



Høgskulen
på Vestlandet

MASTEROPPGÅVE

Elevar med autismspekterforstyrning under covid-19 pandemien

Students with autism spectrum disorder during the Covid-19 pandemic

Kristoffer Dale Hanssen

Kandidatnummer: 428

MGBSP550 Masteroppgåve Vestlandsklasse - Spesialpedagogikk

Fakultet for lærarutdanning, kultur og idrett - Institutt for pedagogikk,
religion og samfunnsfag – GLU 1-7, Bergen

16.05.2022

Eg stadfestar at arbeidet er sjølvstendig utarbeida, og at referansar/kjeldetilvisingar til alle

kjelder som er brukt i arbeidet er oppgitt, jf. Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 12-1.

Forord

Ved innleveringa av denne masteroppgåva rundar eg av fem år ved lærarstudiet på Høgskulen på Vestlandet i Bergen. Dei fem åra har vore fylt med gode opplevingar, men samtidig krevjande og utfordrande stunder, som eg vil ta med meg vidare i livet. Det siste året med masterskriving har vore ein intens men lærerik og spennande prosess, som har gitt meg moglegheit til å fordjupe meg meir i tematikken rundt born med *autismespekterforstyrring*. Eg har lært mykje om meg sjølv, og fått erfare korleis god struktur og iherdig innsats over tid gir resultat.

Eg vil gjerne få rette ein stor takk til informantane mine som tok seg tid i ein hektisk kvardag til å være med på både fysiske og digitale intervju, eg hadde ikkje kunne gjennomføre prosjektet utan dykk. Tusen takk.

Eg ynskjer også å rette ein stor takk til mine rettleiarar gjennom denne prosessen, Vebjørn Ekroll og Vigdis Stokker Jensen. Utan jobben dykk har gjort for meg, med tett og god oppfølging, hyppig tilgjengelegheit, og motiverande ord for vidare innsats, ville eg ikkje ha klart å gjennomføre dette prosjektet. Tusen Takk.

Eg vil rette ein takk til mine medstudentar for godt samarbeid og gode diskusjonar undervegs i prosessen, og til venner og familie for støtte. Tusen takk til Marte for motivasjon og støtte gjennom heile denne prosessen, du har gjort kvardagen lettare.

Bergen, 09.05.2022

Kristoffer Dale Hanssen

Innholdsliste

Forord	1
Samandrag	4
Abstract	5
1. Introduksjon	6
1.1 Bakgrunn for val.....	6
1.2 Avgrensing og problemstilling	8
1.3 Diagnosen sin historie.....	9
1.4 Oppgåvas struktur.....	9
2. Teori	11
2.1 – Overordna teoretisk perspektiv	11
2.1.1 – Medisinsk og sosial forståing av diagnoser	11
2.1.2 – Funksjonshemming og funksjonsdiskriminering	13
2.2 – Teoretiske avklaringar	15
2.2.1 – Nevrouviklingsforstyring og autismespekterforstyring	15
2.2.2 – Komorbiditet	16
2.2.3 – Psykisk helse.....	17
2.3 Litteraturgjennomgang	18
2.3.1 Metode og materiale	18
2.3.2 Hovudfunn.....	19
2.3.3 Oppsummering.....	23
3. Metode	24
3.1 – kvalitet i prosjektet	24
3.1.1 – Hermeneutikk og samfunnsvitskap	24
3.1.2 – Validitet	25
3.1.3 – Generaliserbarheit	26
3.1.4 – Makt og sannheit.....	27
3.2 – Presentasjon av metode	27
3.2.1 – Kvalitativt intervju	27
3.2.2 – Digitalt intervju.....	28
3.3 – Metodeprosessen	29
3.3.1 – Planleggingsfasen og val av informantgruppe	29
3.3.2 – Prosjektgodkjenning og lagring av datamaterialet	29
3.3.3 – Prosessen for rekruttering av informantar	30

3.3.4 – Informantutval	31
3.3.5 – Intervjuprosessen	32
3.4 – Analyse av datamaterialet	33
3.4.1 – Tematisk analyse	33
3.4.2 – Transkripsjon	33
3.4.3 – Koding	34
4. Presentasjon av funn	36
4.1. – Utdringar ved ASF	36
4.1.1 – struktur og faste rammer	37
4.1.2 – Sosiale relasjonar	38
4.2 - Den psykiske helsa til borna	40
4.2.1 – Før pandemien braut ut	40
4.2.2 – Etter pandemien braut ut	42
4.3 - Dei føresette sine opplevingar	43
4.4 - Skule-heim samarbeidet	45
5. Diskusjon	47
5.1 – Den psykiske helsa	47
5.2 – Utdringane i kvardagen	49
5.3 – Samarbeidet med skulen	51
5.4 – Korleis hadde dei føresette det?	52
5.5 – Samanfating	54
5.5.1 – Har vi god nok kunnskap om born med særskilte behov?	54
5.5.2 – Korleis er vi sosiale?	56
5.5.3 – Verte dei føresette oversett?	58
5.5.4 – Kva har vi lært?	59
6. Avslutning	61
6.1 – Tok eg dei beste vala?	61
6.2 – Bidreg studien til ny kunnskap på forskingsfeltet?	62
Kjeldeliste	64
Vedlegg	68
Vedlegg 1 – informasjonsskriv	68
Vedlegg 2 – intervjuguide	72

Samandrag

Det foreliggende masterprosjektet har hatt som mål å finne ut korleis born og unge i grunnskulen, som har ein *autismespekterforstyringsdiagnose*, har opplevd og takla kvardagen under koronapandemien. Vektlegginga har vore på den psykiske helsa til borna og familiare deira, og korleis denne har vorte påverka.

Prosjektet er forankra i den medisinske og sosiale forståinga av diagnosar, og synet funksjonshemming. Av den grunn er mykje av fokuset i studien på korleis vi som samfunn oppfattar menneskjer med diagnosar og deira funksjonshemmingar. Eg undersøker korleis samfunnet tar vare på menneskjer med behov som er avvikande frå det ein ser på som «normalt», og om nokon fell utanfor som følge av dette.

Studien er gjennomført ved bruk av metoden kvalitativt intervju, der informantgruppa består av føresette til born med ein autismespekterforstyringsdiagnose. Intervjua er analysert og koda gjennom analyseverktøyet *NVivo*.

I resultatata frå intervjua kjem det fram at fleire har opplevd auke i stress som følge av store brot i det kvardagslege (1). Fleire har opplevd mangelfull tilrettelegging, og for lite kunnskap om autismespekterforstyring i skulen generelt (2). Det å få nye måtar å være sosial på har vore godt for mange, og mindre hektisk og utmattande enn det har vore med dei meir tradisjonelle metodane (3). Eit godt samarbeid mellom skulen og heimen er essensielt for at bornet skal ha det best mogleg (4). Resultata frå studien er ikkje noko fasitsvar, både fordi det er varierende korleis skular har lagt til rette under pandemien, og at borna har ulike behov som krev at ein legg til rette på ulike måtar. Det eg ser er

Gjennom resultatata studien blir det uttrykt bekymring over den spesialpedagogiske kunnskapen i den norske skulen i dag, spesielt knytt til born med særskilte behov. Denne mangelen på kunnskap kan føre til at mange born med særskilte behov får ein unødvendig utfordrande kvardag, og blir tillagt funksjonshemmingar det ikkje er sikkert dei ville hatt med ein betre tilrettelegging. Generelt burde ein få auka den spesialpedagogiske kunnskapen i skulen, for å kunne gi best mogleg undervisning til alle elevar, og gi alle ein så god kvardag som mogeleg.

Abstract

The aim of the present master's project was to find out how children and young people in primary school, who have an autism spectrum disorder diagnosis, have experienced and managed everyday life during the corona pandemic. The emphasis has been on the mental health of the children and their families, and how it has been influenced by the pandemic.

The project is rooted in the social and medical understanding of diagnoses, and the view of disability. For this reason, much of the focus in the study is on how we as a society perceive people with diagnoses and their disabilities. I examine how society takes care of people with needs that deviate from what one sees as "normal", and whether anyone falls outside as result of this.

The study was conducted using the method of qualitative interview, where the informant group consisted of parents of children with an autism spectrum disorder diagnosis. The interview was analysed and coded through the analysis tool NVivo.

The result from the interview shows that a large group of people have experienced an increase in stress as a result of major breakdowns in everyday life (1). Several people have experienced inadequate facilitation and too little knowledge about autism spectrum disorder in schools in general (2). New ways of being social, and that these methods have helped many people, and were less hectic and exhausting than the more traditional methods (3). A good cooperation between the school and the home is essential for the child to have the best possible life (4). The results from the study are not a definitive answer, both because it varies how the school has facilitated during the pandemic, and that the children have different needs that require different types of facilitation.

The results of the study shows a worry over the amount of knowledge on special education in Norwegian school, especially for children with special needs. This lack of knowledge can lead to many children with special needs having an unnecessarily challenging everyday life, and being given disabilities that is not certain they would have had with a better facilitation. In general, one should increase the special pedagogical knowledge to be able to give the best possible teaching to all pupils, and give everyone the best daily life that we can offer them.

1. Introduksjon

Den 12.mars 2020 innførte dåverande statsminister Erna Solberg dei mest inngripande tiltaka som det norske folk har opplevd i fredstid, som følgje av COVID-19 utbrotet. Tiltaka og restriksjonane som følgde skulle få enorm innverknad på det norske folk sitt kvardagsliv. Blant restriksjonane som råka hardest, var nedstenging av skular og forbod mot fysisk interaksjon med andre enn kjernefamilien. For menneskjer med *autismespekterforstyrring* kan denne tida ha vore ekstra krevjande, på grunn av at dei har større vanskar med å tilpasse seg store endringar, enn det andre menneskjer har. I tillegg har dei kvardagslege strukturane og rammene som prega liva deira vorte dramatisk endra over kort tid. På kva måte, og i kor stor grad, har pandemien påverka denne gruppa menneskjer? Eg ynskjer i denne masteroppgåva å gå djupare inn i denne tematikken, og undersøkje om denne gruppa born har vorte hardare råka enn andre born.

