarhet. Stresset øker når endringer skjer og hvis flere ting skal skje samtidig. Det blir gjerne vanskelig i disse situasjonen når foreldrene ikke har klart å tilrettelegge for dem.

*Helst ikke noe som kommer på som skal skje akkurat nå, som han ikke vet om (..) det vil han ikke! Han må vite det på forhånd (O H2).*

*han må være enig i det hvis det skal skje noen endringer, han må skjønne nytteverdien av det, og glede seg over det. Han må motiveres veldig mye (A H2).*

Foreldrene erfaringer når det gjelder de unges reaksjoner på stress varierer, men sinne eller tilbaketrekning går igjen:

*det skal ikke så veldig mye til.. Det gir seg som regel utslag i et fryktelig humør. Han blir helt svart, for å si det sånn (O H2).*

*han blir veldig irritabel nå hvis han blir stressa. Det skal veldig lite til, så jeg må hele tida tenke meg om, før jeg sier noe eller gjør noe, for det blir veldig fort feil for han nå. (..) så det er liksom aldri han som har feil J B2).*

Stressopplevelser kan utgjøre hindringer i form av lav kapasitet, liten tro på egen mestringsevne og dårlig selvoppfatning.

#### **4.3.4 Hvilke strategier blir brukt for å mestre stressende situasjoner?**

De det kaller stress oppleves svært vanskelig, som vi har sett. Hvordan de unge forsøker å hankses med stress på er vesentlig for hvordan tilværelse blir. Leter man etter måter å takle og mestre ubehaget på eller satser man på å skjerme seg mest mulig for stressende situasjoner?



## *De unge*

Det å trekke seg tilbake, å forlate situasjonen og være alene, eventuelt høre på musikk var metoder de brukte for å hankses med negative følelser og stress:

*hvis jeg har det rolig omkring meg så blir kroppen min rolig og da går det over (E H1).*

Andre ganger kunne noen utfordre seg selv i situasjonen til å prøve å mestre:

*Noen gang tenker jeg at jeg kan prøve. Prøve og se om jeg mester det. Hvis jeg klarer å mestre blir jeg jo stolt over meg sjøl (J B1).*

*Må du på et sted med mye folk så er det ikke noe du kan å gjøre med det. Og da gjør man det bare da. Og så går et vanligvis bedre enn forventet (A H1).*

En snakker om hvordan stresset når noe skal skje fordamper når foreldrene er hjemme:

*..for da slipper jeg å stresse for da har de alt under kontroll (O H1).*

Når de dro på klassetur var far med:

*å dra dit alene uten pappa ville blitt et helvete, da hadde jeg pakka opp igjen; har jeg tatt med alt? ..er det sikkert at jeg har tatt med alt..?! Når pappa var med så visste jeg at han tok med alt for meg og visste at han hadde penger hvis det var noe jeg hadde glemt eller noe. Så når de spurte om jeg hadde med alt var svaret: «Mobilen og MP3, hva annet trenger jeg?» liksom (O H1).*

Ønsket om å være det de kaller normal kommer fram hos mange av de unge informantene:

*.. jeg vil være normal. Jeg vil greie tingene på egen hånd (O H1).*

Det er uttrykt motstand mot å bli forskjellsbehandlet. Mange er inne på dette med forskjellsbehandling, det blir brukt som et negativt begrep. En forteller at det er greit at kompiser kjenner til diagnosen for :

*de driver ikke å gjør forskjell på meg eller dummer meg ned (JE B1).*

Jøran overrasket seg sjøl med å ta grep og flytte til en annen kant av landet, til en by han hadde sett seg ut og hadde lyst til å flytte til. Han reiste til denne byen to ganger på forhånd, bodde på hotell og så seg omkring. Sjøl om angsten gjorde at han dro etter en dag til tross for at han hadde betalt for to netter på hotell, så følte han det som en seier.

*Jeg var her to turer alene hit før jeg flytta hit faktisk. (...) jeg skulle egentlig være to netter , men så ble det bare en natt begge gangene på grunn av angsten da. Og så plutselig, bare fjorten dager etter første turen jeg var her satte jeg en annonse i avisa og da fikk jeg veldig mye telefoner, kikke på to leiligheter og tok den ene. Og så plutselig flytta jeg hit liksom og torde å bosette meg her,,*

Erfaringen med å tørre beskriver han slik:

*Jeg er veldig overraska sjøl også over at jeg torde å flytte hit, holdt jeg på å si, jeg har plagdes veldig mye med angst og sånn da (J B1)..*

Helt uten sikkerhetsnett var det ikke i starten, Jøran utdyper:

*Ho mamma var jo her en uke sammen med meg først da og jeg tenkte at det ville bli utrolig tøft når ho dro hjem, men det gikk overraskende bra (J B1).*

Det som kjennetegner Jørans historie er at han sjøl også var overrasket! Det tolker jeg som at han har ikke vært vant med å se på seg sjøl som en modig person, men her kasta han seg ut i det og følte at han lyktes. Også det at mamma dro hjem til sitt gikk «overraskende bra». Det er usikkert hvorvidt denne seieren skaper mer mot på andre arenaer, men sjøl mener Jøran at han blir modigere i nye situasjoner hvis han har hatt noen slike seire:

*hvis jeg klarer å mestre blir jeg jo stolt av meg sjøl (JB1).*

Vurdering av andre som avvikende kom fram når en fortalte om deltagelse på et kurs for personer med diagnosen AS:

*vi var vel sju stykker og det var en person av dem jeg takla trynet på og resten av dem satt jeg bare og flira av når de sa noe. Jeg flirer ikke høyt da, jeg flirer for meg sjøl. De så så geek<sup>4</sup> ut (O H1).*

### Foreldrene

De unges strategi for å takle situasjoner forbundet med stress er i hovedsak å det å la være:

*Mye er det nok det at han lar være å gjøre det (..) det er også en strategi, det tror jeg det er mye av de stressgreiene. Hovedsakelig det, (å la være å gjøre det) tror jeg. Ellers kan jeg ikke si.. Han gjør det bare enkelt og greit; hvis det er noe som skal foregå som han blir stressa av, så gir han bare blaffen i det, rett og slett (OH2).*

*Han går, han går.. (A H2).*

Det later til at de unge unngår og velger bort i stor grad i møtet med stress og utfordringer. De velger en dekompliserende strategi, og dette harmonerer også med Rosenbergs tidligere omtalte seleksjonsmekanisme.

Stresset kommer ofte hvis det er noe som skal gjøres, det er vanskelig for den unge å komme i gang:

---

<sup>4</sup>The word **geek** is a [slang](http://en.wikipedia.org/wiki/Geek) term for odd or non-mainstream people, with different connotations ranging from "a computer expert or enthusiast" to "a person heavily interested in a hobby", with a general pejorative meaning of "a peculiar or otherwise dislikable person, esp[ecially] one who is perceived to be overly intellectual".<sup>[1]</sup><http://en.wikipedia.org/wiki/Geek>

*Så det å begynne med noe og bare få det unna.. nei, det er en ting om gangen (E H2).*

På spørsmål om den unge eller foreldre funnet noen strategier for å bøte på dette:

*Nei. Det tror jeg ikke. Det har jeg ikke tenkt så mye på. Det tror jeg kanskje kan være det å lage et system, i forhold til om det er skrevet ned (E H2).*

I en familie husket de konflikter og vansker som bedret seg etter skolealderen. Nå lever han et roligere liv, men det har sine omkostninger siden det mangler muligheter til å oppleve kvaliteter knyttet til en jobb og et sosialt liv der:

*før kunne det bli forferdelig vanskelig hvis det ble plutselig ble en endring så ble det helt kaos for ham. Han kunne bli amper, kranglete og lite samarbeidsvillig. Slik som på skolen hvis det var definert hva han skulle og så ble det noe forandring på grunn av sykdom eller noe så fikk man ikke så mye ut av den dagen videre, nei (..) Nå er det ikke så mye tilbud til ham, det er ikke så mye fast og dermed flyter det på sitt vis da, litt i hans tempo....han opplever jo ikke det han kanskje burde oppleve mer av (JE B2).*

Noen foreldre berørte tematikk omkring normalitet og avvik. En av informantene er med i et idrettslag hvor spillerne har ulike funksjonshemninger, inkludert utviklingshemning. Den unge viste utelukkende stolthet over å konkurrere og å figurere i avisa sammen med klubben sin, det var heller de som foreldre som hadde tenkt over dette:

*jeg kjenner på hvordan jeg som foreldre ønsker at hun skal bli assosiert med. Så det er en sånn vurdering, men for oss så har det vært sånn at det der er ikke... Vi har ingen gyldig grunn for å legge sånne føringer. Hva er det som tjener hennes interesser? Hva er det hun har godt av (E H2)?*

Andre unge er helt imot det å blande seg med utviklingshemmede, en har fått tilbud om å spise ved et omsorgssenter og å delta ved kommunale arrangementer:

*Nei, han har fått tilbud om at han kan komme dit og spise, men det ble ikke aktuelt at han skulle sitte der sammen med de folka der (...)De hadde grillkveld, men da orka han ikke å dra. Noen som ikke kunne prate og de satt bare og lagde lyder og. Nei, da skulle han ikke (J B2)!*

De ble valgt å bruke to svært åpne spørsmål. Årsaken til dette var todelt: dels at jeg opplever i praksis at dette kan gi et utvidet innblikk i den enkeltes livsverden verden enn våre mer bundne spørsmål gjør. De kan overraske med innspill ved slike anledninger. Dels ligger begrunnelsen i at jeg ønsket å avslutte intervjuene, som for noen opplevdes noe tunge, på en positiv måte med spørsmål om hva de drømmer om, hva de mest skulle ønske seg. Det første spørsmålet var: Hva skal til for at du skal ha det bra?

*kan ikke svare på det egentlig ..har aldri hatt det slik at jeg har det totalt bra så.. (O H1).*

Svarene grupperte seg i to ulike perspektiv, et som rettet seg mer innover og et som pekte utover. En gruppe besvarte spørsmålet med faktorer som kunne gi anledning til å holde på med sitt i fred og ro: en TV og PC med god internettkobling, DVD og parabol, økonomisk trygghet og mat. Det andre perspektivet viste seg ved svar som at en jobb og kanskje noen flere venner ville høynet livskvaliteten. En ungdom trakk fram det å bli vist hensyn:

*familien og vennene må være greie og ikke være vanskelige overfor meg. Og så må de... trekke meg til seg, og snakke med meg i stedet for å trekke seg unna..(E H1).*

Avslutningsvis ble de spurt om hvis de skulle få oppfylt ett stort ønske, hva ville det ha vært? Her vil svarene bli referert, i alt sitt mangfold, stort sett slik de falt hos de fem første:

*-Å jobbe i barnehage! -Større utvikling innen teknologi samt politikere som ikke lyver.*

*-Å være dyrepoliti eller å vinne i Lotto så jeg kan gi masse penger til mamma og pappa*

*- Å få eget hus.. et trønderlån kunne jeg tenkt meg.. – Å se yndlingsbandet mitt live.*

Den aller siste kommenterer, sikkert vel fortjent for intervjueren:

*det var det teiteste spørsmålet i hele spørreundersøkelsen! Nei, si det.. det hadde vært greit å fjerna mesteparten av dette Aspergersyndromet. Noe som dempa mest mulig.. så jeg kunne funksjonert bedre ( JE B1).*

### *Oppsummering og analyse av resultater*

I den videre oppsummering og analyse av resultatene vil foreldrenes og de unges ståsted bli omtalt uten samme oppdeling, men det vil fremgå i teksten hvem sin stemme man hører.

Det var bred enighet hos både foreldrene og de unge at økonomien var et utfordrende område. Foreldrene var klar på at dette var et område hvor hjelp og støtte var nødvendig:

*pengebruken ville ikke gått greit for hvis jeg får penger hver uke, så bruker jeg dem opp på mandagen ( OH1).*

Foreldre anser at de unge har bruk for en slags offentlig ordning eller hjelpevergeordning når det gjelder økonomi før de kan slippe fra seg dette ansvaret. Å måtte ta ansvaret for økonomien til den unge er ikke uproblematisk, de unge uttrykker en viss irritasjon over å bli styrt og for foreldrene kan det fortone seg som et ansvar som enten de eller hjelpeapparatet må ta. En tror at deres datter kan klare noe økonomistyring ved etablering sjølstendig hvis det først er laget et system og vedkommende er skjermet for en del muligheter. En far sier:

*Det må legges noen føringer. Hun må ha noen som kan si til henne at det kan du ikke gjøre. For hvis noen kommer til henne og sier skriv under her så får du 200 000,- så*

*kan du kjøpe deg bil, reise på ferie, kjøpe nye møbler, så ser jeg glatt for meg, og det er det jo mange som gjør i dag, at hun gjør det (E H2).*

Underveis i foreldrenes betraktninger omkring økonomistyring var det ikke noen refleksjoner om hvorvidt man hadde hjemmel for en ordning som gikk ut på at hovedpersonen fikk beskjed om «det kan du ikke gjøre». Det er ikke, og skal ikke være, lett å få myndighet som går ut over voksne personers sjølråderett, så etter mine vurderinger ville slike ordninger i praksis måtte vært tuftet på frivillighet og mulighet til å trekke samtykke om eventuell økonomistyring tilbake. For både pårørende og hjelpeapparat er dette et gjenkjennbart dilemma mellom personens sjølbestemmelse versus det å sette over styr økonomien sin og slik få flere problemer.

Med enkle midler som ikke fratok Sara råderetten over pengene og følelsen av sjølstendighet, av å klare å styre sin egen økonomi, fant hun og boveilederen en løsning:

*at jeg skal ta ut det beløpet som jeg skal bruke hver uke så skal jeg ikke bruke noe mer enn det. For da, når jeg ser det i papirpenger, så blir det mer enn bare et nummer. Da blir det lettere å se hvor mye jeg bruker (S B1).*

Dette bekrefter hvordan visuelle støttesystemer er viktige for oversikten (Martinsen et al. 2006:127).

Våre resultat viser at foreldrene bistår på mange ulike områder i hverdagen. Dette gjaldt blant annet de fleste daglige gjøremål knytta til rydding og renhold, innkjøp og matlaging, planlegging og organisering av ting som skal skje. Når det er sagt må det tilføyes at vi ikke har data på hvilke grad av hjelp andre ungdommer på samme alder har fra sine foreldre. Som en av de unge informantene sa:

*Har det ikke vært slik for alle som har bodd hjemme da (JE B1)!*

Her skal det tilføyes at alle informantene har søsken og det går ut ifra at det vil ligge en vurdering fra foreldrenes side av hjelpebehov opp mot erfaringene de har med øvrige barn.

Foreldrene var ofte med å skaffe en trygg og forutsigbar bosituasjon. Skaffe bolig, bidra til å gjøre de uskrevne, så vel som de skrevne reglene eksplisitte for den unge, søke etter tjenester hvis det var aktuelt.

#### **4.3.5 Behov for annen hjelp**

Det ene området hvor disse ungdommene møter krav er knytta til de praktiske utfordringer i form av krav og oppgaver som ligger til det vi kan kalle *gjøredimensjonen* i tilværelsen. Altså

det som skal gjøres av praktiske, konkrete og synlige gjøremål. Et annet område er det som ligger i *væredimensjonen*, det usynlige som virker inn på hvordan vi føler oss, hvordan vi har det. I tillegg til en krevende situasjon for å mestre ting i *gjøredimensjonen* har man i tillegg alle utfordringer innen *væredimensjonen*. Her snakker vi blant annet om å klare å forholde seg til tunge tanker, stress og utfordringer med sjølregulering. Vi skal se på behov av mer diffus art.

### *Behov for trygghet og hyppig kontakt*

Mange snakker med sine foreldre hver dag, til dels flere ganger om dagen. Dette gjelder også de som har flyttet flere titalls mil fra hverandre. Det kan se ut som denne kontakten har ulik funksjon for de unge og foreldrenes side. Sara opplyser at:

*jeg ringer foreldrene min i hvert fall en gang om dagen. Det gjør jeg. Er det noe jeg blir usikker på hvordan jeg skal gjøre så ringer jeg dem og spør (S B1).*

Denne kontakten tolkes som at foreldrene representerer en trygghet. Sjøl om spørsmålet var noe praktisk som kunne vente så antas at de likevel ville ringe forholdsvis hyppig. Det hevdes at personer med diagnosen AS har behov for noen som kan gi dem råd i det daglige, det kan være i forhold til det sosiale, til jobb og fritid. De trenger råd og forklaringer som kan dempe følelser av stress og katastrofe (Martinsen et al. 2006:290). Min tolkning av disse samtaleene er at de langt på vei fyller den funksjonen Martinsen framhever. Foreldrene fungerer som en veileder, en slags stifinner i hverdagen, sjøl på lang avstand. Som den greske guden Atlas holder de på en måte verden oppe. Slik jeg tolker foreldrenes telefoner til de unge er det mer praktisk retta oppfølging, slik som disse foreldrene sier det:

*vi må ha en runde hver dag. Det er ikke sånne lange samtaler for det synes han ikke noe særlig om, men det er sånn: har du vaska koppene? Har du rydda litt?(O H2)*

Man kan likevel ikke se bort at det har en beroligende funksjon også for foreldrene, som er vant til å ta mye ansvar for den unges velferd. Å slippe taket trenger ikke å være så lett sjøl om man tenker at det må til for å få en løsrivelse fra begges side. «Linked lives» virker begge veier og det blir tette relasjoner, både på godt og vondt. Foreldrene er inne på vansker med å få den nødvendige avstand til situasjonen så lenge de lever forholdsvis isolert under samme tak.

### *Eksekutive funksjoner*

For mennesker med diagnosen AS står vansker i forhold til eksekutive funksjoner sentralt, ifølge Russel (sitert i Stenberg 2007:254-260). Foreldrene i denne studien fungerer som en støtte til sviktende eksekutive funksjoner. Eksekutive funksjoner inkluderer, ifølge Russel (sitert i Stenberg 2007:254-260).

*..arbeidsminne, planlegging, komme i gang med aktiviteter, hemme upassende responser og fleksibilitet for endringer (..). Noen forskere mener at eksekutive funksjonsvansker er den grunnleggende dysfunksjonen ved autismespekter-tilstander*

De unge som hadde bodd for seg sjøl fortalte om større vansker med eksekutive funksjoner. Dette tolkes som at erfaring hadde vist dem at de slet med å organisere og komme i gang med gjøremål i motsetning til de som ikke har prøvd det i praksis i samme grad. Å komme i gang var svært vanskelig, dette er et fenomen kjent som prokrastinering<sup>5</sup>, som kan oversettes med «utsettelsesatferd».

*Det å få begynt med en ting er veldig vanskelig. Det blir bestandig til at jeg utsetter, utsetter, og utsetter (S B1).*

Sjøl om det er en kjent oppgave og den egentlig ikke tar så mye tid kan disse vanskene føre til at blir et nærmest uoverstigelig hinder.

### *Damn if you do and damn if you don't*<sup>6</sup>

Det å være henvist til å ta imot hjelp som voksen kan være vanskelig. Oliver forteller om et dilemma hvor risikoen for å føle seg liten og dum absolutt er tilstede, og det kan bli det galt enten man spør om hjelp eller man lar være å spørre:

*..noen ber meg om å gjøre noe og så veit jeg ikke hvordan jeg skal gjøre det. «Hvordan gjør jeg det liksom?!» Da må de forklare hvordan jeg gjør det og vise det til meg uten at jeg føler meg dum. Jeg liker IKKE å føle meg dum (..) Jeg spør om hjelp, stort sett. Hvis jeg ikke spør om hjelp og vil prøve å greie det sjøl så står jeg der og ikke vet hva jeg skal gjøre liksom, da føler jeg meg... det er sånne tider jeg veit jeg har Asperger (O H1).*

---

<sup>5</sup> Prokrastinering (Svartdal, 2012), utsettelsesatferd, det å utsette noe man har planlagt å gjøre. De fleste mennesker utsetter ting som skal gjøres, men noen ganger blir slike utsettelse problematisk og medfører stress og ubehag. Utsettelsen kan angå *oppstart* (man venter for lenge med å begynne) og/eller *avslutning* (man blir ikke ferdig som planlagt).

<sup>6</sup> damned if one does and damned if one doesn't (idiomatic) A dilemma where either choice results in a negative outcome. <http://en.wiktionary.org/wiki/>

Kan det bli en løsning å holde seg lavest mulig i terrenget for å unngå risikoen for å føle seg dum? Kan dette hindre en i å forsøke seg på ukjente eller nyere oppgaver? Vi skal senere drøfte vegring og unngåelse mer inngående.

#### **4.3.6 Å ta imot hjelp fra foreldre**

Å ta imot hjelp fra foreldre later til å ha en annen valør enn å ta imot hjelp av betalte hjelpere. Flere unge snakker om det at foreldre tar ansvar for og hjelper barna sine som det vanlige. Vil dette også hindre følelsen av å være avvikende? Så lenge man får hjelp hjemme sorterer det under normalsituasjonen hvor foreldrene ordner ut for barna siden det har vært slik siden barna var små? I forhold til det vi vet om hva som kan påvirke personers sjøloppfatning er det rimelig å anta at denne hjelpa som holdes «skjult» innenfor hjemmets fire vegger oppleves annerledes og påvirker sjøloppfatningen mindre i negativ retning enn hjelp fra det offentlige.

De unge har i perioder forsøkt støttekontakt, hjemmehjelp eller at foreldrene har forsøkt avlastning. Dette har vært med varierende hell og de unge har i mange tilfeller gitt klart uttrykk for at dette er noe de ikke vil. Dette igjen har ført til at foreldre både har følt seg presset til å stille opp. Foreldrene har slik kompensert for manglende annen egnet hjelp ved å stille opp for sin ungdom, noe som også var kjent også hos Engstrøm et al.(2003:109). Den manglende oppfølging fra omgivelsene vil sette foreldre i en ganske umulig situasjon og den kompenserende atferden oppleves ikke for foreldrene som noe reelt valg. Dette fenomenet hvor man går inn med beskyttelse og hjelp kalles gjerne *protectiveness*. Dette kan sees hos foreldre som er svært klar over deres barns sårbarhet og tilrettelegger deretter, mens fagfolk kan karakterisere dem som overbeskyttende, ifølge Portway & Johnson (sitert i Marriage et al. 2009:326). Så lenge det ikke finnes tjenester som kan etablere et egnet tilbud til den unge vil det være urealistisk å forvente at foreldre slutter å bistå. For dem er det altfor mye som står på spill til at de vil velge strategier beslektet med det å kaste noen ut på dypt vann for å lære dem å svømme. En familie hadde erfart at ungdommen, etter å ha levd med mye usikkerhet og stress i en situasjon, ble psykisk sjuk og innlagt med psykose. Dette ville de for enhver pris ikke oppleve igjen.

*Roller og relasjoner, kan de også opprettholde uheldige samhandlingsmønstre?*

Det som imidlertid kan være en utfordring når foreldre lenge har forsøkt å skjerme og tilrettelegge det meste, er at det kan være vanskelig å komme seg ut av den runddansen igjen.

En mor forteller:



*det var det også at problemet hos oss har vært at han fått for lite regler, kan du si. Han har fått for lite oppgaver. Jeg prøvde jo noen ganger å skulle hjelpe ham å følge opp ting, men det gled jo ut hele tida. Skrev opp oppgaver som han skulle gjøre (..) Vi var jo på kurs og møter og forskjellig, og snakka med andre foreldre. Det er jo veldig viktig å ha sånne.. men det ble litt dårlig hos oss (..) jeg har vel vært litt for snill, for å si det sånn. Men det blir vel snart sånn i en sånn situasjon at man gjør de tingene som man egentlig ikke skal gjøre, som andre skal gjøre. Og så har de litt tak på deg de her ungene også, for de er så veldig.. sånn som han er så bestemt: «Du er jo mora mi, du kan jo hjelpe meg». Og så blir det sånn; ja, det er klart jeg kan hjelpe deg, du er jo sønnen min, ikke sant? Jeg sier jo ikke det, men det er jo sånn man tenker (J B2).*

Dette viser hvordan de ulike rollene i et mikrosystem kan opprettholdes av begge parter og det blir samspillet mellom aktørene som opprettholder rollene og relasjonene slik de er. Bronfenbrenner beskriver tre kjennetegn ved den systemiske modellen, det første er at hovedpersonen ikke er en passiv mottaker av påvirkninger fra et konstant miljø, han eller hun vokser inn og gradvis endrer de miljøene de tilhører. Det andre er at det utvikler seg en gjensidighet mellom personen og miljøet omkring og det tredje er at de miljøer som regnes for relevant for menneskelig utvikling ikke er begrenset til hovedpersonens umiddelbare miljø, men også forbindelser mellom disse miljøene (1979:21). Vi ser tegn i eksemplet overfor på alle disse tre kjennetegnene. Vi ser at det skjer en gjensidig påvirkning mellom mor og sønn. Hun ser hans behov og hun dekker opp for dem etter beste evne. I ekso-miljøene mor ferdes i; på kurs, i møter og i samtaler med foreldre med barn med diagnosen AS, får hun innspill på hva som var lurt å gjøre. Det var for eksempel å skriftliggjøre hans gjøremål, og der påvirker ekso-systemer hva som kommer til å skje i mikrosystemet. Når mor så ikke klarer å følge opp deres råd og sine egne intensjoner, kan kanskje terskelen for å be om hjelp bli enda høyere. Mekanismen her er at man forsøker å skjule hvordan situasjonen egentlig er og resultatet er at man blir enda mer alene i sin situasjon, med enda mindre muligheter til å få innspill, støtte og hjelp. I dette tilfellet later det til at det er forbundet med ensomhet og fortvilelse å ikke vite hvordan man skal få bedret situasjonen:

*...jeg har ikke sagt noe. Nå i det siste så har jeg mer begynt å sagt hvordan det egentlig ligger an og hvordan tinga har vært (..) det er akkurat som jeg har syntes at jeg har gjort noe galt før hvis jeg har sagt noe, jeg har liksom bare prøvd å si: Ok! Alt er i orden! Men det har jo ikke vært det (J B2).*

Livskvaliteten (QOL<sup>7</sup>) hos foreldre med barn eller unge med funksjonshemming har vært undersøkt. De rekrutterte fra fire ulike grupper; barn /unge med cerebral parese,

---

<sup>7</sup> Instrument Descriptions Quality of Life Index(QLI) (Ferrans & Powers) The QLI consists of 34 items that are measured on two parameters: a person's satisfaction with various domains of life and the importance attached to the same domains. Subscales are: health/functioning, socio-economic, psychological/spiritual, family. Scaling

utviklingshemning, autismespekterforstyrrelser og en kontrollgruppe uten funksjonshemming. Foreldre til autismegruppa kom dårligst ut, de viste en signifikant svekkelse i livskvalitet sammenlignet med de andre gruppene som for øvrig viste liten forskjell seg imellom. Mødrene hadde dårligere fysisk helse enn fedrene blant foreldre med barn og unge med diagnosen innen ASD (Mugno, Ruta, D,Arrigo og Mazzone 2007:5:22).

