



Høgskulen
på Vestlandet

BACHELOROPPGAVE

Barn med autismespekterforstyrrelser
og utfordrende atferd

Children with autism spectrum disorder
and challenging behavior

Kandidatnummer: 233

Antall ord: 10 934

Studieprogram: BSV5-300

Fakultet: Helse- og sosialvitenskap

Institutt: Velferd og deltaking

Program: Bachelor i vernepleie

Innleveringsdato: 18.12.19

Jeg bekrefter at arbeidet er selvstendig utarbeidet, og at referanser/kildehenvisninger til alle kilder som er brukt i arbeidet er oppgitt, jf. Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 12-1.

Sammendrag av bacheloroppgaven

Barn med autismspekterforstyrrelser (ASF) og utfordrende atferd

Children with autism spectrum disorder (ASD) and challenging behavior

Abstract:

This literature review examines the relationship between challenging behavior among children with autism spectrum disorder (ASD), and communicative impairments. Communicative impairments in ASD are related to difficulties and characterized by poor expressive language and lack of communication initiation. Children with ASD frequently experience a range of other emotional and behavioral problems that are generally referred to as “challenging behavior”. The findings showed that these factors can make daily living particularly difficult, especially for child that experience the inability to satisfy their needs through effective communication. There are variations in interventions focusing on communication or relation. These are: Functional analysis (FA), alternative and supplementary communication, adapting/ coping skills, therapist training and adaptations to an intervention, and recognizing otherness. This literature review concluded that further research are needed to get better understanding of challenging behavior among children with ASD and communicative impairments.

Nøkkelord:

Autismspekterforstyrrelse (ASF), barn, utfordrende atferd, atferd, kommunikasjon og relasjon, vernepleier, foreldre, anerkjenne annerledeshet

Keywords:

Autism spectrum disorder (ASD), children, challenging behavior, behavior, relationship and communication, social educator, parents, recognize otherness

Innholdsfortegnelse

1. Innledning.....	4
1.1 Bakgrunn for valg av tema	5
1.2 Avgrensninger og problemstilling	5
1.3 Oppbygningen av oppgaven	6
2. Metode.....	7
2.1 Søkestrategi i databasene	7
2.1.1 Fremgangsmåte i databasene	7
2.2 Kildekritikk.....	8
2.2.1 Kritisk vurdering av forskningsartiklene	8
2.2.2 Kildekritikk av bøkene og tilleggslitteratur	10
3. Barn med autismspekterforstyrrelser.....	11
3.1 Den autistiske triaden, diagnostisering og behandling	11
3.1.1 Undergrupper	12
3.2 Språkutfordringer hos barn med ASF.....	13
3.2.2 Supplerende- og alternativ kommunikasjonsopplæring.....	14
3.3 Kort om atferdsanalyse (ABA) og begreper	16
3.4 Utfordrende atferd hos barn med ASF.....	18
3.4.1 Ulike årsaker til utfordrende atferd.....	19
3.4.2 Språklige tiltak og bruk av tvang	20
3.5 Relasjon og aggresjonsdempende kommunikasjon	21
3.6 Barn med ASF og forståelse av annerledeshet	23
4. Funn.....	24
4.1 Artikkel 1	24
4.2 Artikkel 2.....	24
4.3 Artikkel 3	24
4.4 Artikkel 4 og 5.....	25

5. Hvordan forstår vernepleieren utfordrende atferd hos barn med ASF? På hvilken måte kan vernepleieren bruke kommunikasjon og relasjon til å forstå og forebygge utfordrende atferd?	26
5.1 Utfordrende atferd en form for kommunikasjon	26
5.1.1 Atferdsanalyse og annerledeshet.....	27
5.2 Fremming av tilpassning- og mestringsevner.....	31
5.3 Betydningen av god relasjon og opplæring	33
6. Avslutning	36
Litteraturliste	37
Vedlegg	44
Vedlegg nr. 1: PICO-skjema og søkestrategi	44
Vedlegg nr. 2: GAP-modellen.....	48
Vedlegg nr. 3: Presentasjon av bøker og tilleggslitteratur.....	49
Vedlegg nr. 5: ICD-10 koder: Underkategorier til ASF.....	54

1. Innledning

Gjennom praksis og jobberfaring har jeg møtt ulike barn innenfor autismspekterforstyrrelser (senere benevnt som ASF). Barn med ASF kan ha vanskeligheter med å regulere emosjonene. Dermed er kunnskap om emosjonsregulering, kommunikasjon, miljøterapi og tilrettelegging en viktig del av den vernepleiefaglige kompetansen (Ellingsen, 2014, s. 19).

Andelen av barn som diagnostiseres med denne diagnosen har vært sterkt økende. Nye tall viser at i åtte års alderen hadde 1,1 % av guttene og 0,3 % av jentene fått diagnosen ASF. Samtidig vises en variasjon nasjonalt mellom fylkene i de totale andelene fra 0,3 % til 1,0 %. I tillegg vises det også økt forekomst i alle aldre fra 2008 til 2016 (Surèn et al., 2019).

Ut ifra den kunnskapen vi har i dag, kan diagnosen ASF stilles gjennom en vurdering av symptombeskrivelser. Det vil si tilstedeværelse eller fravær av bestemte typer atferd. Når en omtaler autisme, er det mest vanlig å bruke autismspekterforstyrrelser eller autismspekterdiagnoser. Det er derfor valgt ASF i denne oppgaven, for å ikke utelukke noen innenfor spekteret. Ut ifra den kunnskapen vi har i dag, kan en stille diagnose gjennom en vurdering av symptomer og symptomsammensetning hos den enkelte (Helverschou & Steindal, 2017, s. 228).

Kjennetegn på ASF er blant annet omfattende språk- og kommunikasjonsvansker. Nesten halvparten av voksne med autisme har ingen funksjonell tale. De som lærer seg å snakke har som regel forsinket språkutvikling og språkferdigheter. De barna med ASF som er høyest fungerende, kan ofte snakke i monologer, uten å ta hensyn til tilhøreren. Videre vansker med å relatere seg til andre og uvanlige reaksjoner på omgivelsene. Uvanlige reaksjoner på omgivelsene omfatter en lang rekke særegenheter som har ulik utbredelse innenfor gruppen. Slike særegenheter kan være negative reaksjoner på endringer, uenigheter, fysiske problem, følelse av å ikke bli forstått, eller at faste rutiner blir brutt (Tetzchner & Martinsen, 2016, s. 81).

Slike særegenheter kan føre til en utfordrende atferd som viser seg som agitasjon, irritasjon, utagering, isolering, eller et verbalt uttrykk. Atferden kan være vanskelig for personen selv, men også familien og vernepleieren (Hutchins & Prelock, 2014, s. 42).

Kartlegging og tiltak som setter søkelys på å lære en ny atferd er krevende arbeid, men det kan forebygge utfordrende atferd, og bekjempe bruk av vold, tvang og makt. Vernepleierens ansvar er å forsvare den enkeltes rett til liv og helse. Vernepleieren sin funksjon er dermed svært sentral. Det bidrar til at barnet får gode levekår, og så god livskvalitet som mulig. Vernepleieren burde i tillegg ivareta brukerens integritet, og rett på respekt (Fellesorganisasjonen [FO], 2015). Ifølge menneskerettighetene satt av De Forente Nasjoner (2019) er alle barn født frie, er like mye verdt, har rett til å bli hørt og tatt hensyn til, har lik rett på beskyttelse og helsehjelp, og alle barn har de samme rettighetene.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

I vernepleieutdanningen, og særlig i praksis har jeg observert hvilke ulike utfordringer barn med ASF kan ha innenfor kommunikasjon. Videre at den utfordrende atferden kan være et forsøk på å kommunisere tanker, følelser og behov. Likevel har jeg erfart gjennom praksis at atferden kan bli misforstått og tolkes som en utfordrende atferd. En medvirkende faktor kan være ulike utfordringer og holdninger hos personalet. I denne bacheloroppgaven i vernepleie skal jeg derfor forsøke å belyse hvordan vernepleieren kan forstå utfordrende atferd hos barn med ASF? Og på hvilken måte vernepleieren kan bruke kommunikasjon og relasjon til å forebygge utfordrende atferd?

1.2 Avgrensninger og problemstilling

Oppgaven omhandler barn med ASF i alderen 2- 8 år. Yngre barn er ikke inkludert da det er svært få som får autismediagnosen før fylte to år i Norge. Andre med mer «skjulte utfordringer» får diagnosen gjerne etter 8 års alder (Surèn et al., 2019). Oppgaven vil videre ikke sette søkelys på en spesifikk undergruppe av ASF. Fokuset vil dreie seg spesielt om barn som har utpreget utfordringer med verbal kommunikasjon, non- verbal kommunikasjon og utfordrende atferd. Arenaen vil omhandle barn som bor på institusjon eller avlastningshjem, der vernepleieren arbeider. Oppgaven tar for seg relevante begreper i atferdsanalysen, men går ikke i dybden på dette.

Fokuset vil være på relasjon, kommunikasjon og det å anerkjenne annerledeshet.

Målsetningen min vil være å lære om forebyggende tiltak som kan bidra til å hjelpe barn med ASF med kommunikasjonsvansker og utfordrende atferd.

På grunn av oppgavens omfang vil viktige momenter som pårørenes samarbeid, skjerming, aktiviteter, musikkterapi, medisinerer og liknende ikke bli vektlagt.

Ut ifra avgrensningene er det formulert denne problemstillingen:

«Hvordan forstår vernepleieren utfordrende atferd hos barn med ASF? På hvilken måte kan vernepleieren bruke kommunikasjon og relasjon til å forebygge utfordrende atferd?»

1.3 Oppbygningen av oppgaven

Oppgaven er inndelt i 6 kapitler. Kapittel 1 innledning til tema. Kapittel 2, metodekapitlet, der blir begrunnelse for valg av litteratur, søkestrategi, og kildekritikk. Kapittel 3, vil valg av relevant teori til problemstillingen bli presentert. Videre i kapittel 4 presenteres funn i artiklene, deretter kapittel 5 drøftingen av problemstillingen, og endelig kapittel 6 avslutning/konklusjon.

2.0 Metode

Jeg som vernepleier skal jobbe kunnskapsbasert. Noe som innebærer å ta faglige avgjørelser som bygger på forsknings- og erfaringsbasert kunnskap, samt brukermedvirkning og brukerkunnskap (Nordlund, Thronsen & Linde, 2015, s. 32-33). Det har resultert i en stor innsamling av data som vil belyse flere perspektiver rundt problemstillingen i denne oppgaven.

Oppgaven er en litteraturstudie. En litteraturstudie baserer seg på allerede eksisterende materiale. Noe som innebærer at det er innhentet fagkunnskap fra forskning i forskjellige databaser, teori fra ulike kilder: pensum, elektroniske ressurser og bibliotek (Dalland, 2017, s. 207). Det har resultert i en stor innsamling av data som vil belyse flere perspektiver rundt problemstillingen i denne oppgaven.

2.1 Søkestrategi i databasene

For å finne aktuelle forskningsartikler rettet mot problemstillingen, er det benyttet anerkjente databaser i søket. Disse er benyttet gjennom bibliotekets sine nettsteder gjennom tilgangen gitt av Høgskolen på Vestlandet (HVL, u.á.). Databasene benyttet i oppgaven er de internasjonale databasene: Cinahl og Pubmed, og den skandinaviske databasen: SveMed+ (HVL, u.á.). Databasene har kunnskapsbaserte tidsskrifter, oppslagsverk, systematiske oversikter som omfatter blant annet forebygging, effekt av tiltak, behandling, og databaser innenfor psykologi, utviklingshemning og atferdsforskning (Nortvedt, Jamtvedt, Graverholt, Nordheim & Reinart, 2012, s. 48-52).

2.1.1 Fremgangsmåte i databasene

PICO- skjemaet (Vedlegg nr.1) ble brukt for å klargjøre og strukturerer spørsmålet med mål om å få et mer fokusert søk i databasene. I tillegg til å bidra til lettere utvelgelse og kritisk vurdering av litteraturen (Nortvedt et al., 2012, s. 33). Søkene er gjort på engelsk grunnet bruk av internasjonale databaser presentert over. Cinahl og Pubmed er benyttet som for å finne full tekst artikler (Nortvedt et al., 2012, s. 52), og den skandinaviske databasen: SveMed+ er benyttet for å finne engelske begreper oversatt fra det norske. I tillegg som den inneholder studier av relevant karakter (Nortvedt et al., 2012, s. 42: Vedlegg nr. 1).

Ved hjelp av problemstillingen og PICO- skjemaet er det satt opp inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier. Det er for å bidra til et mer fokusert og begrenset søk i databasene.

Inklusjonskriteriene:

- Fagfellevurdert forskning
- Engelsk eller skandinavisk språk
- Situasjonen i Europa eller Skandinavia
- Barn i alderen 2- 8 år
- IMRAD- strukturen

Eksklusjonskriterier:

- Ikke eldre enn 2009,
- Plassering på sykehus og skoler
- Andre syndromer, psykiske diagnoser
- Yngre voksne: 18-29 år, voksne: > 30 år.

2.2 Kildekritikk

Kildekritikk benyttes for å gjøre rede for litteraturen som er anvendt i oppgaven. Her må det gjøre redes for hvorfor og hvordan en har valgt litteratur, samt vurdere pålitelighet og opphavet til kilden (Dalland, 2017, s. 152-153).

I alt 23 artikler i fulltekst gjennomgått i henhold til eksklusjonskriteriene og inklusjonskriteriene som nevnt i punkt 2.1.2.