1.1 Bakgrunn for val

Sidan 1980 har talet born som får ein diagnose innanfor *autismespekterforstyrring* (heretter kalla ASF) auka kraftig i høginntektsland (Suren, 2020). Moglege årsaker til denne auken er at ein har fått betre kunnskarar og informasjon om *autisme* som diagnose, og at kriteria for diagnosen har vorte reviderte, slik at fleire menneskjer treff inn under diagnosen. I tillegg til kunnskapsauka på feltet har det også vorte ein større bevisstgjering rundt diagnosen i både befolkninga og helsevesenet, som har ført til auka fokus og aksept for autismediagnosen. Folkehelseinstituttet anslår at i Noreg vil omtrent 0.7% av norske born ha fått ein diagnose på autismespekteret før fylte 8 år, til samanlikning er talet ca. 2.5% i Sverige (tenåringar), ca.1.5% i Danmark (8 åringar) og ca. 1.5% i USA (8 åringar) (Suren, 2020).

Med utgangspunkt i denne stadige auken av born som får ein ASF-diagnose, aukar samstundes også behovet for kunnskap om diagnosen og systemet vi har rundt denne gruppa menneskjer. Dette handlar om at vi treng auka kunnskap om korleis vi som samfunn skal legge til rette for og bidra til at menneskjer med ASF skal få det betre. Sidan talet born med ASF-diagnose aukar, aukar også talet elevar med ASF-diagnose i den norske skulen. Som følgje av dette er lærarar som arbeidar med desse elevane ein av dei gruppene som har størst behov for auka kunnskap rundt ASF. Jamfør *Opplæringslova §1-3* (1998), har kvar elev i den norske skulen rett på at opplæringa skal tilpassast den enkelte sine

føresetnadar, og dette gjelder i like stor grad for ein elev med ASF-diagnose som for ein som ikkje har det. Dersom lærarane skal kunne oppfylle kravet som opplæringslova stiller om tilpassa opplæring for elevar, er ein nøydd til å inneha djup kunnskap om ASF, og om korleis ein skal leggja til rette for slike elevar i skulekvardagen. Elevar som har ein diagnose på autismespekteret har andre behov for korleis kvardagen deira verte strukturert, enn det elevar som ikkje har ein slik diagnose har. Ein opplev at det i skulesystemet er mangel på kunnskap om elevar med ein eller anna form for funksjonsnedsetting, og at det er vanskar med å få tilsett lærarar med riktig kompetanse på feltet (Gitlesen, 2018). Mykje av dette botnar i *spesialpedagogikken* sin låge prioritet gjennom grunnskuleutdanninga, både i dei tidlegare modellane, men også i den nye femårige modellen frå 2017. Mykje av tilrettelegginga rundt denne gruppa elevar blir lagt til PP-tenestene, men der opplev ein at mangel på resursar staggjar dei i å kunne yte den hjelpen som dei skulle ynskje dei kunne gi desse borna (Gitlesen, 2018).

Mykje av forskning og undersøking som verte føretatt på ASF-feltet vil være av stor yrkesmessig relevans for lærarar, fordi det vil være med på å skaffe ny og forbetra kunnskap rundt elevar med ein ASF-diagnose i skulen, og korleis ein møter desse elevane. Dersom ein skal klare å snu trenden med mangel på spesialpedagogisk kunnskap i skulen, må ein jobbe for auka bevisstheit og kunnskap på feltet. Ein må opplyse samfunnet om at dette er kunnskap alle som jobbar i skulesystemet burde inneha, og at det burde vere obligatorisk for alle som tar grunnskuleutdanning å lære om dette. Det er ikkje berre talet menneskjer ASF som aukar, også innanfor andre utviklingsforstyrningar og psykiske lidingar ser vi ein auke. I 2017 publiserte NRK ein artikkel om at talet nordmenn med ein ADHD-diagnose hadde auka frå 11 000 til 42 000 i løpet av ein ti års periode (Hatlo, 2017), og det same året publiserte Forsking.no ein artikkel om ein auke i psykiske plager hos barn og unge (Dyb, 2017). Ein ser altså at det ikkje berre er ASF-diagnosar som aukar, men fleire andre utviklingsforstyrningar og psykiske lidingar aukar også, som viser at behovet for lærarar med kunnskap innanfor spesialpedagogikk som fag er stort.

I tillegg til denne yrkesmessige relevansen som forskning på ASF-feltet vil ha for dei som jobbar i skulen, vil også forskinga ha ein samfunnsmessig relevans. Det handlar om at all kunnskap som er med på opplyse og lære oss meir om ulike menneskjegrupper i samfunnet, vil være til hjelp i prosessen om å legge til rette for og forbetre den samfunnsmessige situasjonen for gruppa det gjelder. Det norske samfunnet anno 2022 er eit samfunn der ein er stadig meir opptatt av å leggje til rette for og inkludere alle grupper menneskjer. Gjennom forskning og undersøking vil ein tileigne seg betre kunnskapar om korleis ein kan tilpasse samfunnet for alle grupper menneskjer, og ein vil skape eit meir inkluderande samfunn for alle. Den yrkesmessige relevansen vil være relevant for samfunnet på ein indirekte måte,

ved at dersom ein evnar å gi betre oppfølging og tilrettelegging for born med ein ASF-diagnose gjennom den ordinære skulegangen, desto betre rusta er dei i møte samfunnet etterpå. Med god og tilstrekkeleg oppfølging av born med ASF, gjennom 10 år i grunnskulen, vil desse barna være mykje betre forberedt på å takle dei utfordringane som vil møte dei ute i samfunnet og det vaksne livet. Ein er med på å skape menneskjer som kan bidra positivt i samfunnet, i staden for at dei fell utanfor.

1.2 Avgrensing og problemstilling

I tillegg til den yrkesmessige og samfunnsmessige relevansen for feltet, har eg også ein personleg bakgrunn for kvifor eg ynskjer å forske på denne gruppa elevar. Eg har tidlegare jobba med menneskjer som har ein ASF-diagnose i både helsesektor og skulesystemet, og opplevd dette arbeidet som både givande og interessant. Når eg i tillegg har erfart at det er ein aukande trend at ein møter på elevar med ein ASF-diagnose i skulen, så ynskjer eg å tileigne meg endå meir kunnskap om korleis eg kan legge til rette for at denne gruppa elevar skal få ein betre skulekvardag. Forskinga eg skal gjennomføre har som føremål å undersøkje og avdekke kva store brot i dei kvardagslege rutineane og gjeremåla til elevar med ein ASF-diagnose har å seie for deira liv, og spesielt den psykiske helsa. Etter å ha gjennomført forskinga ynskjer eg å sitte igjen med ny og forbetra kunnskap om korleis ein skal handtere og leggje til rette for elevar med ein ASF-diagnose, i situasjonar der ein ikkje kan nytte seg av ordinære undervisningsmetodar som følgje av uføresette eller spesielle hendingar.

I dette prosjektet vil eg undersøkje korleis elevar med ein ASF-diagnose har opplevd og takla *koronapandemien*, og kva påverknad dei endringane som har oppstått som følgje av dette har hatt å sei for deira liv og psykiske helse. Koronapandemien vil her fungere som eksempel på ein uføresett eller spesiell hending som medfører store kvardagslege endringar over kortare og lengre periodar, og vil være til god hjelp i undersøkinga av kor stor påverknad slike hendingar har på denne gruppa elevar. Med utgangspunkt i dette har eg sett meg ut følgjande problemstilling for prosjektet; *Kva påverknad har koronapandemien hatt på elevar med ein ASF-diagnose?* For at ikkje forskingsområdet skal bli for breitt, har eg valt å avgrense oppgåva til å handle om korleis den psykiske helsa og generelle velværa til elevane har vorte påverka av pandemien. Eg har innhenta datamateriale gjennom kvalitative intervju med føresette til norske elevar med ein ASF-diagnose, samt nytta ein del internasjonal forskning som er allereie er publisert på feltet. Håpet er at ein samanlikning og drøfting av resultata frå intervju og tidlegare forskning skal kunne gi ein god peikepinn på innverknaden store brot i kvardagen gjer med den psykiske helsa til elevar med ASF.

1.3 Diagnosen sin historie

Ordet autisme har vore nytta sidan diagnosen for første gong blei omtala av den Østerriks-Amerikanske legen Leo Kanner i 1943. Omtalen kom på bakgrunn av ein observasjonsstudie Kanner gjennomførte på elleve born, som alle visste teikn til anormal samhandling med andre menneskjer. Kanner såg autisme som ein djup emosjonell ubalanse, utan påverknad på dei kognitive evnene til personen (Ferguson, 2013). Med rot i hans syn på diagnosen, blei autisme i 1952 tatt med i *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*¹ (Heretter kalla DSM-manual) sin andre versjon, og presentert som ein psykisk lidning – ein form for barneschizofreni. Gjennom både 50- og 60-talet blei *kjøleskapsmødre* eit sentralt omgrep innanfor autisme, der mødre blei beskrive som kalde og lite emosjonelle, og sett på som årsaka til at borna utvikla autisme (Øzerk & Øzerk, 2020). Frå slutten av 60-talet endra ein synet på at utviklinga av autisme var ein konsekvens av kjenslelause mødre, ettersom stadig meir forskning viste at autisme var ein lidning med eit biologisk underlag med rot i utviklinga av hjernen (Øzerk & Øzerk, 2020). Med DSM-manualen sin versjon III frå 1980, blei autisme beskrive som ein gjennomgripande utviklingsforstyrring, og det blei utvikla eit eige sett med kriteria over diagnosen. Frå DSM-III og fram til den reviderte versjonen av DSM-IV i 2000 blei det stadig tilført ny kunnskap og kriteria til diagnosen (Øzerk & Øzerk, 2020). I DSM-manualen sin femte versjon som kom i 2013, vart namnet endra til *autismespekterforstyrring*. Namnet botnar i eit syn på at diagnosen er eit breitt spekter der grad av påverknad hos den enkelte er varierende (APA, 2013).