Det var videre et gap mellom den hjelp foreldre mente at de unge trengte og det den unge mente at han eller hun trengte. Det poengteres at dette fenomenet kan man se hos ungdom generelt, men at differansen synes større i familier med en ungdom med diagnosen AS. Det kan være flere forklaringer på dette fenomenet og de kan inndeles i to ulike perspektiv; det ene er at det er en reell forskjell i *oppfatningen* om hvorvidt den unge trenger hjelp og får denne hjelpa med foreldre eller ei. Det andre er at det er en reell forskjell, la oss si at den unge mener at de bare hjelper til med å få betalt regninger i tide, mens foreldre i realiteten driver utstrakt veketjeneste, tolker brev og henvendelser fra omverdenen, kommer på besøk og vasker leiligheta med jevne mellomrom. I denne sammenheng vil det andre perspektivet bli tatt, grunnet i en tolkning av at siden dette er unge mennesker ser de sannsynligvis ikke alt som ordner seg «av seg sjøl» i hverdagen fordi de ikke har erfaring i å ha hele ansvaret alene og gjøre alt sjøl.

Dette gapet har også praktiske konsekvenser som vi skal se, men først, hva kan årsaken være til at det er der? Det kan tenkes at foreldrenes standard på for eksempel renhold overstiger den standarden mange tyveåringer på hybel holder seg med. Det kan være at foreldrene, på grunn av utfordringer opp gjennom oppveksten, har valgt sine kamper med omhu og derfor rimelig stilltiende har ordnet med det meste. Dette har kunne ha en bieffekt ved at den unge ikke er klar over om han eller hun har noen svikt på noen områder og på en måte opplever seg som mer sjølstendig enn han eller hun i realiteten er.

Sara fortalte at å det flytte for seg selv var verre enn hun trodde:

*det var hardere enn jeg hadde trodd fordi det går med mye mer penger til mat og sånt, det er mye vanskeligere å begrense inntaket av usunn mat fordi det er ingen som kan si; nei, det er ikke lørdag i dag (S B1).*

---

responses are on 6-point Likert scales from "very satisfied" to "very dissatisfied" and from "very important" to "very unimportant."

Støtten til en form for sjølregulering var ikke noe hun hadde reflektert over før den var fraværende. Det samme viste seg med Oliver som dro fram en klar ulempe med å flytte hjemmefra:

*Jeg veide 102 kg når jeg flytta til byen og nå veier jeg over 130 (..) Så man har jo en svær ulempe der da (O H1).*

Holdningen til å ta imot hjelp fra foreldrene var så uttrykkelig negativ hos enkelte av de unge, samtidig ble det gitt uttrykk for en viss forståelse for at foreldrene forsøkte å hjelpe når de «maste» og bekymret seg.

#### **4.3.7 Å få hjelp utenfra**

De menneskelige grunnvilkår er som vi så, avhengighet og sårbarhet. Det å trenge en annens hjelp er et resultat av disse grunnvilkårene. Omsorg er svaret, responsen, på andres sårbarhet (Henriksen og Vetlesen 2000:29). Den som mottar hjelp og omsorg kan imidlertid oppleve dette som vanskelig blant annet fordi asymmetri er et strukturelt trekk ved enhver omsorgsrelasjon. Dette gjenspeiler seg ved at den som mottar er ute av stand til å gjengjelde på like fot. Denne asymmetrien vil ofte være særlig merkbar i den profesjonelle omsorgen i relasjon mellom hjelper og klient (Henriksen og Vetlesen 2000:29). Når vi nå snakker om *hjelp utenfra* er det de profesjonelle relasjoner vi sikter til. Begrepet profesjonelle relasjoner sikter til alle former for forhold mellom mennesker, hvor den ens handlinger overfor den andres skjer som yrkesutøvelse, altså i form av lønnet arbeid (Skau 1992:33).

Innledningsvis til avsnittet om hjelp utenfra skal vi se på en situasjon fra intervjuet med en av de unge som var svært negativ til hjelp. For å skape et mer konkret utgangspunkt å snakke om *hjelp utenfra* i samtalen med ham skisserte intervjuer et hypotetisk scenario, basert nettopp på forhold som den unge nylig hadde fortalt som var vanskelige for ham. En tenkt situasjon, som vi ved Voksenhabiliteringstjenesten møter regelmessig, hvor pårørende ber om bistand for ungdom som har flyttet ut eller satt seg til i kjelleren nesten uten kontakt med noen:

*Intervjuer: Hvis vi tenker oss at du hadde flytta for deg sjøl nå da, begynt på jobb eller skole og så har det på en måte ikke gått helt bra, det har blitt fryktelig med rot og du hadde ikke penger til mat og du kanskje ikke kom deg opp i tide og så har moren og faren din kanskje bekymret seg og bedt noen fra kommunen om å ta kontakt med deg og spørre om du trenger hjelp til noe,..(avbrytes)*

*Oliver: Jeg hadde kommet til å sagt nei! Jeg hadde sagt nei. Jeg kommer til å få det til, bare gi det litt tid så klarer jeg å få det til (..) Jeg ville avvist uansett. Fordi jeg føler ikke at jeg trenger hjelp, men jeg gjør det likevel . På en måte. (O H1).*

Dette forteller oss at dette ikke bare er en vanskelig situasjon for hovedperson og pårørende, men at det også er en utfordring for hjelpeapparatet. Vi skal i det følgende se mer på hva de unge sier om det å ta imot hjelp utenfra og vi skal se på bakgrunnen for at slik hjelp gis av det offentlige. Er rammene tilstede for at personer med behov for støtte i dagligliv og hjem får denne hjelpa på en måte de kan nyttiggjøre seg? For å et inntrykk av utfordringene knyttet til slik tjenesteyting skal vi senere se på tillit, tjenestetildeling og maktspekter i hjelperelasjoner. Men først skal vi altså forsøke å gripe meningen i de unges utsagn om hjelp utenfra.

Å ta imot hjelp utenfra var, som vi skal se videre på i det følgende, altså ikke uproblematisk for informantene i denne studien. Noen kunne akseptere noe hjelp, mens andre var helt avvisende uten at vi ennå kan si noe om hva denne motstanden har sin bakgrunn i. Vi skal på bakgrunn av teori og egen empiri søke noen mulige forklaringer på dette. Vi snakker her om de unges holdning til å ta imot hjelp og støtte utenfra, uavhengig om de bor hjemme hos foreldre eller for seg sjøl.

Empirien viste at mange har blandede følelser og holdninger til hjelp, og kan slik befinne seg både i aksepterende og avvisende holdning. Holdningen kan slik variere hos den enkelte og vise en bevegelse som kan illustrere en veksling mellom sjølstendighet og avhengighet. Her må vi se at hva de føler og sier kan være noe annet enn det som faktisk skjer. Kanskje tar de imot hjelp samtidig som de avviser selve *ideen* om hjelp. Slik kan man vise elementer av både sjølstendighet og avhengighet på samme tid.

En ungdom poengterer at han ikke vil ta imot noen hjelp, i hvert fall ikke fra slike *statssponsa hjelpere*. På spørsmål om hva det er så definere han det som personer betalt av det offentlige for å hjelpe personer som trenger det. Han forsikrer om at han ikke har noe imot ordningen, den er nok bra for de som trenger det, men det gjør ikke han. I hvert fall ikke enda, føyer han til. Min tolkning av disse utsagnene er at det kan ha sammenheng med sjøloppfatning. En persons sjøloppfatning er "*the totality of the individual's thoughts and feelings having reference to himself as an object* (Rosenberg 1979:79)".

Ett utsagn var overraskende dekkende for dobbeltheten og tvetydigheten i budskapet hos flere av dem:

*Jeg trenger sikkert hjelp til mye, men jeg kommer aldri til å innrømme det (O H1).*

Erkjennelsen av behovet er tilstede, men intensjonen om å ikke gi etter for det synes like sterkt. Han bruker ordet *aldri*. Er det noe han beskytter? Eller er det hans sjøloppfatning som forbyr ham det? Han stiller seg avvisende til hjelp, han ønsker egentlig ikke noe av dette:

*Fordi jeg vil være normal . Jeg vil greie tingene på egen hånd, jeg er egentlig imot hele det plangreiene, jeg har ikke lyst til at det skal bli planlagt sånn. Det er så mye planlegging nå til neste skoleår som blir tilrettelagt at... har fått tilrettelegging opp etter ørene (O H1).*

Olivers utsagn kan tolkes som at det å ta imot hjelp, for eksempel å samtykke til planlegging og ordninger i forhold til skolen, vil være det samme som å erklære seg som unormal. Det er en mulig forklaring, men det trenger ikke å være hele bildet. Hvordan slike møter forløper vil også være vesentlig for opplevelsen for hovedpersonen. I dette tilfellet fortalte foreldrene at Oliver underveis i møtene ikke viste motstand mot opplegget, men ga andre signal etterpå:

*etter at IP-planmøtet var ferdig, da brukte han sikkert så mye krefter for å gjennomføre dette at han etterpå var.. Da var det svart alt. Sikkert et enormt stressnivå, tenker jeg. Det skal ikke så mye...For han var dette fryktelig mye da (OH2).*

Hvis hjelp oppleves så aversivt kan det få en konsekvenser i form av unngåelse. Oliver har uttrykt at han ser fram til 18-årsdagen, da skal han ikke ha *noe* med noe hjelpeapparatet å gjøre mer. Av den unges erfaring med planleggingsmøtet kan vi anta at det ikke bare er et spørsmål om hjelp eller ikke hjelp, men at det også er viktig hvordan hjelpa oppleves for den som trenger hjelpa.

To av foreldreintervjuene røpet spesielt en slags forberedelse til en livssituasjon hvor man må påregne å måtte ta imot hjelp. Disse foreldrene synes å ha lagt seg på mer direkte linje for å bevisstgjøre den unge på at han eller hun vil trenge hjelp. Disse ungdommene var også de som tilsynelatende hadde akseptert at de trengte hjelp utenfra og var mest opptatt av *hvordan* slik hjelp skulle være. Hvorvidt det er en sammenheng mellom foreldrenes mer åpne holdning til at ungdommen vil trenge noe hjelp og den unges holdning i dag er det ikke mulig å si på et så lite grunnlag. Disse to foreldreintervjuene var for øvrig også fedre og man kunne stille seg spørsmålet om de som menn kanskje fulgte en slags tenkning som var mer tuftet på kalle en spade for en spade-tenkning i den tro at det motsatte ville være å gjøre den unge en bjørnetjeneste på sikt. Heller ikke dette spørsmålet kan besvares her, men holdninger hos foreldre, inkludert også kjønnsdimensjon som en faktor for ulik tilnærming, kunne vært et interessant felt å forske videre på.

Noen ganger brukes begrepet scaffolding, *stillasbygging*, som bilde på prosessen med å støtte barn og unge på vei til egen mestring, men jeg tror her at det ofte ikke er en tilstrekkelig plan framover med hjelpa slik at det heller blir bygd en mer *permanent forskaling*, som ikke er ment å plukkes ned. Støtten er ikke gitt med tilstrekkelig vekt på at den, i hvert fall på noen punkter, gradvis skal tas bort. Resultatet kan bli mer avhengighet, enten det er av foreldrene eller det profesjonelle hjelpeapparatet.

### *Overgangene er uklare*

Resultatene er forsøkt ordnet ut fra en viss tidslinje, men fordi overgangene i mange tilfeller har fulgt alt annet enn en rett linje vil materialet i presentasjonen også gjøre sine vendinger.

Vi tenker gjerne lineært hvor det ene følger av det andre, men resultatene her viser at overgangene har vært diffuse, tvetydige og kan hende til tider uavklarte. Et eksempel kan nevnes når det gjelder hvorvidt man er utflytta eller ei. Bor han egentlig for seg sjøl, men er hjemme bare en periode fordi leieforholdet ble sagt opp *eller* bor han egentlig hjemme og hadde bare et kortere intermezzo i byen? I en slik liminalitetsfase kan man oppfattes som det Tøssebro kalte en tvetydig artsfrende hvor det er uklart hvilken status man har på området.

Noen ganger kan man undres på om man kan snakke om en *overgang* hvis det ikke går over?

Nå har vi hørt hva de unge og deres foreldre fortalte, nå skal vi forsøke å finne ut hva dette kan bety. La oss i neste kapittel forsøke å sammenfatte disse resultatene slik at vi får trukket mest mulig mening ut av dem.

# 5 Diskusjon av empiri

## 5.1 Mestring i hverdagen

Gjennom et mangfoldig materiale fra de unge og deres foreldre har vi nå sett at voksenlivet består av en rekke ulike roller og at veien inn i disse: overgangene, kan by på ulike utfordringer. Disse skal vi drøfte fra ulike nivå i det følgende.

I dette kapittelet vil resultatene i dette forskningsprosjektet diskuteres i lys av teoretiske perspektiv innen livsløpstilnærming, sosialøkologi og sjøloppfatning uten at det er et mål å teste ut om teoretiske hypoteser og påstander kan bekreftes i empirien. Hensikten er å bruke det analytiske perspektivet som et rammeverk for å kunne ta et steg tilbake og betrakte og søke å *forstå* empirien. Prosjektets utgangspunktet er en nærhet til den unges livsverden og han eller hennes oppfatninger av sin situasjon, dette supplert av foreldrenes syn på de unges situasjon samt deres egen situasjon. Hovedvekta i analyse og tolkning vil altså bli lagt på hvilke utfordringer den unge opplever å møte i ungdomstida og hvordan de stiller seg til å få noe hjelp og støtte.

Jeg har valgt å benytte systematisk tekstkondensering (Giorgi 1985:10) og i analyseprosessen ble materialet først gjennomlest, så finstudert for å finne meningsbærende enheter i det. Intervjuene ble lest både på langs, ett og ett, og på tvers, sett i sammenheng med hverandre tematisk. Disse små enhetene ble klippet ut og satt i oversiktssystem, altså dekontekstualisert. Når jeg så forsøkte å trekke meningen ut av disse utkrystalliserte det seg nedenfra noen kategorier av disse grovere kodene. Disse delene ble satt sammen igjen, rekontekstualisert, inn i nye sammenhenger. Meningen i materialet ble altså analysert og tolket og deretter delt inn i de to hoveddeler: **Mestring i hverdagen**, og **Sjøloppfatning**. Denne prosessen ble det gjort grundigere rede for i kapittelet Metode.

### *Retten til hjelp og New Public Management i offentlig sektor*

Hvem som skal yte tjenester overfor en person er tuftet på enkeltvedtak om tjenester og disse er gjerne fattet på et annet nivå enn hovedpersonen sjøl befinner seg, det vil si et eksosystem

som ved sine vedtaks praktiske implikasjoner kan ha svært stor innflytelse over menneskers tilværelse. Innledningsvis til dette avsnittet vil jeg skissere situasjonen vi ofte ser når vi fra spesialisthelsetjenesten skal bidra ved utforming av et egnet tilbud i personers hjemkommune. Utfordringen det her blir pekt på gjenspeiler seg også i denne studien.

Mange kommuner er organisert slik at det som kalles (eller tilsvares) *tjenester for funksjonshemmede* i realiteten er tjenester for *utviklingshemning*. Personalet der har kompetanse på å bistå tjenestemottakere med utviklingshemmede som trenger veiledning og praktisk hjelp til å få gjort sine daglige gjøremål. Men; mennesker med diagnosen AS har ikke en utviklingshemning og kan derfor falle utenfor denne tjenesten. Personer uten utviklingshemning, men som like fullt har behov for noe bistand står da igjen med det som gjerne kalles hjemmesjukepleien i *pleie og omsorg* eller den kommunale *psykiatritjeneste*. Pleie og omsorgstjenestene kjennetegnes ofte av et høyt tempo hvor tjenestene ytes etter kommunehelsetjenesteloven<sup>8</sup> og har en tung somatisk slagside. Systemet har mange deltidsansatte, stor gjennomtrekk av personale og korte besøk hos brukeren (Grut, Kvam, Lippestad og Tyrmi, 2007:32). *Psykiatritjenesten* består ofte av et svært lite antall psykiatriske sjukepleiere, og ser ut til å være mye tuftet på samtale og kortere besøk. De gir ofte signal om at deres tjeneste ikke er dimensjonert for oppgaver i det omfang det er behov for. Det kan altså synes det som det ikke finnes noen tjeneste med kompetanse på miljøarbeid for mennesker med diagnosen AS. Lovverket som regulerer tjenester for personer med nedsatt funksjonsevne har vært oppsplittet, noe som gjenspeiler en tilsvarende oppsplitting av forvaltningsapparatet (Grut et al, 2007:5). Dette tilsier at det er strukturer som begrenser mulighetene til å få en tilpassa tjeneste utforma i samråd med hovedpersonen, slik lovverket og kvalitetsforskrifter prediker. Sjøl når man har funnet en kommunal tjeneste som skal yte hjelp i hjem og dagligliv, kan det oppstå større problemer omkring tjenesteytinga, dette diskuteres mer på bakgrunn av empiri og teori.

Rettigheten til hjelp er hjemlet i lov, men *hvilken* hjelp, *ytt av hvem* og *hvordan* hjelpa skal gis er opp til kommunen å utforme. Dette kan bidra til at ferden gjennom tjenesteapparatet kan bli vilkårlig. Nettopp dette vil ramme på et svakt punkt hos denne gruppa; ved vanskene med å få oversikt og kontroll over tilværelsen.

---

<sup>8</sup> Kommunehelsetjenesteloven er nå, sammen med Sosialtjenesteloven, fra 01.01.2012 erstattet av Helse -og omsorgsloven. Dette uten at det later til å ha endret strukturene i kommuners organisering når det gjelder de aktuelle tjenestene.



*Det norske velferdssystemet er preget av høye idealer i det juridiske og det formelle forvaltningsmessige rammeverket når det gjelder tjenestekvalitet, brukermedvirkning og målet med å tilby individuelt tilpassede sosial- og helsetjenester. Det skaper imidlertid problemer at lovverket ikke sier hva slags individuelle tilpasninger den enkelte bruker kan kreve. Det er dermed en potensiell konflikt mellom kommunens sjølstyre og ressursbruk og brukernes individuelle rett til sjølbestemmelse (Grut, Kvam, Lippestad og Tyrmi 2007: 39).*

Det skal tilføyes at etter at Grut et al. skrev dette i 2007 er det kommet en ny Helse - og omsorgslov, som regulerer disse tjenestene. Erfaringen er imidlertid at lovens inntog ikke har endret noe i praksis på dette punktet. En rekke kommuner har tatt i bruk bestiller-utfører-modellen i sin forvaltning. De kan ha ulike benevnelser og kan kalles for eksempel tildelingstjeneste eller servicekontor, systemet er bygd over samme lest, og ifølge Vabø tuftet på New Public Management (2007:55). Offentlige institusjoner, det være seg en skole eller en kommunal tjeneste, skal i prinsippet betraktes som en sjølstendig resultatenhhet, adskilt fra forvaltningen. Tanken er så at offentlige finansierte tjenester skal «kjøpes», ikke direkte av den som trenger tjenesten, men av bestillere som opptrer på vegne av brukeren. Bestiller-utførermodellen er basert på en ide om en slags kontraktstyring, hvilket stilles gjerne i kontrast til regelstyring. Offentlige virksomheter skal nå styres ved hjelp av kontrakter, ikke ved hjelp av regler eller profesjonelle normer (Vabø 2007:53). Ideen om å innføre kontraktstyring i offentlig sektor har vært relatert til tanken om at effektiviteten vil øke hvis man legger vekt på resultatkontroll. Etter min oppfatning vil i hvert fall presset om resultater øke, uten at dette nødvendigvis øker effektiviteten. Når en barneskole eller en sjukeheim har blitt en *resultatenhhet* synes det å ligge forventinger allerede i språket om resultater. Det regnes kanskje på «out-put» uten å evaluere «outcome» med samme iver? Den avstanden bestiller-utfører-modellen kan skape mellom personen som har behovet og tjenesten som skal yte denne tjenesten bringer tankene over på Skjervheim. Det er noe med en voldsom tillit til kartet på bekostning av et blikk på det gitte terrenget. Etter min oppfatning er det en instrumentalistisk mistak å bruke disse markedsorienterte modellene inn i den type forvaltning. Skjervheim skiller på betydningen «pragmatiske» og «praktiske» handlinger. Pragmatiske handlinger er handlinger man gjør ut fra en mål-middel logikk (Sørbø 2007:54). Hva er mest effektive i forhold til å nå målet? Disse handlingene er derfor slik instrumentelle. Praktiske handlinger er handlinger som retter seg mot mennesker, uavhengig av saksforholdet, disse skiller seg da klart fra pragmatiske handlinger. Pragmatiske er retta mot sak, praktiske er retta mot folk. Hva skal gjelde som grunnlag for hvordan vi skal handle? Det instrumentalistiske mistaket skjer ifølge Skjervheim hvis man *overser* dette skillet

mellom praktiske og pragmatiske handlinger og tror at praktiske handlinger kan gjøres til modell for handlinger generelt, ifølge Skjervheim (sitert i Sørbo 2007:54). Innen den økonomiske litteraturen er det sogar sjøl framhevet at kontraktstyring kan være en krevende og kostbarform for styring i tilfeller der tjenester er komplekse og vanskelige å resultatspesifisere. Det kan derfor være mer lønnsomt å basere seg på tillitsrelasjoner, ifølge Bush og Vanebo, Almqvist (sitert i Vabø 2007:54).

### 5.1.1 Maktasymmetri i hjelperelasjoner

Når et vedtak om tjeneste er fattet, med eller uten brukermedvirkning, trer profesjonelle hjelpere inn i forhold til behov hos tjenestemottakeren. Ved dette opprettes nye mikrosystemer og det skapes noen mesosystemer i mellom disse. I vår sammenheng er det særs viktig å ta med familiedimensjonen siden foreldrene bistår lenge og ofte er den hovedpersonen tyr til for å bistå seg ved møter og samtaler. Et komplisert forhold mellom familie og hjelpeapparat vil kunne gi seg utslag i svake mesoforbindelser, hvilket igjen kan vanskeliggjøre det samhandlingsmessige klima av trygghet og felles forståelse man ønsker.

En profesjonell hjelperelasjon vil alltid være preget av et asymmetri. Vi snakker om en epistemisk asymmetri: profesjonelle forvalter kunnskap som klienten mangler, men trenger (Grimen 2008:200). En klassisk definisjon av makt av Max Weber lyder slik: « enhver sjanse til å få gjennomført sin vilje i en sosial relasjon, også ved motstand, uavhengig av hva denne sjansen er basert på » (Skau 1992:38). Det er viktig å merke seg at makt ikke trenger å bli *utøvd* for å være makt, den ligger i selve muligheten for å få gjennomført « sin vilje » ( Skau 1992:38). Skau påpeker videre at:

*hjelpeapparatets makt hviler på et solid økonomisk, juridisk, kulturelt og ideologisk fundament. De disponere et sett av verdier og normer for hva som regnes som akseptabel livsførsel, og et sett av skrevne og uskrevne regler for hva som skal eller bør gjøres når noen bryter dem (Skau 1992:39.)*

Sjøl om klienter har rettigheter nedfelt i lov, vil ikke det oppheve den realiteten at «noen arbeider her og noen mottar tjenester her». Mange hovedpersoner vil også mangle kunnskap om hvilke rettigheter de har (Skau 1992:39) og de kan mangle evne eller krefter til å fronte sin side av situasjonen på en hensiktsmessig måte. Mindre hensiktsmessige måter kan vi se når vi snakker om fenomenet: vilje på avveie, hvilket vi skal høre mer om seinere.

Slike hjelperelasjoner kan innebære flere utfordringer og vi skal se på noen av dem i det følgende. Historien som vil bli presentert og diskutert i det følgende gjelder her bare en av

informantene, men vil likevel få sin plass i diskusjonen siden temaet har vært berørt av flere i vår empiri. Det handler om situasjonen at man trenger noe hjelp og denne hjelpa må ytes av noen andre enn familie for at man skal kunne leve og bo sjølstendig. Kommunen vil ut fra sitt vedtak peke ut hvilke tjeneste og hvilke personer som skal yte denne hjelpa.

Jan Erik hadde som vi så blandede erfaringer og vi skal se på hans historie i lys av teori. Han karakteriserte her personer med diagnosen AS som «oppegående folk» og opplevde at personalet behandlet ham på samme nivå som de behandlet personer med utviklingshemning som de ellers ytte tjenester til. Når Jan Erik snakker om at noen av de som jobbet der han var bosatt så bruker han om personalet begrepet «som jobber med meg». Dette tolker jeg som at institusjonstankegangen som finnes enkelte steder ham sneket seg inn i også hans eget språk. Det jobber ikke *for ham*, slik som en assistent eller hjelper en sjøl har hyret inn, de jobber *med ham*. I det å *jobbe med* kan det ligge en implisitt forestilling om at man jobber *med noen* for å endre dem i en eller annen gitt retning.