2.2.1 Kritisk vurdering av forskningsartiklene

Det er brukt sjekklister til å kritisk vurdere den metodiske kvaliteten av de 23 artiklene (Helsebibloteket, 2016). De vitenskaplige forskningsartiklene er bygd opp etter IMROD-prinsippet (Introduksjon- Metode- Resultat- Og- Diskusjon) (Nortvedt et al., 2012, s. 69-71).

Funnene ble deretter gjennomgått grundig, og det ble undersøkt hvilken bakgrunn alle forfatterne hadde til å uttale seg om tema: Barn med ASF. Det ble i alt inkludert 4

forskningsartikler og 1 artikkel med innhold rettet mot problemstillingen. Disse er presentert i kapittel 4. Funn.

Alle de respekterte forfatterne hadde medisinsk bakgrunn, eller en doktorgrad innenfor barnepsykologi, med spesiell interesse rettet mot barn med ASF, eller barn med utviklingshemning. Mange hadde i tillegg utført forskning på emnet tidligere (Dalland, 2017, s.160).

Jeg startet søket øverst i kunnskapspyramiden i databasene BMJ- Best Practice og UpToDate. På grunn av lite funn i overnevnte, måtte jeg søke i databaser nedover i kunnskapspyramiden. Søk ble da gjort i PubMed, CINAHL og SveMed+. Kritikkverdig og en svakhet ved metoden i oppgaven er at dette resulterte i 5 enkeltstudier, noe som er nederst på kunnskapspyramiden (Nortvedt, 2012). Jeg har stilt kritiske krav til bruk av disse artikkelen for å kunne benytte dem. Alle artikkelen er publisert i fagfelleurdert tidsskrifter, som gjør at jeg vurderer innholdet som pålitelig (Nortvedt, 2012.s. 135). I tillegg til dette treffer artikkelen godt på problemstillingen, og gir motargumenter til hverandre, noe som har betydning for drøftingen.

Det var ønsket forskning fra Norden eller Europa. Derimot viser det seg gjennom søk i databasene at det er gjort mye forskning i USA, derfor uunngåelig og ikke inkludere forskning herfra. Likevel er verdier og holdninger rettet mot barn med ASF tilnærmet lik i Norge, England og USA. Derfor mener jeg at forskningen som er inkludert fra USA kan benyttes.

Nordiske og europeiske artikler ble prioritert i oppgaven hvis det var like funn mellom disse og forskning gjort i USA. Dette for å holde oppgaven innenfor inklusjons- og eksklusjonskriteriene, og for å holde oppgaven rettet mot den nordiske måten å møte barn med ASF (Dalland, 2017, s. 157).

Forskning inkludert i oppgaven som omhandler forskning på mennesker, og er godkjent ut ifra de etiske standardene satt i Helsinkideklarasjonen i 1964. Deklarasjonen fungerer som en etisk grunnlov for medisinsk forskning på mennesker internasjonalt. Samfunnets behov for ny kunnskap og forskning skal aldri gå på bekostning av forskningssubjektet. Deklarasjonen setter medvirkning, samtykke og informasjon sentralt, og beskytter mennesker mot uønsket og/ eller uetiske (risiko, ubehag osv.) handlinger gjennom forskning (Helsinkideklarasjonen,

2013).

2.2.2 Kildekritikk av bøkene og tillegglitteratur

Ved bruk av litteraturstudie som metode kan pålitelighet rettet mot kildene være en svakhet. Det baserer seg på hvor pålitelige forfatterne av den aktuelle boken eller studiet er (Dalland, 2017, s. 161). Mange av bøkene er hentet fra pensumlisten i vernepleieutdanningen, derfor anser jeg bøkene og deres forfattere som anerkjente innen fagmiljøet. Se vedlegg nr. 4.

Jeg valgte også bøker utenfor pensum som tillegglitteratur. Pensumlisten spisser ikke fokuset mot ASF og utfordrende atferd, og dermed ikke tilstrekkelig som litteratur til oppgaven (Dalland, 2017, s. 154). Disse ble funnet etter søk i bibliotekets søkemotor Oria og presenteres i vedlegg 4. Boken av Bjørnrå, Guneriussen & Sommerbakk (2008) er eldre enn 10 år, men er inkludert på bakgrunn av at den retter seg spesielt mot utviklingshemning og autonomi.

I tillegg er det benyttet tre forskningsstudier som tillegglitteratur (Vedlegg 4.). Disse er blitt gjennomgått med samme kriteriene som i punkt 2.2.1 (Nortvedt, 2012, s. 69-71).

Det er også benyttet elektroniske kilder:

Nettressurser: Folkehelseinstituttet og Helsebibloteket som er underlagt Helse- og omsorgsdepartementet, og lover, regler, forskrifter og NOU (Norges offentlige utredninger).

Hefter og retningslinjer: Yrkesetiske retningslinjer for vernepleiere (FO, 2015), regionale retningslinjer for autismespekterforstyrrelse, barn med autismespekterforstyrrelser: Rettigheter, støtteordninger og kompetansemiljøer, tidlig intensiv opplæring basert på anvendt atferdsanalyse for barn med autismespekterforstyrrelser (Helse Sør-Øst, 2012: Helse- Sør-Øst, 2013).

3.0 Barn med autismspekterforstyrrelser

Forekomsten av ASF har økt de siste årene. Hovedårsaken er at vi har fått bredere forståelse og kunnskap om ASF. Fokuset har gjort at fagpersoner i barnehager, helsestasjoner og barne- og ungdomspsykiatriske klinikker, oftere vet hvilke tidlige tegn de skal se etter (Folkehelseinstituttet, 2015).

3.1 Den autistiske triaden, diagnostisering og behandling

Først etter fylt 2 år vil de fleste barna vise symptomer på ASF i Norge. Vanskelighetene symptomene medfører regnes som livslange (Helveschou & Steindal, 2017, s. 229). Den autistiske triaden beskrevet av Øzerk & Øzerk (2013, s. 85) tar for seg tre inndelinger av klassiske kjennetegn ved ASF som vist under punkt 1-3:

1. Gjensidig sosial interaksjon

Manglende øyekontakt, kroppsholdning, ansiktsuttrykk og gestigulering til å regulere sosiale samspill. Et resultat kan være at det ikke dannes relasjon til jevnaldrende eller deling av interesser, aktiviteter og emosjoner. Manglende eller avvikende evne til å forstå empati og emosjoner i sosiale sammenhenger kan oppstå, noe som viser seg som forstyrrende og avvikende reaksjoner.

2. Kommunikasjon og språkutvikling

Når det gjelder kommunikasjon og språkutvikling kan det innebære mangel på eller forsinkelser i utvikling av talespråk. Det uten forsøk på å bruke mimikk eller gester som alternative former for kommunikasjon. Lite utviklet evne til å oppretthold eller starte samtaler. Gjentakende bruk av språk, egenartet bruk av ord og setninger er vanlig. Mangel på fantasi og spontanitet i sosial lek.

3. Repetitiv atferd, som stereotyper, interesser eller temaer

Mange blir spesielt knyttet til ting eller temaer. Noe som kan innebære begrensede interesser som er avvikende i innhold eller fokus. Noen viser tilbøyelighet for tvangspreg når det kommer til bestemte ikke-funksjonelle rutiner eller ritualer. Motoriske bevegelser som involverer enten vifting eller vridning av hender, fingre, eller komplekse bevegelser med hele kroppen. Opptatt av spesielle egenskaper ved lekene, som kan være lukt, lyd eller materialet.

Kjennetegnene og alvorlighetsgraden vil variere med alder og fra individ til individ, disse kalles undergrupper (Tetzchner & Martinsen, 2016, s. 79).

3.1.1 Undergrupper

ASF som diagnose kan være vanskelig å fastslå, da det er et større bilde å ta hensyn til, fordi ASF også har fem til seks undergrupper som gjør temaet ganske stort. De vanligste undergruppene er barneautisme og asperger syndrom. Ifølge diagnosesystemet ICD.10, finnes det en rekke underkategorier for ASF. Disse er presentert i vedlegg nr. 5, hvor det belyser at det kan være store individuelle forskjeller innen ASF.

Det er laget egne retningslinjer for å sette diagnosen ASF. Denne utredning må gjøres i samarbeid med en lege, spesialisthelsetjenesten, psykolog og eventuelle andre fagfolk.

Det utføres da en anamnese for å innhente informasjon om personens bakgrunn, deretter medisinske undersøkelser for å utelukke andre forhold som kan ligne eller gi mistanke om symptom på ASF. Det kartlegges adaptive og pedagogiske ferdigheter, samt en vurdering av kognitive ferdigheter (Helse Sør-Øst, 2013).

Forskning viser at mennesker med ASF også er mer sårbare for å utvikle psykiske tilleggsdiagnoser. De mest vanlige er tvangslidelser, angst, depresjon og fobier (Helverschou & Steindal, 2017, s. 236). Hele 70- 80% av personene med klassisk ASF har en utviklingshemming som tilleggsdiagnose. Klassisk ASF viser seg ved å ha mange av de klassiske overnevnte symptomene til stede. I kontrast til atypisk ASF, der bare noen av de klassiske symptomene viser seg hos barnet. Det er vesentlig lavere tall for utviklingshemming som tilleggsdiagnose over hele ASF spekteret, og er anslått til å ligge mellom 10 til 25 % (Helverschou & Steindal, 2017, s. 235). Noen kan også vise tegn til ADHD, tics, epilepsi og tourettesyndrom.

Det finnes ingen behandling som kan kurere ASF, men tiltak kan hjelpe barn med ASF og deres familier til å fungere bedre i hverdagen. Barnets evne til å kommunisere og samhandle kan styrkes med andre mennesker og hjelpe barnet mot et positivt utviklingsspor. Individuelle tiltak som starter tidlig, kan gi barnet med ASF den beste muligheten til å gjøre framskritt i de kommunikative evnene. Dette kan forebygge sekundær utvikling av vanskeligheter som

utfordrende atferd (Folkehelseinstituttet, 2015).

Det er heller ingen medisinerer for selve diagnosen ASF, men det blir brukt legemidler for tilleggsdiagnosene. Medisinerer skal gjøres i samarbeid med en spesialist (Helsebiblioteket, 2019).

3.2 Språkutfordringer hos barn med ASF

Barn med ASF kan ha stor variasjon fra forsinkelse til mangelfull språkutvikling, og svært lite funksjonell kommunikasjon, til en rekke språklige avvik, særegen- og personlig bruk av ord eller gester og ekkotale..

Barna kan ha vansker med å forstå konteksten i kommunikasjonen og da spesielt i sosial kontekst. Ifølge Martinsen et al. (2016, s. 73) kan tapt tid for læring kan gjøre det vanskelig for barnet å lære seg tale senere i livet.

I kommunikasjonen skjer det noe felles, der en person sender et budskap, mens den andre personen mottar budskapet. Videre må den motagende personen forstå budskapet. Noe som kan innebære hva som blir sagt, men også den non- verbale kommunikasjonen. Evnen til å kunne forstå både sende og mottaker rollen, er noe barn med ASF kan ha store vanskeligheter med. Det gjelder også tonefall, kroppsspråk, mimikk og gester (Martinsen et al., 2016, s. 67). Slike vanskeligheter kan medføre utfordringer.

Det kan være faktorer i miljøet som kan påvirke budskapet. Støy er alt som hindrer ønsket informasjon å komme frem. Det kan derfor være avgjørende å reflektere over hvordan vi kommuniserer, og hva slags miljø vernepleieren velger å kommunisere i: Skjer kommunikasjonen ansikt til ansikt? I et rom med andre personer? Hvordan er temperaturen i rommet? Andre faktorer som har innvirkning på barnet og kommunikasjonen? Krav til hjelpemidler og bruker? (Kvalbein, 2014, s. 24-25).

Utfordringene i språkforståelsen kan ende i misforståelser. Særlig når det er knyttet til billedlige uttrykk, åpne generelle utsagn og indirekte tale. De kan ha problemer med å forstå og regulere svingninger i språket som tempo, betoning, rytme, talevolum, intensjonen og stemmeleie (Helverschou & Steindal, 2017, s. 229). I tillegg vil kroppsspråk være helt

sentralt.

Kommunikasjonen kan forstyrres av forståelsesvansker hos barnet når det gjelder kroppsspråk, gester, øyekontakt og ansiktsuttrykk. Kroppsspråk handler om å kommunisere med hele vår person. Bruken av non-verbal kommunikasjon kan være vanskeligere å tolke og forstå. Sammen danner både bruk av ord og kroppsspråk en form for dialog (Kvalbein, 2014, s. 50-54). utfordringer oppstår ofte når den ikke samsvarer (er kongruent).

Barna kan ha vansker med å være kongruent i kommunikasjonen. Det handler om å være i samsvar med seg selv, å ha kontakt med seg selv og samsvar med indre følelser, opplevelser, ytre budskap og indre liv (Røkenes & Hanssen, 2015, s.107).

Barn med ASF kan ha vansker med å dele andres sorger, gleder og interesser. Samt vansker med å oppfatte og tolke andres emosjoner, derav vansker med forståelsen av følelsesmessig samstemthet med andre. Noe som kan føre til avstand og tilhørighet til det sosiale fellesskapet. Vanskene kan bidra til store utfordringer for familien og vernepleier som har et mål om sosial inkludering. Små bagateller i kommunikasjonsmessige og sosiale forhold kan føre til store misforståelser og frustrasjon for barn med ASF (Helverschou & Steindal, 2017, s. 229).