1.4 Oppgåvas struktur

¹ Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders er verdas mest nytta klassifikasjonssystem for psykiske lidningar, og er utarbeida av *American Psychiatric Association*. Manualen sine kriteria for diagnosar verte nytte når ein skal diagnostisere nokon med ein psykisk lidning. Den vart første gang gitt ut i 1952, og det er DSM-5 frå 2013 som er den gjeldande versjonen i dag.

Kapittel 1 gav bakgrunn for val av emne, presenterer den yrkesmessige og samfunnsmessige relevansen til prosjektet, samt aktualiserer temaet. Det inneheldt ein presisering av prosjektet sitt fokusområde og problemstilling, og forskingspørjemåla knytt til oppgåva. Til slutt kom det ein kort utgreiing om diagnosens historie.

Kapittel 2 vil presentere relevant og viktig teori knytt til emnet for prosjektet. Teorien vil være ein blanding av overordna teoretisk perspektiv som vil fungere som eit utgangspunkt for korleis eg ynskjer å forske på feltet, samt teoretiske avklaringar rundt *autismespekterforstyrning* og andre relevante omgrep. Til slutt vil det kome ein litteraturgjennomgang som inngåande vil ta føre seg og samanlikne resultat frå internasjonal forskning og studiar som er publisert på emnet.

Kapittel 3 vil presentere metoden *kvalitativt intervju* som er vorte nytta i innhentinga av datamateriale. I tillegg grunngjev eg valet av informantar som deltok i prosjektet. Kapittelet vil også innehalde ein presentasjon av valt analysemetode for analyse av datamateriale

Kapittel 4 vil være ein presentasjon av relevante funn frå innsamla data, med blant anna sitat frå informantar, og forteljingar om informantane sine opplevingar.

Kapittel 5 vil være drøftinga av resultat eg har fått gjennom forskinga. Drøftinga vil skje i lys av teori eg har presentert i teoridel, samt tidlegare forskning eg har nytta i oppgåva.

Kapittel 6 vil være ein oppsummering av prosjektet og det eg har komme fram til gjennom analyse og drøfting av data eg har samla inn. Her vil eg også forsøke å belyse eventuelle svakheiter som forskinga har hatt, og sjå på om ein kunne utført det betre gjennom bruk av andre metodar.

2. Teori

Gjennom dette kapitlet vil eg leggje fram mitt *overordna* teoretiske *perspektiv* for oppgåva, samt relevante *teoretiske avklaringar* som ligg til grunn for oppgåva mi. Teoretisk perspektiv omhandlar korleis eg nyttar ulike teoriar, definisjonar og omgrep for å skape meg ein forståing av temaet eg undersøker, samt materialet eg har samla inn. Teoretisk avklaring handlar om å presentere ulike omgrep på ein måte som fjernar tvil rundt omgrepet, og presiserer kva det omhandlar.

Det første eg vil gjere er å presentere det *overordna teoretiske perspektivet* som ligg til grunn for oppgåva. I denne studien er det den *sosiale og medisinske forståinga av diagnosar*, knytt opp til synet på *funksjonshemming*, som er det *overordna teoretiske perspektiv*. Årsaka til at eg har valt meg ut dette som det *overordna teoretiske perspektivet* for oppgåva er relevansen som diskusjonen har for vårt syn på diagnosar i samfunnet, og kva slags forskjell det kan ha for eit born om ein har ein medisinsk eller ein sosial forståing av diagnosen. I tillegg er kunnskap om funksjonshemming og funksjonsdiskriminering heilt sentralt når ein undersøker kva tilrettelegging born med ulike diagnosar har i kvardagen, og om det her er ein oppfatning som gagnar eller diskriminera bornet. Etter dette vil eg presentere teoretiske avklaringar som er relevante for temaet eg undersøker. Det vil komme ein avklaring på kva *ein nevroutviklingsforstyrning* er, kva som kjenneteiknar denne gruppa lidingar, og kople det til autismespekterforstyrning. Avklaring av kva *autismespekterforstyrning* er, og kjenneteikn ved diagnosen. Eg vil kort presentere omgrepet *komorbiditet*, som er eit aspekt som er av relevans både for autismespekterforstyrning som diagnose, og den psykiske helsa til born med ASF. Til slutt vil eg kort presentere *psykisk helse*, og kva ein legg i dette omgrepet, sidan eg ynskjer å undersøkje korleis denne har vorte påverka gjennom tida med pandemi.

2.1 – Overordna teoretisk perspektiv

2.1.1 – Medisinsk og sosial forståing av diagnosar

Korleis ein møter eit born med ein diagnose i skulen, og korleis ein legger til rette for dette bornet, kan seiast å være styrt av to faktorar. Den eine faktoren er den kunnskapen ein har om diagnosen og om det gjeldande bornet. Den andre faktoren er vår forståinga av diagnosar, og korleis ein oppfattar desse.

Korleis oppfattar vi ASF som diagnose, og ser vi utfordringane som individet kan oppleve som ein konsekvens av individet sjølv, eller ser ein utfordringane i lys av dei samfunnsmessige strukturane som individet er ein del av? I samheng med dette blir diskusjonen rundt medisinsk versus sosial forståing av diagnosar sentral. Den omhandlar to motsette syn rundt forståing av diagnosar, og presenterer såleis to ulike måtar å møte eit slikt barn på (Haegele & Hodge, 2016). Haegele og Hodge (2016) skriv om desse to forståingane, og omtaler dei som ein medisinsk og sosial modell for *funksjonshemming*. I følgje Haegele og Hodge (2016) er det i den medisinske modellen ein forståing som botnar i eit biologisk aspekt ved bornet, og at det er dette som ligg til grunn for dei utfordringane individet opplev i kvardagen. Utfordringane ligger latent i individet, og ein kan kun forsøkje å leggje til rette utifrå dei utfordringane ein veit individet har frå før (Haegele & Hodge, 2016). Når det gjelder den sosiale modellen, skriv Haegele og Hodge (2016) at forståing her ligg i det samfunnsmessige og strukturelle. I den modellen ser ein ikkje på ASF som ein diagnose med noko biologisk anliggende, men ein diagnose som kan gi utfordringar dersom ikkje samfunnet sin struktur legger til rette for dei avvika frå normal funksjonsevne som individ med ASF kan ha (Haegele & Hodge, 2016). Skilnaden mellom dei to retningane er tydeleg, den medisinske modellen har ein forståing som tillegg individet sjølv ansvaret for dei utfordringane det møter, medan det i den sosiale modellen er samfunnet som får ansvaret gjennom sin evne til å leggja til rette (Haegele & Hodge, 2016). For å tydeleggjere denne skilnaden ynskjer eg å legge fram to eksempel på tilrettelegging, eit med utgangspunkt i den medisinske modellen, og eit med utgangspunkt i den sosiale modellen. Legg ein til rette med bakgrunn i den medisinske modellen, tar ein utgangspunkt i at bornet har eit sett med utfordringar, og at det ikkje er mogleg å lage eit opplegg som forhindrar dette. Dermed må ein lage eit personleg opplegg som ikkje involerer oppgåver eller situasjonar som bornet har utfordringar med, for at bornet skal kunne fullføre opplegget. På den måten arbeidar ein rundt desse «gitte» utfordringane som bornet har, for å unngå situasjonar som er vanskelege å handtere. Når det gjeld den sosiale modellen er tanken at ein må tilpassa den overordna strukturen ein har på skulen og i klassen, slik at den verte tilfredsstillande for både born med ein diagnose og for born utan. Med ein slik tankegang forsøkkjer ein å leggje til rette slik at born med diagnosar ikkje verte tillagt funksjonshemmingar dei ikkje behøver, men kan ta del i undervisninga på lik linje med andre born.

Eit aspekt som er viktig å huske på når ein diskutera den medisinske og den sosiale forståinga av diagnosar som Haegele og Hodge (2016) skriv om, er evna til å også ha eit kritisk blikk på korleis desse to modellane omtalar ASF, og kva det å bli diagnostisert kan bety for eit individ. te Meerman et al. (2017) skriv om at det ikkje eksistera nokon målbare biologiske testar som kan sei at eit individ har ein

diagnose klassifisert gjennom DSM-manualen, og at desse diagnosane kun blir gitt på bakgrunn av subjektive oppfatningar av individets åtferd. Te Meerman et al. (2017) skriv om ADHD, men det kan relaterast til ASF, sidan begge diagnosane er klassifisert som ein nevroutviklingsforstyrning, og gitt på bakgrunn av åtferdskriteria frå DSM-manualen. Det er mange enkeltfaktorar som må bereknast når ein undersøker enkeltindivid og deira åtferd, og som kan påverka åtferda til å verte oppfatta som «unormal». Det kan være korleis heimesituasjonen er, kva oppdragelse dei har hatt, er deira føresette skild, og liknande (te Meerman et al., 2017). Det er ingen forskning som eksplisitt kan vise til at nevroutviklingsforstyrningar som er klassifisert i DSM- manualen har nokre biologiske faktorarar som gjer individ med ein slik diagnose annerledes enn andre individ, men at det er andre faktorar enn det biologisk som er med på å skape utfordringar for denne gruppa. Der er også viktig å være klar over kva det vil seie for eit individ å få ein merkelapp med ein diagnose festa til seg, og korleis dette pregar dei. Både te Meerman et al. (2017) og Batstra et al (2012) skriv om desse konsekvensane, og korleis det definere livet deira vidare. Det er både fordelar og ulemper ved å gi bornet ein slik diagnose, noko ein må være klar over på førehand. Batstra et al. (2012) skriv at for nokre kan det å få eit konkret svar på kvifor ein har opplevd utfordringar i kvardagen opplevast som ei b r som verte letta frå skuldrane, og ein kan endeleg få meir kunnskap om korleis ein kan få ein betre kvardag. I tillegg kan det å få ein diagnose fører til at ein får den tilrettelegginga ein har krav på, at det vert sett inn ekstra ressursar for å hjelpe, og at ein lettare kan få behandling om individet har behov for dette (Batstra et al., 2012). Samstundes kan det også følgje med ein del belastningar ved at nokon fastslår at du har ein diagnose, som kan prege bornet i stor grad. Det kan føre til at andre individ ser ned på bornet, lærarar kan senke sine forventingar til korleis skal bornet vil prestere, og bornet kan oppleve det som eit generelt stigma i kvardagen, og få nedsett sj lvkjensle som følgje av dette (Batstra et al., 2012). Batstra et al. (2012) skriv at ein generelt burde diagnostisere individ gjennom ein prosess på fleire steg. Dette handlar blant anna om å unngå at ein diagnostisera på feil grunnlag, og fordi ein kan fors kje å gjere tiltak utan at ein treng å fastslå at individet har ein diagnose. Skulle det vise seg at desse tidlege stega ikkje fungerer, kan ein vurdere å gå vidare med prosessen og eventuelt komme med ein diagnostisering (Batstra et al., 2012).