Det å bli behandlet på nivå med mennesker med reduserte intellektuelle evner er noe Jan Erik opplever som krenkende og det gjør noe med hans sjøloppfatning. Ifølge Rosenberg (1979:62) så vil vår sjøloppfatning bli påvirket blant annet av andres vurdering av oss. Når han blir behandlet på nivå med utviklingshemmede oppfatter han et budskap i dette. Jan Erik brukte flere ganger under intervjuet begrepet «å dumme ned». Det var viktig å ikke bli dummet ned. Å oppleve å bli satt i bås med mennesker han ikke identifiserte seg med samt å ikke bli hørt når han forsøkte å argumentere for sine saker, førte til stor frustrasjon og tidvis utagering i form av knusing av inventar. Å beskytte seg sjøl og sin sjøloppfatning er viktig for mennesket, Rosenberg hevder at «few activities engage our lives so profoundly as the defence of the self (1979:260)». Det er mye som står på spill og for den som har opplevd en del nederlag før vil kanskje denne trangen til å forsvare seg bli ekstra sterk.

Som en mulig forklaring på hvordan det kan spisse seg slik til i en hjelperelasjon kan vi kaste et blikk på kommunikasjonsteori hvor man snakker om det *maktforhold* som preger kommunikasjon i organisasjoner. Der kan aktørene, de ansatte i dette tilfellet, uttrykke seg ved det Grennes kaller en mer eller mindre fordreid «stemme», hvor de ifølge kritisk kommunikasjonsteori representerer ledelsens perspektiv. En person fra en marginalisert og undertrykt gruppe vil ikke få gitt uttrykk for sine egentlige interesser all den tid organisasjonens offisielle uttrykk bestemmes av den som har makt og dominerer gjennom sin politiske ideologi (Grennes 1998:21). Dette kan forklare hvordan vi hos personer, hvor vi

ikke umiddelbart finner holdninger som kan virke undertrykkende på tjenestemottaker, likevel gjennom sin rolle i organisasjonen, ser at de representerer maktbruk. Det er videre en fare for at mennesker med diagnosen AS, hvis de har problemer med å få gjort ting eller at trekker seg tilbake og vegrer seg overfor krav, blir oppfattet som late eller uvillige, hvilket igjen kan føre til dager fulle av dirigeringer og irettesettelser (Helverschou et al. 2007:310).

Når Jan Erik forteller om den ansatte som «*greide å ta meg mere normalt*» var det tydelig at det var en viktig overgang fra å være en hun jobbet *med* til å være en hun inviterte med hjem.

Han bruker ordet «turde» å ta meg med hjem til seg, dette tolker jeg som at han hadde følt at de var skeptiske til ham, kanskje til og med redd for ham. Men denne personen utgjorde et unntak og brøt opp rollemønsteret. Ved å spise lunsj sammen i hennes hjem etter en handletur på byen gikk de inn i andre aktiviteter og inntok andre roller overfor hverandre.

*the placement of persons in social roles in which they are expected to act competitively or cooperatively tends to elicit and intensify activities and interpersonal relations that are compatible with the given expectations (Bronfenbrenner 1979:101).*

Ved å plassere personer i sosiale roller hvor de forventes å opptre på en bestemt måte, som her ved å samarbeide positivt, har denne plassering en tendens til å lokke fram og intensivere aktiviteter og mellommenneskelige relasjoner som passer til de gitte forventningene. Denne sosiale rollen, som var annerledes enn det Jan Erik ofte var i, hadde potensiale i seg til å skape også noe kvalitativt annet og dette påvirket nok også relasjonen mellom dem. Han karakteriserte henne som en av de greieste der ute og poengterte at dette ikke var noe hun gjorde med særlig mange, han følte seg ikke bare tolerert, men kanskje til og med *foretrukket*. Det er verdt å merke seg at til tross for at systemet var slik på denne arbeidsplassen at reglene var satt og det virket som den enkelte ansatte ikke hadde særlig handlingsrom fantes likevel en annen måte å tilnærme seg personen som de ytte tjenester overfor. Noen som greide «*å ta meg mere seriøst, mere normalt*», som Jan Erik uttrykte det.

I intervjuet med Jan Eriks forelder kom det fram to aspekt jeg vil trekke fram her; det ene er at også de som foreldre følt seg noe overkjørt av reglene og holdningene fra sønnens første personalgruppe og det andre er at de synes å registrere en positiv utvikling hos Jan Erik de seinere år. Familien opplevde å bli satt på plass i brevs form av personalet når det gjaldt brudd på regler som var satt opp for Jan Erik. Foreldrene er ressurssterke og tok til motmæle, også de i brevs form. Klimaet bedret seg etter hvert, men en såvidt uttalt konflikt kan påvirke situasjonen til en hovedperson. For å skape en god utvikling for et individ vil gode

mesoforbindelser hvor man har konsensus om målene, gjensidig tillit og en positiv orientering være en styrke (Bronfenbrenner 1979:214). Dette lot ikke til å være tilstede i denne situasjonen. For Jan Eriks del har imidlertid situasjonen endret seg, han kjøpte egen leilighet og fikk andre tjenesteytere.

Trivselen, og samhandlingsviljen med den, har økt. Far sier at sønnen er en helt annen å snakke med nå enn for noen år siden. Hva som kan ligge bak denne positive utviklinga over tid er uvisst, men kontakten med, og den utviste tillit fra, en som vi kan betegne som en «signifikant andre» for ham, kan ha hatt større betydning enn man umiddelbart kanskje skulle tro. Det kan være at han lærte at ikke alle vurderte ham likt og han hadde noens forventinger å leve opp til og biproduktet, i tillegg til den faktiske kontakten med denne personen, kunne være en bedret sjøloppfatning.

Andre mulige forklaringer kan være utviklingsmessig modning hos ham. En annen mulig forklaring kan være at han har erfart at han sjøl også kan påvirke hvordan han blir møtt. Når han får spørsmål om hvordan det fungerer i sin nåværende gruppe av hjelpere nå, forteller han at han får et ord med i laget om når, hva og hvordan de skal bistå ham. Han sier: *Ja, det er nå sånn at det går begge veiene (JE B1)*». Dette tolker jeg som at det er en gi og ta-relasjon, som Jan Erik kan forholde seg til, med sin ære i behold.

Under intervjuet kommer det fram at han sikter til det nå er en gi og ta-relasjon hvor de er fleksible overfor hans ønsker og vice versa. Uten sikker årsak: en god spiral starta å dreie.

#### *Overganger i forbindelse med skole og jobb*

Veier inn i voksenlivet er ikke en hendelse, men er lang rekke ulike prosesser som utspiller seg over flere år. Når det gjelder sammenhenger mellom tidlig og seinere livsløp fremhever kontingensmodellen at tidlige barndoms erfaringer kan oppfattes som en erfaringskjede som strekker seg inn i framtida, og lager nye livsbaner alt etter individets ressurser og sårbarhet (Myklebust 2007:205). Overganger i forbindelse med skole og jobb er sårbare overganger siden man skal inn i noe kvalitativt nytt, det er et steg over i det ukjente og man er i ganske stor grad prisgitt betingelsene man møter der. Lærere og arbeidsgivere vil ha mer makt over disse betingelsene enn elev eller arbeidstaker og de unge kommer slik i en relasjon preget av maktasymmetri.

Når det gjelder denne studien fremkommer faktorer fra fortid som vi kan forestille oss kan prege framtid. Av disse vil jeg spesielt nevne mobbing og følelse av å ha vært utenfor det

sosiale miljøet i oppveksten, samt det å bli stående uten utdanning og yrke. Ungdommene er på flere måter i faresonen for å ha en forsinkelse på veien inn i voksenlivet, både med hensyn til sosiale erfaringer og tidspunkt for når viktige hendelser inntreffer, det være seg flytting hjemmefra, overgang til yrkeslivet, når man får kjæreste eller samboer.

For det finnes gjerne en norm for hva som er «riktig» tid og med henblikk på ungdom er denne oppfatninga mye basert på skolegang. Kunnskapssamfunnet strukturere livsfasene for unge på en annen måte enn før, ifølge Frønes (2010:37). Nå vil tiden fra 16-19 år være ansett for å være en avgjørende fase med henblikk på framtida. De valg og resultater som oppnås i denne fasen har store konsekvenser, og frafall i videregående skole framstår som den grunnleggende trusselen (Frønes 2010:37). Dette gjenspeiler seg i vårt materiale hvor det viste seg at de unge, med ett unntak, hadde falt ut av skolen en eller flere ganger. Det ble gitt uttrykk for dårlig tro på at det kom til å nytte å forsøke igjen. For hver gang man prøver så skiller man seg mer ut fra aldersgruppa i klassen. Vil dette kunne utgjøre en hindring? Ved å sammenligne seg sosialt med dem, føler man seg enda mer feil? De med lave forventninger til å mestre vil ha lettere for å bryte ut av en frivillig utdanning hvis oppgaven blir for vanskelig. Deltakere med liten tiltro til egen kompetanse vil lett attribuere problemer internalt, altså til å ligge hos seg sjøl. Dette vil forsterke tendensen til å gi opp og vil kunne virke truende på sjølverdet (Skaalvik og Skaalvik 2005:148). Slik kan vi snakke om en vond sirkel, så lenge man mislykkes vil man vegre seg for å prøve, og så lenge man vegrer seg og velger tilbaketrekning er man avskåret fra å lykkes og få noen positive mestringsopplevelser. Denne fasen blir vanskelig for de som har falt ut av skolen og er utenfor arbeidslivet. De kommer i utakt i forhold til sine jevnaldrende.

Neste fase fra 18-25 år er den tida man navigerer seg inn mot et voksenliv og fasen som kjennetegnes gjerne av at man avslutter utdanning og finner seg sjøl i forhold til yrke, vennskap og kjærlighetsliv (Frønes 2010:37). Her kan det for de som har falt ut av skolen bli et enda større gap mellom dem sjøl og jevnaldrende. For informantene i denne studien var årene 18-25 år den perioden hvor de var på ulike arbeidsutprøvningsbedrifter, fikk og mistet jobber og ble innvilget uføretrygd.

Et flertall av de som befinner seg utenfor arbeidslivet opplever overgangen fra utdanning til voksenlivet som vanskelig. De vanligste problemene hang sammen med manglende støtte til å kombinere arbeid eller studier med nedsatt funksjonsevne og rådgivning (Legard 2012:20). Dette stemmer overens med foreldrenes utsagn. Flere av dem hadde erfaring med dårlig

planlagte økologiske overganger. Det å i det hele tatt komme inn i et system i forbindelse med de større overganger i hovedpersonens liv; gå fra skole til jobb eller flytting fra barndomshjem til egen bolig, var vanskelig.

Dette understreker den maktasymmetri som finnes i relasjon til systemet. Først er systemet portvoktere og har dermed makt til å fungere mulighetsbegrensede, dernest hovedpersonenes egen påvirkningskraft svak i forhold til systemets muskler. Inntrykket er at «kverna» som leder fram mot en uføretrygd er nærmest sjølgående. Dette er veien det går, ganske uavhengig av hovedpersonens interesser og ressurser. Kvalifiserer eller passer du ikke inn i ordinært arbeid er mulighetene nærmest fraværende. Møtet med systemverdenen kan, uten intensjon nødvendigvis, men like fullt kunne virke demotiverende og skremmende. Dette igjen kan bidra til at man føler seg «liten» og kraftløs. I så fall vil man kanskje sjøl også ønske uføretrygd fordi troa på å klare noe annet er så svekket.

### *Nye roller, nye muligheter*

Konsekvensene av et lite sosialt nettverk kan være flere og en av dem kan være at man ikke får tilstrekkelig mulighet for en positiv utvikling. Vår utvikling fremmes i samspill med andre i et variert utvalg av roller og ved deltakelse i et stadig ekspanderende rollerepertoar (Bronfenbrenner 1979:104). Overgangen til voksenlivet byr på et forbløffende stort antall nye roller, som alle krever sine ferdigheter og som er beheftet med visse forventinger, både fra seg sjøl og fra andre. Vi kan nevne roller som kjæreste, student, arbeidstaker, leietaker, sjåfør, onkel eller tante, pasient på sjølstendig grunnlag, NAV-klient. Det er et vell av roller man kan og til dels må, gå inn i. Det å gå inn i nye roller utfordrer oss, men det utvider også vårt repertoar av ferdigheter og påvirker også både vår sjøloppfatning og andre oppfatning av oss. Dette kom til syne når Jan Erik fortalte om en nattkafe for ungdom han hadde pleid å gå på.

Å gå fra å være en vanlig bruker av kafetilbudet til å ha medansvar for å holde det åpent satte ham i en helt ny rolle og ga ham en tydelig stolthet. Dette tolker jeg ut av måten han sa dette på og hans treffende ordvalg: Å bli *oppgradert*<sup>9</sup>, hvilket betyr å gis høyere rang eller verdi og det er sannsynligvis akkurat slik Jan Erik følte dette. Den tilliten som ligger i å bli satt opp, er

---

<sup>9</sup> **oppgradere** (ˈɔpɡɾɑde:rə)

verb transitiv

1. gi høyere grad el. verdi *Høyskolen ble oppgradert til universitet.*

2. modernisere *Tunnelene på motorveien skal oppgraderes. oppgradere programvaren til en nyere versjon*

<http://no.thefreedictionary.com/oppgradere>

en positiv erfaring, men det å bli regnet med i den grad et lederen satte ham opp uten å spørre først, var også noe jeg tolker at han tok som positivt. Dette er et eksempel på at maktasymmetri kan reduseres ved at leder og en bruker av et tilbud inngår et samarbeid hvor hovedpersonen blir gitt medvirkningsrett, tillit og ansvar.

#### *«Sosiale lesevaner»*

Vi har vært inne på ulike roller man møter krav om i overgangen til et voksent liv. De har alle sine forventninger til rolleatferd og de er mer eller mindre eksplisitt i våre forventninger. De vil ikke minst være kulturbestemte, så hva som passerer som akseptabelt eller vanlig vil variere både til ulike tider, i ulike geografiske områder og innen sosiale klasser.

Sjøl innen den enkelte dyade, en relasjon mellom to, vil en «lokal» kultur gjøre seg gjeldende og påvirke hva man kan si, hva som oppfattes som bra eller ikke bra. En av de vanskeligste og mer vage er kanhende selve rollen som ”voksen”, forstått som en som opptrer voksent, tar hintet, oppfører seg «som folk», forstår hva andre reagerer positivt og negativt på. Mange misforståelser har bakgrunn i «sosiale lesevaner» (Steindal 2012:12). Det kan være vanskelig å lese ansikter og blick, tonefall og gester. Mimikk og kroppsspråk kan bli feiltolket eller ignorert. Det er vanskelig å oppfatte og tolke følelser, både sine egne og andres følelser, andres intensjoner og handlinger, nonverbal kommunikasjon og sosiale situasjoner kan misoppfattes (Steindal 2012:12). På bakgrunn av disse vanskene kan det sosiale fortone seg som et minefelt for personer med diagnosen AS. Og dessverre kan det være slik at maktasymmetrien kan øke suksessivt med hovedpersonens manglende evne til å få sagt fra om sin opplevelse og forhandle seg fram til andre løsninger med allment aksepterte måter. Den unges opplevelse av en situasjonen kan ytre seg på måter, som kanskje hverken blir fanget opp eller akseptert. Kanskje blir man, på toppen av sine egne vansker med å forså hva de andre mener og sier, tolket dithen at man er vrang, aggressiv og utspekulert?

#### *Deltagelse i arbeidslivet*

Tidligere forskning har vist at få personer med diagnosen AS har ordinært arbeid (Engstrøm et al. 2003:108, Abbad 2007, Howlin 2000). Det vil imidlertid være en forhastet slutning å knytte dette utelukkende til deres egne vansker. Årsakene har vært sammensatte og i noen tilfeller har de unge hatt arbeid ved kommunale bedrifter hvor de har trivdes og ønsket å fortsette, men hvor manglende oppfølging har satt en stopper for arbeidsforholdet.



Det kan synes som om praksisplasser initiert fra det offentlige har hatt sin grunnlag i hva de klarte å skaffe og ikke i særlig grad i hva vedkommende ønsket og var motivert for, altså en mer systemorientert tilnærming til situasjonen i stedet for en mer personorientert. I tradisjonell rehabiliteringstankegang later det til å ha det vært en holdning hvor personer først skulle lære seg å stå opp, før de fikk noe å stå opp *til*. Hvis ikke dette fungerte ble det tolket som at hovedpersonen ikke var moden for eller motivert for noen jobb og det ble lagt i bero. Nyere tilnærminger ved Place-train-tankegangen vil ta utgangspunkt i personen egne ressurser og interesser og forsøke å utnytte disse i prosessen fram mot en jobb. På engelsk er dette noen ganger kalt «Supported Employment», i Norge har denne tenkinga vært representert ved «Arbeid med bistand». Et tilbud ut fra Place-train, tuftet på hovedpersonens egne interesser, med konkrete muligheter utsikter til å få fast jobb ved nettopp dette arbeidsstedet, kan være et mer realistisk forsøk på å bringe folk ut i jobb. Dette i særdeleshet for mennesker med diagnosen AS, som ofte har vanskelig for å forestille seg abstrakte situasjoner fram i tid. En faktisk jobb her og nå er det mulig å ta stilling til og å anstrenge seg for å mestre og å beholde.

En av informantene kjører bil i dag, dette framsto for hans del som noe han var stolt av og hadde mye glede av. Foreldre fokuserte på førerkort som mulig kvalifikasjon i forhold til jobb og forskning viser en sammenheng her. Sjansen for å ha en fulltidsjobb er signifikant bedre for de unge med førerkort (Myklebust 2012:366). Foreldrene til en fortalte at han ikke turde og var sikker på at han aldri ville klart en så kompleks aktivitet. Det var varierende tro på om det ville la seg gjøre.

### *Behov for jobb eller mer aktivitet?*

På intervju tidspunktet var alle informantene, med ett unntak, det som i Storbritannia omtales som NEETs: Not in Employment, Education or Training, hvilket anses som en grunnleggende indikator på risiko for framtidig sosial eksklusjon (Frønes 2010:34). Foreldrene på sin side var svært opptatt av at de unge burde ha noe »å gå til«. Slik jeg oppfattet det var det ulike forhåpninger til hva dette kunne innebære. Noen mente det ville bidra til en bedre døgnrytme, dette ble også nevnt av de unge sjøl. Andre foreldre håpet at et arbeidstilbud skulle trekke ungdommen mer ut i sosiale situasjoner. Flere foreldre hadde forsøkt å hjelpe ungdommen med å skaffe jobb gjennom det offentlige systemet, men gjentatte ganger opplevd skuffelsen over at de ikke fantes noe eller at det som var etablert ble avvirket. Noen hadde erfaringer i kampen for et meningsfylt dagtilbud som de helst skulle vært foruten, med møter som

ungdommen har ventet på i flere uker for så å få høre i plenum at de ikke har noe til hans «kategori». Far føyer til at for sønnens «kategori» så tenker systemet at nå har vi skaffet bolig og hjelpeapparat, og da får det være bra. Å bruke en term som «kategori» kan tolkes som en slags maktbruk fra systemets side uten at vi kan vite noe sikkert om hva som var lagt i det. Foreldrene opplever seg altså rådville og vet heller ikke hvilke rettigheter de unge har når det gjelder dagtilbud. De unge trenger ofte mye motivering og trykk for å delta på møter og ville prøve noen tiltak, derfor er den type opplevelser det minste familien trenger for å fortsette sitt arbeid.

I samtaler i yrkessammenheng med unge med diagnosen AS som har uttrykt frustrasjon og en følelse av tilkortkommenhet over at de jobber sakte og blir veldig slitne etter hele dager på jobb eller skole, har jeg lansert ideen om at det finnes noe som er vanlig tid og noe som er «Aspergertid». Kanskje er det slik at for eksempel en 70 % stilling i vanlig tid er en 100% stilling omregnet i «Aspergertid»? Hvis man jobber 70 % av vanlig tid har man likevel full jobb i «Aspergertid»? De pleier å le litt, men det er en reell problemstilling. Det å forholde seg bevisst til omgivelsene, slik mange med diagnosen AS hele tiden må gjøre, er ekstremt slitsomt. Akkumulert stress over tid kan føre til at vanskene forsterker seg og man sliter ennå hardere for å henge med. Vår intuitive tanke er kanskje at det må være en fordel for et menneske å slippe å ”gå på trygd”. At sjølfølelsen vil ha best av å kunne brødfø seg sjøl. Dette er imidlertid ikke noe vi automatisk skal anta når det gjelder gruppa med diagnosen AS. Arbeid i redusert tid, med gradert trygdøsning og /eller lønnstilskudd vil for mange i ordinært arbeid være den beste formen. (NAV, 2010). Ens sjøloppfatning og psykiske helse vil kanskje ha best av å oppleve at man mestrer, også på sikt.

Det er altså en utfordring å fullføre utdanning eller å få og beholde en jobb. Dette er noe som skiller de unge fra både jevnaldrende og folk flest. Det begrenser videre antallet arenaer hvor man kan lære noe, lykkes med noe, og utvikle seg og vokse sammen med andre. Å bli holdt utenfor arbeidslivet har også konsekvenser i form av mindre økonomisk makt, hvilket leder til en rekke andre begrensinger. Når vi snakker om maktasymmetri kan vi like gjerne snu på det og definere det som *avmaktasymmetri*. Noen er i en maktposisjon som polariserer relasjonen og plasser den andre i en avmaktsposisjon, dette uavhengig av intensjon eller bevissthet om det.

En viss motivasjon for mer aktivitet var tilstede hos flere, men denne aktiviteten kunne også være frivillig arbeid ved henholdsvis Dyrebeskyttelsen og Nattkafeen, som vi så tidligere.

Kanskje er slik aktivitet vel så mye motivert ut fra behovet for en struktur på dagene enn et ønske om regulært arbeid? Det kan også være ut fra behovet for en viss sosial omgang, for det sosiale nettverket var begrenset som vi skal se i det følgende.

### 5.1.2 Sosiale relasjoner

*I delaktigheten oppstår vår tilvaro.  
Genom att göra ossdelaktiga av varandras liv  
skapar vi oss själva.  
Utan delaktigheten finn vi intet ill».*

*Lindgren 1984*

De unge ble spurt om vennsksrelasjoner og fortalte uoppfordret litt om sine tanker om kjærestere relasjoner. Foreldrene fokuserte på hvordan den unge forholdt seg til familie og andre mer perifere relasjoner som naboforhold og profesjonelle relasjoner. De unge meldte stort sett at de hadde få eller ingen venner. Mangel på venner og sosial omgang kan være bekymringsfullt sett i lys av at det er i våre relasjoner vi sosialiseres. Det skilles på primærsosialisering og sekundær sosialisering. Førstnevnte kan ses på som prosessen fra å være et biologisk vesen til også å bli et sosialt vesen (Repstad 2007:51), og nærmest gå veien fra natur til også kultur. Den primære sosialisering inneholder læring av noen grunnleggende normer og ferdigheter, som språk, evne til å forholde seg noenlunde kontrollert til omgivelsene og evnen til å vise og ta imot tillit. Innlæring på mer avgrensede områder kalles ofte sekundær sosialisering og sosiologien har vært opptatt av den sosialisering som også skjer i voksne alder (Repstad 2007:51). Hos unge vil jevnalderssosialisering være viktig for å kunne lære hvordan man for eksempel omgås venner i ungdomsalder, hvordan det forventes at man responderer på andre. De sosiale relasjonene mellom jevnaldrende barn og unge er nærmest det motsatte av relasjonen mellom foreldre og barn som ofte preges av stabilitet, vertikalitet og repetisjon og i sin natur er mer gitt. Vennerelasjoner er horisontale, som det framgår av det engelske ordet *peers*, aktørene er likeverdige (Frønes 2006:178). Haken med vennskap er at disse er noe man må *oppnå*, de må vedlikeholdes aktivt og det er det gjensidige i forholdet som skaper og opprettholder vennskap (Frønes 2006:176-177). Her nærmer vi oss det problematiske for disse unge. Mennesker med diagnosen AS synes å ha vanskeligere enn andre med å lese andres intensjoner, ansiktsuttrykk og ytringer. Dette skulle tilsi at behovet for å være mye sammen med andre i ulike settinger er nødvendig for å kunne utvikle seg videre og oppnå mer sosial kompetanse. Det som har vist seg er at personer med diagnosen AS har mindre nettverk enn andre (Engstrøm 2003, Abbad 2007, Howlin 2000), de har dermed færre arenaer å «øve» på, hvilket igjen kan heve terskelen for at de tør å nærme seg

andre med hensikt i å bli kjent og få innpass i flere miljø. En som hadde bodd sammen med en søster etter utflytting hjemmefra uttrykte lettelse over at søster flyttet ut siden hun klaget på Saras rot. Jeg tolker Sara dithen at hun stadig mas og korreksjoner opplevdes negativt og blir en kontinuerlig påminning om egen tilkortkommenhet. Vår persepsjon av andres vurdering av oss en viktig kilde til informasjon om oss sjøl ( Skaalvik og Skaalvik 2005:97). Siden Sara opplevde det som en påkjenning å bli minnet om rotet stadig vekk var den lettelsen hun kjente når søsteren flyttet ut knytta til dette andre-blikket som påvirker vår sjøloppfatning.

Mønsteret som tegner seg i denne studien er altså at de sosiale nettverkene er små og det er begrenset aktivitet sammen med andre. De fleste har få eller ingen venner de møter jevnlig. Bare en hadde kjæreste. De deltar ikke i større familiesammenkomster. Bare en har en daglig aktivitet sammen med andre, i det tilfellet å gå på skole. Det er således små og få mikrosystem som igjen har få mesoforbindelser. Vi kan trekke ut av dette at det er en lav grad av sosial integrasjon. Det er i de sosiale relasjoner de unge faller igjennom, slik foreldrene ser det. Som vi har sett så kan mesosystemene være preget av mistillit og konflikt, jeg sikter da spesielt til foreldrenes kontakt med skole eller hjelpeapparat ved negative erfaringer.