3.2.2 Supplerende- og alternativ kommunikasjonsopplæring

Som vernepleier er det avgjørende å ha kunnskap om supplerende- og alternativ kommunikasjonsopplæring. Noen barn med ASF lærer ikke å utvikle tale som språk, og har derfor behov for et alternativ for å kunne kommunisere. Innenfor alternativ kommunikasjonsopplæring er det fire ulike alternativ for språkopplæring. Barn med ASF med ulik grad av språkvansker, kan ses innenfor to av disse gruppene. De er kjente som språkalternativgruppen og støttespråkgruppen (Tetzchner & Martinsen, 2016, s. 82-83).

Barn med ASF som tilhører språkalternativgruppen har ofte et alternativt språk som tegnspråk som første språk eller visuell støtte til tale. Tegnspråk opplæring for barn med ASF viser til positive resultater (Tetzchner & Martinsen, 2016, s. 83). Andre barn med ASF som tilhører støttespråkgruppen, er barn som en ser for seg at kan utvikle et verbalt språk på sikt. Likevel er det ingen garanti for dette (Martinsen et al., 2016, s 71).

Noen barn har vansker eller begrensninger for å lære seg å bruke tale som hovedkommunikasjon. Alternativ kommunikasjon handler om alternativ til ansikt til ansikt tale, eksempel kan være grafiske, manuelle eller materielle tegn. Supplerende kommunikasjon er hjelpe- eller støttende kommunikasjon til tale språket. Denne har en dobbel målsetting som er å støtte eller fremme barnets evne til tale, eller hjelpe barnet til tale når barnet ikke har evnen til det selv (Tetzchner & Martinsen, 2016, s. 7).

De ulike gradene av språkutfordringer for barn med ASF gjør det vanskelig å komme frem til hvilken kommunikasjonsform det enkelte barn har, og vil utvikle frem i tid. Fokuset blir liggende på å enten lære dem alternativ språkopplæring, taleopplæring eller finne en måte å kombinere de to først nevnte. I andre tilfeller kan det uansett være gunstig å gi det enkelte barnet supplerende kommunikasjonsopplæring (Martinsen et al, 2016, s. 70).

For å kunne komme frem til hvilken kommunikasjonform barnet med ASF kan nytte seg av, må en kartlegge språket som barnet allerede har. Målet blir å velge den læringsformen som vil være best tilrettelagt det enkelte barnet. Tilretteleggingen bør gjøres sammen med foreldrene, som er nærmeste pårørende til barnet, og kjenner barnet best. Oppdager vernepleieren at den valgte kommunikasjonsformen blir for vanskelig å håndtere, eller krever for mye fra den enkelte, bør en stoppe og analysere og finne en annen kommunikasjonsform (Martinsen et al, 2016, s. 71-74).

Ofte velger en blant grafiske-eller håndtegn. Eksempler på grafiske tegn kan være Bliss (Et grafisk tegnsystem hvor ord er erstattet av tegn, inneholder 100 grunnsymbol), Piktogram (Enkelt grafisk symbol som skal symbolisere et ord, et objekt eller en ide) eller PCS (Picture communication symbols, et symbolspråk bygget opp av 11 000 bilder for å bygge opp setninger for kommunikasjon). De grafiske tegnene skal etter hvert ha en egenskap til å fungere som en språklig funksjon, og derfor må skille seg helt klart fra bilder og andre ting som kan sammenlignes i miljøet. Grunnen til dette er for å unngå forvirring for barnet. Det er spesielt egnet for de barna som ikke kan bruke håndtegn av ulike årsaker (Martinsen et al., 2016, s. 70).

Det er i dag tilgang på nyere hjelpemidler innenfor data teknologi som kan være aktuelle for mange barn innenfor ASF. I dag tar mange teknologiske hjelpemidler liten plass. Eksempelvis

kan være mobiltelefon, iPad eller bærbar datamaskin. Målet bidrar til en lettere støttende eller supplerende kommunikasjonsform. I tillegg har teknologien fått stor lagringsplass for ordforråd og enkle løsninger for å bla videre i programmet. Det stiller også mindre krav til oppmerksomhet for samtalepartner, og legger til rette for bedre kommunikasjon. Samtidig kan det åpne opp for at vernepleieren kan få med seg det non- verbale språket ved å observere barnet som kommuniserer (Tetzchner & Martinsen, 2016, s. 41-42).

Innenfor teknologiske hjelpemidler er det kommet et nytt verktøy som heter VR (Virtual Reality) eller AR (Augmented Reality). VR brukes ved å ha på en type brille som er koblet opp mot en app. Barnet kan for eksempel oppleve å gå på en utflukt på museum, for senere å gjennomføre det i virkeligheten. Det viste seg at barna med ASF responderte positivt på bruken av dette teknologiske hjelpemidlet, videre at det har få negative konsekvenser, viste mindre forekomst av stress og ga lavere forventinger til virkeligheten. Det har også blitt undersøkt opp mot barn med ASF og opplæring i sosiale situasjoner som ved kommunikasjon og skole (Newbutt, 2018).

3.3 Kort om atferdsanalyse (ABA) og begreper

I Norge brukes ABA (Anvendt atferdsanalyse) og TIOBA (Tidlig intensiv opplæring basert på atferdsanalyse). Det har vist god effekt på kjernevanskene hos barn med ASF. ABA er ifølge Isaksen & Karlsen (2013, s. 13) vitenskapen som undersøker miljømessige hendelser som kan endre atferd. Alle reaksjoner og aktiviteter menneske viser omhandler atferd. Inkludert her er handlinger, tale, bevegelser og kroppspråk. I tillegg inkluderes atferd som ikke er synlig for andre enn individet selv, som kroppslige reaksjoner, følelser, tanker og drømmer, Metodene bruker elementer som forsterkninger og prompting i ABA og i behandlingen. (Isaksen & Karlsen, 2013, s. 26).

Forsterkning og prompting

En respons er en rom- og tidsavgrenset hendelse som utgjør en aktivitet (Isaksen & Karlsen, 2013, s.32). Forsterkning er følge av respons på atferd. Forsterkning sees på for mange som konsekvenser av atferd eller respons. Ifølge Isaksen og Karlsen (2013, s. 33-40) er konsekvens av atferd delt inn i fem hovedtyper.

1. Positiv forsterkning

Handler om at en tilfører noe umiddelbart etter respons, og som fører til at denne responsen vil skje oftere. Hva som oppleves positivt vil variere fra person til person, og den enkelte situasjon. Positiv forsterkning deles inn i flere grupper. Aktuelt i denne oppgaven er:

Ytre forsterkning: Er observerbare eller konsumerbare konsekvenser av en handling.

Indre forsterkning: Er forsterkende i seg selv, det vil si styrt av indre motivasjoner som ikke er observerbart.

2. Negativ forsterkning:

Handler om at noe negativt fjernes ut ifra responsen eller handlingen som er gjennomført. Om atferden fortsetter avhenger av om ubehaget blir borte eller ikke. Herunder flukt- og unngåelsesatferd:

Flukt- og unngåelsesatferd:

Fluktatferd: Er når en person bruker flukt for å stoppe en ubehagelig situasjon, eller et allerede oppstått ubehag.

Unngåelseatferd: Er når en handler på bestemte måter for å unngå en ubehagelig situasjon eller ubehag før den opptrer. Unngåelse opptrer ofte når barn vil unngå krav de ikke ønsker å gjennomføre (Isaksen & Karlsen, 2014, s. 73- 74).

3. Differensiell forsterkning:

Handler om at en forsterker en type atferd som en ønsker å styrke, mens en ikke forsterker atferd som en ønsker å redusere.

4. Shaping:

Handler om å forsterke en type atferd som gradvis ligner mer på den typen atferd en ønsker å oppnå.

5. Ekstinksjon:

Handler om å slutte å forsterke en atferd som fra før av har blitt forsterket. Dette fordi den uønskede atferden har blitt opprettholdt av den forsterkningen.

Prompt:

Innebærer å gi hjelp/læring til barnet i en ny ferdighet som øker sjansen for at barnet fortsetter å utføre ferdigheten riktig. Det finnes fire hovedtyper for prompt:

1. Verbale direksjoner: Innebærer at en hjelper barnet gjennom bruk av eget språk.
2. Modellering: Vise hvordan responsen skal utføres.
3. Fysisk prompt: Innebærer å håndlede barnet til å utføre ønsket respons.
4. Stimulusprompt: Strategisk plassering av stimuli i miljøet, som gjør det enklere for barnet å utføre ønsket respons.

Videre promptfading: Innebærer å legge til rette for å gradvis å fjerne denne prompten, slik at en gradvis gir mindre hjelp, og barnet klarer å utføre responsen selvstendig (Isaksen & Karlsen, 2013, s. 46- 47).

Når vernepleieren utfører en slik analyse kan en undersøke hvilke miljømessige faktorer som påvirker på hendelsen. Disse tiltakene bør være evidensbaserte, videre inneholde erfaringsbasert kunnskap, brukerkunnskap og brukervedvirkning (Nortvedt, 2012, s17). Deretter vurdere hvilke tiltak eller forsterkninger det blir gjort for mye eller for lite av. Dermed fremme ønskede atferdsformer og forebygge uønskede atferdsformer. Det innebærer hva som skjer i forkant av en handling, og hva som bidrar til at nettopp denne handlingen oppstår. Deretter undersøkes det hva som skjer i etterkant av handlingen, og hvordan forsterkningen virker inn på sannsynligheten for at handlingen gjentas (Isaksen & Karlsen, 2013, s.14).

3.4 Utfordrende atferd hos barn med ASF

Teorien betegner utfordrende atferd som atferd med en hyppighet, varighet eller intensitet som gjør den kulturelt avvikende fra samfunnet. En utfordrende atferd er utfordrende fordi den er tolerant mot endring. Atferden kan resultere med at andres eller personens egen trygghet blir i fare, eller skaper et begrenset bruk av vanlige samfunnstilbud (Emerson & Einfeld, 2011, s.4).

Utfordrende atferd kan vise seg som:

1. Selvskading: bite, slå, lugge, dunke hodet, klype og tanngnissning.

2. Angrep mot andre: slå, bite, klype, lugge, kløre eller klype.
3. Ødeleggelse: personalets, andres eller egne eiendeler.
4. Forstyrrende og det som kan anses som sosial uakseptabel atferd: Kle av seg, stjele, rastløshet/uro, skriker, lager ubehagelige lyder, repeterende spørring/mas, raserianfall, protestere mot gjøremål.
(Holden, 2016, s. 44)

3.4.1 Ulike årsaker til utfordrende atferd

Ifølge Holden (2014, s. 44) burde en undersøke kjennetegnene ved ASF hos barnet, om en mistenker at det bidrar til utfordrende atferden:

- Har barnet varierende og avvikende sensitivitet?
- Kan det være stimuli i miljøet som oppleves ubehagelig?
- Reagerer barnet sterkt på krav, sosial nærhet og utførelse av gjøremål?
- Barn med ASF kan insistere på å få utføre ulike aktiviteter som for eksempel ritualer, rutiner og stereotype handlinger. Om de blir hindret eller ikke får mulighet til å gjøre handlingen, kan det ende i reaksjoner som viser seg gjennom utfordrende atferd

I første omgang kan det være gunstig å definere atferden slik at alle som er involvert vet hvilken atferd det er snakk om. Deretter finne ut av hvilken funksjon atferden har for barnet (Isaksen & Karlsen, 2015, s. 87-89).

Funksjonene deles inn i to-tre grupper:

1. **Fluktatferd: Forsøker barnet å rømme fra situasjonen ved hjelp av utfordrende atferd?**

Hvis ja: Hvilken konsekvens/forsterkning fikk atferden?

Hvis nei: Gå til neste punkt.

2. **Ytre forsterkning: Forsøker barnet å få noe ut av situasjonen: Oppmerksomhet, en leke, alene tid, noe annet av betydning?**

Hvis ja: Hvilken konsekvens/forsterkning fikk atferden?

Det kan også være en kombinasjon av punkt 1 og 2: Skjedde det flere ting samtidig i situasjonen?

Hvis nei: Gå til neste punkt.

3. Alternativ atferd for fysiske eller psykiske problemer?

Som vernepleier kan det være avgjørende å avdekke om det ligger fysiske eller psykiske problemer bak atferden. Andre årsaker kan være somatiske smerter som hodepine, tannpine, søvnmangel, magesmerter, bivirkninger av medisiner og lignende. Noe som kan bidra til den utfordrende atferden (Lillevik & Øien, 2017, s. 44). Eksempelvis kan hodepine vise seg som slag mot hodet (Rosenberg, 2016).

For å finne funksjonen til den utfordrende atferden kreves det en nysgjerrighet fra vernepleieren. En anerkjent metode vernepleieren kan benytte er FAK-analyse (foranledning- atferd- konsekvens). Metoden er et hjelpemiddel i denne prosessen. Vernepleieren ser på hva som skjer før den utfordrende atferden oppstår, med mål om å forstå hva den utfordrende atferden innebærer, og hvilken konsekvens som blir gitt barnet. På denne måten kan det bli lettere å finne funksjonen til atferden (Isaksen & Karlsen, 2015, s.129). Vernepleieren kan vurdere et tiltaks pålitelighet ved å undersøke om tiltaket har effekt på den utfordrende atferden. Om den utfordrende atferden blir redusert eller borte ved tilføring et tiltak, kan tiltaket fjernes forsøksvis. Kommer den utfordrende atferden tilbake kan vernepleieren vurdere tiltaket som pålitelig, og tilføre tiltaket igjen (Isaksen & Karlsen, 2015, s. 115).