2.1.2 – Funksjonshemming og funksjonsdiskriminering

Forståinga av funksjonshemming og funksjonsdiskriminering er sentralt for studien min, og det er sentralt innanfor diskursen om sosial eller medisinsk forståinga av diagnosar som eg presenterte i avsnittet ovanfor. Det er interessant å diskutere om ASF faktisk er ein funksjonshemming, og eventuelt

kvifor eller kvifor ikkje. Befring og Næss (2019, s.24) skriv at «funksjonshemming referer til avvik i kognitiv, sosial eller kroppslig fungering, som medfører utfordringer og vansker for den enkelte», og skriv vidare at «begrepet funksjonsdiskriminering setter søkelys på forskjellsbehandling som funksjonshemmede og sårbare barn og unge møter på de fleste livsarenaer» (Befring og Næss, 2019, s.25). Ser ein ASF i lys av den medisinske forståinga av diagnosen, der ein meiner at utfordringane ligger hos individet, og ser dette opp mot Befring og Næss (2019) sin omtale av omgrepet funksjonshemming, kan ein argumentere for at det er ein funksjonshemming. Bakgrunnen for at ein kan argumentere for eit slikt syn, er at det i den medisinske forståing er tillagt individet eit sett med avvik frå normal nevrologisk funksjon, som fører til utfordringar i kvardagen. Ser ein i staden den medisinske modellen sitt syn på funksjonshemming opp mot Befring og Næss (2019) sin omtale av omgrepet, vil ein kun karakterisere ASF som ein funksjonshemming i dei tilfella der individet møter eit samfunn som ikkje legg til rette for nokon form for biologisk avvik, og dermed tillegg individ ein funksjonshemming som følgje av dette. Sjølv om Befring og Næss (2019) omtalar funksjonshemming på individnivå, er det ikkje på same måte som i den medisinske modellen. Befring og Næss. (2019) skriv at sjølv om funksjonshemminga er gjeldande for den enkelte, er det ikkje det ein tilstand som er fast, og den kan være påverka av både storsamfunnet og den lokale sosiale konteksten individet er ein del av (Befring og Næss, 2019). Vidare skriv han at funksjonsdiskriminering føregår dersom samfunnet (eller skulen) ikkje legger til rette for menneskjer med eit biologisk avvik frå normalen, og at individa dermed blir diskriminert på bakgrunn av sin diagnose eller sitt avvik (Befring og Næss, 2019). I følgje Befring og Næss (2019) vil ASF hamne inn under kategorien funksjonshemming vist samfunnet ikkje legger til rette for det nevrologiske og åtferdsmessige avviket som kriteria for diagnosen viser til. Ein slik forståing som rommar moglegheiter for biologisk og åtferdsmessig avvik, men legg ansvaret på samfunnet for å avgjere om menneskjer med slike avvik skal bli funksjonshemma eller ikkje, viser at måten ein møter born med ASF har stor betydning for deira kvardagsliv. Møter skulen born med ein tanke om at funksjonshemminga er der grunna individet og diagnosen, eller tenker dei at vi som samfunn kan forhindre desse funksjonshemmingane gjennom betre tilrettelegging? Både den medisinske og den sosiale forståinga av diagnosar, og synet på funksjonshemming og funksjonsdiskriminering vil stå heilt sentralt gjennom undersøkinga mi, og eg vil nytte dei når eg skal skape mening i datamaterialet som eg har samla inn. Vidare vil eg no komme med dei teoretiske avklaringane eg nemnde innleiingsvis i kapittelet, og leggje fram relevansen dei har for temaet eg undersøker.

2.2 – Teoretiske avklaringar

2.2.1 – Nevroutviklingsforstyrring og autismspekterforstyrring

Nevroutviklingsforstyringar er ein nemning på ei gruppe lidningar som alle er kjenneteikna ved at dei skyldast ein anormal utvikling i hjernen til dei som er ramma (Øzerk & Øzerk, 2020). Øzerk og Øzerk (2020) skriv at lidingane oftast er synlege før personen er komen i skulealder og er kjenneteikna ved at ein underutvikling i hjernen fører til svekkingar i personlege, sosiale og akademiske funksjonar. Det er varierende i kva grad svekkingane førekjem hos individet, og kan være alt frå små spesifikke vanskar på enkeltområder, til større overordna vanskar med for eksempel sosial interaksjon og forståing (Øzerk & Øzerk, 2020). Forskjellege typar nevroutviklingsforstyringar førekjem ofte samstundes hos individ som er ramma, som blant anna autismspekterforstyrring og betydeleg nedsette kognitive evner (APA, 2013). Ein kan ikkje påvise at ein person lid av nevroutviklingsforstyringar gjennom blodprøve, medisinske testar eller ulike biletgivande metodar som CT og MRI. I stadenfor vert dette gjort på bakgrunn av observasjon av åtferda, samtaler med føresette og diagnosekriteria frå DSM-manualen (Øzerk & Øzerk, 2020). I Norge blir slike diagnosar gitt etter utredning frå barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk, PPT eller Statped. Modellane som vert brukte for å diagnostisere personar er *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM)* og *International Classification of Diseases (ICD)* (Øzerk & Øzerk, 2020).

Autismspekterforstyrring (ASF) er ein klinisk diagnose, klassifisert som ei nevroutviklingsforstyrring i DSM-systemet. I DSM-5 er ASF klassifisert ved fire kriterium; (1) Vanskar med sosial kommunikasjon og interaksjon, (2) gjentakande åtferd og fiksering, (3) tidlege symptom som manifesterer seg når sosiale krav overgår eigne evner og (4) symptoma fører til ein avgrensa og svekka dagleg fungering (APA, 2013). DSM-5 omtalar ASF gjennom to dimensjonar av åtferd, (1) sosial kommunikasjon, og (2) avgrensa gjentakande åtferd og fikserte interesser. Dimensjonen om sosial kommunikasjon omhandlar individets vanskar med verbal og nonverbal kommunikasjon, vanskar med sosial samhandling, og vanskar med å etablere relasjon og vise interesser for andre personar (APA, 2013). Avgrensa gjentakande åtferd og fikserte interesser omfattar ein åtferd prega av gjentaking, eit stereotypisk språk og uvanlege sansereaksjonar og bevegelser. Tvangshandlingar og faste rutinar, samt eit fokus på eigne interesser kan også være gjennomgåande (Øzerk & Øzerk, 2020). Ved utgivinga av den femte DSM manualen i 2013 vart det føretatt ei endring i diagnosen, der ein endra frå å omtala diagnosen som *autisme*, og gjekk over til å omtala den som *autismspekterforstyrring*. Endringa kom på bakgrunn av

at den store variasjonen ein opplev innad blant menneskjer med ein ASF-diagnose (APA, 2013). Variasjonen ein opplev blant individ med ein ASF diagnose er samansett av ulike faktorar. Ein potensielle årsak kan være at auka av kriteria i den nyaste DSM manualen fører til at fleire har ein åtferd som treff enkelte av kriteria, og at ein kan bli diagnostisert som følgje av dette. Konsekvensen av dette kan være at det blir ei større gruppe individ som får diagnosen, med stor menneskeleg variasjon og varierende påverknad frå diagnosen. Ein annan årsak kan være er at rundt 50% av dei som har ein ASF diagnose, også har nedsette kognitive evner (Happé & Frith, 2020). Nedsette kognitive evner i kombinasjon med ASF vil gi større utslag i vanskar enn kun ein ASF-diagnose, noko som er med på å gi gruppa endå meir menneskeleg variasjon (Happé & Frith, 2020; Lugo-Marín et al., 2021). Ein kan argumentere for at det samstundes er viktig med eit kritisk syn på den medisinske diagnosen som DSM-manualen presenterer, og ikkje ukritisk nytte kriteria som er oppgitte i den. Det er ulike farar ved den nye utvidinga av diagnosekriteria frå DSM-5, blant anna risikoen for at fleire blir feildiagnostisert fordi dei kan ha ein åtferd som passar inn i delar av kriteria frå diagnosen (Batstra et al., 2012). Ein skal også som nemnd ovanfor være kritisk til dei sosiale konsekvensane mange kan oppleve som følgje av at dei får ein diagnostisering, som nedsett sjølvkjensle og tru på seg sjølv og eigne evnar. Mange kan også føle på at dei har eit stempel over seg som mindre verd, og føle at ein har dårlegare evner enn andre menneskjer på grunn av diagnosen dei har fått (Batstra et al., 2012).