### **5.1.3 Å mestre voksenrollen**

Selve «voksenrollen» med sine forventinger om en økende uavhengighet og evne til sjølstendighet er en diffus utfordring. Man skal vise seg oppgaver «voksen», med dette menes ofte å klare sjøl og å ta ansvar. En slik sosial rolle består, som vi så tidligere, grovt sett av to ulike typer normer, både konstituerende normer som er bestemte ut fra posisjon, her kan man kanskje inkludere stemmerett og myndighetsalder generelt og strategiske normer som læres best gjennom praksis og viser til hvordan man best går fram for å fylle denne rollen (Martinussen 2008:39).

Økologiske overganger inn i disse rollene og situasjonene kan innebære en rekke utfordringer. Overganger blir ofte sett på som lineære bevegelser fra et punkt til et annet, for eksempel fra å bo i foreldrehjemmet til å bo for seg sjøl. Det empirien her viser er at disse overgangene for mange heller er sirkulære og tilbakevendende. Man flytter ut, men havner tilbake igjen. Eller man flyttet faktisk ut, men forble avhengig av foreldrene til både å få rengjort og ordnet med praktiske og økonomiske saker. Man flyttet, men sjølstendigheten fulgte ikke nødvendigvis med på lasset. Disse overgangene til voksenroller på ulike arenaer er altså hos disse unge ikke så klart definerte, de er både tvetydige og uklare og er mer prosesser

med overgang som mål? Overgangene inn i et voksent liv er for disse unge en pågående bevegelse over tid, kanskje vi til og med kan kalle det en drakamp? Årsaken til denne bevegelsen er trolig at det mange krefter og hensyn som drar i ulike retninger og medfører til dels kolliderende behov. Empirien peker i forskjellige retninger, men inneholder også noen fellestrekk og mange tendenser kan berøre samme grunnstrukturer.

Vi skal nå drøfte tillit, som kan sies å være en nødvendig link mellom individet og omgivelsene, gjeldende på alle kontekstnivåer.

### *Tillit*

*Det er mangfoldige tilfelle i livet  
da man må forlate seg på andre  
Henrik Ibsen*

Å motta hjelp fra andre innebærer å være åpen om sine behov og å slippe den andre inn i sin tilværelse. Dette forutsetter tillit. Ifølge Løgstrup ligger en fordring om å ta vare på det livet den andre legger i ens hånd (Løgstrup, 2008). Et eksempel er ungdommen som har angst og hjemmetjenesten i hans distrikt hadde lovet at han kunne bare ringe dem så skulle de kunne ta en tur innom. Han mista denne tilliten når systemet viste seg å svikte.

Når tillit svekkes kan det ikke bare ha ringvirkninger i forhold til det eksosystemet hvor svikten befinner seg, det kan også ha ringvirkninger for tilliten innad i det mikrosystemet som utgjør ungdom og forelder. I tilfeller hvor foreldre har argumentert for at den unge skulle ta imot hjelp, så har tilliten til person: i dette tilfellet forelderen, tatt plassen til tilliten til systemet. Et system som er ukjent for den unge i utgangspunktet. På denne måten kan det fortone seg som om foreldrene har stilt en slags garanti, en garanti som viste seg å ikke være gyldig. Det som hjelpeapparatet sa og det som mor sa, skjedde ikke. Gulbrandsen karakteriserer tillit som en holdning eller innstilling hos en person til en annen person (eller til et bestemt sosialt system), som rommer en forventning om at den andre en gang i nær eller fjern framtid vil utføre eller avstå fra bestemte handlinger. Den situasjonen som denne holdningen oppstår i, er for det første karakterisert av at den som gir tillit vil lide et følbart tap dersom hans/hennes forventninger om den andres atferd ikke blir innfridd. Et annet kjennetegn ved denne situasjonen er at tillitsgiveren ikke har kontroll over den andres framtidige atferd. Det er med andre ord en viss risiko for at tillitsgiverens forventninger ikke blir innfridd (Gulbrandsen (2001:300). Gulbrandsens sistnevnte kjennetegn gjorde seg også gjeldende i denne saken siden Jøran, når hjelpeapparatet seinere forsøkte å få kontakt med

ham, lot være å ringe tilbake og være tilstede når de skulle komme. Slik møtte han makt med motmakt: ved å svare med samme mynt, de skulle heller ikke kunne stole på ham. Individets tillit til profesjoner, det Giddens kaller tillit til abstrakte systemer, er ikke avhengig av tillit til personer man kjenner godt (Grimen 2008 :199). Man trenger heller en garanti for at systemets internkontroll fungerer. I Jørans tilfelle viste det seg å ikke være kontrollrutiner som sikret at lovnader ble overholdt; lederens forsikringer om at hun hadde gitt beskjed til tjenesteyteren hjalp lite all den tid de ikke kom. Det var derfor heller ingen tillit igjen til det systemet. Man hadde dermed fått en situasjon med «institusjonalisert mistillit» for å si det med Luhmann (sitert i Grimen 2008:199). Det som er så skadelig ved denne type mistillit er at det skal mye til for å rette den opp. Man kan miste tilliten til en enkelt person som gjør noe feil, men da kan det et stykke på vei rettes opp ved at vedkommende tar ansvar eller at man får en annen person i nettopp den rollen. Mistillit til abstrakte systemer er mer altomfattende, slik jeg ser det, og vil kreve mer for å bygges opp igjen.

Et individ kan ut fra denne definisjonen, som vi har sett, ha tillit til en person eller til et system eller det kan miste tilliten til en person eller et system. Gjennom dette forhold blir foreldrene dobbelt avhengig av hjelpeapparatet, først for å få den hjelp de synes den unge trenger. En form for hjelp som de sjøl kanskje ikke føler at de har kompetanse eller kapasitet til lengre, dernest ved at hjelpeapparatet må vise seg de unges tillit verdig. Hvis eksosystemet «der ute» svikter, vil dette kunne føre til tillitsbrudd og svikt også i mikrosystemet «her inne». Slik sett er det en gjensidig avhengighet mellom de ulike systemene.

## 5.2 Sjøloppfatning

Vi har nå sett på forskjellige behov i hverdagen, både fysiske, psykiske og sosiale og utfordringer omkring å få dekket disse på en måte den unge kan akseptere. Vi har videre sett på hva de fyller sine dager med nå og vi har hørt om erfaringer med skole og arbeid. Relasjoner til andre, det være seg venner, familie og profesjonelle aktører har også vært drøftet. Et tema jeg mener har vært gjennomgående under de foregående områdene har vært deres betraktninger om *hva som er normalt*, hva som er vanlig, hva andre gjør eller er. Under slike betraktninger kommer ens sjøloppfatning uvilkaarlig mer til syne. Vi skal derfor i det følgende se på hva som har vært uttrykt fra disse ungdommens side når det gjelder sjøloppfatning. Et sjølbilde under press kan også gi seg mer dramatiske utslag. Trangen til å forsvare seg kan gå utover både en sjøl og ens omgivelse, da kan vi snakke om vilje på avveie.

### 5.2.1 «Vilje på avveie»

Viljen til å ville klare tingene på egen hånd og til å protestere mot opplevd urett, tolker jeg i sin natur som utslag av sjølstendighet og dette er i utgangspunktet positivt. Noen ganger kan imidlertid denne kraften og viljen få sitt utløp i en retning som ikke fører mot økt sjølstendighet, men som fungerer avledende i forhold til omgivelsene og kanskje heller sementerer avhengighet. Vilje på avveie kan sees i ulike former, det kan være når viljen får sitt utløp i munnbruk og ødeleggelse av inventar. Det kan være total tilbaketrekking og stille boikott av personer eller situasjoner eller den kan vise seg ved behovstilsløring i form av benektelse av ethvert behov for hjelp, sjøl om man vitterligen får denne hjelpa i dag. Når ikke viljen kan brukes til å få noe til å skje kan den i hvert fall brukes til å hindre noe i å skje. Vilje på avveie kan være vel så kraftig som mer bevisst og «konstruktiv» vilje, for drivstoffet til vilje på avveie er i min tolkning frustrasjon og avmakt. Nederlagsbegeret er ofte allerede fylt til randen fra skoletid og oppvekst og de mange endringer og krav i overgangene til voksenrollen gir bare en ny kilde å øse av. Summen av påkjenninger i *Den store overgangen* blir for mange for mye og foreldrene anser vanskene for adskillig verre enn før. Den høye forekomst av angst og depresjoner hos personer med diagnosen AS kan ha sammenheng med dette. Howlin uttrykker bekymring nettopp når unge ikke klarer å fylle kravene de opplever stilles til dem og konsekvensene kan bli stress og angst og i verste fall, psykiske sammenbrudd (Howlin 2000:79).

Vilje på avveie blir noen ganger tolket av omgivelsene som «bevis» på at vedkommende ikke klarer sjøl. Men det kan jo være at han ikke vet hvordan han eller hun skal kanalisere viljen sin i riktig lei? Er det erfaring med at det ikke nytter uansett hva man gjør? Denne onde sirkelen kan forsterke seg og skape et vanskelig klima mellom den unge og systemet. Dette kan også skape turbulens i forholdet mellom den unge og familien idet mye av frustrasjon kan få utløp overfor de nærmeste. Dette *kan* være en skambelagt og lite påaktet side ved problematikken.

Nå det er lite vilje å spore, hverken brukt på konstruktive eller mindre konstruktive måter, kan det være et resultat av lært hjelpeløshet<sup>10</sup>. Dette må ikke tolkes dithen at det er for eksempel foreldre som har gjort dem generelt hjelpeløse. Hvis foreldre har «skjemt bort» de unge ved å

---

<sup>10</sup> Hjelpeløshet lært (Malt), teori innenfor psykologi og psykiatri som er brukt for å forklare visse former for lettere, ikke-psykotiske depressive reaksjoner. Gjennom voksnes holdninger og reaksjoner kan et barn lære at ens egne handlinger i liten eller ingen grad har betydning for hvordan en skal oppnå velvære og trivsel. Alle forsøk på å endre sin situasjon mislykkes. I voksen alder vil slike personer lett forbli passive i situasjoner hvor noe kan gjøres og i stedet reagere med depressive symptomer.

yte for mye service og gi hjelp som kan være til hinder for læring av nye ferdigheter og evnen til å ta ansvar for egne gjøremål, vil det i så fall være et annet fenomen. Lært hjelpeløshet er et fenomen som stikker dypere og synes som en nærmest gjennomgående avmakt. Når man har hatt vansker med å forstå og tolke omgivelsene og ikke har «truffet» med det man har forsøkt, kan resultatet ha blitt en slik mekanisme i en eller annen grad. Å snu er sådan sirkel krever målbevisst arbeid og en varhet for hovedpersonens påvirkningsforsøk, uansett hvilke form denne ytringen ville komme til syne som. Vilje på avveie er like fullt vilje og målet må være at denne kraften kan brukes for å bringe den unge videre, i pakt med sine egne premisser.

### *Sosial kapital*

Vi skal se litt på mulighetene for å endre situasjonen slik den framstår i dag. Informantene i denne studien er, med ett unntak, utenfor skole og jobb på intervjutidspunktet, de er dels trygdet, dels skoleelever uten rett til stipend og lån fordi de har falt ut av videregående skole, de har få daglige aktiviteter og møteplasser. De forteller om ensomhet med få eller ingen venner. Familien er det viktigste sosiale nettverket, her kan vi snakke om linked lives. Bortsett fra denne forbindelsen later det til at de i liten grad er sosialt integrert.

La oss vurdere hovedmønsteret i de unges situasjonen opp mot Bordieus kapitalbegrep<sup>11</sup>. Graden av sosial kapital avhenger av *hvilke* venner man har (Frønes 2010:35). Kulturell kapital gir makt, med utspring i resultater i utdanningssystemet gis tilgang til attraktive posisjoner i arbeidsmarkedet. Videre kan kulturell kapital gi bedre mulighet for deltagelse i politikk, vitenskap eller kunst, tilgang til enkelte sosiale miljøer gjennom vennskap og ekteskap og generell status og prestisje. All sosial samhandling er egentlig et spill for å akkumulere mest mulig kapital (Aakvaag 2008:153). Vi skal ikke gå dypere inn i Bordieus klasseteori i denne analysen, men nøye oss med å fastslå at informantenes totale kapitalmengde, ut fra Bordieus kapitalbegrep, slik situasjonen var på intervjutidspunktet, var dårlig. En lav økonomisk, kulturell og sosial kapital vil ventelig føre til reduserte muligheter for å bryte ut av og endre disse vilkårene. Så lenge man lever på trygd er en svært begrenset økonomi en stor sannsynlighet, så lenge man har et begrenset sosialt nettverk og sogar har sine største vansker på nettopp dette området er det vanskelig å høyne denne kapitalen. Å erverve kulturell kapital fordrer også at man mestrer det sosiale all den tid kulturell kapital

---

<sup>11</sup> Bordieus tre hovedformer for kapital er økonomisk, kulturell og sosial kapital (Aakvaag 2008:152). Den økonomiske kapital kan utgjøre handlefrihet og uavhengighet. Den kulturelle kapital består i å mestre den mest dominerende kulturelle koden i samfunnet. Sosial kapital er representert ved tilgang til sosiale nettverk som kan være innflytelsesrike og nyttige.



bygges gjennom tilgang til kretser og posisjoner hvor slik kapital forvaltes og utspiller seg. Med så vidt lav kapital er det duket for at sosial sammenligning kan påvirke sjøloppfatningen i negativ retning. Det kan være nærliggende å tenke at mange vil trenge hjelp for å snu en slik kan hende nedadgående spiral, det være seg ved en meningsfylt jobb, en aktet fritidsinteresse eller innpass i en attraktiv sosial krets. Holdningen til å ta imot hjelp synes å være gjennomgående ganske avvisende. Mulige årsaker til dette vil bli drøftet i denne delen, dernest skal vi se om de er avvisende til hjelp og støtte på generelt grunnlag eller om det også handler om *hva* slags hjelp man tilbys på *hvilken* måte? Først skal vi på diagnosen og tilleggsvanskene, slik det utspiller seg i hverdagen til disse ungdommene.

### *Diagnosen og tilleggsvansker*

Flere hadde fått diagnosen seint og dermed ikke fått tilpassa hjelp ut fra vanskene tidligere. Spørsmålet om hvorvidt man skal være åpen om diagnosen eller vanskene beveger seg i dette dobbelthetens farvann. Erfaringen var tvetydige både når det gjaldt å få diagnosen selv og når det gjaldt å være åpen om den. På den ene siden og den andre siden.. Herom spinner tankene til mange med diagnosen AS uten at det finnes noen fasit.

De unge forteller om angst og depresjon. Depresjon er en fellesbetegnelse på ulike tilstander hvor de mest framtrekkende trekkene er overdreven negativ tenkning, manglende overskudd og initiativ, søvnevansker, irritabilitet, motorisk uro og angst (Berge og Repål, 2000). En studie av Rosenberg av over 5000 highschool-elever viste sterke depressive tendenser hos 80 % av dem som hadde lavest sjølverd (Skaalvik og Skaalvik 2005: 151). Også norske studier har vist høyt samsvar mellom sjølverd, psykisk stress og mental helse (E.M Skaalvik 1989 sitert i Skaalvik og Skaalvik 2005: 151). Sjøl om disse undersøkelsene ikke viser årsaker, bare sammenhenger, gir det en viss støtte til teorien om at lavt sjølverd medfører en subjektivt ubehagelig og stressende tilstand. Resultat bekrefter overdrevne, negative tanker, for å si det med Berge og Repål. Den høye forekomsten av angst og depresjon er en indikasjon på at særtrekkene ved AS representerer en utviklingsmessig sårbarhet ( Helverschou, Martinsen, Nærland og Steindal 2007: 309). Dette betyr ikke at alle med diagnosen AS får slike vansker, men det betyr at mange har en sårbarhet og at det bør legges ned en innsats i både skole og hjelpeapparat for å forebygge og redusere forekomst og grad av vansker gjennom tilpasning av miljøet (Helverschou et al 2007:309). Noen har opplevd innleggelse i psykiatrisk sykehus og sjølmordsforsøk. Suicidtanker i løpet av oppveksten ble nevnt, og hvis dette formidles også til foreldre skaper det uro og engstelse. Som en av foreldrene uttrykker det, så kan de

ikke *vite* om det er blir sagt som en slags trussel eller om det er reell problemstilling. En slik situasjon vil uvilkårlig kunne øve et ekstra press på foreldrene, og muligens påvirke hvilke krav de stiller overfor den unge. Også tidligere behov for akutt psykiatrisk helsehjelp hadde satt spor hos foreldre, og det ble signalisert at man for enhver pris ville unngå at det skjedde igjen. Forhold kan tyde på at foreldre som hadde opplevd akutt psykisk sykdom eller sterk angst hos ungdommen strakk seg lengre i å hjelpe med stort og smått og stilte kan hende mindre krav enn andre foreldre. Det vil i så fall være et manifest eksempel på hvordan hovedpersonen i et mikrosystem preger sine omgivelser. Effekten av hovedpersonens utsagn spredte seg helt opp til beslutninger fattet på eksonivå når en av de unge, etter utsagn om sjølmordstanker, fikk fortsette ved BUP etter at legen hadde besluttet å avrunde kontakten. Foreldre sier de frykter at ungdommen går og «bærer på noen tilleggsdiagnoser» og føyer til «at det har de jo ofte og at disse utvikler seg under visse omstendigheter». Slike tanker er ikke lette å bære og gjør det forståelig at det kan bikke over i det som kalles «protectiveness». At hjelpeapparatet i møtet med foreldre viser forståelse for den komplekse og mangeartede forhistorien foreldrene bærer på anser jeg på bakgrunn av dette å være en betingelse for en god samhandling videre. Vi må anerkjenne situasjonen deres, uten at det behøver å bety det samme som at man anbefaler at man holder fram på samme måte uten noen endringer i framtida. Denne mulige sammenhengen mellom de unges handlinger og foreldrenes handlinger vil imidlertid ikke bli drøftet mer inngående siden det er for lite data på tematikken.

#### *De unges grubling og sjølkritiske blikk*

Bare en av hovedpersonene i denne studien fortalte sjøl om grov mobbing i oppveksten, men intervjuene med foreldre vitnet om at mange av de andre hadde lignende historier. Forskning har vist at mobbing påvirker mennesker i lang tid. En svensk undersøkelse viser at mobbeofre var ved 23 årsalder mer deprimert og hadde et dårligere sjølbilde enn sammenligningsgruppen (Olweus 1993 I Frønes 2010:107). En studie viste at 50% av de som søkte hjelp ved en psykiatrisk poliklinikk hadde vært utsatt for mobbing i skolen og jo mer de var blitt mobbet i skoletida jo større var deres problemer med angst og depresjon, ifølge Fosse (sitert i Frønes 2010:109). De unge i denne studien var plaget med angst og depresjon. Samvær med andre er forbundet med mye stress. Negativ tenkning, grubling og et sjølkritisk blikk gikk igjen hos de unge informantene. Denne tendensen viser seg også i faglitteraturen. Helverschou et al. hevder at når personer med diagnosen AS reflekterer over sin dag har mange hatt opplevelsen av å føle seg misforstått, å ha gjort feil, dummet seg ut og blitt latterliggjort. Følelse av

mindreverd er knyttet til slike opplevelser og en intens engstelighet for å dumme seg ut er kanskje deres største personlige belastning (2007:310).

### *Stress og strategier*

*change, change and more change  
of context, place and time  
why is it that life,s transient stage  
plays havoc with my mind  
wendy lawson*

Utsagnet som ble oppgavens tittel: «Jeg vil greie tingene på egen hånd» kan tolkes som et utslag av sjølstendighet og vilje til å ta ansvar for eget liv. Det kan også tolkes dithen at man vil være som andre, hvilket er den tolkning jeg heller mest til når det ses i lys av det øvrige datamaterialet. De vil være som de andre, og de andre greier tingene på egen hånd. De har ikke spesialklasser, tilrettelegging, egne møter, de får kjæreste de flytter ut, de får jobber. Når det er sagt så kan det finnes element av majoritetsmisforståelsen i deres vurdering av «de andre», hvor de tror at alle andre fikser alt og følger den brede vei. Føler man seg mislykket ser man kanskje bare det motsatte hos andre?

Underveis i arbeidet med intervjuene oppdaget jeg til min forbauselse at flere av informantene brukte ordet *autist* om seg sjøl. Min forforståelse var at, sjøl om AS er en diagnose innen autismespekteret, så ville folk med diagnosen AS sjøl skille mellom en «autist» og en person med diagnosen Asperger syndrom. Dette viste seg i midlertid ikke å medføre riktighet hos flere av mine informanter . Dette nevnes bare som et eksempel på at de antagelser vi kan ha på vegne av andre slett ikke behøver å stemme med deres virkelighet. Min tolkning var at på ene siden ønsket å forminske sine vansker og ikke ønsket å bli heftet ved en funksjonshindring, mens de på den andre siden ville sette lys på det som en forklaring på hvorfor ting var vanskelig. Dette ståstedet mener jeg kom fram også når en av de som var veldig imot «forskjellsbehandling» så lyst på at diagnosen kunne gjøre det lettere å komme inn på skoler man ønsket eller man kunne bli tatt mer hensyn til ved en sikkerhetskontroll på flyplassen. Denne tvetydigheten gikk igjen i flere forhold, de signaliserte at «jeg vil bli tatt hensyn til, men jeg vil ikke behandles forskjellig». Denne tvetydigheten eller dobbeltheten speiler etter min tolkning de samme iboende problemene som vi så i Mestring i hverdagen hvor Oliver sa at han sikkert trengte hjelp til flere ting, men han kom aldri til å innrømme det. Det handler om *kolliderende behov*, hvilket vi skal utdype i det følgende.

### **5.3 Behovene for hjelp og å verne om sjøloppfatningen, kolliderende behov?**

Vi har sett at unge med diagnosen AS møter mange typer utfordringer på vei over i voksenlivet. Utfordringene ligger på mange plan og er både av praktisk og organisatorisk karakter, samtidig som det er store utfordringer knytta til det sosiale og følelsesmessige plan.

Disse utfordringene må møtes. Mange av dem kan det ikke salderes særlig lenge på siden man på et eller annet vis må forholde seg til en økonomi, et dagligliv bestående av handling, matstell og et visst renhold i heimen. Det vil kreve ulike grader og typer av hjelp. Foreldrene, som har bistått opp gjennom oppveksten og fremdeles gjør det i stort omfang, er helt klare på dette punktet: hvis de unge skal kunne leve og bo sjølstendig uten sine foreldres hjelp og støtte må noen andre inn for å bistå den unge. Foreldrene nevner spesielt noen som kan spørres til råds, noen som kan hjelpe til å fløke ut tanker og grublerier og som kan berolige og trygge når det trengs.

Ønsket om hjelp er hos de unge svært lite eller helt fraværende. På den ene siden er behovet for at det blir gjort tillempinger, avtalt ordninger og skapt rammer som har som målsetting at man skal fungere best mulig og oppleve mestring i ulike roller, med de muligheter for vekst og utvikling som kan ligge i dette. På den andre siden har man det som i denne studien er forstått som et sterkt behov for å beskytte sin sjøloppfatning og dette behovet ivaretas tilsynelatende blant annet ved å avstå fra slike ordninger som nevnt ovenfor. Seleksjon er et viktig virkemiddel for å beskytte sjøloppfatningen (Rosenberg 1979:261) og de unge risikerer her å velge bort både mennesker og muligheter, relasjoner og roller og aktiviteter som kunne brakt dem videre. Dette tror jeg er et alvorlig hinder fram mot økt sjølstendighet og forbedret livskvalitet. Men når ens djupeste oppfatning av seg sjøl står på spill er det sterke krefter i sving.

Det å mislykkes i å opprettholde en ønsket sjøloppfatning og sjølbilde knyttes hos Giddens til begrepet skam (Heggen og Øia 2005:25). Som vi så av Skårderud så kan det være at skam nå knyttes til at man gjør for lite ut av seg og sine muligheter. I en tid hvor idealene fra individualiseringa har innflytelse på oss vil denne sosiale sammenligningen kunne skade ens sjøloppfatning (Rosenberg 1979:67) og man har en ond sirkel spinnende. Den skamfulle vil også skamme seg over at man skammer seg. En dekompliserende strategi i form av isolasjon viste seg nærliggende for mange av dem. Innimellom hadde de imidlertid planer og ønsker som de gjerne skulle satt ut i livet. Det var ofte verre å få noe til å skje i praksis.

### *Sammenfattende meningstabell*

Ved inngangen til et voksenliv har vi hørt om en rekke utfordringer for disse ungdommene. I tvetydige og uklare overganger har vi sett en veksling mellom sjølstendighet og avhengighet. I et forsøk på å sammenfatte empiri er resultatene samlet i en meningstabell. Begrepene i denne tabellen vil bli gjort rede for før tabellen presenteres og innholdet i den diskuteres med sine ulike vektlegginger og forskyvninger. De viktigste momentene blir mest utførlig kommentert. I utgangspunktet var det lagd meningstabeller for både de unge og foreldrene, disse er nå slått sammen i den foreliggende tabellen og deres stemmer er ansett som komplementære i denne sammenheng. Det må tilføyes at når systemverdenen omtales så er det ikke på grunnlag av egen empiri fra systemverdenen selv i den forstand at det er gjort intervju med hjelpeapparatet. Empirien bygger kun på de enkelte versjoner slik de er opplevd av informantene og som de slik sier noe indirekte om. Dette vil si at det ikke er sterk empiri, men at den likevel kan si noe vesentlig om deres opplevelse av systemverdenen. Det er også en erfaringsbasert vurdering fra min side på hvordan hjelpeapparatet kan fungere i noen tilfeller.