3.4.2 Språklige tiltak og bruk av tvang

Når funksjonen for atferden er kartlagt, kan en starte valg av tiltak. Ved utfordrende atferd kan årsaken være at barnet har kommunikative vansker. Det kan være til hjelp å ta i bruk programmer som: Bliss, Pictogram eller PCS, eller kombinere dette med talespråk om mulig (som nevnt i punkt 3.2.2), Ifølge Rosenberg (2016, 1:10:25) lære barna enkle fraser som: Nei takk, jeg trenger pause/ mer tid/ vil vente, jeg vil dra herfra/ være alene, eller jeg trenger hjelp.

Det kan være enkle fraser som overnevnte som utgjør den store forskjellen på atferd. Barn uten verbalt språk kan bruke overnevnte hjelpemidler, håndtegn eller tegn til tale. Tegn til tale innebærer å vise et tegn gjennom et hjelpemiddel og si navnet på tegnet når det blir fremvist (Martinsen et al., 2016, s. 83). Vernepleieren kan også lære barnet å riste på holdet, istedenfor å si «Nei». Det er mange alternativer. Det er avgjørende at det valgte hjelpemiddel eller tiltaket blir tilpasset barnet og ikke omvendt. Når det er på plass, kan tiltaket brukes i de ulike

utfordrende situasjonene som oppstår i avlastningshjemmet (Rosenberg, 2016, 1:10:19).

Noen ganger fungerer det ikke å erstatte den uønskede atferden med noe nytt. Andre ganger må barna gjøre noe dem kanskje ikke har lyst til, eksempel: Dra til tannlegen. Da kan det hjelpe å lære barna en tilpassning- eller mestringssevne for å takle situasjonen bedre. For eksempel kan det være barnets favorittleke, eller en gjenstand å klemme på i hånden (Rosenber, 2016, 1:15:30). Det kan også være til hjelp og sørge for forutsigbarhet for barnet (Williams et al., 2018 s. 3668-3677). Samtidig utvikles det stadig nye hjelpeverktøy.

Det er nødvendig at vernepleieren er bevisst på at barnet har rett til å medvirke ved gjennomføring av tjenesteformer, undersøkelser og behandlingsmetoder. Deretter skal dette tilpasses den enkeltes evne til å gi og motta informasjon (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-1).

Det finnes flere definisjoner på begrepet makt og betydning av det. Makt er ofte knyttet til negative assosiasjoner om tvang i forskjellige former eller umyndiggjøring (Lillevik & Øien, 2017, s. 14). Begrepet makt er definert ved å begrense en annes persons frihet med eller uten motstand (Schiefløe, 2015, s. 214).

3.5 Relasjon og aggresjonsdempende kommunikasjon

Vernepleieren sin funksjon har som formål å yte tjenester til mennesker med kognitive funksjonsnedsettelse. Miljøarbeid, habiliterings- og rehabiliteringsarbeid er sentralt. Den enkelte brukers ressurser vil alltid være utgangspunktet for tilrettelegging for utvikling, forebygging av funksjon og bidra til økt livskvalitet vil være sentralt (Ellingsen, 2014, s. 39-43).

Vernepleieren burde kunne etablere en relasjon til barnet, kunne stå i en relasjon over tid og kunne avslutte en profesjonell relasjon på en god måte. Relasjonskompetanse handler om å få frem barnets tanker, følelser og behov, uten at dette skal bli farget av vernepleierens egne tanker og følelser. Andre viktige faktorer ved relasjonskompetansen er kulturell sensitivitet, situasjonsforståelse, og en empatisk holdning hos vernepleieren. Dermed kan en skape en relasjon som kan gjøre barnet trygg på deg som vernepleier, og dine hensikter. I tillegg kan det skape en felles forståelse som kan legge til rette for god kommunikasjon, der den andre

parten føler seg sett, hørt, respektert og åpner opp for selvbestemmelse (Røkenes & Hanssen, 2015, s. 9-11).

En betydelig viktig oppgave for vernepleieren er å fremme, bevisstgjøring, læring, utvikling, frigjøring, vekst, mestring eller bedret funksjon hos barnet med ASF. Her er kvaliteten på relasjonen mellom vernepleier og barnet helt avgjørende (Røkenes & Hanssen, 2015, s. 18-19). En holdning defineres som en spesiell tilbøyelighet til å reagere på tanker, følelser, handling eller atferd. Videre hvordan en reagerer, enten positivt eller negativt (Håkonsen, 2014, s.185). Enhver situasjon må tilpasses det enkelte barnet. Gjennom en god holdning, refleksjon og handling kan dette utføres (Håkonsen, 2014, s. 185).

Vernepleieren må reflektere over hvilke situasjoner som kan oppstå og finne løsninger som legger til grunn for minst mulig avmakt og aggresjon. Noe som vil si at vernepleieren må være lyttende, ha en anerkjennende holdning, være bekreftende, innlevende og empatisk. Det handler om å kunne konsentrere seg om og/eller leve seg inn i en annen persons subjektive opplevelser. Deretter vise toleranse for forskjeller, bekrefte andres følelsesmessige opplevelser og vise respekt for den andres egenart (Røkenes & Hanssen, 2012, s. 181-188).

Relasjon er avgjørende for å kunne danne et forhold til et annet menneske, kjenne på samhørighet, tillit og trygghet (Røkenes & Hanssen, 2015, s. 9-11). Tillit er noe en kan oppnå gjennom å vise interesse, forståelse og respekt overfor et annet menneske (Bjørnrå et al., 2008, s. 111).

Situasjoner i en samhandling kan være utfordrende. Det kan være nødvendig å gjøre seg en refleksjon over hvordan en skal gå inn i en situasjon der barnet er svært aggitert.

Vernepleieren må tenke over hvordan en påvirker barnet med ASF gjennom etiske refleksjoner om makt og avmakt som kan oppstå i den enkelte situasjon. Teorien påpeker at mangel på disse faktorene kan være en trigger til utagering. Ved høyt aggresjonsnivå, kan det bli vanskeligere å finne løsninger på den oppståtte situasjonen. Det er gjennom vernepleierens reaksjon gjennom væremåte, holdning og handling, som kan være avgjørende for utfallet, der ønsker er å trygge barnet fremfor å gjøre dem utrygge (Lillevik & Øien, 2017, s. 101-102).

Barn kan være sårbare, som alle andre mennesker. Vernepleiere kan i møte med barnet få dem til å føle seg mindre verdige, dumme, føle skam, avvist, hjelpetrengende eller barnslig.

Brukerundersøkelser har vist at det å bli anerkjent og bli møtt på en god måte, er det viktigste for relasjonen. Videre betydningen av god tid, rom og plass, samt følelsen av respekt og tillit fra vernepleierne. På denne måten kan en legge til rette for positiv utvikling i relasjonen mellom barnet og vernepleieren (Røkenes & Hanssen, 2015, s. 179-180).

3.6 Barn med ASF og forståelse av annerledeshet

Språksvikt kan begrense et menneske og øke sjansen for at livskvaliteter kan falle bort. Livskvaliteter innebærer blant annet evne til å ytre behov, ønsker, samspill og sosial fungering (Martinsen et al, 2016, s. 64). Barn med språkutfordringer og ASF krever en tilnærming som bidrar til å gjøre det lettere for samhandling. En god modell kan være affirmativ modell.

En affirmativ modell innebærer å forstå annerledeshet som noe som kan verdsettes. Det bygger på å bruke annerledesheten som en grunnmodell for kreativitet og løsninger. Videre kan det skape et felleskap mellom funksjonshemmende og ikke funksjonshemmede, og gå bort fra det å se annerledeshet som et avvik fra det normale. Når forskjelligheten blir det nye normale, vil en kanskje få en bedre utvikling med tanke på rehabilitering, deltagelse og livskvalitet (Solvang, 2019, s. 15). En annen modell er GAP modellen.

GAP modellen (Vedlegg nr. 2) tar for seg et oppstått misforhold mellom kravene til omgivelsene og det enkelte individets forutsetninger. Samfunnet er med på å begrense og hemme et menneske gjennom manglende tilrettelegging. Som vernepleier kan en bidra til å jobbe for å minske gapet. Samfunnet burde senke kravene sine, tilrettelegge bedre i omgivelsene og ta utgangspunkt i det enkelte individets forutsetninger (Grue, 2012, s. 86-87, Tøssebro, 2015, s. 23-24).

I tillegg har samfunnet en tendens til å tilnærme funksjonshemming gjennom en medisinsk modell. Fokuset er blant annet på kroppslige skader, medisiner og avvik, og følgelig minimere funksjonshemming gjennom rent kroppslige inngrep og tiltak, som for eksempel kirurgi og gjenopptrening (Grue, 2012, s. 86).

4. Funn

Presentasjon av funn i forskningen.

4.1 Artikkel 1

Brookman- Frazee, Dyson & Chlebowski (2018). Metode: Kvalitativ og kvantitativ fremgangsmåte. Inkluderte 55 terapeuter og 62 barn/familier. Barna var i alderen 5- 13 år. Terapeutene gjennomførte spørreskjemaer og intervjuer rettet mot kunnskapsbasert praksis om AIMHI (An individualized Mental Health Intervention for children with ASD). Målet var å undersøke om AIMHI var gjennomførbart i kommunehelsetjenesten. Terapeutene veiledet familiene i AIMHI. Veiledningstimene ble tatt opp på video for å vurdere terapeutens evne til å bruke AIMHI. Resultat/konklusjon: Viste at terapeutene måtte gjøre justeringer på individuallisering av tiltak, og tempo i programmet AIMHI, fordi barn med ASF har komplekse behov. Det økte deltagelsen hos barnet i veiledningen. Videre måtte terapeutene bruke mer tid på å lytte til foreldrenes bekymringer og ønsket mål ved behandlingen.

4.2 Artikkel 2

Williams, Sigel & Mazefsky (2017). Metode: Inkluderte 346 psykiatriske pasienter fra AIC (Autism inpatient collection) i alderen 4- 20 år med ASF. Gjennomsnitt alderen var 13 år. Her undersøkes det om utfordrende atferd kan utvikles gjennom manglende ferdigheter i verbal kommunikasjon, eller om det er ferdigheter til mestring/tilpassning. Barna ble delt i to grupper: 169 barn med lite språk, og 177 barn med gode ferdigheter i kommunikasjon. Resultat/konklusjon: Evnen til verbal kommunikasjon var ikke sterkt relatert til alvorlighetsgraden av utfordrende atferd. Studien viste at manglende evne til å tilpassning- og mestringsevner, var assosiert med en økt tendens til utfordrende atferd. Studien konkluderte med at tiltak for utvikling av tilpassning- og mestringsevner kunne være viktig for å forebygge utfordrende atferd, men at det burde undersøkes nærmere i forskningen fremover.

4.3 Artikkel 3

Mottron, L. (2016), Omhandler barn i 2 års alder med ASF som mottar EIBI (Early intensive behavioral intervention eller TIOBA på norsk) og NDBI (naturalist developmental behavioral intervention). EIBI og NDBI tar høyde for å øke den sosiale- og kommunikative evnen hos barn med ASF og utfordrende atferd i tidlig alder. Målet er blant annet å redusere repetitiv og

utfordrende atferd. Metoden handler om å gi barnet fremgang i sosiale ferdigheter, og ha høy intensitet på tiltak. Studien tar for seg en rekke forskninger på evnet og vurderer effekten av EIBI og NDBI. Studien viser at det er grunn til å stille spørsmål til disse metodene.

4.4 Artikkel 4 og 5

Hayward, Eikeseth, Gale & Morgan (2009a). Inkluderer 44 barn med ASF i alderen 24-44 måneder. Studien undersøker effekten av EIBI som er basert på ABA (Applied behavior analysis) ett år etter endt tiltak. Barna mottok 36 timer/uke med behandling med ABA. Barna ble delt inn i to forskjellige grupper. En gruppe fikk behandling på en klinikk sammen med en terapeut, og en gruppe fikk en foreldre basert behandling kontrollert av en terapeut. Ett år senere hadde barna økt IQ med et gjennomsnitt på 16 poeng, fått bedre språkforståelse, bedre språk og sosiale og motoriske ferdigheter. Det var ingen forskjeller på de to gruppen ett år i ettertid. Studien konkluderer med gode resultater ved bruk av ABA.

Smith, Hayward, Gale, Eikeseth & Klintwall 2019. Studien undersøker om barna som mottok EIBI, fortsatt hadde effect av behandlingen ti år senere. Studien inkluderte barn fra studien Hayward et al (2009a). Totalt 19 av 44 barn ble inkludert. Resultatene fra Hayward et al. (2009a) viste at barna hadde bedre kognitive og adaptive evner etter 2 år med EIBI. Disse ferdighetene var også til stede 10 år senere. Videre viste deltagerne i studien en reduksjon i ASF symptomer, ingen psykiatriske tilleggsdiagnoser eller psykofarmaka. Resultatene indikerer at behandlingen EIBI ble opprettholdt ti år senere.

5.0 Hvordan forstår vernepleieren utfordrende atferd hos barn med ASF? På hvilken måte kan vernepleieren bruke kommunikasjon og relasjon til å forebygge utfordrende atferd?

Et funksjonelt syn på kommunikasjon og språk handler om at det alltid skal legges til rette for å øke et menneskes mulighet til å kommunisere, og aldri bryte ned kommunikasjon som allerede eksisterer. Martinsen et al. (2016, s. 64) poengterer dette: «Ta aldri kommunikasjon fra et kommunikasjonsfattig menneske!».