Det er altså ingen konkret måte å fysisk teste om ein person har ein nevroutviklingsforstyrning som for eksempel ASF, det verte gitt på bakgrunn av observasjon av åtferd og åtferdsmønster hos individet. I tillegg ser eg tydeleg at det er stor variasjon blant individ som har diagnosen, noko som er essensielt for meg å være klar over når eg skal undersøke individ med ein slik diagnose. Kunnskap om denne typen diagnoser, korleis dei verte gitt, og potensielle fallgruver ein kan hamne i, vil være viktig for meg å være klar over når eg skal ta med meg dette inn i den vidare undersøkinga mi.

2.2.2 – Komorbiditet

Eit fenomen som er viktig å vite om i forbindelse med nevroutviklingsforstyrningar, er komorbiditet. Komorbiditet er ein nemning på nærvær av fleire diagnoser på same tidspunkt hos eit individ (Øzkerk & Øzkerk, 2020). Gjennom forskning har det vist seg at personar som har ein nevroutviklingsforstyrning har auka sjanse for å utvikle fleire diagnoser på same tidspunkt, enn det personar utan ein slik liding har (Øzkerk & Øzkerk, 2020). Øzkerk og Øzkerk (2020) skriv at ein gjennom forskning kan sjå ein høgare

førekost av psykiske lidningar hos personar med ein ASF-diagnose, enn i resten av befolkninga. Nokon av dei psykiske lidingane ein ser er mest framtrædandes er angst, depresjon og sosiale fobiar, i tillegg til andre lidningar som epilepsi, genetiske forstyrningar, ADHD og Tourette syndrom (Øzerk & Øzerk, 2020). Samstundes er det viktig å ha ei kritisk blick når gjeld individ med ASF og komorbiditet, og være klar over belastninga ein påføra individet ved å ukritisk tileigna dei endå fleire diagnosar (Øzerk & Øzerk, 2020). For min studie er komorbiditet hos born med ASF sentralt. Eg veit at dei er ekstra sårbare for å utvikle psykiske lidningar som følgje av ASF-diagnosen, noko som kan gå utover deira psykiske helse, og påverka den negativt.

2.2.3 – Psykisk helse

Det siste eg ynskjer å ha med av teoretiske avklaring er omgrepet *psykisk helse*. Det er eit viktig aspekt ved undersøking eg skal gjennomføre, og med tanke på born med ASF sin sårbarheit for å utvikle psykiske lidningar som kan påverke den generelle psykiske helsa deira, er det eit viktig omgrep å få avklart. Fokuset på psykisk helse har vore aukande dei siste åra, og det har blitt ein stadig større aksept for at kor viktig rolle psykisk helse har å seie for å nå ulike globale mål (World Health Organization, 2018), og Verdas helse organisasjon (WHO) definerer omgrepet slik:

«Mental health is a state of well-being in which an individual realizes his or her own abilities, can cope with the normal stresses of life, can work productively and is able to make a contribution to his or her community (World Health Organization, 2018).»

WHO sin definisjon er todelt. Vekta er både på individets personlege sjølvkjensle, og på at individets skal kunne bidra til samfunnet det er ein del i. Helsedirektoratet (2022) har ein definisjon som er til dels ulik;

«God psykisk helse kan forstås som at du trives i hverdagen din, at du føler tilhørighet og mening i livet, og at du takler vanlige utfordringer som dukker opp (Helsedirektoratet, 2022).»

I Helsedirektoratet sin definisjon av god psykisk helse er vektlegginga på individet sjølv, og at ein evna å utfylle sitt potensiale og mestre dei vanskane ein møter på. Begge definisjonane legg vekt på individets velvære, og sjølv om WHO sin definisjon også omhandlar det samfunnsmessige aspektet menneskjer lev i. Uavhengig om ein legg WHO eller Helsedirektoratet sin definisjon til grunn, kan ein

omtala psykisk helse som eit viktig aspekt av den generelle helsetilstanden til menneskjer, og som i stor grad handlar om våre oppleving og meistring av livet. Psykiske vanskar som for eksempel angst og depresjon er vanskar som kan påverke den psykiske helsa til menneskjer i negativ grad. Menneskjer med ein ASF-diagnose er meir utsette en andre delar av befolkninga til å utvikla slike vanskar, og for meg blir dette eit aspekt det er viktig å være klar over når eg skal undersøker denne gruppa og korleis deira psykiske helse har vore gjennom koronapandemien.

2.3 Litteraturgjennomgang

2.3.1 Metode og materiale

2.3.1.1 Søkemetode

Den gjennomførte litteraturgjennomgangen vil ha ein narrativ oppbygging, og vil være basert på ulike kvalitative studiar. Fokusområdet til studiane som er vorte nytta gjennom oppgåva, omhandlar påverknaden COVID-19 pandemien har hatt på elevar med ein ASF-diagnose. Eg vil vektlegge påverknaden på den psykiske helsa og generelle velværa, skularbeid og relasjon til skulen, og kvardagslivet til elevane. Etter å ha nytta ulike søkjemotorar for fagressursar for å søkje etter relevant litteratur, sit eg igjen med 11 fagfelleverderte artiklar. Eg meiner desse artiklane vil være til hjelp for å svara på problemstillinga til oppgåva. Dei 11 artiklane har noko ulik tilnærming, fokusområde og formål med studiane dei har gjennomført, og dei er gjennomført i ulike europeiske land (UK, Spania og Italia) og USA.

2.3.1.2 Databasesøk

Søket etter studiar som kunne nyttast i litteraturgjennomgangen blei gjort gjennom dei elektroniske databasane ERIC, Google Scholar, Oria og Idunn. Litteraturen som er nytta er frå 2020 og 2021, grunna temaet sin ferskheit. Føremålet med litteraturgjennomgangen er skaffe seg kunnskap og informasjon om temaet, gjennom analyse av kvalitative undersøkingar og empiriske studiar frå fagfelleverderte artiklar. Søkorda som har vorte nytta gjennom prosessen med innhenting av kunnskap er; *COVID-19/Corona/Korona* og *autism/autisme* som kjernebegrepa, og *support/støtte/*, *pandemic/pandemi*,

children/barn, distance education/avstandsundervisning, health/helse, pshycological/psykisk og impact/påverknad som tilleggssord for innkludering av relevante studiar.

2.3.2 Hovudfunn

I denne litteraturgjennomgangen vil føremålet være å innhente og analysere kunnskap om korleis COVID-19 pandemien har påverka elevar med ein ASF-diagnose, med vekt på den psykiske helsa deira. I tillegg til informasjon om korleis eleven er verte påverka, er eg interessert i å vite noko om korleis familien har opplevd situasjonen på generell basis, og korleis samarbeidet med andre instansar (for eksempel skule, PP-tenesta, helsevesen etc.) har vore. Funna som blir presentert er henta frå studiar gjennomført i andre land enn Noreg, som vil sei at ein ikkje utan vidare kan akseptere funna som relevante for den norske befolkninga. Dette handlar i stor grad om at det er strukturelle og økonomiske ulikheiter mellom dei involverte landa, som ein må ta i betraktning når ein skal samanlikne resultatane ein finn.

I likheit med enkelte andre nevroutviklingsforstyringar vil det variere i kor stor grad individa verte påverka av ein ASF-diagnose. Det er like fullt ein del karakteristiske trekk ein ser går igjen hos mange av dei som har ASF, der blant anna *vedvarande svikt i sosial forståing & kommunikasjon, og rigid tenking* er dei vanlegaste utfordringane (APA, 2013). Det er i tillegg ein del spesifikke mønstre ein kan sjå gå igjen, som blant anna omfattar bruk og plassering av objekt, matvanar og bevegelse. Kor framtrédandes trekk er, og kva slags trekk som førekjem oftast, er ulikt, men ein ser at dei er tilstede i varierende grad hos individa. For mange elevar med ein ASF-diagnose vil ikkje den ordinære skulekvardagen være optimal. Elevar som har ein ASF-diagnose vil i stor grad har større utbytte av ein nøye strukturert og planlagt skulekvardag, der ein legg opp til minst mogleg uføresette situasjonar. Denne strukturen vil være med på å dempe eventuelle vanskar og åtferdsmessige utfordringar som kunne oppstått dersom eleven skulle følgt den ordinære kvardagen til klassen. I forbindelse med ASF er det også ein del tilleggsvanskar som kan oppstå, spesielt innanfor psykisk helse. Dersom eleven til stadigheit opplever at det blir brot eller endringar i dei daglegdagse strukturane som er satt, er det auka sjanse for at både tilleggsvanskar oppstår, og at det blir auke eller forverring i dei generelle utfordringane eleven har.