Empirien har vist at overgangene inn i rollen som voksen preges av både sjølstendighet og avhengighet, samt en veksling mellom dem. Firefeltstabellen viser overgangen til voksenrollen delt inn i **Sjølstendighet** og **Avhengighet** vertikalt og **Livsverden** og **Systemverden** horisontalt. For å vise perspektivene i ulike situasjonene, er det valgt å benytte begrepene **livsverden** og **systemverden** fra Habermas. Når vi ser samfunnet fra den kommunikativt, handlende aktørs side ser vi det fra dennes *livsverden* (Aakvaag 2008:179). Her representerer livsverdenen den unges innenfra-perspektiv og de nære omgivelsene; mikro- og mesonivået omkring den unge og familien. Det er altså valgt å bruke Bronfenbrenners kontekstbegrep i et slik forenklet oppsett for at de nærmeste omgivelser og forbindelser mellom dem kan knyttes til den unges livsverden. På denne måten kan vi trekke ut essensen og presentere den på en mest mulig oversiktlig måte. Som tidligere sagt så ligger hovedtyngden i denne studien i den unges livsverden, i hans eller hennes ansiktsnære relasjoner og det vil være herfra vi har det meste av data. Det er imidlertid slik at sjøl de nærmeste slektninger og venner av hovedperson og familien ofte ikke erfarer hvordan de involverte egentlig har det siden de ikke kommer i selve situasjonene. Det tvetydige viser seg også her, det finnes flere lag av «virkeligheten» og bare de i direkte ansikt-til-ansikt-kontakt over tid kan få dypere forståelse av situasjonen. Det er blant annet dette som kan bli oversett når man anser foreldre for å være «overbeskyttende». Også *protectiveness* har sin forhistorie

gjennom livsløpet. Det er disse livene som er tette linket til hverandre på tvers av tid og rom og dette gir helt egne kvaliteter og kanhende utfordringer? Kan det bli så sammenvevd at det truer sjølstendighetsutviklinga? Noen av foreldrene er ikke i tvil om dette. De tette båndene kan representere begrensninger for begge parter. Dette blir nok et eksempel på hvor mangfoldig og sammensatt dette bildet er.

Når vi tar et tilskuerperspektiv på samfunnet og studerer de sosiale mønstre og sammenhenger i samfunnet kalles det i denne tenkninga *systemverdenen* (Aakvaag 2008:180). I vår sammenheng vil systemverdenen representere det som skjer på ekso- og makronivå i Bronfenbrenners kontekstinndeling og vil være noe vi ser på med et utenfra-blikk. Det vil for eksempel gjelde skole, jobb, eksterne aktører i hjelpeapparat, men det vil også gjelde aspekt ved selve overbygninga i samfunnet; kulturen som omgir oss med sine opplevde ideologier og ideal.

Systemverdenen kan både invadere og kolonisere individets livsverden på flere måter (Aakvaag 2008:185) og slik invasjoner trenger ikke alltid å være noe vi er klar over. Når det gjelder en del av tankegodset som knyttes til individualiseringa vi har nevnt tidligere, kan disse idealene ligge som en forventning til de unge, enten de sjøl eller foreldrene er seg bevisst eller ei hvor idealet om det handlende, velgende, effektive menneske kommer fra. Pasienten eller klient som «kunde» er eksempel på en markedsorientert kolonisering av livsverden. Man er vel sjelden så lite *kunde* som når man er avhengig av hjelpeapparatets/systemets hjelp og dermed er prisgitt dette. New Public Management (NPM) er etter min oppfatning et eksempel på systemverdens kolonisering av livsverdenen. I denne oppgave har det vært valgt å bruke erfaringsnære, til dels metaforiske formuleringer som fanger opp det jeg tolker som meninga i materialet. Disse ordene og begrepene vil også stå i den sammenfattende tabellen.

Oppgavens temaer Mestring i hverdagen og Sjøloppfatning gjenspeiler seg i tabellen i henholdsvis Systemverden, det som ligger utenfor den enkelte og utgjør arenaene hvor krav, forventninger og oppgaver gjøre seg gjeldende og Livsverden hvor enkeltindividets følelser, holdninger og handlinger har sin plass. Denne inndelingen harmonerer også med det som har vært kalt den synlige og mer konkrete gjøredimensjonen i tilværelsen og den usynlige, men likevel så sentrale, væredimensjonen i menneskers liv. I siste del av oppgaven skal vi samle trådene og presentere konklusjonen.

		Livsverden Mikro - meso	Systemverden Ekso - makro
Voksenrollen	Sjølstendighet	I Indrestyrt Risiko Tillit Vilje på avveie -neking -forsvar/motmakt -agresjon/frustrasjon -unngåelse -behovstilsøring Normalitetstrang Sjøloppfatning Behovskollisjon Avviser hjelp Aksepterer hjelp Stillasbygging	II Maktasymmetri Samhandling: Personavhengig Individualisering Systemrigiditet Lovverk Pliktstyrt tjenestelevering Mulighetsbegrensende strukturer New Public Management Diagnosen Instrumentalistiske mistak
	Avhengighet	III Ytrestyrt Permanent forskaling Behov for praktisk hjelp Behov for stressdemping Mas og korreksjoner Vilje på avveie Fulle nederlagsbegre Kontrollbehov Angst og depresjon Skam Dekomplisering -ansvarsfraskrivelse «Lært hjelpeløshet»? Manglende mot Ensomhet Linked lives Trygghet Bedringshåp Avviser hjelp Aksepterer hjelp	IV Maktasymmetri Samhandling: Personavhengig Individualisering Systemrigiditet Lovverk Pliktstyrt tjenestelevering Mulighetsbegrensende strukturer New Public Management Diagnosen Instrumentalistiske mistak

I tabellens **felt I** Sjølstendighet opplevd fra den unges livsverden på mikro-og mesonivå ser vi tvetydigheten ved et ønske om å være som alle andre, kombinert med en viss aksept for noe hjelp samtidig som det kan være aktiv motstand. Motstanden gir seg utslag både mer målrettet mot opplevd maktbruk, men også som en vilje man kan spørre om er på avveie. Dette viser seg ved en mer generell protestinnstilling med enten frustrasjonsutbrudd mot omgivelsene eller tilbaketreking, alternativt en veksling mellom disse. Behovet for å opprettholde en

sjøloppfatning som mestrende og sjølstendig kolliderer eller bukker noen ganger under i forhold til behovet for hjelp, forutsigbarhet og trygghet. Da får vi en forskyving ned til feltet under.

I **felt II** Sjølstendighet opp mot systemverdenen peker stikkordene på maktasymmetrien mellom disse verdenene, både i hjelperelasjoner og ekso- og makronivået som ideologiforvalter. Systemverdenen som sådan kan slik ved både holdninger og handlinger utøve et massivt press. De tilfellene hvor det har vært en positiv samhandling med hjelpeapparat som pekte i retning av sjølstendighet for hovedpersonen har det vært personavhengig. Systemets tjenesteutøving på kommunalt nivå framstår som rigid og lite treffende for denne gruppa, det er mer snakk om en *tjenestelevering* hvor samspill og relasjon ikke er særlig vektlagt. Systemets overordnede ideologi med sin kundetankegang fordrer andre kvaliteter enn mange av disse personene innehar. Resultatet av denne «mismatchen» kan være at de unge skyves ned i passive mottakerroller og forblir avhengige. Dette illustrerer hvordan systemverdenen kan invadere den enkeltes livsverdenen. Ser systemet sin egen rigiditet eller er det noe bare hovedpersonen oppfattes å være belemret med, da ofte tolket i sin natur som et utslag av diagnosen? Dette vil da kunne føre til et reduksjonistisk og instrumentalistisk syn på den andre, jmf. Skjervheim og Ekeland.

I **felt III** vises det som heller mot en avhengighet i de unges livsverden. Som i felt I er de både avvisende og aksepterende til noe hjelp. Angst, depresjon og mobbeopplevelser kan føre til passivitet hos mange. Stressnivået er høyt, nederlagsbegeret er fullt og en dekompliseringsstrategi kan fortone seg som en løsning. Denne kan manifestere seg ved å overlate det meste til andre, ikke ta stilling, «velge» isolasjon og unngå ansvar. Ved «lært hjelpeløshet» kan en slik dekomplisering bli svært uttalt, men har da rot i at man har ikke har hverken erfaring med eller tro på at det vil nytte å forsøke å påvirke. Empirien viser at den enkelte i perioder og på enkelte arenaer viser vilje til sjølstendighet, men at de ofte glipper taket og synker ned i avhengighet igjen. Å aspirere oppover til felt I krever at man har både krefter og tillit, samt noe mer «risikovillighet». Depresjon, angst og dårlig sjøloppfatning gir ikke så gode odds for å klare dette spranget på egenhånd. Hvis dette fordrer mer enn det de unge klarer å mobilisere er resultatet fortsatt avhengighet.

Siste **felt, IV** viser hvordan de samme elementer fra systemverdenens side slik de er opplevd av de unge og deres foreldre, gjør seg gjeldende i retning avhengighet. Systemrigiditet og mulighetsbegrensende strukturer *kan* føre til «lært hjelpeløshet». Opplevelsen av systemet



eller det man *tror* systemet representerer, kan bringe de unge inn i enda tettere avhengighetsforhold til foreldrene. Det må tilføyes at systemet ikke nødvendigvis *er* dysfunksjonelt eller utilstrekkelig i forhold til de unges behov, men så lenge systemet ikke *når fram* med et annet inntrykk, så lenge det ikke makter å skape relasjoner og bygge tillit over tid, så vil denne oppfatningen være sann i sin konsekvens, jmf Thomas-teoremet.

I dette kapittelet har jeg diskutert hvordan begrepene sjølstendighet og avhengighet utspiller seg i de unges livsverden opp imot omgivelsene, både på mikronivå og helt opp til makronivå. Deres eksistens i dag er sterkt preget av hva som har skjedd før og tanker om hva som skal skje framover. Dette understreker, etter min oppfatning, hvordan livsgangen i høyeste grad er et kontekstløp (Myklebust 2007: 203). Som vi har sett er mange av de unges livsverden preget av et ønske om sjølstendighet på den ene siden og tendenser som trekker i retning avhengighet på den andre. Overgangene til de roller som knyttes til det være voksen er uklare og preget av tvetydighet. De går ikke lineært, men heller sirkulært og tilbakevendende eller de blir utsatt på ubestemt tid. Følelsene omkring løsrivelse og sjølstendighet later til å være forbundet med ambivalens og det er sterkt opplevd press fra systemverdenen, ikke minst gjennom forventningene om å være on-time. De har opplevd mange nederlag, sjølbildet er truet og flere strategier har vært i bruk for å verne sin sjøloppfatning fra ytterligere anslag.

Problemene med å ta imot hjelp kan ha bunnet i en kombinasjon av manglende egnet tjeneste, deres erfaringer med hjelpeapparat, inkludert skole og deres eget forhold til det å være en som trenger hjelp. En tjeneste som kunne bidratt til økt sjølstendighet og en positiv sjøloppfatning har ikke utgjort hovedmønsteret i denne studien. Kan hjelp gis på en måte som ivaretar et menneskes uttrykte behov for å «greie tingene på egen hånd»? Dette vil være hjelpeapparat og samfunnets utfordring og plikt.

## 6 Konklusjon og avslutning

Det ble benyttet en kvalitativ metode og intervjuet seks unge mennesker med diagnosen AS og fem av deres foreldre. Problemstillingen som spurte hvilke utfordringer unge med diagnosen AS kan møte på ei over til voksenlivet er besvart med en rekke eksempler på utfordringer som de unge og foreldrene fortalte om. Det er vanskelig å administrere sin egen hverdag både praktisk, økonomisk og organisatorisk. Ensomhet, isolasjon og et ønske om å være «normal» gikk igjen. En kamp *for* selvoppfatningen tolkes som underliggende motivasjon for mye av det de gjorde og tenkte. De hadde opplevd havari på flere arenaer, som skole, jobb, sosiale forbindelser og et uavhengig liv. Til tross for dette hadde de unge drømmer og til dels initiativ til å sette i gang små og store endringsprosesser. *Ønsket* om «å greie tingene på egen hånd» var klart tilstede. Når det gjaldt hjelp fra foreldre var det i mange tilfeller omfattende praktisk hjelp og i tillegg dekket de også store behov for trygghet, oversikt og forutsigbarhet. Foreldrene var tydelige på at uten hjelp og støtte ville den unge «gå til grunne» og det «ville gå over styr». Deres vurdering var at det var behov for hjelp utenfra hvis den unge skulle bo og leve for seg selv. Noen måtte erstatte deres rolle som «tolk» i hverdagen og tilgjengelig rådgiver. De unge var overveiende negativ til hjelp utenfra, selv om noen mottok noe støtte allerede. De ville være som andre og de hadde til dels dårlige erfaringer fra kontakten med hjelpeapparatet. Overgangene fulgte en heller uklar bane og fortonte seg både tvetydige, sirkelpregede og tilbakevendende. Det kan synes som om mange forsøk og mye krefter resulterte i en slags boomerangeffekt. Ungdommenes tilværelse innebar både sjølstendighet og avhengighet, som i noen tilfeller, pendlet i en slags uavklart situasjon.

Jeg har ved hjelp av teoretiske begrep og perspektiv fra hovedsakelig livsløpsperspektivet, økologisk teori og teori om sjøloppfatning diskutert resultatene og min tolkning av disse. Ved å diskutere hvordan forhold knytta til samspillet mellomlivsverden og systemverden kan prege den enkeltes situasjon, har det blitt løftet fram en forståelse av faktorer som trekker i både retning sjølstendighet og i retning avhengighet. Disse kreftene som drar i ulike retninger har potensiale til å «brekke» opp overgangene og etterlate dem sirkulære og eller avbrutte. Denne forståelsen av hvor viktige kontekstuelle faktorer er både på et overordnet og et lokalt plan kan åpne for en mer systemorientert tolkning av de unges vansker med å fungere i arbeid og dagligliv. Strukturene en person er omgitt av kan spille en viktig rolle i ens sjanser for å for eksempel oppnå sjølstendighet. Oppfatning av at *diagnosen* og de individuelle trekkene vi

knytter til den er den fulle forklaring på og hele årsak til at situasjonen er som den er, bør rokkes ved, idet den er både deterministisk og, ut fra mitt syn, uriktig.

Innledningsvis spurte vi om hjelpeapparatet har den nødvendige kunnskap for å yte den hjelpa disse personene har krav på og behov for og hvorvidt systemet går oppgaven i møte med «klare mål og virkemidler». Svaret på det er vel nei, så langt empirien i denne studien tilsier. Det var ikke hovedpersonens behov som styrte planlegging og gjennomføring. Det var heller hjelpeapparatets struktur og tradisjon som lå bak utforming av og tilnærming i tjenesteytinga. Spørsmålet er om det er behov for en omlegging av både strukturer og tilnærming for å kunne møte behovene til unge mennesker i en livssituasjon som våre informanter idet det gamle regimet later til å bomme på målet. En mulig retning er Place-train-tilnærminga som er basert på å møte menneskers behov for å mestre og se mening i det de gjør. For disse unge vil kan hende det å komme inn under ordninger som i størst mulig grad gjenspeiler virkeligheten de skal leve i seinere og som fører fram til noe konkret som i minst mulig grad avviker fra situasjonen til andre unge, kunne øke sjansene for å lykkes betydelig. Utsikten til en jobb i det ordinære arbeidsliv kan være et eksempel.

#### *Styrker og svakheter ved prosjektet*

Styrken var at en intervjuformen, men sine rammer og spørsmål etter et skjema, tilsynelatende bidrog til at de unge åpnet seg. Formen var så strukturert at de synes samtalen gikk greit, og samtidig var den så fleksibel at det var rom for deres egne spontane ytringer. En annen fordel ved designet var foreldreintervjuene, som viste seg å bringe inn dimensjoner som fylte ut bildet. Uten deres bidrag ville sannsynligvis den dobbelthet og tvetydighet som ble gjennomgående for resultatene vært vanskeligere å få grep om. Av svakheter kan nevnes at det var få informanter og at de ble intervjuet bare en gang. En annen faktor som kan nevnes er at forskeren er helt fersk. En mer erfaren forsker kan ventelig ha utnyttet materialet enda bedre, men siden oppgaven er en svenneprøve ligger vel mangel på erfaring i sakens natur.

#### *Videre forskning på feltet*

Videre forskning kunne fulgt flere baner. Den ene er mer kunnskap om hva de sjøl opplever i forhold til sin situasjon i tida fra barn til voksen, fortrinnsvis en livsløpsstudie med longitudinelt design. Om dette området vet vi så lite at det ikke er snakk om hvite flekker på kartet, men langt på vei et hvitt kart. Det andre kunne være hvordan man kan yte

hensiktsmessig hjelp til unge med diagnosen AS via deres foreldre. Hvordan kunne foreldre ha vært veiledet og støttet gjennom barnets oppvekst, på en måte som bedre ivaretok foreldrenes behov, samt forberedte og rustet den unge på Den store overgangen? Det tredje, interessante forskningsfeltet kunne være en Place-train –tilnærming i prosessen med etablering i eget hjem. Å etablere seg på egen hånd, og slik komme seg over i neste livsfase, er sannsynligvis fremdeles det aller største spranget for mennesker med diagnosen AS. Vi som «er» hjelpeapparatet skulle bidratt mye bedre i denne prosessen

## Litteraturliste

- Abbad, Gunvor Larsson (2007). *Aspergern, det är jag: En intervjustudie om att leva med Asperger syndrom*. Doktorgradsavhandling, Linköpings universitet, Linköping. Hentet 17. januar 2013 fra <http://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:liu:diva-9743>
- Bandura, Albert (1997). *Self-efficacy. The exercise of control*. USA: Stanford University
- Berge, Torkil & Repål, Arne (2000). *Den indre samtalen – Innføring i kognitiv terapi*. Oslo: Gyldendal Akademiske
- Brinkmann, Svend & Tangaard, Lene (red.) (2010): *Kvalitative metoder. Empiri og teoriutvikling*. Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Bronfenbrenner, Urie (1979). *The ecology of human development. Experiments by nature and design*. USA: Harvard University Press
- Bronfenbrenner, Urie (1992). Five Critical Processes for Positive Development. Hentet 9. desember 2012 fra <http://www.montana.edu/www4h/process.html>
- Bruusgaard, Dag (2009). Diagnose. I: *Store medisinske leksikon*. Hentet 1. mai 2011 fra [http://snl.no/sml\\_artikkel/diagnose](http://snl.no/sml_artikkel/diagnose)
- Bø, Inge (2012). *Barnet og de andre. Nettverk som pedagogisk og sosial ressurs*. Oslo: Universitetsforlaget
- Carrington, Suzanne, Templeton, Elizabeth & Papinczak, Tracey (2003). Adolescents with Asperger Syndrome and Perceptions of Friendship. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 18 (4), 211-218. doi. 10.1177/10883576030180040201
- Chamak, B., Bonniau, B., Jaunay, E. & Cohen, D. (2008). What can we learn about autism from autistic persons? *Psychother Psychosom*, 77 (5), 271-280. doi: 10.1159/000140086
- Corrigan, Patrick W. & McCracken, Stanley G. (2005). *Social Work*, 50 (1), 31-39. doi. 10.1093/sw/50.1.31
- Dalen, Monica (2011). *Intervju som forskningsmetode, en kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget
- Den Nasjonale Forskningsetiske komite for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH) (2006). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss, og teologi*. Hentet 23. november 2011 fra <http://www.etikkom.no/Documents/Publikasjoner-som-PDF/Forskningsetiske%20retningslinjer%20for%20samfunnsvitenskap,%20humaniora,%20juss%20og%20teologi%20%282006%29.pdf>

- Denscombe, Martyn (2010). *Ground Rules for Social Research. Guidelines for good practice*. England: Open University Press
- Ekeland, T-J. & Heggen, K. (red) (2007). *Meistring og myndiggjering – reform eller retorikk?* Oslo: Gyldendal Akademiske
- Ekeland, Tor-Johan (2006). Biologi som ideologi? *Vardøger*, 37 (30), 65-85
- Ekeland, Tor-Johan (2009). Psykologi – den gode kunnskapen? I: Nafstad, Blakar, Vetlesen, Klemsdal, Anderssen, Dundas, Ekeland & Rand-Henriksen. *Fellesskap og individualisme*. Oslo: Gyldendal Akademiske
- Elder, Glen H, Kirkpatrick Johnson, Monica & Crosnoe, Robert (2003). The emergence and Development of Life Course Theory. I: Mortimer, Jaylan T og Shanahan, Michael J. *Handbook og Life Course* (3-19). New York: Kluwer Academic/ Plenum Publishers
- Elder, Glen H. Jr. & Giele, Janet Z. (2009). *The Craft Of Life Course Reseach*. New York: The Guilford Press
- Engstrøm, I., Ekstrøm, L. & Emilsson, B. (2003). Psychosocial functioning in a group of Swedish adults with Asperger syndrome or high-functioning autism. *Autism*, 7 (1), 99-110
- Everett, Euris L & Furseth, Inger (2012). *Masteroppgaven. Hvordan begynne og fullføre*. Oslo: Universitetsforlaget
- Fangen, Katrine (2004). *Deltagende observasjon*. Bergen: Fagbokforlaget
- Frances, Allen (2010). Normality is an endangered species: Psychiatric fads and overdiagnosis. *Psychology Today*. Hentet 13. mars 2011 fra <http://www.psychologytoday.com/blog/dsm5-in-distress/201006/psychiatric-fads-and-overdiagnosis>
- Frønes, Ivar (2006). *De likeverdige. Om sosialisering og jevnaldrendes betydning*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Frønes, Ivar (2010). Kunnskapssamfunn, sosialisering og sårbarhet., I: Edvard Befring; Ivar Frønes & Mari-Anne Sørli (red.): *Sårbare unge : Nye perspektiver og tilnærminger* (31-45). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Gadamer, Hans-Georg (1960). *Sannhet og metode – grunntrekk i en filosofisk hermeneutikk*. Oversatt av Lars Holm Hansen (2010). Oslo: Pax Forlag
- Gilchrist, A., Green, J., Cox, A., Burton, D., Rutter, M. & Le Couteur, A. (2001). Development and current functioning in adolescents with Asperger syndrome: a comparative study. *J Child Psychol Psychiatry*, 42 (2), 227-267

- Giorgi, A. (1985). Sketch of a Psychological Phenomenological Method. I: A. Giorgi (red.). *Phenomenology and psychological research* (8-22). Pittsburgh: Duquesne University Press
- Grennes, C.E. (1998). *Kommunikasjon i organisasjoner. Innføring i kommunikasjonsteori og kommunikasjonsteknikker*. Oslo: Abstrakt Forlag
- Grimen, Harald (2008). Profesjon og tillit. I: Molander, Anders og Terum, Lars Inge (red.), *Profesjonsstudier* (197-215). Oslo: Universitetsforlaget
- Grimsmo, Asbjørn & von Tetzchner, Stephan (2007). Tilpasningsproblemer og psykiske vansker. I: Martinsen, Harald & von Tetzchner, Stephen (red.). *Barn og ungdommer med Asperger- syndrom*, (255-275). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Grue, Lars (2001). *Motstand og mestring. Om funksjonshemming og livsvilkår*. NOVA-rapport 1. Hentet 12. desember 2012 fra [http://www.nova.no/asset/2750/1/2750\\_1.pdf](http://www.nova.no/asset/2750/1/2750_1.pdf)
- Grue, Lars & Næss, Anders (2012). *Habilitering som koordinerende tiltak. Erfaringer fra tre brukergrupper*. NOVA-rapport 4. Hentet 15. desember 2012 fra [http://www.nova.no/asset/5580/1/5580\\_1.pdf](http://www.nova.no/asset/5580/1/5580_1.pdf)
- Grut Lisbet, Kvam Marit Hoem, Lippestad Jan Wilhelm & Tyrmi Geir (2007). *Sosiale og helsetjenester for personer med nedsatt funksjonsevne. Oversikt over utviklingen i perioden 2001-2006*. Trondheim: SINTEF HELSE A1541
- Grønmo, Sigmund (2004). *Samfunnsvitenskapelige metoder*. Oslo: Fagbokforlaget
- Gulbrandsen, T. (2001). Makt og tillit. *Sosiologisk tidsskrift*. 9 (4)
- Gulbrandsen, Liv Mette (2006). Barn, oppvekst og utvikling. I: Gulbrandsen, Liv Mette (red.) *Oppvekst og psykologisk utvikling. Innføring i psykologiske perspektiver* (50-71). Oslo: Universitetsforlaget
- Hagner, David, Kurtz, Alan, Cloutier, Heidi, Arakelian, Caroline, Brucker, Debra L. & May, Janet (2012). Outcomes of a Family-Centered Transition Process for Students With Autism Spectrum Disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 27 (1), 42-50. doi. 10.1177/1088357611430841
- Hauge, Olav H. (1998). *Det er den draumen*. Oslo: Samlaget
- Heckhausen, J. & Schultz, R. (1995). A Life-Span Theory of Control. *Psychological Review*, 102 (2), 284-304
- Heggen, K & Øia, T (2005): *Ungdom i endring. Mestring og marginalisering*. Oslo: Abstrakt forlag
- Heggen, Kåre (2007); Rammer for meistring. I: *Meistring og myndiggjering – reform eller retorikk?* Oslo: Gyldendal Akademisk