På tross av overnevnte kan en da spørre seg om hvorfor det viser seg at opplæring av språk eller alternative språk for barn med ASF skjer altfor sjeldent. Tapt tid for læring kan gjøre det vanskelig for barnet å lære seg tale senere i livet (Martinsen et al., 2016 s. 73). Tilrettelegging og opplæring av språk eller alternativt supplerende kommunikasjon støttes av Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet (2013). Hvordan kan vernepleieren bruke kommunikasjon til å forebygge utfordrende atferd hos barn med ASF?

5.1 Utfordrende atferd en form for kommunikasjon

Hutchins & Prelock (2014, s. 42) fremhever at barnet kanskje ikke har lært andre metoder å kommunisere ønsker og behov. Resultatet da dessverre, kan føre til at barnet blir tolket som utfordrende. Det vi kaller en utfordrende atferd, kan derimot være en misforståelse. Jeg har observert at det som hevdes å være en utfordrende atferd av utenforstående, kan være en helt uskyldig atferd for barnet med ASF. Martinsen et al. (2016, s. 67) viser at barn med ASF kan ha språklige utfordringer i ulik grad. Noen av barna kan vise en form for utfordrende atferd, som kan tolkes negativt av utenforstående. En årsak tror jeg kan være fordi atferden går utenfor det «normale» i samfunnet.

I møte med barn med ASF, bør det være nødvendig for vernepleieren å kartlegge hvilke forutsetninger det enkelte barnet har i forhold til kommunikasjon. Kartleggingen kan bidra til å gi barnet relevante og nødvendige hjelpemidler for å kunne gi uttrykk for sine ønsker, behov og følelser, tenker jeg. Samtidig peker Bjørnrå et al. (2008, s. 121-123) på at korrekte hjelpemidler kan bidra til å unngå misforståelser, fremme brukermedvirkning og legger til rette for mest mulig autonomi og selvbestemmelse.

Tiltak kan være krevende arbeid, men det kan bidra til forebygging av utfordrende atferd og bruk av makt og tvang.

5.1.1 Atferdsanalyse og annerledeshet

Vernepleieren burde ha et ansvar for å følge opp språklige tiltak, som et forebyggende ledd rettet mot den utfordrende atferden (Hutchins & Prelock, 2014, s. 43). Det er også en anbefaling internasjonalt at tilrettelagt behandling- og opplæringstilbud starter så tidlig som mulig, helst i 2-5 års alderen (Helse Sør-Øst, 2012).

Hayward, Eikeseth & Gale (2009a, s. 627-631) har funnet at tidlige forebyggende tiltak ved bruk av anvendt atferdsanalyse har vist gode resultater ett år etter endt forskningsprosjekt. Barna viste en økt IQ med et gjennomsnitt på 16 poeng, bedre språkforståelse, språk og sosiale- og motoriske ferdigheter. Noe som resulterte i mindre grad av utfordrende atferd hos barna. Forskningen trekker frem at det ikke er benyttet noen kontroll gruppe, og at det er lite forskning som tilsier effekt av tiltakene senere i livet hos barnet med ASF. ABA og TIOBA er forsket mye på, men har ifølge Smith et al. (2019, s. 16) svakheter ved at det er få oppfølgingsstudier.

Derimot sier Mottron, (2017, s. 816) at ABA og TOIBA fortsatt setter søkelys på gamle prinsipper som nå er modernisert. Det er fem prinsipper som står i fokus: 1: Desto tidligere tiltak, desto mer effektiv blir tiltaket, 2: Høy intensitet på tiltaket, gjerne >25 timer per uke, 3: Desto mindre autistiske trekk hos barnet ved slutten av et tiltak, gir mer suksessfullt resultat, og 4. Bruk av ytre- og indre forsterkninger, og 5. Ekstinksjon av respons. En kan da spørre seg om det er aksept for normalitet eller det å forandre barnet gjennom ABA og TIOBA som er målet? I tillegg trekker Mottron, (2017, s. 823) frem et utsagn fra unge voksne med ASF som selv har uttalt at diagnosen er en menneskelig tilstand. Kanskje samfunnet er i behov av ny forskning som tar utgangspunkt i en affirmativ modell? For å inkludere og skape aksept i samfunnet for barn ASF og utfordrende atferd.

Bør ikke fokuset da ligge på å anerkjenne mennesker med ASF som dem de er, med de egenskapene og atferden som kan oppstå når en får denne diagnosen? Det affirmative perspektivet støtter dette (Solvang, 2019, s. 15). En kan tenke seg at alle mennesker ønsker å

bli anerkjent og inkludert i et samfunn for alle. GAP modellen tar for seg misforholdet mellom kravet til omgivelsene og individets forutsetninger. Barn med ASF er på lik linje som alle andre et fullverdige mennesker som ønsker å bli inkludert. I dagens samfunn står det sterkt å inkludere alle mennesker for å fjerne stigma som ulike diagnoser kan føre med seg. Her tenker jeg at vernepleieren burde være en stemme utad i samfunnet og kjempe kampen for lik inkludering for alle (Grue, 2012, s. 86-87, Tøssebro, 2015, s. 23-24).

Til tross for at Mottron (2017, s. 823) kritiserer ABA og TIOBA, har Smith, Hayward, Gale, Eikeseth & Klintwall (2019, s. 12-16) vist effekt av ABA og TIOBA ti år senere. Resultatene av forskningen viste lav forekomst av utfordrende atferden hos barnet med ASF. I tillegg hadde ingen av barna fått psykiatriske tilleggsdiagnoser og ingen av dem tok psykofarmaka. Resultatene av forskningen viste lav forekomst av utfordrende atferd. Jeg mener at det er et viktig funn med tanke på effekten på kommunikasjonssevner, derav forebyggende mot utfordrende atferd. Samt det Helverschou & Steindal (2017, s. 236) sier om at tilleggsdiagnoser kan gi plager som kan resultere i utfordrende atferd.

Det virker for meg som at ASF og utfordrende atferd på et tidlig stadium blir behandlet for å passe inn i det «normale» samfunnet (Hayward et al., 2009a, s. 627-631). Derimot sier Mottron (2017, s. 816) at ABA og TIOBA baserer seg på eldre prinsipper som er i behov av modernisering, samt at tiltaken kan være etisk tvilsomme. Når det er språk i forskningen kan det være utfordrende å velge hvilke tiltak rettet mot kommunikasjon og utfordrende en skal sette søkelys på, synes jeg. Evaluering av tiltak i metoder som ABA og TIOBA belyser likevel praktiske og etiske dilemma i arbeid med barn med ASF. Selv om forskning viser til resultater for barna, kan det være en tanke at disse tidlige tiltakene går utover en naturlig oppvekst og oppførselene til barna med ASF? Tiltak kan være krevende for familien.

Vernepleieren burde tilegne seg kunnskap og informasjon som kan være til hjelp for den enkelte familie som får et barn med ASF og utfordrende atferd. Schiltz et al. (2018, s. 1170-1171) fant at foreldre til barn med ASF, hadde større risiko for utvikling av angst, stress og depresjon. På sikt kan foreldrene miste motivasjonen til å utføre iverksatte tiltak, noe som kan gå utover språkutviklingen til barnet. Jeg tenker at vernepleieren burde motivere foreldrene til å forsette behandlingen. Det handler om å gi barnet tid til læring. I tillegg viser Schiltz et al. (2018, s. 1176-1177) at bedre samhandling med barnet gjennom gode kommunikative tiltak, ga foreldrene tilbake mestringsfølelsen og reduksjon i stress, angst og depressive symptomer.

Opplæring av språk og kommunikasjon for barn med ASF, bør foregå på en klar, direkte, enkel og tydelig måte (Martinsen et al., 2016, s. 66). Likevel trekker Anix et al. (2018) at foreldrene følte seg lite inkludert i behandlingen av eget barn. Jeg synes at det er merkelig da foreldrene kan anses som eksperter på eget barn. Her tenker jeg det er avgjørende at vernepleieren inkluderer foreldrene i denne prosessen. Slik at det ikke danner seg en isfront mellom vernepleier og foreldrene. Deretter burde tiltakene bli individualiserte tenker jeg, da Martinsen et al. (2016, s. 73) trekker fram at det kan være så stor variasjon i språkferdigheter hos barna med ASF.

Når barnet får et språk, om det er verbalt eller non- verbalt, kan en unngå at barnet blir misforstått ved å gi opplæring i alternativ- eller supplerende kommunikasjon (Martinsen et al., 2016, s. 73). Hutchins & Prelock (2014, s. 43) viser til at visuelle tegn kan ha en god virkning for å støtte opp kommunikasjonen for barn med ASF, og har tidligere vist at det kan redusere utfordrende atferd. Ifølge Martinsen et al. (2016, s. 83) bør en fremme bruk av tale samtidig som en benytter manuelle og grafiske tegn. Her tenker jeg at det handler om å ikke miste håpet om at barnet skal utvikle en form for forståelse eller bruk av tale fremover i tid. Mister en håpet kan barnet få mindre forutsetninger for kommunikasjon og dermed risiko for utvikling av utfordrende atferd som en kommunikasjonform, tenker jeg.

Utfordrende atferd kan som nevnt i punkt 3.3 utarte ved en rekke typer atferd. O`Nions et al. (2018, s. 1277- 1280) fant at foreldrenes reaksjon på utfordrende atferd var lik den andre barn uten ASF fikk. Om barnet viste utfordrende atferd, reagerte foreldrene med å kjeft, gi ris, time- out eller fjerning av betydningsfulle leker. Slike konsekvenser har liten effekt på barn med ASF og utfordrende atferd.

Det kan være utfordrende å vite hvilke tiltak som skal benytte når atferden allerede har oppstått. Vernpleieren burde med sin fagkompetanse tenke over hvordan en samhandler i en situasjon med utagering. Rosenberg (2016, 5:30) poengterer at når den utfordrende atferden har oppstått, er det for sent å prøve å korrigere den. Eneste en kan gjøre er å reflektere over hvorfor atferden oppsto i utgangspunktet.

Vernepleieren bør være nysjerrig og være interessert i hva som kan ligge bak den utfordrende atferd. En tanke kan være å utføre en FAK- analyse for å kanskje lettere belyse årsaken til

atferden. Har barnet behov for hjelpemidler innen kommunikasjon, bør det tilrettelegges først, mener jeg.

Eksempel:

Petter er en 5 år gammel gutt med ASF. Språksvikten til Petter gjør at han har behov for Pictogram som en supplerende kommunikasjon. Han har tale i form av enkle ord og setninger. Når Petter får beskjed om at han skal pusse tennene ved kveldstid, ender aktiviteten nesten alltid med utfordrende atferd i form av hyling og slag.

Jeg tenker at vernepleieren må gjøre seg noen refleksjoner over hva årsaken til atferden kan være. Isaksen & Karlsen (2015, s. 73- 74) påpeker at en burde gjøre seg følgende refleksjoner: Hva er funksjonen til atferden? Forsøker barnet å rømme fra situasjonen? (Slippe å pusse tennene), Få noe ut av situasjonen? (Som vernepleierens oppmerksomhet, en leke eller noe annet av betydning), er kanskje aktiviteten før tannpussen viktig for barnet, selv om aktiviteten kan virke ubetydelig for oss? Klarer «Petter» å gi uttrykk for hva han føler og tenker i situasjonen? Har barnet pictogramet tilgjengelig?

I tillegg burde vernepleier utelukke andre faktorer som fører til frustrasjon, agitasjon eller en endring i atferd. Det kan være somatisk, egenheten ved ASF diagnosen (sensitivitet på stimuli i miljøet: lys, lyd, lukt, smak, berøring, likevektsansen, sosial nærhet, utførelse av gjøremål eller ritualer), personalet eller andre som påvirke dem (Holden, 2016, s. 44).

I eksempelet over kan funksjonen til atferden være flukt. Ut ifra eksempelet er det ikke gitt noen negative eller positive forsterkninger som gjør at Petter «får» noe ut av atferden på kveldstid. Jeg tenker likevel det kan være lurt å undersøke, da en aldri arbeider alene i avlastningshjemmet med disse barna.

Når funksjonen er flukt, kan vernepleieren tenke om det er andre måter å kommunisere på enn utfordrene atferd. Kan vernepleieren lære barnet en ny måte å kommunisere på? Vernepleier vet at «Petter» kan si enkle setninger og bruke pictogram. Jeg tenker at vernepleieren burde tilrettelegge for tilgjengelige hjelpemidler. Det bør være en standard at alle barn som får en diagnose innenfor ASF, får opplæring innenfor alternativ- eller supplerende kommunikasjon. Når barnet får et språk kan en unngå at barnet blir misforstått eller får vanskeligheter med å uttrykke seg (Martinsen et al., 2016, s. 73). Jeg tenker hvis en

ikke tilrettelegger for supplerende kommunikasjon, kan det føre til avmaktssituasjoner. Avmaktssituasjoner kan resultere i sinne, aggresjon og frustrasjon.

Istedenfor å gi kravet: «Nå skal vi pusse tennene», kan vernepleieren lære barnet en prompt, gjennom verbale direksjoner. Eksempelvis: «Jeg vil vente litt» før den utfordrende atferden oppstår. Det gjøres ved at vernepleieren sier aktiviteten, før den ønskede responsen fra barnet.

Eksempel:

Krav: «Nå skal vi pusse tennene!» Ønsket respons: «Si jeg vil vente litt!».

Når barnet gjentar ønsket respons, eller viser visuelt ved hjelp av pictogram, kan vernepleieren respondere med tale i kombinasjon med pictogram:

«Du vil vente litt! Så fint at du sa ifra»

Deretter gå fra situasjonen. På denne måten kan vernepleier lære barnet en ny måte å kommunisere, og reagere med ny atferd på samme aktivitet.