Gjennom den krevjande og prekære situasjonen som verda har måtte stå i sidan utbrotet av pandemien i mars 2020, har mange kjent på redsel og usikkerheit for kva framtida bringer. Mange har lidd økonomisk som følgje av oppseiing og permittering, og mista kontakt med andre menneskjer og følt på einsamheit. Eg ynskjer å undersøke korleis menneskjer med ASF-diagnose har opplevd denne tida, og kva som eventuelt har prega dei gjennom pandemien. Spain et al. (2021) kunne gjennom sin studie vise til at mange menneskjer med ASF har følt på ein stor redsel og uro gjennom pandemien. Mykje av denne uroa botnar i all usikkerheita som har vore knytt til pandemien, kor lenge det vil vare, sjukdomsforløp, og enorme endringar i dei daglege rutinane. Spesielt for familiane til menneskjer med ASF har det vore utfordrande å ikkje kunne legge ein strukturert og tydeleg plan for kvardagen, grunna all usikkerheita knytt til restriksjonar, hyppig endring av desse og når ein kan nytte offentlege tilbod igjen. Situasjon har også ført med seg mykje sinne og frustrasjon over at ein ikkje kan leve livet slik ein ynskjer. I likheit med Spain et al. (2020) kunne også Asbury et al. (2020) rapportere om auke i både angst og redsel gjennom pandemien, og at den generell psykiske helsa har vorte påverka. Asbury et al. (2020) kunne i tillegg vise til at mange hadde kjent på nedstemtheit og dårlegare humør etter at pandemien starta. I tillegg kunne ein sjå større auke i angst og stress hos dei føresette til borna med ASF, enn hos borna sjølv (Spain et al., 2021). Noko som kan være ein grunn til at born med ASF kjenner på mindre stress og angst enn dei føresette, er at ein opplev mindre krav knytt til sosial interaksjon enn tidlegare (Spain et al., 2021). Mange opplevde det å få være heime som enklare enn å gå på skulen, og dei rapporterte om auka kvalitet på søvn og mat i denne perioden. Dei føresette kunne vise til at både borna og dei sjølv opplevde meir regelmessig og betre kvalitet på matvanar, og at søvnkvaliteten vart mykje betre fordi ein hadde mindre stress og krav til sosial kontakt i kvardagen (Lugo-Marín et al., 2021). Det Spain et al. (2020) viser til er at for ein del elevar med ASF kan for eksempel nettundervisning og heimeundervisning vise seg å være noko fungerer betre enn ordinær undervisning, fordi dei føler seg meir komfortable utan dei sosiale krava som stillast i ein ordinær klasse. Spain et al. (2020) meiner ein kan lære mykje om å leggje til rette for elevar med ulike funksjonsnedsettinga på måtar som fungerer betre for desse elevane. Gjennom studien kan ein sjå korleis denne gruppa har opplevd ein forbetring på enkelte områder som følgje av koronapandemien. Samtidig ser ein også at ein god del faktorar når det gjeld den psykiske helsa har vorte forverra. Både Kalb et al. (2021), Asbury et al. (2020) og Lugo-Marín et al. (2020) har gjennom sine studiar sett ein aukiing i psykiske vanskar hos både føresette til born med ASF, og hos born med ASF sjølv. Kalb et al. (2021) og Asbury et al. (2020) kunne gjennom sine studiar vise til at spesielt angst har hatt ei auke som følgje av pandemien, og hyppigare hos dei føresette enn hos borna. I tillegg var det også ei mindre auke i blant anna depresjon, einsamheit og dårleg humør, samt i det generelle stressnivået til individa. Dette stressnivået skriv Manning et al. (2020) om i sin studie, der ho blant anna har sett på korleis

familiar til born med ASF og borna sjølv har opplevd situasjonen. Det er mange føresette som gjennom undersøkingane har indikert at dei har vore engstelege over at bornet har vore skjerma frå omverda, og såleis mista verdifull sosial trening og kontakt. Mange har også vore bekymra for at enten dei sjølv eller bornet skulle bli smitta, eller at familien skulle hamne i økonomiske problem under nedstenginga. Blant dei fleste som rapporterte om stress, botna det hovudsakleg i punkta som er nemnt over, og korleis det påverka deira mentale helse (Manning et al., 2021)

Ein ser at det er varierende korleis dei enkelte familiane som har eit born med ASF har både oppfatta og takla pandemien. Ein kan finne indikatorar på at mange har opplevd det krevjande og skummelt, og fleire rapporterte om negative endringar i deira psykiske helse. Samstundes har andre opplevd positive endringar på enkeltområder. Bellomo et al. (2020) skriv om sårbarheita til born med ASF, blant anna med tanke på utvikling av tilleggsvanskar. Ho omtalar dei som ei «utsett» gruppe under pandemien. Det betyr ikkje at dei er ekstra utsette for å verte sjuk av Covid-19, men at konsekvensane som pandemien fører med seg er ekstra krevjande for denne menneskegruppa. Sårbarheita for store endringar og tilpassingar, slik som vi alle har kjend på under pandemien, er noko menneskjer med ASF har større vanskar med enn andre. Desse kvardagsbrota kan føre til auke i allereie eksisterande vanskar som personen kan ha, og i tillegg er born med ASF ekstra utsette for å oppleve *komorbiditet* innanfor psykisk helse. Komorbiditet er nærværet av fleire lidingar samtidig, og hos born med ASF er psykiske lidingar som blant anna angst og depresjon vanlege (Suren, 2020). Bellomo et al. (2020) skriv vidare om at samfunnet må halde helsetenester opne under slik omstende som koronapandemien, fordi mange familiar er heilt avhengig av den støtta og avlastinga som desse tenestene yter til dei. Om denne gruppa med menneskjer fell utanfor under pandemien, eller i andre spesielle omstende som kan oppstå, kan det føre til enorme konsekvensar for det enkelte bornet og familien. På grunn av sårbarheita for endringar er denne gruppa menneskjer avhengig av støtte frå samfunnet, for å unngå at dei utviklar psykiske problem og fell utanfor i både det faglege og sosiale på skulen.

Gjennom pandemien er det mange som har forsøkt å legge til rette for korleis ein kan hjelpe familiar som har born med ASF i det kvardagslege. To av dei som har presentert studiar på dette, er degli Espinosa et al. (2020) og Narzisi et al. (2020). Begge studiane kjem frå Italia, som er eit av dei landa som vart tidlegast og hardast råka av pandemien i Europa. Både degli Espinosa et al. (2020) og Narzisi et al. (2020) ynskja å finne ut korleis ein kunne bistå italienske familiar som har born med ASF, gjennom denne perioden. degli Espinosa et al. (2020) ynskja å utvikle ein protokoll med sentrale tips for korleis dei føresette skulle leggje opp dagen med bornet, for å halde på struktur og unngå store periodar utan noko aktivitet. Ho presenterte eit forsterkingssystem med hensikt å aktivere bornet. Bornet

kunne «tene» pollettar ved å utføre ulike oppgåver, før dei kunne nytte desse pollettane til å gjere ein ynskja aktivitet. degli Espinosa et al. (2020) meinte dette ville hjelpe til med å regulere bornet, og unngå at fokuset blir på ulike forsterkingar som er i huset. Forsterkingane kan for eksempel være leiker og spill som bornet er opptatt av. I tillegg til dette systemet, blei det også presentert ein klar struktur på dagen, med blant anna faste tidspunkt for måltid og undervisningsopplegg, og andre aktiviteter som familien hadde planlagt. Narzisi et al. (2020) kom på si side med ti tips til korleis familiane skulle få ein lettare kvardag under pandemien. God struktur i kvardagen og det å vise engasjement ovanfor bornas interesser er noko han legger vekt på, i tillegg til å snakke med borna om situasjonen som vi er i. Nettkonsultasjon med helsetenester, regelmessig kontakt med skulen og samtale med lærar er viktige element som familien kan nytte seg av. Det han ynskja å oppnå med studiane var å undersøkje om ein klar struktur og system ville være med på å forhindre at bornet opplevde mykje uro og daudtid i kvardagen, som kunne føre til auke i vanskar og uynskt åtferd. Stenhoff et al. (2020) presenterte ein studie på korleis ein kan støtte familiar til born med ASF gjennom pandemien, med fokus på korleis lærar kunne bistå dei føresette. Studien hadde som mål å utvikle ulikt materiell som ein kan nytta som støtte for kommunikasjon og åtferdsvanskar, og at dei føresette skal få god opplæring i materialet. Dei produserte blant anna kommunikasjonsmateriell, der tanken er at det skal hjelpe dei føresette med å være betre rusta for å takle kvardagen med borna (Stenhoff et al., 2020).

Som vi kan sjå uti frå studiane eg har presentert, er det liten tvil om at mange familiar har opplevd korona-situasjonen som både skremmande og krevjande. Colizzi et al. (2020) gjennomførte ein spørjeundersøking på nett blant dei føresette til born med ASF. Over 500 føresette deltok, og omtrent ein fjerdedel av desse rapporterte at dei måtte slutte å jobbe som følgje av pandemien. Dei fleste sa perioden var utfordrande, og at det var meir utfordrande enn før pandemien braut ut. Dei opplevde store vanskar med å regulere på måltid og autonomien hos borna, og sa at åtferdsvanskane vart meir hyppige og intense enn før pandemien. Vasa et al. (2021) har sett på kva psykiske lidningar som har oppstått hos born med ASF under pandemien, og om ein har sett forverring av eksisterande vanskar. Av dei 257 som deltok i undersøkinga, opplevde halvparten nye symptom på vanskar, og litt over halvparten opplevde ei forverring av eksisterande vanskar, eller førekomst av nye diagnoser. Det ein kunne sjå frå resultatata var at det som forverra seg mest av eksisterande vanskar gjennom pandemien var angst, depresjon og problematisk åtferd. I tillegg såg ein at søvnevanskar, nedstemt humør, angst og problematisk åtferd var blant dei vanskane som hadde oppstått i størst grad, utan å ha vore der tidlegare.

2.3.3 Oppsummering

Eit fasitsvar på kor stor påverknad koronapandemien har hatt på born med ASF og deira familiar er umogleg å gi. Det eg kan sei med bakgrunn i studiane eg har undersøkt, er at det har vore ein klar endring i liva deira frå pandemien kom. Noko som er viktig når ein analyserer og undersøker studiar, er å tenkje over kor representativt og relevant svara er for eigen forskning. Eg ynskjer å undersøke korleis norske born med ASF har opplevd og takla pandemien. Det er ikkje per dags dato (09.05.2022), publisert noko forskning på norske forhold under pandemien så eg håpar min forskning kan bidra til auka fokus på emnet i Noreg. Eg har nytta meg av internasjonal forskning, og det har i all hovudsak vore spansk, italiensk, engelsk og amerikanske studiar. Den samfunnsmessige, kulturelle og økonomiske situasjonen og strukturen i Noreg, er svært annleis enn i desse landa. Det betyr at svara kan være med på å gi ein peikepinn på korleis denne gruppa born har hatt det, men ein kan ikkje utelukkande akseptere funna som nøyaktige og representative for den norske befolkninga. Det desse studiane har vist, er at born i ulike land og ulike verdsdelar, alle har opplevd pandemien og følt restriksjonane på kroppen. Ein ser at både dei føresette og borna har opplevd pandemien som utfordrande, og mange har rapportert om auka stress og andre psykiske vanskar som blant anna angst, depresjon, søvnevanskar, økonomiske- og åtferdsmessige vanskar. Av pandemien vi har vore gjennom, kan vi lære å ha betre rutinar for å ivareta sårbare grupper under vanskelege omstende, og være klar over kva konsekvensar ein slik situasjon kan få for denne gruppa og deira familie. Det har undervegs i pandemien vore gjort forsøk på å lage til modellar som skal støtte dei føresette i kvardagen, og dette er modellar ein må bygge vidare på i framtida. Vi må og huske på dei positive opplevinga til ein del av ASF-gruppa, og kunne vurdere korleis vi som samfunn er bygd opp, og om vi har tatt nok hensyn til denne gruppa i det samfunnet. Forsking på korleis denne gruppa har hatt det under pandemien kan være med på å skape eit betre samfunn i framtida, som er tilpassa menneskjer med ulike behov og føresetnadar.