- Helse- og omsorgsdepartementet (2010). *Nasjonal helse- og omsorgsplan (2011–2015)*. Melding til Stortinget nr. 16, 2010–2011. Hentet fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/2010-2011/meld-st-16-20102011/5/7.html?id=639822>
- Helse- og omsorgskomiteen på Stortinget (2009). *Innstilling nr. 332 (2008-2009) fra helse- og omsorgskomiteen om representantforslag fra stortingsrepresentantene Sonja Irene Sjøli, Inge Lønning og Vigdis Giltun om bedre tilbud til barn med autisme*. Hentet fra <http://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Publikasjoner/Innstillinger/Stortinget/2008-2009/inns-200809-332/#a1>
- Helverschou, Sissel Berge, Martinsen, Harald, Nærland, Terje & Steindal, Kari (2007). Sårbarhet og risiko for skjevutvikling, tilpasningsproblemer og psykiske vansker hos mennesker med Asperger-syndrom. I: Martinsen, Harald & von Tetzchner, Stephen (red.). *Barn og ungdommer med Asperger- syndrom*, (305-329). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Henriksen, Jan-Olav & Arne Johan Vetlesen (2000): *Nærhet og distanse. Grunnlag, verdier og etiske teorier i arbeid med mennesker*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Hjelle, Heidi, Holm, Olaf & Torvik, Kari (2010). *Hvem får tjenester fra Voksenhabiliteringstjenesten? En studie av alle aktive saker fra 2004 til 2010*. (Voksenhabiliteringstjenesten i Nordmøre og Romsdal SOR-rapport 3/2010). Molde: Helse Nordmøre og Romsdal
- Holter, Harriet (2007). Fra kvalitative metoder til kvalitativ samfunnsforskning. I: Holter, Harriet & Kalleberg, Ragnvald (red.) *Kvalitative metoder i samfunnsforskning*, (9-25). Oslo: Universitetsforlagets metodebibliotek
- Howlin, Alcock & Burkin (2005). An 8 year follow-up of a specialist supported employment service for high-ability adults with autism of Asperger syndrome. *Autism*, 9 (5), 533-549. doi: 10.1177/1362361305057871
- Howlin, P. (2000). Outcome in adult life for more able individuals with autism or Asperger syndrome. *Autism*, 4 (1), 63-83
- Hundeide, Karsten (2008). Det intersubjektive rommet og konstruksjonen av svikt og tapere. I: Bele, Irene Velsvik (red.). *Språkvansker. Teoretiske perspektiver og praktiske utfordringer* (165-186). Oslo: Gyldendal Akademiske Forlag
- Ibsen, Henrik (1881). *Gengangere*. Hentet 28. mars 2013 fra [http://www.ibsen.uio.no/DRVIT\\_Ge|Geht.pdf](http://www.ibsen.uio.no/DRVIT_Ge|Geht.pdf)



- ICD-10 (1992). *Gjennomgripende utviklingsforstyrrelser*. Helsedirektoratet. Hentet 12. mars 2011 fra <http://www.kith.no/sokeverktoy/icd10/html/icd10blaabok.htm>
- Kjeldstadli, Knut (1997). Å analysere skriftlige kilder. I: Fossåskåret, Erik, Fuglestad, Otto Laurits & Aase, Tor Halfdan: *Metodisk feltarbeid. Produksjon og tolking av kvalitative data*. Oslo: Universitetsforlaget
- Klefbeck, J. & Ogden, T. (2003). *Nettverk og økologi. Problemløsende arbeid med barn og unge*. 2. utgave. Oslo: Universitetsforlaget
- Knausgård, Karl Ove (2012). *Min kamp. Bind 6*. Oslo: Oktober
- Krange, Olve (2004): *Grenser for individualisering. Ungdom mellom ny og gammel modernitet*. NOVA-rapport 4. Hentet 13. november 2012 fra [http://www.nova.no/asset/4368/1/4368\\_1.pdf](http://www.nova.no/asset/4368/1/4368_1.pdf)
- Kvale, Steinar & Brinkmann, Svend (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Akademiske
- Kvalsund, Rune (2007). Brillene vi ser med. I: Ekeland, T.J. & Heggen (red.) *Meistring og myndiggjering. Reform eller retorikk?* (141-164). Oslo: Gyldendal Akademisk Forlag
- Kvello, Øyvind (red.) (2012). *Oppvekstmiljø og sosialisering*. Oslo: Gyldendal
- Lawrence, D. H., Alleckson, D. A. & Bjorklund, P. (2010). Beyond the Roadblocks: Transitioning to Adulthood with Asperger's Disorder. *Archives of Psychiatric Nursing*, 24 (4), 227–238. Hentet 19. mai 2012 fra [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20650368](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20650368)
- Lawson, Wendy. *Change* (part of poem from homepage). Hentet 14. januar 2013 fra <http://www.mugsy.org/wendy/>
- Legard, Sveinung (2012). *Overgangen mellom utdanning og arbeid for unge med nedsatt funksjonsevne. Hovedfunn fra en spørreundersøkelse gjennomført av Arbeidsforskningsinstituttet*. (Arbeidsforskningsinstituttet). Oslo: AFI
- Lindgren, Torgny (1984). *Orms veg på berget*. Oslo: Oktober
- Løgstrup, K.E. (2008). *Den etiske fordring*. Danmark: Gyldendal
- Malt, Ulrik (2009). Hjelpsløshet lært. I: *Store medisinske leksikon*. Hentet 1. mai 2011 fra [http://snl.no/sml\\_artikkel/hjelpeloshet\\_laert](http://snl.no/sml_artikkel/hjelpeloshet_laert)
- Malterud, Kirsti (2003). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. Oslo: Universitetsforlaget
- Malterud, Kirsti (2008). Kvalitativ forskning – Riktig verktøy til riktig oppgave. *Forskningsetikk*, 8 (1), 14-16. Hentet 16. januar 2013 fra <https://www.etikkom.no/Documents/Bladet-Forskningsetikk/Alle-utgaver/Forskningsetikk%202008-1.pdf>

- Marriage, Samantha, Wolverton, Annie & Marriage, Keith (2009). Autism Spectrum Disorder Grown Up: A Chart Review of Adult Functioning. *J Can Acad Child Adolesc Psychiatry*, 18 (4), 322-328
- Martinsen, Harald, Nærland, Terje, Steindal, Kari & von Tetzchner, Stephen (2006). *Barn og ungdommer med Asperger-syndrom. Prinsipper for undervisning og tilrettelegging av skoletilbudet*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Martinsen, Harald & von Tetzchner, Stephen (red.) (2007). *Barn og ungdommer med Asperger-syndrom. Perspektiv på språk, sosial kompetanse og tilpasning*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Martinussen, Willy (1999). *Sosiologiske forklaringer*. Oslo: Fagbokforlaget
- Martinussen, Willy (2008). *Samfunnsliv. Innføring i sosiologiske tenkemåter*. Oslo: Universitetsforlaget
- Mugno, Diego, Ruta, Liliana, D'Arrigo, Valentina G. & Mazzone, Luigi (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorders. *Health and Quality of Life Outcomes*, 22 (5). doi:10.1186/1477-7525-5-22
- Myklebust, J.O. (2007). Lange linjer. Livsperspektiv på helse og velferd. I: Ekeland, T.J. & Heggen (red.), *Meistring og myndiggjering. Reform eller retorikk?* (202-222) Oslo: Gyldendal Akademisk forlag
- Myklebust, Jon Olav (2012). The transition to adulthood for vulnerable youth. *Scandinavian Journal of Disability research*, 14 (4), 358-374. doi. 10.1080/15017419.2012.660703
- Mykletun, Arnstein, Knudsen, Ann Kristin & Mathiesen, Kristin Schjelderup (2009). *Psykiske lidelser i Norge: Et folkehelseperspektiv*. Oslo: Nasjonalt folkehelseinstitutt
- Nafstad, Hilde Eileen & Blakar, Rolv Mikkel (2009). Ideologier om fellesskapsordninger i en nyliberalistisk tid. I: Nafstad, Blakar, Vetlesen, Klemsdal, Anderssen, Dundas, Ekeland & Rand-Henriksen. *Fellesskap og individualisme*. (135-145). Oslo: Gyldendal Akademiske
- Repstad, Pål (2007). *Hva er sosiologi*. Oslo: Universitetsforlaget
- Rienecker, Lotte & Stray Jørgensen, Peter (2006). *Den gode oppgaven*. Bergen: Fagbokforlaget
- Rosenberg, Morris (1979). *Conceiving the Self*. USA: Florida
- Skau, Greta Marie (1992). *Mellom makt og hjelp. En samfunnsvitenskapelig tilnærming til forholdet mellom klient og hjelper*. Oslo: Tano
- Skjervheim, Hans (1996). Deltakar og tilskodar. I: Skjervheim, H. *Deltakar og tilskodar og andre essays*, (20-35). Oslo: Aschehoug

- Skaalvik, Einar & Skaalvik, Sidsel (2005). *Skolen som læringsarena. Selvoppfatning, motivasjon og læring*. Oslo: Universitetsforlaget
- Skårderud, Finn (2001). Skammens stemmer – om taushet, veltalenhet og raseri i behandlingsrommet. *Tidsskrift for den norske legeforening*, 121 (13), 1613-1617. Hentet 22. november 2012 fra <http://tidsskriftet.no/pdf/pdf2001/1613-7.pdf>
- Sponheim, Eili (2011). Er Aspergers syndrom blitt vanligere? *Tidsskrift for den norske legeforening*, 131 (6), 561. doi: 10.4045/tidsskr.10.1381
- Steindal, Kari (red.)(2012). *Psykoedukative grupper for personer med Asperger syndrom*. Oslo: Nasjonal kompetanseeenhet for autisme
- Stenberg, Nina (2007). Asperger syndrom og eksekutive funksjonsvansker: konsekvenser for behandling. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 44 (3), 254-260. Hentet 18. januar 2013 fra [http://www.psykologtidsskriftet.no/index.php?seks\\_id=12496&a=2](http://www.psykologtidsskriftet.no/index.php?seks_id=12496&a=2)
- Svartdal, Frode (2012). Prokrastinering. I: *Store norske leksikon*. Hentet 1. mai 2013 fra <http://snl.no/prokrastinering>
- Sørbo, Jan Inge (2007). Reparasjon eller kommunikasjon? I: Ekeland, T-J. & Heggen, K. (red.): *Meistring og myndiggjering – reform eller retorikk?*, (53-62). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Tellevik, Jan Magne, Martinsen, Harald, Nærland, Terje & von Tetzner, Stephen (2007). Språk og forståelse hos mennesker med Asperger-syndrom. I: Martinsen, Harald & von Tetzchner, Stephen (red.). *Barn og ungdommer med Asperger-syndrom*, (159-191). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Thaagaard, Tove (2003). *Systematikk og innlevelse: en innføring i kvalitativ metode*. Bergen: Fagbokforlaget
- Tøssebro, Jan (2010). *Hva er funksjonshemming*. Oslo: Universitetsforlaget
- Vabø, Mia (2007): *Organisering for velferd. Hjemmetjenesten i styringsideologisk brytningstid*. NOVA-rapport 22. Hentet 12. desember 2012 fra [http://www.nova.no/asset/3159/1/3159\\_1.pdf](http://www.nova.no/asset/3159/1/3159_1.pdf)
- NAV (2010). *Arbeidssøkere med Asperger syndrom*. Veiledningshefte for arbeidssøkers støttespillere i NAV. Oslo: Arbeids - og veldferdsdirektoratet.
- Vetlesen, Arne Johan (2009). Fellesskap i individualismens tidsalder. I: Nafstad, Blakar, Vetlesen, Klemsdal, Anderssen, Dundas, Ekeland & Rand-Henriksen: *Fellesskap og individualisme* (19-55). Gyldendal Akademiske, Oslo
- Wyller, Trygve (red.) (2001). *Skam. Perspektiver på skam, ære og skamløshet i det moderne*. Oslo: Fagbokforlaget

Wæhle, Espen (2013). Liminalitet. I: *Store norske leksikon*. Hentet 1. mai 2013 fra <http://snl.no/liminalitet>

Aakvaag, Gunnar C. (2008). *Moderne sosiologisk teori*. Oslo: Abstrakt forlag

Aase, Tor Halfdan & Fossåskaret, Erik (2007). *Skapte virkeligheter. Kvalitativt orientert metode*. Oslo: Universitetsforlaget



# VEDLEGG

1 FORSKNINGSOVERSIKT

2 GODKJENNING FRA REK

3 FORESPØRSEL OM DELTAGELSE MED SAMTYKKESKJEMA

4 INTERVJUGUIDE H1 HJEMMEBOENDE UNGDOM

5 INTERVJUGUIDE H2 FORELDRE TIL HJEMMEBOENDE UNGDOM

6 INTERVJUGUIDE B1 BORTEBOENDE UNGDOM

7 INTERVJUGUIDE B2 FORELDRE TIL BORTEBOENDE UNGDOM

## VEDLEGG 1

### **Forskningsoversikt:**

En studie fra 2003 undersøkte psykososial fungering hos 42 voksne med diagnosen Asperger syndrom (AS) / høytfungerende autisme (HFA), de benyttet en todelt metode med både spørreskjema til profesjonelle hjelpere og kvalitative intervju av noen av hovedpersonene. Spørreskjemaet gjaldt personens fungering, helse og støttebehov. En undergruppe av 16 personer med AS/HFA ble dybdeintervjuet. Her ble brukt spørreskjema som delte opp både bistand privat og bistand fra det offentlige hjelpeapparat og graderte denne i fire graderinger fra høy grad av bistand til ingen bistand. Det var et stort samsvar på 90 % i svarene fra disse to fasene i studien. Resultatene viser videre at ingen hadde barn eller var gift. Fem personer hadde en form for relasjon. Når det gjaldt bolig og hverdagsliv bodde 9 av 16 for seg selv, men med høy grad av hjelp fra familie og/eller offentlig hjelpeapparat. Bare en hadde minimal support. Bare en hadde en regulær jobb med vanlig betaling, tre hadde vernet arbeid, fem var ved et dagsenter, seks hadde ikke arbeid/aktivitet (Engstrøm, Ekstrøm og Emilsson 2003:108). Samlet sosial tilpassing ble undersøkt og resulterte i at Engstrøm et al. fant færre med godt resultat enn andre studier, men fant også færre med svært dårlig resultat. Majoriteten hadde et noenlunde resultat. Behovet for hjelp er imidlertid slående og fremtredende hos, om ikke alle, så de fleste av personene. Foreldrene anser behovet for hjelp til å være større enn de unge selv. En slik diskrepans er også funnet hos andre familier, men det er inntrykket at dette er mer vanlig og i større omfang i gruppen med diagnosen AS. Engstrøm et al. fremhever at i de tilfeller hvor det ikke er tilgjengelig offentlig hjelp vil familiene trå til med mer hjelp selv og slik forsøke å kompensere for denne mangelen (2003:109). Dette funnet tilsier at det må et tett samarbeid mellom ungdommen selv, familien og det offentlige hjelpeapparatet for å finne ut hvilke hjelp som trengs. Det konkluderes med at voksne med diagnosen AS/HFA ofte har store behov for hjelp fra familie og/eller samfunnet (Engstrøm, Ekstrøm og Emilsson 2003:109).

Gunvor Larssen Abbad (2007) gjorde en kvalitativ intervjustudie av 33 personer i alderen 14-53 år om det å leve med diagnosen AS. Studiens mål var å øke kunnskapen om mennesker med diagnosen AS. I tillegg til intervju ble det fylt ut et kort spørreskjema med blant annet opplysninger om utdanning og yrke. Noen hadde fullført, men få jobbet med det de var utdannet til. Fire hadde fast arbeid, men bare to av disse var i ordinært arbeidsmarked. Bare en var på trygd, men fem andre sto som sjukemeldte etter arbeidstrening. Både de med et slags ansettelsesforhold og de som var arbeidsløse hadde beskrevet hyppige skifte av

arbeidsplasser, en erfaring de beskrev som vanskelig og ubehagelig. Alle under 20 år bodde i foreldrehjemmet, men også fire av de over 20 år gjorde det. Dette var menn i alderen 22-37 uten fast jobb. Av nære relasjoner nevnte 22 fortalte at de ikke hadde så mange venner og ønsket flere. Abbad oppsummerer at avhandlingens mål om å øke kunnskapen om individer ikke var lett. Studien viser at personer med AS-diagnose er en heterogen gruppe, og at hvert individs unike historie, forutsetninger og erfaringer er avgjørende for hvordan de beskriver sine liv. Deres oppfatning av seg selv som normal eller avvikende kan bero på deres erfaringer og forutsetningene de hadde for å dra nytte av disse. Forutsetningene har blitt formet av mulighetene for tidlig støtte, foreldrenes rolle, tidlige erfaringer i barnehage og skole samt deres egen personlighet, hevder Abbad (2007:177).

En australsk studie fra 2003 undersøkte oppfatningen av vennskap hos fem unge gutter med diagnosen Asperger syndrom. Informantene var i alderen 14 til 18 år da det ble gjort semi-strukturerte intervju ut fra en fenomenologisk tilnærming om deres oppfatning omkring vennskap. Carrington et al. fant at alle hadde dårlig evne til dypere samtaler om problemstillinger knyttet til vennskap. Alle fem hadde vansker med å beskrive deres egen forståelse av hva vennskap var. Flere av informantene fokuserte på at en venn var en som hadde de samme interesser som de selv. Det var noe lettere for å beskrive hva en venn *ikke* var idet de da beskrev mer konkrete ting, eksempelvis: en som ikke er venn er en som blir sendt til rektor, en som er slem, som stjeler, en jeg ikke kjenner eller en som ikke har samme interesser som meg. Når det gjaldt håndtering av mangel på sosial kontakt ble det i denne studien pekt på en strategi hvor ungdommen maskerte eller tilslørte av at de hadde få venner. En av informantene «klaget» over hans telefon ringte uavlatelig på grunn av alle vennene som ville noe hele tiden. Dette ble av Carrington et al. tolket som en maskering av den egentlige situasjonen hvor han slet med kommunikasjon og samhandling med jevnaldrende. Studien konkluderer med at studiens resultater angående perspektiv på vennskap også kan gjelde andre med diagnosen AS. Profesjonelle, som bistår unge med diagnosen AS også i deres sosiale relasjoner, trenger å være spesielt oppmerksom på de mulige problemer forbundet med dette problemet og kjenne til denne mulige annerledes måten å se på vennskap og venner på. (Carrington, Templeton and Papinczak 2003:217).

En amerikansk oversiktsartikkel som omhandler overganger til voksenlivet for mennesker med diagnosen Asperger syndrom poengterer at selv om litteraturen inkluderer noe forskning relatert til overgangen til skolen og sysselsetting, er det faktisk ingen som vedrører overgangen til voksenliv når det gjelder å bo og leve selvstendig (Lawrence, Alleckson and



Bjorklund 2010:236). Studien er omfattende og tar for seg mange områder. Det blir derfor i denne sammenheng nødvendig å velge ut enkelte temaer. Da velges to områder, foreldrenes bekymringer og den unge og foreldrenes ulike oppfatning av situasjonen. Lawrence et al. påpeker at mens noen unge voksne til slutt kan oppnå uavhengighet, er det mange av dem som fortsetter å være avhengig av familier for støtte, hjelp og tjenester. Disse unge møter ofte voksenlivet med erfaringer omkring sosial avvisning bak seg. Deres mangel på jevnaldningsrelasjoner og historie med skoleproblemer har ført til nederlag og dårlig tro på seg selv. Unge med diagnosen AS ligger bak sin jevnaldrende i sosial og emosjonell utvikling. Mange er slik dårlig forberedt på utfordringene i overgangen til en voksen tilværelse. Foreldre har ofte slitt for å møte barnets samlede behov opp mot skole og øvrige omgivelser. Overgangen til voksenlivet med alle sine tilliggende oppgaver kan virke overveldende, kompleks og utenfor foreldrenes kompetanse. Lawrence et al. har med utgangspunkt i Maslow lagd en modell for å sikre gode overganger og en «Transition assessment guide» skal brukes som et verktøy i dette arbeidet. Den inneholder en rekke spørsmål som må vurderes. Første trinn å gjennomgå den enkeltes og foreldrenes mål og kunnskap om behov. Ulike oppfatninger og mål mellom foreldre og avkom kan være typisk for ungdom, men denne ulikheten kan være mer intens i familier med barn med diagnosen AS av flere grunner. Først kan enkelte med diagnosen Asperger syndrom ikke være helt klar over hans eller hennes svikt i evner på noen områder. Foreldre, på sin side, er svært klar over dem. *Protectiveness* er et kjent tema blant foreldre som er svært klar over deres barns sårbarhet, mens fagfolk ofte ser bort foreldres bekymringer og karakteriserer dem som overbeskyttende, ifølge Portway & Johnson (sitert i Marriage et al. 2009:326). På den andre siden er overgangen til voksenlivet ofte sårt for foreldre med barn med nedsatt funksjonsevne. De observerer barnets jevnaldrende som ferdig med skolegang og i ferd med å gå videre ut i livet. Foreldre opplever et tap forbundet med erkjennelse av "hvordan det skulle vært "i forhold til" hva som virkelig er», sier Schreier & Drees (sitert i Lawrence 2010:230). Til sist er kanskje ikke foreldre nødvendigvis enige om deres barnets grad av funksjonshemming. En sånn divergens blant familiemedlemmer kan vanskeliggjøre en god overgang. Fullstendig vurdering av både den enkeltes evner og foreldres bekymringer er avgjørende for en vellykket overgang. Overgangen fra familiens hjem til eget hjem kan være vanskelig for unge voksne med AS. Ideelt skulle styrker og behovene til individet avgjøre det optimale bomiljø, men det er i midlertid slik at plassering ut i bolig ofte avhenger av hvor det er ledig og innenfor gitte økonomiske rammer (Lawrence, Alleckson and Bjorklund 2010:231). Overgang til voksenlivet innebærer mange utfordringer og for å lykkes i overgangene må man ha kartlagt

behovene og funnet hvem som er ansvarlig for å yte riktig bistand før personen skal flytte hjemmefra. Dette er særlig viktig siden personer med diagnosen AS trenger tid for å inkorporere endringer, derfor skulle tanken på disse overgangene ha blitt introdusert tidlig i og i ro og mak. Hovedperson og familie trenger bistand fra kompetente fagfolk for å skape en individuelt tilpassa og god overgang og deres overgangssjekkliste kan bidra til dette (Lawrence, Alleckson and Bjorklund 2010:236).

Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring (NOVA) har undersøkt erfaringene med tjenestetilbudet innen habilitering hos tre ulike brukergrupper: 32 foreldre med funksjonshemmede barn, seks innvandrerfamilier i samme situasjon og fem unge voksne med funksjonsnedsettelse. Undersøkelsen gjelder både tjenestetilbudet innen habilitering og rehabilitering i kommunene og innen helseregionenes spesialisthelsetjeneste (Grue og Næss 2012:7). Den overordnede målsetting var å finne ut hvorvidt tilbudet i realiteten er tilpasset brukerens behov. Metoden var en kombinert kvalitativ og kvantitativ studie med totalt 43 deltakere. Rapporten kom i 2012 og Grue og Næss sammenfatter funnene slik: Vår empiriske analyse tyder på at det kan være en lang vei å gå fra målsetninger og forslag fremmet i stortingsmeldinger og andre dokumenter til den praktiske gjennomføringen av tiltak. Når det gjelder rettighetsbaserte tjenester og verktøy som individuell plan, er det påfallende hvor få som har blitt tilbudt dette blant undersøkelsens deltakere (Grue og Næss 2012:78). Det hjelper lite å utarbeide forskrifter og regelverk hvis «ingen» har kapasitet til å følge opp at disse blir implementert og overholdt (Grue og Næss 2012:80). På bakgrunn av denne studien peker Grue og Næss på tre stikkord for et bedret habilitering og habiliteringstilbud: **tilgjengelighet**, **synlighet** og **kontinuitet**. Tilgjengelighet handler om sjansene for å kunne finne fram i tjenestesystemet uten forhåndskunnskaper. Habiliteringsfeltet vil som regel være et ukjent område som det er vanskelig å orientere seg i, både fordi kommunene organiserer tjenesten på ulike måter, og fordi de benytter en begrepsbruk som er ukjent. Synlighet handler om å ha et fast kontaktpunkt for informasjon og for å få etablert kontakt. For brukerne synes fraværet av faste kontaktpunkt for informasjon om rettigheter og tilbud å være problematisk. Det siste stikkordet er kontinuitet, det å kunne oppleve en uavbrutt tjenestetilgang. Dette hadde særlig relevans for de unge voksne informantene ettersom flere av dem hadde erfart at overgangen fra barnehabiliteringen til voksenhabiliteringen resulterte i et brudd med tjenesteapparatet, til tross for at de fortsatt hadde behov for tjenestene. Når kontakten med tjenesteapparatet brytes, kan det oppleves vanskelig og tidkrevende å komme i kontakt med en ny del av hjelpeapparatet igjen. Behovet har ikke blitt mindre ved overgang til voksenlivet hvor det

gjærne oppstår nye tjenestebehov rettet mot utdanning og arbeid, men det vil samtidig v re slik at tjenestebehov knyttet til en prim rvansken kan forbli de samme (Grue og N ss 2012:79).