Tiltaket burde gjentas 5-10 ganger den kvelden tiltaket blir igangsatt. Tiltaket burde gjøres over en tid, før en begynner promptfading og starter med tannpussen igjen (Rosenberg, 2016, 1:19:50). Slike tiltak kan bidra til å bedre relasjonen mellom vernepleieren og barnet ved ny forståelse av hverandre. Videre redusere barnets ubehagelige opplevelse av utageringen, og styrke kommunikasjonen, noe som bidrar til mestringsfølelse (Lillevik & Øien, 2014, s. 101).

Derimot hevder Williams et al. (2018 s. 3668-3677) at årsaken til reduisering i utfordrende atferd ved bruk av atferdsanalyse, kan være at barna føler mestring når de lærer å kommunisere. Vernepleieren må kanskje se på «det større bildet», tenker jeg. Deretter spørre seg selv om utvikling av en god relasjon, og tiltak innen tilpassning- og mestringsevner kan være løsningen på den utfordrende atferden?

5.2 Fremming av tilpassning- og mestringsevner

Kommunikasjon virker til å være i vinden når det kommer til barn med ASF og utfordrende atferd. Andre forskere i feltet har likevel løfte blikket mot en annen faktor. Fokuset her er da

flyttet noe fra kommunikasjonen, og rettet mer mot å lære barnet tilpasnings- og mestringsevner, nettopp for å redusere den utfordrende atferden. Williams et al. (2018, s. 3673-3675) fant at barn med mindre evne til tilpasning og mestring, viste i større grad utfordrende atferd til tross for god kommunikativ evne. Barna fikk etter endt tiltak en reduksjon i utfordrende atferd ved at de lærte å tilpasse seg og mestre sine egne emosjoner.

Når en skal lære et barn med ASF en type kommunikasjonsform, er det praktisk å velge den læringsformen som vil være lettest og best tilrettelagt for det enkelte barnet. Målet for vernepleieren blir at barnet føler mestring og holder motivasjonen oppe. Hvis situasjonen blir anspent, vanskelig håndterbar, eller krever for mye av barnet, bør en stoppe. Deretter analysere og finne en annen kommunikasjonsform (Martinsen et al., 2016, s. 71). I følge Tetzchner & Martinsen (2016, s. 81) kan barn med ASF være sårbare for endringer og forandringer i rutiner. Forutsigbarhet kan være avgjørende for trygghetsfølelsen til barnet, tenker jeg. Et hjelpemiddel som kan bidra til forutsigbarhet og mestring er VR. Her kan barnet eksempelvis oppsøke tannlegen gjennom VR. På denne måten kan barnet lære seg både å tilpasse og mestre situasjonen i trygge omgivelser, før de drar dit i virkeligheten. På tross av at VR kan være akutelt, kommer det frem at VR må videre forskes på i forhold til mer evidensbasert informasjon om kostander og effekter av bruk (Newbutt, 2018). Derimot om vernepleieren ikke fremmer mestring, kan det føre til at barnet føler tap av kontroll og forutsigbarhet. Noe som kan bidra til utfordrende atferd, tenker jeg. Tetzchner & Martinsen (2016, s. 81) poengterer at endringer eller uforutsatte hendelser kan resultere i angst eller sinne.

I praksis var det et barn med ASF og språksvikt. Barnet hadde stor interesse innenfor matematikk og IT, men mindre ferdigheter kommunikativt og sosialt. For å fremme brukermedvirkning bør vernepleieren bidra til at barna skal få utfolde seg innenfor dette (FO, 2015). Jeg tenker da at vernepleieren burde fremme den interessen, og legge til rette for mestring av de ferdighetene barnet er god på. Ifølge Røkenes & Hanssen (2015, s. 18-19) er slike holdninger er en viktig del av vernepleierens arbeid. Arbeidet skal rette seg mot å fremme interesser, bevisstgjøring, læring, utvikling, frigjøring, vekst, mestring og bedret funksjon hos barnet. Kanskje det er mulig å lære barnet kommunikasjon ved bruk av IT eller matematikk? Fremfor å forsøke og utvikle andre ferdigheter som gjør at barnet passer inn i det «normale» i samfunnet? Vernepleieren burde ikke la egne interesser og holdninger påvirke barnets tanker, følelser eller interesser. Dersom vernepleieren ikke er påpasselig med

dette, kan det føre til at barnet ikke føler selvbestemmelse, videre at barnet kan få følelsen av å ikke bli sett, hørt og respektert. Noe som kan føre til svikt i kommunikasjonen og relasjonen, og videre føre til utfordrende atferd (Røkenes & Hanssen, 2015, s. 9-11).

Bjørnrå et al. (2008, s. 111) sier at det å bestemme over eget liv er det viktigste for mennesker med funksjonsnedsettelse. Videre bidra det til å redusere sykdom, depresjon og utagering hos mennesker med funksjonsnedsettelse. Å vise respekt for andres autonomi og integritet er noe som må stå sentralt for hvordan vi viser omsorg for andre mennesker. Da spesielt for mennesker som er i en rolle hvor de trenger hjelp. Ifølge FO, (2015), skal vernepleieren legge vekt på en helhetlig tilnærming til mennesker som har behov for sammensatte tjenester. Det mener jeg krever en god relasjon og opplæring av vernepleiere i arbeid med disse barna.

5.3 Betydningen av god relasjon og opplæring

Dyson, Chlebowski & Brookman-Frazer (2018, s. 924-925) bemerker at den kommunale helsetjenesten er i møte med svært komplekse pasientgrupper. En av gruppene er barn med ASF og utfordrende atferd. I tillegg viser det seg at det er gode kunnskapsbaserte praksiser i helsetjenesten. Likevel pekes det på at helsepersonell får liten til ingen trening i dette, og at tiltakene ikke er tilpasset barna med utfordrende atferd. Helsepersonellet i studien rapporterte stor frustrasjon i arbeidet med denne gruppen. Nettopp på grunn av mangler på individuelle tiltak og opplæring. Ansvarer burde ligge hos ledelsen for avdelingen, tenker jeg. Det er ledelsen som setter rammene for hvordan avdelingen skal driftes, og hvordan personalet skal læres opp. Jeg tenker at det burde være større søkelys på opplæringstiden og på ASF generelt. Dette kan ha betydning for relasjonen til barnet, og kan gjøre at vernepleieren kanskje står sterkere i utfordrende situasjoner.

En god relasjon legger til rette for tillit og trygghet, som i seg selv kan være en faktor som minsker utfordrende atferd (Røkenes & Hanssen, 2012 s. 38). Ifølge Lillevik & Øien (2017, s. 83) kommer ikke tillit uten forarbeid. Tillit må bygges opp over tid og skje i perioder med fred. Her tenker jeg at god opplæring kan gi rom for relasjonsbygging og tillit til barnet.

Når en ny vernepleier jobber med et barn med ASF, er det mange faktorer å tenke over som kan utløse utfordrende atferd. Utfordringene kan oppstå gjennom måten vi kommuniserer, forståelse barnet har for vernepleieren og motsatt. Av egen erfaring har det kun vært tildelt en

vakt til opplæring hos et nytt barn med ASF. Uten god opplæring i hva det innebærer å arbeide med et barn med ASF, kan barnet misforstås. Et eksempel er barn med ASF og øyekontakt. Øyekontakt for mange er en betydningsfull del av ansiktsuttrykket. Det bidrar til å vise interesse for den personen en kommuniserer med. Manglende øyekontakt er et av de klassiske tegnene på ASF. Barna er dermed sårbare for å bli tolket som uinteressert, avvisende og likegyldig, selv om det kanskje ikke er tilfellet. Dyson et al. (2018, s. 924-925) viste at ved å gi helsepersonell trening i individualiserte tiltak ga reduksjon i utfordrende atferd.

Ifølge Lillevik & Øien (2017, s. 68-69) kan det være uenigheter mellom ansatte om hvor grensen for toleranse og aksept for utfordrende atferd skal gå. Dette stemmer overens med det jeg har opplevd i praksis. Ifølge Isaksen & Karsen (2015, s. 87-89) kan det være avgjørende å definere atferden slik at alle som er involvert vet hvilken atferd det er snakk om. Om ikke dette blir gjort kan det føre til at barnet får forskjellige konsekvenser/forsterkninger av atferd fra ansatte. Videre vil det skape forvirring og usikkerhet hos barnet på grunn av sprikende behandling, og tiltakene kan virke mot sin hensikt eller vurderes feilaktig som upålitelige (Isaksen & Karlsen, 2015, s. 115).

En kan da stille seg spørsmål om hvorfor en ikke har mer fokus på god opplæring, og tid til å utvikle en god relasjon slik at barnet kan bli trygg på vernepleieren?

Når vernepleieren skal jobbe med barn med ASF og utfordrende atferd, bør det være nødvendig med god opplæring og kunnskap, mener jeg. I praksis har jeg opplevd opplæringen som noe mangelfull. Noe som har bidratt til unødvendige konflikter og misforståelser mellom vernepleier og barnet. Jeg mener det er en prosess å lære et barn å kjenne, slik at en på en god måte kan jobbe for barnets egne ønsker og behov. Lillevik & Øien (2017, s. 102-103) trekker frem at opplæring og kurs til de ansatte setter søkelys på metoder som har utspring fra selvforsvarsteknikker og kampsport. Det handler om hvordan personalet skal gå inn og håndtere et annet menneske fysisk, fremfor å sette søkelys på kommunikasjonen. Noe jeg mener er synd, spesielt når det er gode resultater av metoder som rettet mot kommunikasjon, mestring- og tilpassningsevner. I en god og trygg relasjon kan budskapet bli fortolket på en positiv måte, selv om det som blir sagt er kritiserende. Motsatt ved en ny eller utrygg relasjon der budskapet kan bli oppfattet negativt og avvisende (Røkenes & Hanssen, 2015, s. 178).

Tvang eller bruk av makt skal kun benyttes ved at personen med psykisk utviklingshemning

utsetter seg selv eller andre for skade (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, § 9-1). Bruk av tvang er et alvorlig inngrep uansett diagnose hos barnet. Når det kommer til bruk av tvang hos personer med utviklingshemning, er loven klar: Alle andre tiltak skal være forsøkt før § 9 iverksettes (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, § 9-5; NOU 2019:14, s. 148-150). Dette for å forebygge bruk av tvang og makt. Det kan da stilles spørsmål til hvorfor opplæring og kurs som vernepleiere får, har sitt utspring i fysiske inngrep som selvforsvar og kampsport. Når det er sagt, er ikke dette for å kritisere denne delen opplæringen, da den kan være nødvendig i alvorlige situasjoner som kan oppstå.

Enhver utfordrende situasjon er unik, og må tilnærmes det enkelte barnet med utfordrende atferd (Lillevik & Øien, 2014, s. 104). Aggresjonsdempende kommunikasjon er som nevnt noe som må tilegnes gjennom erfaring, refleksjon, trening og veiledning. Gjennom undersøkelser om aggresjonsdempende kommunikasjon, viser at denne typen teknikk er lite brukt. Fokuset bør ligge på å ha grunnleggende kunnskap om kommunikasjon og aggresjonsdempende kommunikasjon. Ifølge Lillevik & Øien, (2014, s. 106) er en samtale det minst inngripende tiltaket for å hindre utagering. På denne måten kan en tilrettelegge for å kunne forebygge situasjoner som kan ende i fysisk håndtering og bruk av tvang. Vernepleieren med sin kunnskap blir dermed sentral her, tenker jeg.

Det er likevel viktig å vite at det kan oppleves inngripende og føre til avmaktssituasjoner overfor barnet, som i tillegg kanskje ikke forstår hva som er blitt gjort feil (Røkenes & Hanssen, 2012, s. 181-188). Jeg mener at vernepleieren har en sentral rolle her. Ifølge de yrkesetiske retningslinjene for vernepleiere, skal vernepleieren forvare den enkeltes rett til liv og helse, bekjempe bruk av vold og tvang, og arbeide for at brukeren skal få så gode levekår og livskvalitet som mulig (FO, 2015). Det burde så langt det lar seg gjøre være mulig å arbeide for dette.

Jeg tenker at en må fremheve av funn i forskning og teori at det er enighet om at relasjon har en stor betydning for samarbeidet mellom vernepleier og barn med ASF og utfordrende atferd. God relasjon vil legge til rette for et bedre samarbeid for å kunne forstå den enkeltes utfordrende atferd, lære dem kommunikasjon og kunne forebygge utfordrende atferd.

6.0 Avslutning

Barn med ASF har ulike forutsetninger, og det kan derfor være nødvendig å ha fleksibilitet og en generell forståelse for at en må behandle disse barna forskjellig. Her kan metoder, prosedyrer og retningslinjer bare hjelpe oss delvis. Noe som vil si at vernepleieren i sammen med kollegaer, må være åpen for å gjøre egne refleksjoner, tenke faglig, etisk, følge lovverket, og gjøre seg opp egne vurderinger. Samtidig som det kanskje må bli mer søkelys på god opplæring som setter søkelys på å bidra til barns utvikling av en god relasjon og språk- og kommunikasjonsevner. Ansvaret bør ligge hos ledelsen som setter rammene for hvordan avdelingen skal driftes, og hvordan opplæringen skal foregå.

Gjennom å vise hensyn til det individuelle barnet, evner til kommunikasjon og grad av utfordrende atferd, kan en legge til rette for at barnet lærer seg andre måter å kommunisere på, enn ved utfordrende atferd (Hutchins & Prelock, 2014, s. 42). Alle mennesker ønsker å bli annerkjent som det mennesker de er. Vernepleieren burde arbeide for å inkludere alle mennesker for å fjerne stigma rundt barn med ASF og utfordrende atferd.