3. Metode

Vi er no komen til avsnittet om metode og metodebruk i forskingsprosessen min. Avsnittet vil blant anna omhandle kva metode som er nytta i forskinga, og korleis metodeprosessane har vore. Det første eg vil presentere er oppgåva sin vitskapsteoretiske posisjon, og diskutere metodens *validitet* og *generaliserbarheit*. Vidare vil eg presentere den konkrete metoden eg har nyttegjort meg av ved innhenting av datamateriale til prosjektet, før eg greier ut om gjennomføringa av prosessen og eventuelle utfordringar eg støtte på. Til slutt vil eg presentere ein analysedel, som tar føre seg analyseprosessen og korleis dei ulike stega i den har vore.

3.1 – kvalitet i prosjektet

Ved gjennomføring av eit prosjekt som det eg gjennomfører no, så er bevisstheit rundt prosjektet sin vitskapsteoretiske posisjon sentralt. Den vitskapsteoretiske posisjonen seier noko om feltet ein undersøker, men det seier også noko om kva type resultat ein kan forvente å få, og kva ein kan forvente at resultatet fortel oss om emnet. Eg ynskjer å finne fram till og presentere kunnskap som er av reel verdi for andre menneskjer. Her er blant anna den *samfunnsvitskaplege posisjonen* til forskinga, samt *validiteten* og *generaliserbarheita* til resultatata sentralt, og eg vil no vidare leggje fram og diskutere desse omgrepa opp mot prosjektet mitt.

3.1.1 – Hermeneutikk og samfunnsvitskap

Min studie ligg innanfor det ein kallar for eit *hermeneutisk* og *samfunnsvitskapleg* forskingsperspektiv. Hermeunitikken dreiar seg om fortolking av menneskelege tekstar og vitskaplege metodar av humanistisk art (Alnes, 2020), medan samfunnsvitskapen er ein samanfating av vitskap som gjennom empiri studerer forhold i samfunnet og mellom menneskjer (Berg, 2021). Med utgangspunkt i det hermeneutisk og samfunnsvitskapleg perspektivet som prosjektet ligg innanfor, blir *hermeneutisk meningsfortolking* ein sentral del av både metode- og analysedelen av oppgåva mi. Tanken er at du gjennom ein slik bruk av meningsfortolking evnar å skape ein djupare meinig bak det som kjem fram i ein tekst, eller verte sagt i eit intervju (Kvale & Brinkmann, 2015). For mitt prosjekt vil fortolking stå heilt sentralt, og den kunnskapen som eg sitte igjen med etter at forskinga er over, vil basere seg på

den meiningsfortolkinga som eg føretek meg i analysen av datamaterialet. Ein slik menneskeleg fortolking vil variere alt etter kva person som utfører den. Kva teoretisk bakteppet har personen (Kvale & Brinkmann, 2015). Har den nokre personlege erfaringar eller tankar som kan gjere den subjektiv? Det er viktig å være open om eventuelle egne erfaringar og personlege oppfatningar som kan påverke eins fortolking, og samtidig forsøke å være så objektiv som mogleg. Ein skal sjølv sagt ta med seg både den teoretiske og praktiske erfaringa som ein har på emnet, men forsøke å leggje vekk dei personlege følelsane frå sjølve fortolkinga (Kvale & Brinkmann, 2015). Eg vil ha dette i bakhovudet når eg sjølv skal sette i gang med analyse og fortolking.

3.1.2 – Validitet

Omgrepet *validitet* er sentralt i forskingssamanheng, og er viktig med tanke på *korleis* eit prosjektet har blitt gjennomført. Kvale og Brinkmann (2015, s.276) beskriv validitet i samfunnsvitskap som «*hvorvidt en metode er egnet til å undersøke det den skal undersøke*». Utifrå dette kan eg stille meg spørsmålet, *har eg nytta metodar som faktisk undersøker det eg er ute etter?* Er metoden eg nytta i innhenting av informantar den mest hensiktsmessige, eller kunne eg fått fleire informantar av å gjere noko annleis? Er metodane eg nytta for å innhente materialet frå informantane dei som gir dei beste refleksjonane rundt emne eg undersøker? Gjennom metodekapittelet vil eg forsøkje å undersøkje validiteten på dei metodane eg har nytta, og sjå på kva som eventuelt kunne vore gjort annleis og om dette kunne gitt meg andre resultat. Det er viktig å være klar over dette, og kunne argumentere for dei vala ein har teke i forskingsprosessen.

Validitet i seg sjølv er eit overordna fenomen, og ein har meir spesifikke variantar innanfor sjølve omgrepet. Ein av desse variantane er *pragmatisk validitet*, som er eit viktig omgrep for mitt forskingsprosjekt. «*Kunnskap er handling meir enn observasjon, og effektiviteten av vår kunnskap demonstreres av våre handlingers effektivitet*» (Kvale og Brinkmann, 2015, s.285). Pragmatisk validitet er etter det Kvale og Brinkmann (2015) beskriv, *korleis ein gjennom handling kan nytte seg av den kunnskapen ein innehar, og kva nytteverdi desse handlingane har*. For meg vil dette i stor grad handle om prosjektet mitt kan leggje fram kunnskap som folk skal kunne nytte praktisk gjennom handling. Vil lærarar og føresette kunne ha ein reel nytteverdi av den kunnskapen og dei resultatene eg presenterer gjennom mitt prosjekt. Formålet med å undersøkje det temaet eg har valt er jo å skaffe åpenheit og

diskusjon rundt det, men også å kunne presentere kunnskap som er av reel nytteverdi for andre menneskjer. Det er med utgangspunkt i dette ein kan sjå den verkelege verdien av eit slikt forskingsprosjekt. Dersom ein klarer å komme fram til resultat som er av overførbar verdi til andre menneskjer og deira liv, så har ein ikkje berre resultat som er pragmatisk valide, men ein har presentert noko som kan være til støtte og hjelp for andre menneskjer.

3.1.3 – Generaliserbarheit

I vitskaplege forskingsprosjekt er *generaliserbarheit* eit omgrep som kan være viktig å diskutere, fordi det handlar om kva slags overførbar verdi resultatata du presenterer har for andre menneskjer. Det er kopla opp mot det eg har skrevet om pragmatisk validitet i førige avsnitt, spesielt med fokus på nytteverdien av handlingar vi utfører på bakgrunn av kunnskapen vår. Den gjengse oppfatninga av generaliserbarheit er at det er eit resultat eller eit utsegn som vil være representativt for ein stor del av den gruppa menneskjer ein undersøker, i mitt tilfelle born med ASF-diagnose og deira familiar. For mitt prosjekt vil ikkje eit slikt overordna generalisert resultat være aktuelt. Dette handlar både om at det er store individuelle forskjellar innad i gruppa eg forskar på, og fordi talet informantar i prosjektet er for lite til å komme med eit slikt generalisert svar. Kvale og Brinkmann (2015) skriv om *analytisk generalisering*, og beskriv det slik; «Ein analytisk generalisering involverer en begrunnet vurdering av i hvilken grad funnene frå en studie kan brukes som en rettleiding for hva som kan komme til å skje i en situasjon» (Kvale og Brinkmann, 2015, s.291). I følge forfattarane er analytisk generalisering ein vurdering av resultatata ein presenterer, der ein lyt ta stilling til om dei er overførbare til ein anna gitt situasjon. Dei skriv også om *forskarbassert* og *lesarbassert* analytisk generalisering. I forskarbasert skriv dei om at forskaren ikkje berre beskriv, men også argumentera for generaliserbarheita, medan i lesarbassert er det lesaren sjølv som skal vurdere generaliserbarheita på bakgrunn av ein detaljert beskriving av intervjuet (Kvale & Brinkmann, 2015). Mitt prosjekt vil ligge ein stad mitt i mellom desse to omgrepa. På den eine sida vil eg som forskar komme med ein detaljert beskriving av intervjuprosessen, samt argumentera for funna eg legge fram, og validiteten og generaliserbarheita av desse resultatata. På den andre sida vil ein lesar sjølv kunne gjere seg opp ei meining basert på min beskriving av intervjuet og prosessen rundt dei, og sjølv sagt også på bakgrunn av resultatata eg presenterer. Det er i det heile tatt vanskeleg å sei noko eksakt om generaliserbarheita til resultatata, og mykje av dette handlar om at lesaren sjølv skal kunne ta ein vurdering på dette, utifrå det eg skriv.

3.1.4 – Makt og sannheit

Innanfor både validitet og generaliserbarheit er prinsippa om *makt og sannheit* også av relevans for prosjektet. Kvale og Brinkmann (2015, s.288) spør «Hvor ligger makten til å bestemme hva som er det ønskede resultatet av en studie, eller hvilken retning endringene skal ha, eller hvilke verdier som skal danne handlingsgrunnlaget?». Kven er det som har rett til å sei at det er nettopp det her vi ynskjer å finne eit svar på, eller at ein kan konkluderer med at andres oppfatning ikkje er riktig? Spørjemålet om kor makta ligger i denne typen forskning, og i samfunnsvitskaplege forskingar generelt, er både intrikat og etisk vanskeleg å gi eit svar på. I stor grad baserer det seg på ein menneskeleg fortolking og oppfatning av situasjonar, som betyr at det er mange ulike meiningar og hensyn ein må ta på alvor når ein diskuterer det. Eg ynskjer ikkje å komme med eit konkret svar som seier at *slik* er det, men eg ynskjer å presentere kunnskap, med bakgrunn i teori og empiri, som kan bidra inn på det allereie eksisterande kunnskapsfeltet som er på emnet. Mitt ynskje er at kunnskapen eg presenterer kan være til støtte for andre.