En oppsummeringsstudie av Howlin (2000) tar for seg seks longitudinelle studier fra Canada, USA og Europa som har unders kt resultat hos voksne med diagnoser innen ASD. Kriteriet for deltagelse var   ha ASD med intelligens innen det definerte normalomr det. Deltakerne var fulgt fra barndom og inn i voksenlivet. Studiene er fra perioden 1989 til 1999 og samlet antall deltakere er 123 personer hvorav 87 er menn og 14 er kvinner. Longitudinelle studier som f lger personer over tid kan gi andre data enn en tversnittstudie idet de kan f lge utvikling over tid og sammenstille fungering i barndom opp mot personenes fungering i voksen alder. Howlin fant at sv rt f  hadde h yere utdanning eller var gift, mellom 16 og 50 % bodde helt eller delvis selvstendig i egen bolig, mellom 5 og 55 % var i l nnet arbeid og mellom 11-89 % hadde psykiske lidelser. Tallene viser stort spenn og understreker variasjoner. N r det gjelder psykiske tilleggslidelser, fortoner spennet fra 11 til 89 % seg s  stort at det er vanskelig   trekke noe sikker kunnskap ut av dem. En sammenlagt rating basert p  total resultat p  en skala fra Veldig god, God til D rlig/sv rt d rlig spente fra Veldig god: 16-44 %, God nok 10-56 % og D rlig/sv rt d rlig fra 0-74%, ogs  denne viser store sprik i funnene.  rsaker til de store variasjonene kan, if lge Howlin, v re at kriteriene er forskjellige i de ulike studiene, samt at geografiske forhold spiller inn p  hvilke tilbud som er tilgjengelige. Noen funn var mer signifikante: n r det gjaldt forverring av symptomer og problemer i tidlig voksenliv s   kte dette for dem med lavere IQ og/eller epilepsi i tillegg, if lge Nordin og Gillberg (sitert i Howlin 2000:73). Howlin sl r videre fast at det ikke er noen grunn til   tro at personer med diagnosen AS har st rre sjanser for   beg  lovbrudd enn hvem som helst andre. Howlin and Moore (1997) viste i en studie p  over 1000 familier at gjennomsnittsalderen for diagnostisering var fem  r for autismediagnoser og 11  r for diagnosen AS, og mange med diagnosen AS ble ikke diagnostisert f r de var seint i ten ra eller allerede voksne. Dette kan ha store konsekvenser grunnet uteblitt hjelp og st tte og kan lede til en nedadg ende spiral med nederlag og tilbaketrekning, hvilket igjen kan gi st rre vansker senere i livet. Howlin konkluderer med at mennesker med diagnosen AS eller HFA kan klare seg godt i livet, men disse resultatene sjelden kommer lett, det vil koste ganske mye av dem det gjelder. Det er f  instanser som tilbyr spesialisert support etter deres behov og de blir ofte henvist til   st tte seg tungt p  foreldre og familie n r det gjelder b de   f  jobb og bolig. Howlin frykter at de konstant lever under presset om   «passe inn» i kravene samfunnet

representerer, et samfunn som på sin side ikke klarer å forstå deres behov og spesielle vansker. Det å ikke klare å fylle disse kravene kan lede til stress og angst og i verste fall, psykiske sammenbrudd (Howlin 2000:79).

Chamak et al publiserte i 2008 en artikkel; "What can we learn about autism from autistic persons?" hvor man gjorde kvalitative dataanalyser av 16 biografier og 5 intervjuer av mennesker med diagnoser innen ASD. Hensikten å finne ut hva som er deres situasjon med hensyn til sosiale og familiære relasjoner. Videre ønsket Chamak å gå til kilden selv for å finne ut hvilke erfaringer hovedpersonene har som kan være relevante for kliniske og kognitive utredere. Stemmer diagnosekriteriene med det som de selv opplever som kjernetegn og utfordringer ved sin tilstand? Biografiforfatternes alder varierte fra 22-67, de kom fra åtte forskjellige land og de fleste av dem var høytfungerende personer med diagnosene autisme/ Asperger syndrom. Flere av disse er vel anerkjente innen sitt felt, som amerikanske Temple Grandin, professor i zoologi som selv har gjort banebrytende studier på dyrevelferd, og svenske Gunilla Gerland som har skrevet flere bøker om autisme og er oversatt til ni språk. Flere er også aktive som forelesere på konferanser innen autismsfeltet. Det mest oppsiktsvekkende var at de alle pekte på den uvanlige persepsjonen og informasjonsprosesseringa og svekkelse i emosjonsregulering som *deres* kjernetegn på ASD, til tross for at diagnosekriteriene ikke nevner disse. De forteller blant annet om store vansker med å bli berørt av andre mennesker, ha på enkelte klær, vaske hår og vanlig tannpuss kan oppleves smertefullt. Lyder kan oppleves så sterkt at det er uutholdelig, men at smertefulle lydopplevelser kan dempes av rytmiske bevegelser. Bak det som kan synes som spesiell atferd ligger et forsøk på å dempe ubehaget og slik mestre sine omgivelser. Dette gapet mellom det man ut fra diagnosekriteriene kanskje tror de sliter mest med og det som er deres egen fortelling om hva som er vanskeligst i hverdagen understreker viktigheten av å integrere de personlige erfaringene til personer med autisme inn i inn i en større forståelse av autisme (Chamak et al. 2008:277).

Gilchrist et al. gjorde en kvantitativ tverrsnittstudie i England i 2001 om hvor de undersøkte relasjonen mellom tidlig språkutvikling og andre aspekter hos mennesker med autisme fungerer opp imot seinere funksjonsnivå og sammenlignet videre de sosiale vanskene til mennesker med og uten autisme. Studien ble gjort av tre ulike grupper: 20 gutter med diagnosen AS i alderen 11-19 år og 13 gutter med høytfungerende autisme (HFA) fra 11 år og oppover. Den siste gruppen var 20 gutter med atferdsvansker (AF) i alderen 11-19 år, men uten autismspektertilstander. Blant deltakerne med diagnosen AS skal de, som nevnt i

diagnosekriteriene, ikke ha noen forsinket språkutvikling, mens dette ofte er tilfellet med HFA. Alle gutter ble vurdert ut fra ADI, et halvstrukturert intervju med foresatt eller annen informant, dette søker informasjon om forstyrrelser innen tre domener: kommunikasjon, gjensidig sosial interaksjon og stereotyp atferd. Alle gutter ble selv testet med ADOS; Autism Diagnostic Observation Schedule. Dette er et interaktivt intervju med oppgave- og samtaleseksjoner. Det er laget for å forsøke å måle kvaliteten på og graden av sosiale vansker hos mennesker med autisme. Videre ble intelligens vurdert ved testing. Aktuelle forstyrrelser ble rapportert (ADI), observerte forstyrrelser (ADOS) og IQ-profiler ble sammenlignet for de tre gruppene. Data ble analysert ved SPSS. Studien viser påfallende forskjeller mellom gruppen med diagnosen AF og gruppene med diagnosen AS og HFA i kartleggingene. Til tross for gruppen med atferdsforstyrrelser (AF) sine sosiale vansker: problemer med familie- og skolerelasjoner, og dårlig evne til å dele emosjoner og respondere hengivent på andres emosjoner, viste denne gruppen ikke de samme mønstrene i vansker med gjensidig kommunikasjon og sosial atferd som ble påvist i gruppene med diagnosen AS og HFA. Gilchrist et al. fant videre at mennesker med ulike autistiske tilstander kan ha like store kommunikative og sosiale funksjonsvansker til tross for forskjeller i språkutvikling eller andre utviklingsaspekter. Tidlig i livet var talen til de med diagnosen AS i det store sett på som normal. Mange med diagnosen AS var diagnostisert seint og etter mye vanskeligheter, til tross for det faktum at problemer i sosial interaksjon og stereotypisk atferd kunne være like alvorlige som i gruppen med HFA. Foreldre til barn med HFA hadde tidligere lagt merke til at det var noe med barnet, i motsetning til foreldre til barn med diagnosen AS, hvor vanskene kanskje hadde blitt maskert siden språkutviklingen ikke var forsinket. Ved ungdomsalder var de atferdsmessige vanskene i gruppen med diagnosen AS lik vanskene i gruppen med HFA, og foreldrerapportering tydet på at mange så på vanskene til de unge med AS som mer alvorlige nå enn tidlig i livet. Sein diagnostisering av kan ha har ført til urealistisk høye forventninger eller manglende tilrettelagt oppfølging. I denne studien hadde bare 5 % av de i gruppen med AS hatt spesialundervisning siden de begynte på skolen i forhold til 69 % av gruppen med HFA. Det som framstår som spesielt er det store gapet mellom de intellektuelle og øvrige gode ferdigheter mange med diagnosen AS har og den mangelfulle evnen til å klare seg selvstendig. Resultatene indikerer at veldig lik atferd kan manifestere seg i ungdomsårene til tross for forskjeller i tidlig språkutvikling. Normal alder for debut av tale predikerer altså ikke nødvendigvis bedre fungering i ungdomsårene for mennesker med ASD. Oppsummert ble gruppen med diagnosen AS mer lik enn ulik gruppen med HFA. De hadde begge

problemer i sosial interaksjon og foreldre så på vanskene hos de med diagnosen AS som mer alvorlig nå enn de hadde gjort tidligere i livet (Gilchrist et al. 2001:236).

En australsk studie undersøkte i 2009 situasjonen til 45 voksne som hadde fått en diagnose innen autismspekteret (ASD) før de fylte 18 år sammenlignet med 35 personer som fikk diagnose innen ASD etter 18 års alder. I dette utvalget hadde 12 av de 45 nedsatte intellektuelle evner. Deres tilpasningsevner eller adaptive ferdigheter ble, etter tilnærmingene til Engstrøm et al. og Howlin et al., delt inn i fem områder og gitt skåre ut fra disse. Områdene som tildeles skåre er: Utdanning, yrke, uavhengighet, vennskap og nære relasjoner. Hos den første gruppa, diagnostisert før 18 år, fant man betydelig lavere skåre på adaptiv fungering hos dem som hadde en samtidig utviklingshemning, bortsett fra når det gjaldt nære relasjoner hvor begge grupper skåret svært lavt. Men de fleste i studien fungerte dårligere enn intelligensnivået skulle tilsi ( Marriage, Wolverton and Marriage 2009:326). Det ble lansert tre mulige forklaringer på dette, det første kan være at kombinasjonen av kommunikative og sensoriske vansker kan gjøre samhandling vanskelig både i skole, arbeid og samfunnet generelt. Flere av studiens informanter beskrev at de følte seg overveldet og ute av stand til å tenke klart med andre mennesker omkring seg. Dernest viste de fleste betydelig vansker i eksekutive funksjoner, det vil si motivasjon, planlegging og gjennomføring for å kunne nå de målene de og deres familier hadde for dem. Den tredje mulige forklaring er «protectiveness», det vil her si at når disse barna begynte å slite sosialt og faglig forsøkte foreldre undervisning hjemme i stedet. Denne ordningen reduserte vanligvis strukturen og overlot mer initiativ for gjennomføring av arbeidet til barnet eller den unge. Gitt den ofte dårlig eksekutive funksjon hos denne gruppa, stoppet ofte utdanninga opp på dette punktet. Man fant videre en høy frekvens av psykiatrisk komorbiditet. Depresjon var spesielt hyppig hos dem som får diagnosen som voksne, i samsvar med Howlin 2000. Angstlidelser var også utbredt hos de høyere fungerende deltakerne. Autisme med samtidig utviklingshemning innebærer generelt risiko for et dårlig resultat, mens det for barn og unge med diagnoser innen ASD og intelligens innen normalområdet er stor variasjon innad i gruppen og vanskeligere å predikere fungering i voksenlivet. På grunn av forsinkelser i pågående sosial utvikling kan noen av disse personene oppnå selvstendige liv og nå sine mål, men nå dem et tiår eller mer etter det som er vanlig for den generelle befolkningen. Marriage et al. oppsummerer:

*A number of these patients entered their twenties living at home, unemployed and out of school, in contact with the outside world only through their "online" existence. Their parents then began to worry about the fate of the youth when they would no longer be able to care for him or her (Marriage et al. 2009:236).*

En amerikanske longitudinell studie fra 2012 viser at unge med diagnoser innen ASD har en signifikant bedre overgang fra videregående skole til voksenliv og yrkesliv ved en familie-sentrert intervensjon som også inkluderer deres foreldre. Hagner et al (2012) fremholder at overgangene til jobb og selvstendig liv er dårligere for unge voksne med nedsatt funksjonsevne enn blant andre unge. Hagner et al henviser til forskning som viser at mennesker med diagnoser innen ASD har også en tendens til å ha enda dårligere situasjon enn andre funksjonshemmede har (Howlin 2000), og at bare en liten andel av dem oppnår tilnærmet normalt resultat (Marriage, Wolverton and Marriage 2009). Metode: En randomisert kontrollert design ble brukt i denne kvantitative undersøkelsen. I denne studien deltok 47 unge mennesker med diagnoser innen ASD, hvorav åtte hadde diagnosen Asperger syndrom, de og deres familier fikk intervensjon fra År 1 og en forsinket gruppen fikk intervensjonen først i År 2. Data ble samlet inn før og etter ett års gjennomføring og analysert ved hjelp av SPSS. Gruppe År 1 ble gjenstand for en intervensjon som strakk seg over et år, og besto av 1) foreldregrupper, 2) personsentrerte planleggingsmøter og 3) oppfølgingsassistanse. Nytteverdien av planlegging ble vurdert ved hjelp av observasjoner etter en observasjonssjekkliste som heter "Hvor Person-sentrert var denne planleggingen?" Sjekklisten scores ut for hver av 12 elementer i en planprosess, og viser at med person-sentrert planleggingsmøter skåres det betydelig høyere enn tradisjonelle byråkratidrevne overgangsplanleggingsmøter, ifølge Hagner & Cloutier (sitert i Hagner et al 2012:45). Flere begrensninger nevnes vedrørende resultatene fra denne studien. Først var surveydata selvrappoteringer og noen deltakere fikk assistanse i å besvare, dette kan ha påvirket deres svar. For det andre var studiet prøven relativt liten og manglet mangfold. Hagner et al. hevder likevel at en tre-komponent intervensjon bestående av strukturert opplæring, individualiserte planleggingsøkter, og videre oppfølging resulterte i betydelige økninger i de unges og familienes forventninger til fremtiden og i svært betydelige økninger i de unges selvbestemmelse og beslutningsevne med hensyn til yrkesplaner. Dette er en lett gjennomførbar overgangsplanlegging som ikke trenger å medføre økte kostnader siden skole, tjenestestater og yrkesretta attføring allerede i dag har mandat og er finansiert for å gi overgangsplanlegging. Modellen synes lovende som en effektiv, evidensbasert overgangs praksis (Hagner et al. 2012:48). Med henblikk på relevansen av Hagner et al. sin studie sett opp mot norske forhold kan man innvende at Hagners studie er amerikansk og følgelig ikke kan overføres direkte til norske forhold. Når det er sagt så er det tilsynelatende

ingen rettigheter som gjelder for disse amerikanske ungdommene som ikke kan gjenfinnes i vår helse - og omsorgslov og rettigheter gjennom NAV. Det kan heller ikke sees aktører eller ordninger i denne intervensjonen som ikke finner sin motsats i våre system, disse kan med fordel evalueres med henblikk på «outcome» i mange tilfeller.

Vi har nå sett på studier som viser resultat i voksenlivet hos personer med diagnosen AS eller HFA. Men denne oppgavens unge med diagnosen AS har mye til felles med andre personer med forskjellige funksjonsnedsettelse. Min forforståelse er at møter en del av de samme problemstillinger som andre grupper som står i fare for å bli marginalisert i overgang til et selvstendig liv med jobb, økonomi og bolig. Vi skal derfor ta et bredere perspektiv idet vi skal kaste et blikk på to ulike vinklinger å se rehabilitering og habilitering fra.

Et nyere perspektiv som har gjort seg gjeldende står i opposisjon til det mer tradisjonelle synet på rehabilitering og habilitering og vi skal se på hva Corrigan og McCracken sier om det i artikkelen: *Place first, then train*. Tradisjonelt har det innen psykisk rehabilitering har det vært to overordnede mål: skaffe folk en jobb og selvstendig bosituasjon. Det har vært et paradigme innen rehabilitering at dette best foregikk ved først å øve og så bli plassert ut på stedet: i arbeid eller egen leilighet. Man skulle, på en måte, dyktiggjøres i teorien før praksisen. Først håndtere sine symptomer og sine vansker, lære ferdigheter og evnen til å takle situasjoner i teorien og så plasseres i den virkelige verden og fungere der. Denne tradisjonelle metoden kalles her Train-place og er tuftet på at man med en gradvis selvstendigjøring, gjerne definert som en stige hvor man under trygge rammer kan nå stadig høyere mål. Den har hatt stor gjennomslagskraft i arbeid overfor flere grupper, blant annet hos voksne med psykiske lidelser, borderline personlighetsforstyrrelser, ulike rusmisbruk, barn med psykiske vansker og dobbeltdiagnoser. Argumenter for en slik gradvis selvstendigjøring er flere, man frykter at mennesker som har fått ordnet daglige gjøremål av andre, for eksempel ved sykehusopphold, ikke skal være tilstrekkelig beredt til å ta dette ansvaret selv. I tillegg er man redd at det skal bli for mye stress, hvilket kan sette prosessen tilbake. All gradvis tilnærming trenger imidlertid ikke å være styrt av denne tradisjonelle tenkningen.

Karakteristisk for denne tradisjonelle tenkningen, er ifølge Corrigan og McCracken, at dets syn på funksjonshemming har sitt utspring i en tro på at det er en biologisk eller medisinsk «feil» som gjør at personen ikke kan fungere. Den er slik lite kontekstuel orientert. Målet for psykososiale behandlingstilbud vil i den tradisjonelle tekninga være å hjelpe folk komme seg fra sine psykiske symptomer og funksjonshemninger slik at de så kan plasseres i krevende arbeid og selvstendig bo- og levesituasjoner. Det som imidlertid ligger i denne tilnærmingen



er fare for paternalisering, fordi det er fagfolk som skal bestemme når de tror den enkelte er klar for uavhengighet. Ut fra egen erfaring vil jeg tilføye at denne tenkninga står i fare for å preges av at når vedkommende så for eksempel flytter ut til eget hjem, så anser man mye av jobben gjort på forhånd. Dette kan avstedkomme risiko for dårlig oppfølging med nederlag og havari som følge for den det gjelder. Det nye paradigmet er tilsynelatende klar over denne risikoen for å bli overlatt til seg selv uten tilstrekkelig oppfølging siden de har lagt seg på en helt annen linje når det gjelder oppfølging. La oss høre hva det nyutviklede paradigme innebærer, ifølge Mc Cracken og Corrigan. Det kalles Place-train, dette kan forstås som « tidlig plassering- så trene». Innen denne retninga vil man raskt plassere mennesker ut i den virkelige verden slik at de kan oppleve fordelene, samt utfordringer i disse situasjonene, for eksempel i en jobb og deretter gi nødvendig opplæring og støtte til vellykket mestring av denne jobben. Denne modellen tilrår altså rask plassering ut i det virkelige liv, være seg jobb eller bolig, og så lære derfra med tilstrekkelig og riktig støtte og support. Place-train har som utgangspunkt at bistanden overfor hovedperson må være å støtte denne til å nå sine mål i den virkelighet han lever i. Målet med place-train-medhjelpere er å lære personen å passe inn i hans eller hennes samfunn. Dette vil igjen si at enkeltpersoner trenger å lære å håndtere sine funksjonshemninger slik at de kan nå sine mål i et krevende samfunn. Place-train-tenkninga mener i tillegg at *samfunnet* må være en partner i å hjelpe folk til å fungere i sin hverdag. Supported Employment, med det som vi Norge har kalt «Arbeid med bistand» har sterke elementer fra denne tenkninga. Akkurat som når det gjelder arbeidssituasjoner, er Independent living- programmer utviklet for å hjelpe mennesker med psykiske funksjonshemninger til å nå sine mål knyttet til det å bo og leve mest mulig selvstendig. Tre av grunnprinsippene i «tidlig utplasserings»-paradigmet er (1) Service bør gis i naturlige miljø som er praktisk og relevant for hovedpersonene (for eksempel i sin leilighet eller en arbeidsplass). (2) det som trengs av tjenester for å fremme et selvstendig liv bør gis av team som kan Place-train-arbeid. (3) Tjenestene skal være tilgjengelig for en ubegrenset tidsperiode. Studier har vist at man ved denne metoden har hatt suksess og at man har lykkes i større grad å bidra til at mennesker får jobb og beholder den (Corrigan Mc and Cracken 2005:35). Det kan være at Place-train også skaper motivasjon og ivaretar personers selvfølelse på en annen måte enn den tradisjonelle metoden i det man blir betrodd en jobb i det ordinære arbeidsliv og det er noe viktig for enkeltindividet som står på spill siden målet er at man kan utføre jobben mer og mer selvstendig og videre beholde denne jobben. Likeledes vil jeg tenke at har man flyttet inn i sitt eget hjem vil de behovene som dukker opp være realistiske og hovedperson vil kanskje se nytteverdien av å kunne lære å dekke disse, for å kunne bli mest mulig sjølstendig på sikt.

Howlin, Alcock og Burkin (2005) har gjort en longitudinell studie over åtte år på Supported Employment (et program med en tilnærming nært knytta til Place-train) overfor mennesker med diagnosen AS. Resultatene viste at av 89 deltakere var 59 i arbeid etter programmet sammenlignet med 31 før. De som hadde vært i jobb hadde dårlig betalte , ikke-faste stillinger. De fleste var meldte at de likte sjefen , var fornøyd med lønna og sa at jobben levde opp til deres forventinger. De mente også at de ikke kunne greid å oppnå så gode resultater og slik trivsel uten slik hjelp som de hadde fått. Arbeidslederne var også fornøyd, men sa samtidig at deltakerne i programmet ikke kunne mestret slik uten sin jobbkonsulent. Flertallet av arbeidslederne mente til og med at de hadde personlig utbytte av denne prosessen og hadde lært noe vesentlig. Men kun hvis regjeringen bevilger midler til slike program er kan like muligheter på arbeidsplassen bli en realitet (Howlin et al. 2005:547).

## VEDLEGG 2



---

<b>Region:</b>	<b>Saksbehandler:</b>	<b>Telefon:</b>	<b>Vår dato:</b>	<b>Vår referanse:</b>
REK midt	Siv Tone Natland	73508016	06.02.2012	2011/2596/REK midt
			<b>Dens dato:</b>	<b>Dens referanse:</b>
			13.12.2011	

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Emmy Elizabeth Langøy  
Bjørnstjerne Bjørnsons veg 45-47

Selvbestemmelse: ja takk, men skal det være din eller min?

Prosjektleder: Fagkonsulent Emmy Elizabeth Langøy  
Forskningsansvarlig: Høgskolen i Volda v/\*

#### Prosjektomtale:

*Prosjektet er en kvalitativ studie av hvordan yngre personer med høytfungerende autisme/ Asperger syndrom og deres foreldre opplever den unges behov for hjelp i dagliglivet. Formålet med undersøkelsen er å finne ut mer om hvordan dette med utflytting hjemmefra og det å få evt hjelp i dagliglivet fra kommunen oppleves fra både foreldre og ungdommens ståsted, og studere hva som bidrar til at en ungdom med disse diagnosene skal ville og kunne flytte hjemmefra og etablere seg selvstendig. Urvalget omfatter 3 personer i alderen 16-30 år med Asperger syndrom/høyt-fungerende autisme som bor hjemme og en av deres foreldre, og 3 personer i alderen 16-30 år med Asperger syndrom/høyt-fungerende autisme som har flyttet hjemmefra og en av deres foreldre. (seks personer til sammen).*

#### Forskningsetisk vurdering:

Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk Midt-Norge vurderte forskningsprotokoll, målsetting og plan for gjennomføring i sitt møte 20. januar 2012. Prosjektet framstår som forvarlig, og hensynet til deltakernes velferd og integritet er ivarettatt.

#### Vedtatt:

Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk Midt-Norge godkjenner prosjektet med hjemmel i helseforskningsloven § 10. Det knytter seg imidlertid vilkår til godkjenningen som må oppfylles for prosjektet kan igangsettes.

#### Vilkår:

- \* Komiteen ber om at prosjektleder endres fra student til studentens veileder. Helseforskningsloven stiller krav om at prosjektleder skal inneha de nødvendige forskningskvalifikasjoner og erfaringer for å kunne oppfylle prosjektlederens plikter, og i praksis vil dette bety at en prosjektleder må ha avlagt

---

<b>Besøksadresse:</b> Det medisinske fakultet Medisinsk teknisk forskningsenter 7489 Trondheim	<b>Telefon:</b> 73508016 <b>E-post:</b> rek-4@medisin.ntnu.no <b>Web:</b> <a href="http://helseforskning.etikkom.no/">http://helseforskning.etikkom.no/</a>	All post og e-post som inngår i saksbehandlingen, bes adressert til REK midt og ikke til enkelte personer	Kindly address all mail and e-mails to the Regional Ethics Committee, REK midt, not to individual staff
--	--	---	---

minimum mastergrad. Komiteen ber om å få ny prosjektleder bekreftet ved at studenten sender inn skjemaet "Prosjektendring" og oppgir kontaktinformasjon for ny prosjektleder.

- Komiteen påpeker at prosjektleder ikke samtidig kan være kontaktperson for forskningsansvarlig institusjon. Komiteen ber derfor om at avdelingsleder, dekan eller rektor ved Høgskolen i Volda blir kontaktperson for forskningsansvarlig institusjon, og ønsker å få dette bekreftet med navn og e-postadresse for dem som skal anføres som kontaktperson.
- Komiteen ber om følgende endringer i informasjonsskrivet:
  - \* I informasjonsskrivets første avsnitt ber komiteen om at informasjon om studenten tones ned
  - \* Det må opplyses om at studien er godkjent av Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, Midt-Norge. Komiteen viser til helseforskningsloven og gjør oppmerksom på at det ikke lenger er påkrevd med søknad til NSD for medisinske og helsefaglige forskningsprosjekter, så dette kan fjernes fra informasjonsskrivet.
- Komiteen ber om å få tilsendt revidert informasjonsskriv. Komiteens leder får fullmakt til å vurdere det reviderte skrevet og øvrig tilbakemelding. Vennligst benytt vår e-postadresse [post@helseforskning.etikkom.no](mailto:post@helseforskning.etikkom.no) og "REK Midt 2011/2536" i emnefeltet.
- Komiteen viser til søknadsskjemaet, punkt 5, om internkontroll og sikkerhet. Komiteen forutsetter at forskningsprosjektets data blir oppbevart forvarlig, se personopplysningsforskriften kapittel 2, og Helsedirektoratets veileder for «Personvern og informasjonssikkerhet i forskningsprosjekter innenfor helse- og omsorgssektoren».