Tiltakene i denne oppgaven er basert på forskning som spriker noe. Det handler om hvor vi skal rette fokuset: På de kommunikative evnene (fra en tidlig alder), på tilpassning og mestring hos barnet, normalisering eller opplæring av helsepersonell. Kanskje burde dette bli forsket på i sin helhet, for å få en bredere forståelse av utfordringene barna med ASF og utfordrende atferd står ovenfor. Mye av forskningen som ble funnet til denne oppgaven er fra USA, noe som også kan tyde på at det trengs mer forskning på området i Norge.

Litteraturliste

Anixt, J. S., Meinzen-Derr, J., Estridge, H., Smith, L. & Brinkman, W. B. (2018).

Characteristics of treatment decisions to address challenging behaviors in children with autism spectrum disorders. *Journal of Developmental & behavioral pediatrics*. 2018, 39: 282-291.

Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet (2018). Et samfunn for alle: Regjeringens strategi for likestilling av mennesker med funksjonsnedsettelse for perioden 2020–2030.

Hentet fra:

<https://www.regjeringen.no/contentassets/bc8396c163f148dc8d4dc8707482e2be/et-samfunn-for-alle---regjeringens-strategi-for-likestilling-av-mennesker-med-funksjonsnedsettelse-for-perioden-2020203.pdf>

Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet (2013). Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne.

Hentet fra:

https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/bld/sla/funk/konvensjon_web.pdf

Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6.utg). Oslo: Gyldendal Akademisk.

De Forente Nasjoner (1989). FNs konvensjon om barnets rettigheter av 20. november 1989. (Vedtatt 20.11.1989).

Hentet fra: <https://www.fn.no/Om->

[FN/Avtaler/Menneskerettigheter/Barnekonvensjonen](https://www.fn.no/Om-FN/Avtaler/Menneskerettigheter/Barnekonvensjonen)

De Forente Nasjoner (1948). FNs verdenserklæring om menneskerettigheter. (Vedtatt 10.12.1948).

Hentet fra: <https://www.fn.no/Om-FN/Avtaler/Menneskerettigheter/FNs-verdenserklæring-om-menneskerettigheter>

Dyson, M. W., Chlebowski, C. & Brookman-Frazee, L (2018). Therapists' Adaptations to an intervention to reduce challenging behavior in children with autism spectrum disorder in publicly funded mental health services. *Journal of Autism and Developmental Disorder.* (2019) 49:924-934
<https://doi.org/10.1007/s10803-018-3795-3doi>

Fellesorganisasjonen (2015). Yrkesetisk grunnlagsdokument for barnevernpedagoger, sosionomer, vernepleiere og velferdsvitere. Vedtatt på FOs 6. kongress – mars 2015. Hentet fra: <https://www.fo.no/getfile.php/1311735-1548957631/Dokumenter/Din%20profesjon/Brosjyrer/Yrkesetisk%20grunnlagsdokument.pdf>

Folkehelseinstituttet (2016). Autisme. lest 21.11.19.

Hentet fra: <https://www.fhi.no/fp/psykiskhelse/psykisk-helse-barn-unge/autisme---faktaark/>

Grue, J. (2012). Funksjonshemming som begrep og fenomen - fysiologiske eller politisk-sosiale forklaringsmekanismer?. I Solvang, P. K. & Slettebø, Å. (red.) *Rehabilitering: Individuelle prosesser, fagutvikling og samordning av tjenester* (s. 84-96). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Hayward, D. W., Eikeseth, S., Gale, C. & Morgen, S. (2009a). Assessing progress during treatment for young children with autism receiving intensive behavioural interventions. *SAGE Behavior Modification and The National Autistic Society*. Vol 13(6), 613-633.
Doi: 10.1177/1362361309340029

Hayward, D. W., Gale, C. M. & Eikeseth, S. (2009b). Intensive behavioural intervention for young children with autism: A research- based service model. *SAGE Behavior Modification: Research in Autism Spectrum Disorders* 3 (2009) 571-580.

Helsebibloteket, (2016a). 4. Kritisk vurdering: Sjekklistor.

Hentet fra: <https://www.helsebibloteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistor> Dato: 14.10.19.

Helsebibloteket, (2016b). Kunnskapsbasert praksis: 2. spørsmålsformulering.

Hentet fra: <https://www.helsebibloteket.no/kunnskapsbasert-praksis/sporsmalsformulering/pico> Dato:14.10.19.

Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). Rettssikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemning. (LOV-2011-06-24-30).

Hentet fra: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30/KAPITTEL_9#%C2%A79-1

Helse-Sør-Øst (2012). Regionalt fagmiljø for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi: *Tidlig og intensiv opplæring basert på anvendt atferdsanalyse for barn med autismspekterforstyrrelser*. Oslo: Oslo universitetssykehus HF.

Hentet fra: <https://oslo-universitetssykehus.no/seksjon/regional-kompetansetjeneste-for-autisme-adhd-tourettes-syndrom-og-narkolepsi-helse-sor-ost/Documents/Tidlig%20og%20intensiv%20oppl%C3%A6ring%20ASF.pdf>

Helse-Sør-Øst (2012). Regionalt fagmiljø for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi: *Regional retningslinje for utredning og diagnostisering av autismspekterforstyrrelser*. Oslo: Oslo universitetssykehus HF.

Hentet fra: https://oslo-universitetssykehus.no/seksjon/regional-kompetansetjeneste-for-autisme-adhd-tourettes-syndrom-og-narkolepsi-helse-sor-ost/Documents/Regional_retningslinje_utredning_ASF.pdf

Helverschou, S. B. & Steindal, K. (2017). Autismen- Kjennetegn, forekomst og årsaker. I

Mæhle, I., Eknes, J. & Houge, G. (Red.). *Utviklingshemning: Årsaker og konsekvenser* (s. 228-237). Oslo: Universitetsforlaget.

Holden, B. (2016). *Utfordrende atferd og utviklingshemning: Atferdsanalytisk forståelse og behandling*. (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Hutchins, T. L. & Prelock, P. A. (2014). Using communication to reduce challenging behaviors in individuals with autism spectrum disorders and intellectual disability. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am.* 23(1), 41-55.
doi: 10.1016/j.chc.2013.07.003

Høgskulen på Vestlandet. *Biblioteket: Søk etter fagressursar*. Lest 25.11.19.
Hentet fra: <https://hvl.no/bibliotek/sok-etter-fagressursar/?filters=vernepleie>

Håkonsen, K. M. (2014). *Psykologi og psykiske lidelser*. (5. utg). Oslo: Gyldendal Akademisk.

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

Kodeveiledning ICD-10, NCSP, NCMP og NCRP, 2019. *Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer*.
Hentet fra: <https://finnkode.ehelse.no/#icd10/0/0/0/-1>

Kvalbein, A. (2014). *God kontakt: Praktisk kommunikasjonslære*. Kristiansand: IJ- forlaget.

Lillevik, O. G. & Øien, L. (2017). *Miljøterapeutisk arbeid i møte med vold og aggresjon*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Martinsen, H., Storvik S., Kleven, E., Nærland, T., Hildebrand, K. & Olsen, K. (2016). *Mennesker med autismspekterforstyrrelser (ASD): utfordringer i tiltak og behandling*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Mottron, L. (2017). Should we change targets and methods of early intervention in autism, in favor of a strengths-based education? *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2017: 26:815-825.

Nevropsykiatrisk enhet (2018). Barn med autismespekterforstyrrelser Rettigheter, støtteordninger og kompetansemiljøer. Oslo: Oslo Universitetssykehus.
Hentet fra: <https://oslo-universitetssykehus.no/seksjon-avdeling/Documents/Rettigheter%20og%20st%C3%B8tteordninger%20barne%20med%20ASF%20april2018.pdf>

Newbutt, N. (2018). Autism & virtual reality. Oslo: SPOT – Conference.

Hentet fra: <https://www.statped.no/globalassets/kurs-og-konferanser/spot/spot2018/presentasjoner/sem-9---autisme-og-vr-teknologi-.pdf>

Nordlund, I., Thronsen, A. & Linde, S. (2015). Innføring i vernepleie: Kunnskapsbasert praksis grunnleggende arbeidsmodell. Oslo: Universitetsforlaget.

NOU 2019: 14. (2019). *Tvangsbegrensingsloven Forslag til felles regler om tvang og inngrep uten samtykke i helse- og omsorgstjenesten.*

Hentet fra:

<https://www.regjeringen.no/contentassets/78974ebb760a412cb646611ad2e57b9d/nou/pdfs/nou201920190014000dddpdfs.pdf>

O’Nions, E., Happeé, F., Evers, K., Boonen, H. & Noens, Ilse (2017). How do parents manage irritability, Challenging behavior, Non-compliance and anxiety in children with autism spectrum disorders? A meta-synthesis. *Journal of Autism and developmental disorders*. 2018. 48: 1272-1286.

Pasient- og brukerrettighetsloven, (1999). Rett til medvirkning og informasjon (LOV-1999-07-02-63).

Hentet fra: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63#KAPITTEL_3

Pasient- og brukerrettighetsloven, (1999). Samtykke til helsehjelp (LOV-1999-07-02-63).

Hentet fra: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63#KAPITTEL_3

Rosenberg, N. (2016, 29 april). Autism 203: Addressing Challenging Behavior Part 2 of 2: Strategies for Home and School.

Hentet fra: <https://www.youtube.com/watch?v=awqDaiWpplk>

Røkenes, O. H. & Hanssen, P. –H. (2012). *Bære eller bryte: Kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker*. (3. utg). Bergen: Fagbokforlaget.

Schiltz, H. K., McVery, A. J., Magnus, B., Dolan, B., Willar, K. S., Pleiss, S., ... Hecke, A. V. V. (2017). Examining the link between Challenging behavior in youth with ASD and parental stress, mental health, and involvement: Applying an adaptation of the family stress model to families of youth with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2018, 48: 1169-1180.

Smith, D. P., Hayward, D. W., Gale, C. M., Eikeseth, S. & Klintwall, L. (2019). Treatment gains form early and intensive behavioral intervention (EIBI) are maintained 10 years later. *SAGE Behavior Modification*. S. 1-21.

Doi: 10.1177/0145445519882895

Solvang, P. K. (2019). *Re(habilitering): Terapi, tilrettelegging og verdsetting*. Bergen: Fagbokforlaget.

Surén, P., Havdahl, A., Øyen, A.-S., Schjølberg, S., Reichborn-Kjennerud, T., Magnus, P., Bakken, I. J. L. & Stoltenberg, C. (2019). Diagnosing autism spectrum disorder among children in Norway, *Tidsskriftet Den Norske Legeforening*; 2019 Oct 7;139(14). doi: 10.4045/tidsskr.18.0960. 1-13. doi: 10.4045/tidsskr.18.0960

Hentet fra: <https://tidsskriftet.no/2019/10/originalartikkel/diagnostisering-av-autismespekterforstyrrelser-hos-barn-i-norge>

Tetzchner, S. & Martinsen, H. (2016). *Alternativ og supplerende kommunikasjon: En innføring i tegnspråksopplæring og bruk av kommunikasjonshjelpemidler for mennesker med språk- og kommunikasjonsvansker* (2. utg). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Tøssebro, J. (2010). *Hva er funksjonshemming*. (1. utg). Oslo: Universitetsforlaget.

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

Vedlegg

Vedlegg nr.1: PICO-skjema og søkestrategi

For å gjøre søkeprosessen mer effektiv og strukturert, er det gjort et forarbeid i et PICO-skjema. PICO står for forkortelsene: P: Pasient, I: Intervensjon, C: Comparison og O: Outcome (Helsebiblioteket, 2016). I PICO-skjemaet er problemstillingens hovedpunkter nevnt. I tillegg er det satt inn faktorer som tiltak og sammenlignbare elementer for å finne aktuell forskning rettet mot problemstillingen.

Ut ifra disse kriteriene er PICO skjemaet utformet slik:

Tabell 1: PICO- skjema:

P Pasient/bruker/ problem	I Intervention	C Comparison	O Outcome
Barn (Children) 2-8 år (2-8 years) ASF (ASD) Utfordrende atferd (Challenging behavior) Foreldre til barn med ASF (Parents with children and ASD) Vernepleier (Social educator)	Miljøet til brukeren Ivaretagelse av autonomi Aggresjonsdempende kommunikasjon Tidlig tiltak i barnealder fra 2 år	Medisiner Økt tilgang på kunnskap Ingen tiltak Normalisering	Hvordan forstår vernepleieren utfordrende atferd hos barn med ASF? På hvilken måte kan vernepleieren bruke kommunikasjon og relasjon til å forebygge utfordrende atferd?

Tabell 2: Søkestrategien i databasene.