#### Merknader:

- Godkjenningen er gitt under forutsetning av at prosjektet gjennomføres slik det er beskrevet i søknaden og protokollen, og de bestemmelser som følger av helseforskningsloven med forskrifter.
- Prosjektet skal sende sluttmelding til REK Midt-Norge på fastsatt skjema når prosjektet avsluttes.
- Alle prosjektmedarbeidere har tushetsplikt i henhold til helseforskningsloven § 7.
- Dersom det skal gjøres endringer i prosjektet i forhold til de opplysninger som er gitt i søknaden, må prosjektleder sende endringsmelding til REK.

#### Klagerett

Du kan klage på vedtaket, jfr. helseforskningsloven § 10, tredje ledd og forvaltningsloven § 28. En eventuell klage sendes til REK Midt-Norge. Klagefristen er tre uker fra mottak av dette brevet, jfr. forvaltningsloven § 29.

Med vennlig hilsen,

Siri Fossmo (sign.)  
Førsteamanuensis, dr.med.  
Nestleder, REK midt

Siv Tone Natland  
Rådgiver

Kopi til: [rk@hivolda.no](mailto:rk@hivolda.no)  
[pha@hivolda.no](mailto:pha@hivolda.no)

## VEDLEGG 3

Hei.

Molde 18.02.12

### **Forespørsel om å delta i intervju i forbindelse med en masteroppgave**

Jeg er student ved Høgskolen i Volda og skal nå skrive masteroppgave. Temaet for oppgaven er hvilken hjelp og støtte ungdom med diagnosen Asperger syndrom eller høyt-fungerende autisme selv synes at de trenger for å kunne leve og bo selvstendig og hvilken oppfølging foreldre mener at den unge trenger for å kunne etablere seg selv.

**Hva skal jeg undersøke?** Jeg skal undersøke hvordan ungdommen selv og foreldre ser på det at ungdommen kanskje skal flytte hjemmefra eller allerede har flyttet hjemmefra. Jeg er interessert i å finne ut hvilke forutsetninger som må være tilstede og om det er forskjeller og likheter mellom de ungdom og foreldrene sine oppfatninger av dette.

**Hvorfor:** Formålet med undersøkelsen er å finne ut mer om hvordan dette med utflytting hjemmefra og det å få evt hjelp i dagliglivet fra kommunen oppleves fra både foreldre og ungdommens ståsted. Denne kunnskapen kan kanskje hjelpe andre i lignende situasjon til få riktig hjelp til rett tid.

**Hvordan:** For å finne ut av dette, ønsker jeg å intervju **personer i alderen 16-30 år** med Asperger syndrom/høyt-fungerende autisme *som bor sammen med foreldre* og **en av deres foreldre, personer i alderen 16-30 år** med Asperger syndrom/høyt-fungerende autisme *som har flyttet hjemmefra* og **en av deres foreldre**.

Spørsmålene vil dreie seg om hvilke forutsetninger og vilkår som må være tilstede for at en ungdom flytter hjemmefra. Som en del av oppgaven vil jeg også forsøke å finne ut noe om årsaken til de forskjeller og likheter som kommer fram.

**Jeg er altså interessert i å komme i kontakt med både ungdom og foreldre, både de som bor i samme hus som foreldre og de som har flyttet ut i eget hjem.**

**Når og hvor:** Intervjuene vil bli gjort i løpet av våren 2012. Jeg vil bruke båndopptaker og ta notater mens vi snakker sammen. Intervjuet vil ta fra en til halvannen time, og vi blir sammen enige om nærmere tid og sted for intervjuet.

**Frivillighet og anonymitet:** Det er frivillig å være med og du har mulighet til å trekke deg

når som helst underveis, uten å måtte begrunne dette nærmere. Alle opplysningene vil bli behandlet konfidensielt, og ingen enkeltpersoner vil kunne gjenkjennes i den ferdige oppgaven. Opplysningene anonymiseres og opptakene slettes når oppgaven er ferdig, innen utgangen av 2013.

Hvis du vil stille til intervjuet, skriver du under på den vedlagte samtykkeerklæringen og sender den til meg.

Hvis det er noe du lurer på kan du ringe meg på 47 34 81 03, eller sende en e-post til [emmyla@online.no](mailto:emmyla@online.no).

Du kan også kontakte min veileder Rune Kvalsund ved institutt for samfunnsfag og historie på tlf 70 07 53 66.

Studien er godkjent av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, Midt-Norge.

Med vennlig hilsen

Emmy Elizabeth Langøy

Bjørnstjerne Bjørnsons veg 59

6412 MOLDE

## INFORMERT SAMTYKKE FOR UNGDOM

- Jeg er informert om masteroppgaven og samtykker i at opplysninger som kommer fram under intervjuet kan brukes i denne oppgaven.
- Jeg er informert om at jeg når som helst kan trekke meg uten at det får noen konsekvenser.
- Jeg er også informert om at min identitet ikke på noen måte kommer fram i denne oppgaven og at opptakene av intervjuet blir slettet så snart oppgaven er skrevet ut.

Jeg har mottatt informasjon om studien av ungdom og evt flytting hjemmefra og ønsker å stille på intervju.

Navn: .....

Adresse.....

Telefonnummer .....

Epostadresse.....

Signatur \_\_\_\_\_

Dette skjemaet sendes pr post til:

eller returneres pr epost: [emmyla@online.no](mailto:emmyla@online.no)

Emmy Elizabeth Langøy

Bjørnstjerne Bjørnsons veg 59

6412 MOLDE

**Tusen takk for at du vil stille til intervju!** Jeg tar kontakt for å avtale nærmere tid og sted.

## INFORMERT SAMTYKKE FOR MOR ELLER FAR

- Jeg er informert om masteroppgaven og samtykker i at opplysninger som kommer fram under intervjuet kan brukes i denne oppgaven.
- Jeg er informert om at jeg når som helst kan trekke meg uten at det får noen konsekvenser.
- Jeg er også informert om at min identitet ikke på noen måte kommer fram i denne oppgaven og at opptakene av intervjuet blir slettet så snart oppgaven er skrevet ut.

Jeg har mottatt informasjon om studien av ungdom og evt flytting hjemmefra og ønsker å stille på intervju.

Navn: .....

Adresse.....

Telefonnummer .....

Epostadresse.....

Signatur \_\_\_\_\_

Dette skjemaet sendes pr post til:

eller returneres pr epost: [emmyla@online.no](mailto:emmyla@online.no)

Emmy Elizabeth Langøy

Bjørnstjerne Bjørnsons veg 59

6412 MOLDE

**Tusen takk for at du vil stille til intervju!** Jeg tar kontakt for å avtale nærmere tid og sted.



## VEDLEGG 4

### INTERVJUGUIDE H1: HJEMMEBOENDE UNGDOM

Synes det er veldig flott at du har sagt ja! Jeg kommer til å spørre en mye forskjellig. Sikkert noe du synes er *rart* også.

Kommer til spørre om praktiske ting og hvordan du har det nå når du bor hjemme og hvordan du tror det er å bo for seg selv. Du bestemmer selv hva du vil svare på og hva du ikke har lyst til å svare på. Det er helt greit! ( *OBS!! Juster etter alder og situasjon*)

**Begynner med noe rart med en gang: fortell om dagen i går.**

**Begynn med begynnelsen; hva gjorde du?** (*fill ut blankt ark*)

Var det en ganske typisk dag for deg? Hvordan? Hvorfor ikke?

(Ut fra denne beskrivelsen dannes et bilde av «normal dagen»)

Står opp? Lager mat sjøl? Går ut? Møter andre, i så fall hvem? Bruker ettermiddag..? Plikter? Spesielle interesser som tar tid? Legger seg ca..?

Videre: hvorfor er det slik?

**Praktiske oppgaver og planlegging/organisering av disse**

Hvordan er det nå med forskjellig praktiske ting som må gjøres,

-er det noe du trenger hjelp til nå? (*konkretiserer i oppfølgingsspørsmål*)

Hva da for eksempel? Ordne med regninger? Handle?

Lage maten? Rydde i huset? Vaske klær? Rydde/vaske rommet?

Er det din mor eller far som hjelper til nå?

Hvordan er det?

**Eksekutive funksjoner**

Enkelte personer har vansker med å planlegge hva man skal gjøre og få det gjort, til rett tid.

Kjenner du deg igjen i at det er vanskelig å organisere, planlegge og gjøre ting?

## **Selvråderett**

Er det noen som blander seg i det du gjør nå?

Bestemmer du alt sjøl? –*Eks på utdypende spørsmål: -hva du bruker tida di på?*

-pengene dine?-når du skal legge deg? -når du f eks har sittet lenge nok på data/ sett på Tv el lign? -når det er på tide med en dusj?

## **Litt om Asperger syndrom:**

*(tre hovedkjennetegn; noen vansker med det sosiale, noen vansker med kommunikasjon og noen interesser som kan være veldig viktige for en..)*

-Tror du mange vet hva det **er**?

Husker du hvor gammel du var da du fikk diagnosen?

Hvordan var det?

Vet dine venner og familie om det? (Ja/Nei..) Hva synes du om det?

Hvordan blir du møtt av folk som ikke vet at du har AS, synes du?

Finnes det noe som kan være en ulempe med å ha AS?

Finnes det noen fordeler med å ha AS, tror du?

Kjenner du andre som har Asperger syndrom?

## ***Emosjonelt***

Noen ungdommer med AS har fortalt meg at de kan bekymre seg og gruble en del,

-har du også hatt det sånn?

Har du noen eksempler på ting som kan bekymre deg?

Hva pleier du å gjøre da?

Har det skjedd at du opplever situasjoner hvor du ikke vet hva du skal gjøre?

Hvordan løser du det? Hvis du f eks får et brev som du ikke forstår; hva gjør du da?

Hender det at du kommer i situasjoner hvor du blir sint eller engstelig?

Vet du om noe du kan gjøre for at det skal bli bedre da?

Husker du en gang du kom i en situasjon hvor du ikke visste hva du skulle gjøre?

Hvordan løste du det?

### **Stress.**

Mange med AS sliter med stress pga det som kan være vanskelig,

-har du også det slik noen ganger?

-hvordan merker du dette?

-Har du funnet noen måter / strategier for å takle dette? (Noen lure knep?!)

### **Sensoriske vansker.**

Noen med AS har former for overfølsomhet overfor enkelte sanseinntrykk,

-har du også hatt det slik?

(Lys, lyd, følelsen av enkelte typer klær, lukter, smaker, matens konsistens.)

Opplever du forståelse fra dine omgivelsene?

### **Vennskap og sosiale situasjoner**

Vil du si at vennskap viktig for deg?

Hva vil du si kjennetegner vennskap? (At man *er* venner?)

Har du mange venner? Hvor ofte møtes dere?

Hva bruker dere tida på når dere er sammen?

Liker du best å være sammen med en person om gangen eller er det like bra å være sammen med mange på en gang?

Når synes du det er greiest å være sammen med flere?

Nå har vi snakka om ganske mange temaer/forskjellige ting. Nå skal jeg spørre deg om noe som noen kanskje synes er litt vanskelig å svare på og som noen synes er veldig lett:

### **Hva må til for at du skal ha det bra?**

(Kan du nevne noen faktorer som å være tilstede og noen som absolutt ikke bør være til stede?)

### **Litt om det å bo for seg selv**

-Hvordan tror du det er å bo for seg selv?

-Er det noen fordeler med det? -Noen ulemper?

Har du selv tenkt å få deg egen leilighet eller hus engang? Når tenker du at det er rette tida for det?

Hvilke ting måtte være i orden før du ville flytte for deg selv?

*(økonomi, praktiske ting, hjelp til noen av de tingene som har vært nevnt som vanskelige?)*

Er det noen ting du ville trengt/ønsket hjelp til når du bodde for deg selv da?

I tilfelle hva da? *(spørre om noe av det som kanskje var nevnt at foreldre gjorde i dag?)*

Hvordan skulle den hjelpa være hvis du fikk bestemme?

(type hjelp, **hvem** gjør den, hvor mye bestemme sjøl når og hvordan..)

Er det noe som er veldig bra med å bo hjemme?

Er det noe som absolutt ikke er bra med å bo hjemme?

Hvor tror du at du bor om f eks fem år?

Hva driver du med da?

**Hvis du skulle få oppfylt ett stort ønske, hva ville det være?**

**Tusen takk for at du stilte opp på dette intervjuet! Det er jeg veldig glad for!**

## VEDLEGG 5

### INTERVJUGUIDE H2: FORELDRE TIL HJEMMEBOENDE UNGDOM

Blir sikkert mange spørsmål og noen hopp i tema siden vi kommer inn på forskjellig underveis. Men jeg håper det kan bli en samtale hvor du kan fortelle ganske fritt ut fra det du synes er viktig.

#### **Starter med å spørre etter noen faktaopplysninger:**

- Hvem bor sammen med NN i hjemmet nå? -Søsken?
- Jobb/skole?
- Deltar fast på annet?

#### **Litt om bakgrunnen og graden av vansker.**

- Hvor gammel var NN når dere merket at det var noe som var annerledes?
- Fikk diagnosen ved..... alder?
- Hvor gammel var NN da NN fikk vite om diagnosen?
- Reaksjon på den? (*Gjenkjennelse, lettelse, annet...?*)

#### **-Kan du si litt om hvordan AS-diagnosen til NN har merkes i dagliglivet, slik dere ser det?**

#### **Stress.**

- Mange med AS sliter med stress pga det som kan være vanskelig,
- hvis dette stemmer for NN også; hvordan merkes det?
- Hvilke strategier har NN for å takle dette?

#### **Sensoriske vansker.**

- Noen med AS har former for overfølsomhet overfor enkelte sanseinntrykk,
- har NN hatt det slik?
- (*Lys, lyd, følelsen av enkelte typer klær, lukter, smaker, matens konsistens.*)

Opplever dere forståelse fra omgivelsene? (*Familie, slekt, venner, skole, jobb?*)

#### **Hjelp i dagliglivet:**

#### **Hva er en ganske typisk dag for dere?** (med utgangspunkt i NN)

(*Her utgangspunkt for mer info om hvordan det vanligvis er, bistandsbehov, hensyn*)

-Hva hjelper dere NN med nå?

- Praktisk ift økonomi? Egen helse? Medisiner?
- Personlig hygiene, påminning?
- klesvask?- rydding?

Kontakt med slekt? I forhold til å delta i sosiale sammenhenger ellers?

Hvordan er det med venner? Jevnlig kontakt? Hvor mange?

### **Planlegging og organisering.**

Vansker med egenledelse, eller såkalte eksekutive funksjoner, kan handle om

vansker med å organisere, planlegge fremover eller å overvåke og regulere sin egen adferd.

-Synes det at dette er ting dere kjenner igjen?

-Noen strategier for å bøte på dette?

Trenger NN noen hjelp til å organisere seg selv og sine gjøremål og i så fall hvilken hjelp?

Hvis dere skal reise på ferie, hva trenger NN hjelp til i den forbindelse?

-Kan dere reise bort og la NN være alene?

-Ha besøk av venner/familie?

*(har NN vaner som influerer på resten av husstandens frihet på noen måt*

Tror du NN og dere har noenlunde samme oppfatning av hvor mye og hvilken hjelp NN får hjemme?

Hva er evt forskjellen i oppfatnin?

### **Hvordan har det kommunal hjelpeapparatet fungert for dere:**

Har dere hatt noe hjelp fra kommunen? -Støttekontakt? -Avlastning? Annet?

Hvorfor/hvorfor ikke?

Vet dere *hvor* de skal få denne hjelpa fra?

Har dere fått noe informasjon om evt rettigheter og ordninger der kan ha bruk for å kjenne til?

Har det vært noe ansvarsgruppe gjennom skoletida?

### **Noen har behov for hjelp til "oppklare hendelser og finne meninga i utsagn**

Gjelder dette NN slik dere ser det?

Synes dere NN trenger hjelp til å tolke hendelser og utsagn?

Spørre til råds?

### **Hva er NN sinespesielle styrker?**

**og hva kan være skikkelig vanskelig**

### **Utflytting.**

Er dere enige om ca når og hvordan NN skal flytte hjemmefra?

Er det noen fordeler med at NN bor hjemme?

-Fra ditt ståsted somforelder?

-Fra NN sitt ståsted?

### **Motivasjon og vilkår omkring selvstendighet**

*Introdusere forskjellen mellom det å ville noe og det å kunne noe..*

-Hva tenker du må være på plass før NN vil flytte ut fra barndomshjemmet?

-Hva tenker dere må være på plass før NN kan flytte for seg selv?

-Hvilken hjelp mener du NN vil trenge i framtida?

Tanker om hvordan skulle den hjelpa vært ordna for at NN skulle ha nytte av den?

*Vi foreldre vil vel alltid bekymre oss når ungene drar ut av hjemmet.*

Er det noe du spesielt bekymrer deg over i forbindelse med at NN skal klare seg på egen hånd?

Med din kjennskap til situasjonen deres og kontakten med hjelpeapparatet så langt:

Hvordan tror du situasjonen om f eks fem år?

Hva er hans/hennes spesielle styrke, slik du ser det?

Har du tanker om hvordan dette kan utnyttes positivt i framtida?

Er det noen kommentarer til slutt du vil ta med omkring det vi har snakka om?

**Tusen takk for velviljen!!**

## VEDLEGG 6

### INTERVJUGUIDE B1: BORTEBOENDE UNGDOM

(Synes det er veldig flott at du har sagt ja! Jeg kommer til å spørre om mye forskjellig. Sikkert noe du synes er *rart* også.)

Kommer til å spørre en del om praktiske ting og litt om hvordan det var å bo hjemme og hvordan det er å bo for seg selv. Du bestemmer selv hva du vil svare på og hva du ikke har lyst til å svare på. Det er helt greit!)

**Først: fortell om dagen i går. Begynn med begynnelsen; hva gjorde du?** (*fill ut et blankt ark*))

Var det en ganske typisk dag for deg? Hvordan? Hvorfor ikke?

(Ut fra denne beskrivelsen dannes et bilde av «normal dagen»: Står opp? Lager mat sjøl? Går ut? Møter andre, i så fall hvem? Bruker ettermiddag..? Plikter? Spesielle interesser som tar tid? Legger seg ca..?)

Videre: hvorfor er det slik?

#### **Praktiske oppgaver og planlegging/organisering av disse**

Hvordan er det nå med forskjellig praktiske ting som må gjøres når man bor for seg selv?

Er det noe du trenger hjelp til nå? (konkretiserer i oppfølgingsspørsmål )

Hva da for eksempel?

Ordne med regninger? Handle? Lage maten? Rydde i huset? Vaske klær og vaske leiligheta?

Hvem gir deg evt denne hjelpa?

#### **(Eksekutive funksjoner)**

*Enkelte personer har vansker med egenledelse, eller såkalte eksekutive funksjoner,*

*kan handle om vansker med å organisere, planlegge fremover eller å overvåke og regulere sin egen adferd.*

Enkelte personer har vansker med å planlegge hva man skal gjøre og få det gjort, til rett tid.

-Kjenner du deg igjen i at det er vanskelig å organisere, planlegge og gjøre ting



Har du vært sjuk etter at du flytta for deg selv? Når du var sjuk; hva gjorde du da?

Har det skjedd at du opplever situasjoner hvor du ikke vet hva du skal gjøre? Hvis du f eks får et brev som du ikke forstår; hva gjør du da?

### **Selvråderett**

Er det noen som blander seg i det du gjør nå?

Bestemmer du alt sjøl? –utdypende spørsmål:

Hva du bruker tida di på? Pengene dine på?

Annet?

(Eks-når du skal legge deg? -når du f eks har sittet lenge nok på data? -når det er på tide med en dusj?)

Hvis du får hjelp av noen: kan du bestemme når du vil at de skal komme?

### **Litt om Asperger syndrom:**

(tre hovedkjennetegn; noen vansker med det sosiale, noen vansker med kommunikasjon og noen interesser som kan være veldig viktige for en..)

-Tror du mange vet hva det er?

Husker du hvor gammel du var da du fikk diagnosen?

Hvordan var det å få vite det?..

Vet dine venner og familie om det? (Ja/Nei..) Hva synes du om det?

Hvordan blir du møtt av folk som ikke vet at du har AS, synes du?

Finnes det noe som kan være en ulempe med å ha AS?

Finnes det noen fordeler med å ha AS, tror du?

Kjenner du andre som har Asperger syndrom?

## **Emosjonelt**

Noen ungdommer med AS har fortalt at de kan bekymre seg og gruble en del,

-har du også hatt det sånn?

Har du noen eksempler på ting som kan bekymre deg?

Hva pleier du å gjøre da?

Har det skjedd at du opplever situasjoner hvor du ikke vet hva du skal gjøre?

Hvordan løser du det? Hvis du f eks får et brev som du ikke forstår; hva gjør du da?

Hender det at du kommer i situasjoner hvor du blir sint eller engstelig?

Vet du om noe du kan gjøre for at det skal bli bedre da?

Husker du en gang du kom i en situasjon hvor du ikke visste hva du skulle gjøre?

Hvordan løste du det?.

## **Stress.**

Mange med AS sliter med stress pga det som kan være vanskelig,

-har du også det slik noen ganger?

-hvordan merker du dette?

-Har du funnet noen måter / strategier for å takle dette? (Noen lure knep?!)

Opplever du forståelse fra dine omgivelsene..?

## **Vennskap og sosiale situasjoner**

Vil du si at vennskap viktig for deg?

Hva vil du si kjennetegner vennskap? (At man er venner?)

Har du mange venner? Hvor ofte møtes dere? Hva bruker dere tida på når dere er sammen?

Liker du best å være sammen med en person om gangen eller er det like bra å være sammen med mange på en gang?

Når synes evt du det er greiest å være sammen med flere?

*Nå har vi snakka om ganske mange temaer/forskjellige ting. Nå skal jeg spørre deg om noe som noen kanskje synes er litt vanskelig å svare på og som noen synes er veldig lett:*

Hva må til for at du skal ha det bra?

(Kan du nevne noen faktorer som å være tilstede og noen som absolutt ikke bør være til stede?)

### **Litt om det å bo for seg selv.**

-Hvordan er det egentlig å bo for seg selv?

-Er det noen fordeler med det? -Noen ulemper?

Hva måtte være i orden før du ville flytte for deg selv?

(økonomi, praktiske ting, hjelp til noen av de tingene som har vært nevnt som vanskelige?)

Er det noe vil ha hjelp til nå som du bor for deg selv da? I tilfelle hva da?

(spørre om noe av det som kanskje var nevnt at foreldre gjorde tidligere?)

### **Hvis du skulle få noe hjelp av andre:**

Hvordan skulle den hjelpa være hvis du fikk bestemme?

(type hjelp, hvem gjør den, hvor mye bestemme sjøl når og hvordan..)

Var det noe som er veldig bra med å bo hjemme?

Var det noe som absolutt ikke er bra med å bo hjemme?

Hvor tror du at du bor om f eks fem år?

Hva driver du med da?

Hvis du skulle få oppfylt ett stort ønske, hva ville det være?

**Tusen takk for at du stilte opp på dette intervjuet! Det er jeg veldig glad for!**

## VEDLEGG 7

### INTERVJUGUIDE B2; FORELDRE TIL UTFLYTTE UNGDOM

Innledende prat, glad for at vil bidra. Viktig med mer forståelse for deres situasjon..

#### **Starter med å spørre etter noen faktaopplysninger:**

Hvor bor han nå? Type bolig? Hvordan fikk han den?

**Litt om bakgrunnen og graden av vansker.** -Kan du si litt om hvordan diagnosen hans har merkes i dagliglivet, slik dere ser det?

Hva er hans spesielle styrker og hva er det som er vanskeligst?

#### **Stress.**

Mange med AS sliter med stress pga det som kan være vanskelig,

-hvordan merkes det hos NN?

-Hvilke strategier har NN for å takle dette?

#### **Sensoriske vansker.**

Noen med AS har former for overfølsomhet overfor enkelte sanseinntrykk, har NN hatt det slik?..... (Lys, lyd, følelsen av enkelte typer klær, lukter, smaker, matens konsistens.)

Opplevde dere forståelse fra omgivelsene..?

#### **Praktisk, sosialt og emosjonelt.**

Hva hjalp dere NN med når han ennå bodde hjemme?

Kunne dere reise bort og la NN være alene? Hva gjør han evt nå hvis han ikke vil være alene?

#### **Hvordan fungerer det kommunal hjelpeapparatet før og nå**

Erfaringer. Har NN og dere hatt eller har noe hjelp fra kommunen under oppveksten og før han flytta? Avlastning? Veiledning? Annen bistand?

**Hvilken hjelp trenger NN nå?** Hvem yter denne hjelpa?

Støttekontakt? Bistand i dagliglivet?

Hvordan fikk dere informasjon og tilgang til denne hjelpa?

Hvem tok kontakt med hjelpeapparatet? Hvordan var prosessen med å få egnet hjelp?

Noen dere føler mangler av støtte, hjelp eller tiltak i dag?

Kreves noe ekstra hjelp og støtte far dere/deg også nå som NN har flyttet hjemmefra? I tilfelle, kan du si noe om hva dere bidrar med?

Noe dere er spesielt fornøyd med i dag?

**Motivasjon og vilkår omkring selvstendighet**

Hva måtte være på plass før ungdommen ville flytte ut fra barndomshjemmet?

Var det noen fordeler med at NN bodde hjemme? Fra ditt ståsted som forelder? Fra NN sitt ståsted? Er det noen fordeler med situasjonen nå?

Hva måtte være på plass før ungdommen kunne flytte ut fra barndomshjemmet? Spesielle vilkår omkring?

Var det noe du fryktet i forbindelse med at han skulle bo for seg selv?

Hva er den største forskjellen nå ift når han bodde hjemme?

Med din kjennskap til situasjonen deres og kontakten med hjelpeapparatet så langt: Hvor tror du NN er om f eks fem år mht bosted, evt jobb, annet?