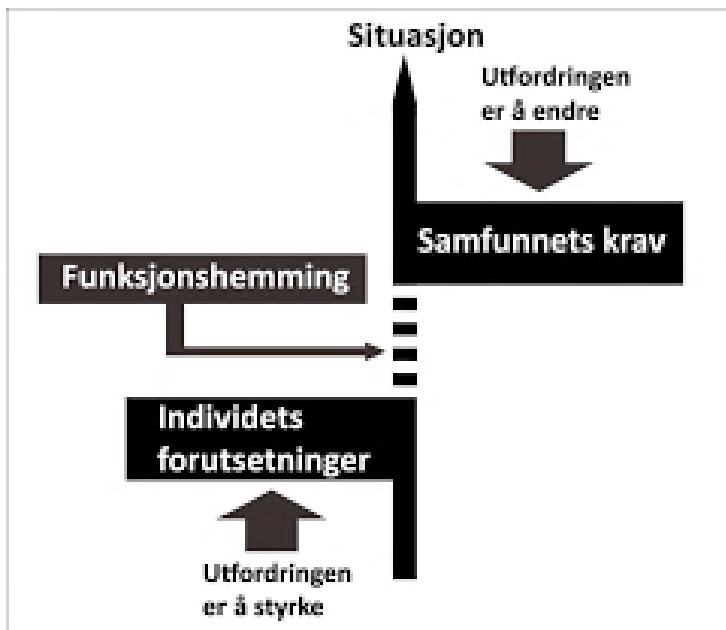
Søk	Søkestrategi	Treff:
PubMed		
1.	Challenging behavior AND Autism spectrum disorder (ASD), 2009-dd (10 år), full text	N: 285
Ekskluderte søk: N=0 For stort søk: Inkluderte voksne personer med ASF, skoler, barn på sykehus, andre syndrom, forskning på dyr		N:0
2.	Challenging behavior AND Autism spectrum disorder (ASD) Human, Age: Birth -18 years 2009-dd, Ikke eldre enn 10 år. full text	N:188
Ekskludert N: 188 og hvorfor i søk: ❖ Eldre enn 2009-dd (10 år) ❖ Non-human participants ❖ Over 18 år		Antall ekskludert i N: 188= N:97 Antall inkludert: N:91
Screening av abstract og artikler i full tekst N:91: Antall ekskludert i N: 91 Fultekst artikler ekskludert: ❖ Ikke tilgjengelig på nett, eller for gratis visning på nett. ❖ Plassering: Sykehus, skoler, annet. ❖ Unge voksne over 18. ❖ For stort søkelys på foreldre og mestring. ❖ Søkelys på selvskading ❖ Andre syndrom		Funn N= 17
Søk 4. med nytt søkeord I N:188		

4.	Challenging behavior AND Autism spectrum disorder (ASD) <u>AND intervention,</u> full text Humans, Age: Birth -18 years	N: 111
Screening av abstract og artikler i full tekst: Antall inkludert i søk N= 111 Antall ekskludert i N=111 Fultext artikler ekskludert: <ul style="list-style-type: none"> ❖ Ikke tilgjengelig på nett, eller for gratis visning på nett. ❖ Plassering: Sykehus, skoler, annet. ❖ Unge voksne over 18. ❖ For stort søkelys på foreldre og mestring. ❖ Andre syndrom. 		Ekskludert: N: 106
Resultat/ Funnt		N: 5
Cinahl		
1.	Autism Spectrum disorder Full text, 2009-2019 Peer reviewed, Research article Geographic: Europe Child: 2-18 years	N:522
2.	Full text, 2009-2019 Challenging behavior Peer reviewed, Research article Geographic: Europe	N:145
3.	Kombinert søk 1 + 2	N: 3
Resultat/ Funnt		N: 0
N: 0 Ingen nye treff. Samme funnt som ved PubMed søket.		

SveMed +		
1.	Challenging behavior AND Autism spectrum disorder (ASD) AND Children	N:0
2.	Autism Peer reviewed Les online, full text	N:75
3.	Autism, child Peer reviewed Les online, full text	N:38
4.	Autism, child Peer reviewed Les online, full text, 2009-2019	N:28
Resultat/Funn		N: 1

Vedlegg nr. 2: GAP-modellen

Figur 1: GAP modellen



(Grue, J, 2012. S. 87)

Vedlegg nr. 3: Presentasjon av bøker og tilleggslitteratur**Tabell 3: Bøker fra pensum**

Forfatter	Bok	Utg
Røkenes, O. H. & Hanssen, P. –H.	<i>2012: Bære eller bryte: Kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker</i>	3. utg
Lillevik, O. G. & Øien, L.	<i>2017: Miljøterapeutisk arbeid i møte med vold og aggresjon,</i>	1. utg
Kvalbein, A.	<i>2014: God kontakt: Praktisk kommunikasjonslære</i>	1. utg
Mæhle, I., Eknes, J. & Houge	<i>2017: Utviklingshemning: Årsaker og konsekvenser</i>	1. utg
Solvang, P. K. & Slettebø, Å.	<i>2012: Rehabilitering: Individuelle prosesser, fagutvikling og samordning av tjenester.</i>	1. utg
Tetzchner S. & Martinsen, H.	<i>2016: Alternativ og supplerende kommunikasjon: En innføring i tegnspråksopplæring og bruk av kommunikasjonshjelpemidler for mennesker med språk- og kommunikasjonsvansker</i>	2. utg
Tøssebro, J.	<i>2010: Hva er funksjonshemning</i>	1. utg
Dalland, O. (2017)	<i>2017: Metode og oppgaveskriving</i>	6. utg

Tabell 4: Bøker utenfor pensum

Forfattere	Tittel	Utg
Martinsen, H., Storvik S., Kleven, E., Nærland, T., Hildebrand, K. & Olsen, K	2016: <i>Mennesker med autismspekterforstyrrelser (ASD): Utfordringer i tiltak og behandling,</i>	1.utg
Øzerk, M. & Øzerk, K.	2013: <i>Autisme og pedagogikk: Teoretiske og pedagogisk-metodiske tilnærminger til arbeid med barn med autisme med autisme-spekterforstyrrelser,</i>	1.utg
Holden, B.	2016: <i>Utfordrende atferd og utviklingshemning: Atferdsanalytisk forståelse og behandling.</i>	2.utg
Solvang, P. K.	2019: <i>(re)habilitering: Terapi, tilrettelegging, verdsetting</i>	1.utg
Bjørnrå, T., Guneriussen, W. & Sommerbakk, V	2008: <i>Utviklingshemning, autonomi og avhengighet.</i>	1.utg

Tabell 5: Tillegglitteratur

Som tillegglitteratur er det benyttet flere elektroniske ressurser. Disse er som følger:

Kilde	Pålitelighet	Hentet fra:
Folkehelseinstituttet.no	Underlagt Helse- og omsorgsdepartementet, og er et statlig forvaltningsorgan	Folkehelseinstituttet: <i>Om folkehelseinstituttet,</i> Lest 19.11.19)
Helsebiblioteket.no	Driftes av Folkehelseinstituttet og finansieres gjennom statsbudsjettet. Siden gir tilgang til fagprosedyrer, oppslagsverk, databaser, tidsskrifter og	Helsebiblioteket: <i>Om Helsebiblioteket,</i> Lest 17.11.19).

	andre kunnskapsressurser for helsepersonell	
Yrkesetiske retningslinjer for vernepleiere	Fremmer humanetiske og demokratiske verdier vedtatt av FO (Fellesorganisasjonen)	Fellesorganisasjonen: <i>Yrkesetisk grunnlagsdokument for barnevernspedagoger, sosionomer, vernepleiere og velferdsvitere, 2015.</i>
Lover, regler, forskrifter og NOU (Norges offentlige utredninger):	Ligger som elektronisk kilde i Lovdata på nettet. Stortinget vedtar, endrer og opphever Norges lover. Lovdata sørger for at loven til enhver tid er oppdatert og riktig	Lovdata: <i>Om Lovdata, Lest 15.10.19, NOU 2019: 14, s. 148</i>
Regionale retningslinjer for autismspekterforstyrrelse	I dag finnes det ingen nasjonal retningslinje for ASF. Det er likevel utviklet regionale retningslinjer for ASF gjennom OUS (Oslo universitetssykehus). Denne har blitt godkjent av andre regionale helseforetak, og brukes nå i praksis. Her er det også informasjon rettet mot barn med ASF	Helse Sør- Øst: <i>Regional retningslinje for utredning og diagnostisering av ASF, 2013</i>
Barn med autismspekterforstyrrelser: Rettigheter, støtteordninger og kompetansemiljøer	Hefte tilkoblet overnevnte: Regionale retningslinjer for autismspekterforstyrrelse	Oslo universitetssykehus, <i>barn med autismspekterforstyrrelser: Rettigheter, støtteordninger og kompetansemiljøer, 2013</i>

Tidlig intensiv opplæring basert på anvendt atferdsanalyse for barn med autismespekterforstyrrelser	Hefte tilkoblet overnevnte: Regionale retningslinjer for autismespekterforstyrrelse	Regionalt fagmiljø for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi - Helse Sør-Øst, 2012
--	---	---

Tabell 6: Inkludert forskning som tilleggslitteratur

Forfatter	Tittel	Metode	Resultat/konklusjon
Hutchins, T. I. & Prelock, P. A.	Using communication to reduce challenging behaviors in individuals with autism spectrum disorders and intellectual disability	Forskningsbasert artikkel som har som mål å beskrive forholdet mellom ekspressiv kommunikasjonsvikt og utfordrende atferd hos barn med ASF og utviklingshemming.	Artikkelen beskriver utfordringene rundt kommunikasjon og barn med ASF og utfordrende atferd. Forskningsbaserte intervensjoner er beskrevet for å kunne bedre kommunikasjonen hos barn med ASF og utfordrende atferd. Dette har som mål redusere den utfordrende atferden.
Anixt, J. S., Meizen-Derr, J., Estridge, H., Smith, L. & Brinkman, W. B: 2018. Journal of Developmental &	Characteristics of treatment decisions to address challenging behaviors in children with autism spectrum disorders.	Kohortstudie fra oktober 2013, til mars 2014. Inkludert i studien: 54 foreldre til barn i alderen 4-15 år med diagnosen ASF møtt i klinikker	Studien tar for seg hvilken grad foreldre får være med på å bestemme eller medvirke til behandlingen av barnet i møte med terapeuten. Omtalt i

Behavioral pediatrics. 2018, 39: 282-291		for barn med utviklingshemning.	studien som SDM (shared decision making).
Schiltz, H. K., McVery, A. J., Magnus, B., Dolan, B., Willar, K. S., Pleiss, S., ... Hecke, A. V. V. 2017: Journal of Autism and Developmental Disorders. 2018. 48: 1169-1180	Examining the link between Challenging behavior in youth with ASD and parental stress, mental health, and involvement: Applying an adaptation of the family stress model to families of youth with ASD.	77 foreldre til barn med ASD utførte en rekke spørreskjemaer rettet mot deres opplevelse av angst- og depressive symptomer, stress rettet mot foreldrerollen, relasjonen til barnet, og barnets utfordrende atferd.	Studien viser at foreldre med stress rettet mot barn med ASF og utfordrende atferd, kan ha en innvirkning på behandlingen/ intervensjonene startet i klinikkene. For å lykkes i behandlingen av barnet med ASF, kan det være gunstig å se på familien som en helhet.

Vedlegg nr. 4: ICD-10 koder: Underkategorier til ASF**Tabell 7:** ICD-10 koder: Underkategorier til ASF, med beskrivelse

ICD-10 kode	Underkategori	Beskrivelse
F80.2	Impressiv språkforstyrrelse	Spesifikk utviklingsforstyrrelse der barnets språkforståelse er under det nivå som forventes ut fra barnets mentale alder.
F84.0	Barneautisme	Avvikende eller forstyrret utvikling som viser seg før tre års alder, og karakteristisk unormal fungering som ytrer seg ved forstyrrelser i sosialt samspill og kommunikasjon samt begrenset, stereotyp, repetitiv atferd. Videre ikke-spesifikke problemer som: fobier, søvn- og spiseforstyrrelser, raserianfall og selvdestruktiv atferd.
F84.1	Atypisk autisme	Avvikende eller forstyrret utvikling er til stede først etter tre års alder. Det mangler tilstrekkelige avvik på ett eller to av de tre områdene som er karakteristisk for barneautisme som: forstyrrelse i sosialt samspill, kommunikasjon og begrenset, stereotyp og repetitiv atferd. Atypisk autisme forekommer oftest hos dypt psykisk utviklingshemmede eller hos personer med alvorlig impressiv språkforstyrrelse.
F84.2	Retts syndrom	Tilstand, hittil bare funnet hos jenter, der en tilsynelatende normal utvikling etterfølges av delvis eller fullstendig tap av tale- og gangferdighetene samt evnen til å bruke hendene, samtidig med nedsatt kranievekst. Vanligvis debuterer tilstanden mellom 7 og 24 måneders alder. Lekeutvikling og sosial utvikling stopper opp, mens sosial interesse synes

		bevart. Tilstanden ender nesten alltid med alvorlig psykisk utviklingshemming.
F84.3	Annen disintegrativ forstyrrelse i barndommen	Periode med helt normal utvikling før sykdomsdebut, som ytrer seg ved markert tap av tidligere lærte ferdigheter på flere utviklingsområder i løpet av få måneder. Videre tap av interesse for omgivelsene, stereotype, repetitive bevegelsesmønstre og autisnelignende forstyrrelser i samspill og kommunikasjon.
F84.4	Forstyrrelse med overaktivitet forbundet med psykisk utviklingshemming og bevegelsesstereotyper	Kategorien inkluderer tilstander kjennetegnet ved alvorlig psykisk utviklingshemming, alvorlig hyperaktivitet, oppmerksomhetsforstyrrelse og atferdsstereotyper. I ungdomsalderen erstattes ofte overaktiviteten av underaktivitet. Syndromet er også ofte forbundet med ulike utviklingsforstyrrelser.
F84.5	Aspergers syndrom	Kjennetegnet ved kvalitative forstyrrelser av gjensidig sosialt samspill som ved barneautisme, sammen med et begrenset, stereotyp, repetitivt repertoar av interesser og aktiviteter. Syndromet atskiller seg fra autisme ved at det ikke foreligger generell forsinkelse, hemming av språket eller kognitiv utvikling.

(Kodeveiledning ICD-10, NCSP, NCMP og NCRP, 2019)