3.2 – Presentasjon av metode

3.2.1 – Kvalitativt intervju

Metoden eg nytta i forskingsprosessen er *kvalitativt intervju*. Dette er ein spesifikk metode ein kan nytte seg av innafor *kvalitativ undersøking*. Denne metoden verte nytta når ein samlar inn og analyserer data som er av kvalitativ karakter. Det er data som i all hovudsak blir presentert gjennom tekst, i motsetning til *kvantitative data* som for eksempel tall og statistikk (Grønmo, 2020). Gjennom å nytte eit kvalitativt intervju skal ein forsøke å skape seg eit intrykk av verda sett frå den ein intervjuar si side. Det handlar om at ein i størst mogeleg grad evnar å få fram viktigeita av folks erfaringar og opplevingar av verda dei lev i (Kvale & Brinkmann, 2015). Strukturen for eit kvalitativt intervju er ganske lik ein samtale som ein har i det kvardagslege, men ein må samtidig ha ein klar metode og utspørjingsteknikk for å få gjennomført intervjuet på ein profesjonell og god måte (Kvale & Brinkmann, 2015). Mine intervju låg nærme det vi kallar for eit *semistrukturert intervju*. Grunnen til at eg legger det innanfor dette, handlar om at eg nytta intervjuguiden aktivt gjennom intervjuprosessen. Samtidig var det viktig at informantane skulle få fortelje opent og fritt om sine opplevingar, utan for stor påverknad frå meg. Eg hadde sjølv sagt nokre avgrensingar i form av spørjemål eg stilte, men fokus låg på å stille spørjemål utan for store føringar, og dermed ikkje eit fullt ut strukturert intervju. Ein kunne

naturlegvis ha nytta eit fullt ut strukturert intervju, men eg var redd for at eg då ville avgrensa informantane i for stor grad, og dermed også ta vekk deira eigne og ekte opplevingar.

3.2.2 – Digitalt intervju

Grunna koronapandemien, og restriksjonar som følgje av den, vart eit av intervju mine gjennomførte over den digitale videokonferansenesten Zoom. Bruken av digitale verktøy og nettressursar i intervjusamanheng har auka dei siste åra, og spesielt under koronapandemien har det vorte vanleg å gjennomføre intervju og møteverksemd over nett. Ein av fordelane med å nytte seg av Zoom med tanke på intervju over nett, er at Zoom er ein sky-basert videokonferanseneste som kan tilby sikkert opptak og lagring av videoøkta, utan at ein trenger eit tredjepartsprogramvare (Archibald et al., 2019). I tillegg gir Zoom deg moglegheit til å kommunisere med personar som enten er geografisk utilgjengeleg, eller som av andre årsaker ikkje har moglegheit til å møte deg fysisk (Archibald et al., 2019).

Å nytta seg av Zoom for å gjennomføre eit slikt intervju fører med seg fordelar og ulemper for både den som intervjuar, og den som blir intervjuet. Både eg personleg, og informanten, hadde erfaring med å nytta Zoom og andre videokonferansenester i forbindelse med møteverksemd. Dette var ein klar fordel fordi vi begge var trygge på korleis Zoom fungerte, og at det var ein trygg plattform å prate på. Dersom ein ikkje har nytta denne typen digitale tenester før, vil det kunne by på ulike utfordringar, som blant anna å *opprette og invitere til eit digitalt møte på Zoom, finne fram og kople seg på samtalen gjennom tilsendt lenkje, og nytte dei ulike funksjonane til Zoom på best moglege måte*. I tillegg til dette var det ein stor fordel at eg kunne nytte Zoom til å få gjennomført intervjuet, då ein grunna koronarestriksjonane som var på det tidspunktet, ikkje kunne gjennomføre det fysisk. Informanten slapp også å bli å hefta med å finne nytt tidspunkt for intervju, som var ein klar fordel ved å kunne nytte Zoom. Ein av ulempene eg opplevde ved å nytte Zoom, var at vi mista den menneskelege kontakten ein får ved eit fysisk intervju. Det kan gjere det utfordrande å blant anna lese og tolke kroppsspråket til den ein pratar med, som kan føre til at ein misforstår eller tolkar ting annerledes enn det ein ville gjort ved eit fysisk møte. Opplevde også mindre utfordringar ved at enkelte gongar snakka ein samtidig, som gjorde at ein kunne miste litt av det den andre personen sa. Det har vore gjennomført studiar som ser på bruken av Zoom ved kvalitative intervju, og desse trakk også fram ulike fordelar, som for eksempel moglegheita til å sjå den du prata med, og kunne respondere non-verbalt på det personen seier (Archibald et al., 2019). I tillegg trakk mange fram at bruken Zoom var meir tidseffektivt,

kostnadseffektivt og lettare tilgjengeleg enn det eit fysisk møte er (Archibald et al., 2019). Generelt sett hadde eg ein positiv oppleving av å nytta Zoom til å gjennomføre intervjuet, sjølv om det som nemnt oppstod nokre mindre problem.

3.3 – Metodeprosessen

3.3.1 – Planleggingsfasen og val av informantgruppe

Eg var tidleg bestemt på at eg ynskja å undersøkje noko rundt barn med ASF-diagnose, og vart etter kvart nysgjerrig på å kombinere det med den pågåande pandemien. Eg ynskja å finne ut korleis denne gruppa born, og deira familiar, hadde hatt det gjennom denne tida. Vidare bestemte eg meg for å nytte intervju som metode for innsamling av materiale, heilt spesifikt kvalitativt intervju, og måtte dermed finne ut *kven* eg ynskja å intervju. Eg var ute etter kunnskap om meir enn berre borna sin skulekvardag under pandemien, og var spesielt interessert i å finne ut meir om korleis den psykiske helsa vart påverka. På bakgrunn av dette falt valet på å intervju dei føresette til borna. Grunngevinga for at eg valde ut denne gruppa som informantar handlar i all hovudsak om at dei er gruppa som kjenner borna best, og har det største samanlikningsgrunnlaget frå tida før pandemien braut ut, og tida under pandemien. Ein kan kanskje tenkje seg at eg ville fått endå betre datamateriale av å intervju borna sjølv, men det er fleire årsaker til at eg ikkje ynskja å gjere dette. For det første var borna eg ynskja materiale frå i grunnskulealder, og det kan dermed tenkjast at dei ikkje gamle nok til å kunne tenkje reflektert rundt sine eigne opplevingar med diagnosen dei har. I tillegg handlar det også om at born med ein autisme-diagnose ikkje utan vidare hadde verken ynskja eller følt seg komfortabel med at ein ukjend person skulle kome å spørje dei om personlege og nære spørjemål. Det kan også tenkjast at borna kan ha ulike språklege eller kognitive utfordringar, som gjer at eit intervju med dei ikkje ville være mogeleg å gjennomføre. Det er generelt ei sårbare gruppe med born, der eg personleg, med bakgrunn i argumenta ovanfor, ville følt det etisk uriktig å skulle gjennomføre intervju med bakgrunn i mitt prosjekt. Dette betyr sjølv sagt ikkje at born med ASF-diagnose ikkje kan bli intervju i forbindelse med forskingsprosjekt, men eg vil ynskja meir informasjon om borna på førehand, og lengre tid til å bygge relasjon til dei, dersom eg skulle ha gjennomført intervju med borna sjølv.

3.3.2 – Prosjektgodkjenning og lagring av datamaterialet

Prosjektet er godkjent av *Norsk senter for forskningsdata* (NSD), som er eit krav for å kunne gjennomføre eit slik forskning. Eg nyttar informantar i prosjektet, og må dermed ta hensyn til dei etiske reglane ein har for å sikre personvernet til dei som deltek, blant anna opplysningar som *namn, e-post/IP-adresse, lydopptak* og nokre *helseopplysningar*. Gjennom Høgskulen på Vestlandet sin medielab fekk eg lånt ein *Røde NT-USB Mini*, som er ein ekstern mikrofon ein koplar til datamaskin eller andre opptaksutstyr. Med å nytte denne får du ein betre og klarare lyd enn du får gjennom den integrerte mikrofonen som er på datamaskina, og betre kvalitet over intervjuet du gjennomfører. I tillegg nytta eg som nemnt Zoom og deira opptaksfunksjonar i gjennomføringa av det digitale intervjuet. Det viktigaste når ein skal gjennomføre intervju i eit slikt prosjekt er korleis ein skal lagre og behandle lyd-/videoopptak og transkripsjon av intervjuet i tida etter intervjuet, og fram til prosjektslutt. Dette er det svært strenge reglar for, og det avheng av kva type opplysningar du får inn gjennom intervjuet. I søknaden har eg opplyst om at materialet verte behandla i *mobile eininga tilhøyrande behandlingsansvarleg institusjon, fysisk isolert maskinvare tilhøyrande behandlingsansvarleg institusjon* og *ekstern teneste eller nettverk*. I tillegg har eg opplyst om at dei som har tilgang på datamaterialet er *prosjektansvarleg, student* og *databehandlar*. HVL har fire fargekodar for å indikere datamaterialets grad av følsamheit, og som er med på å bestemme korleis materialet skal oppbevarast og lagrast på lovleg vis. Fargane er *grøn – opent eller fritt tilgjengeleg, gul – interne, rød – fortruleg* og *svart- strengt fortruleg*. Mitt materiale faller inn under kategorien *rød*, som vil seie at det er strenge reglar for korleis materialet verte handtert. Høgskulen beskriv det slik;

«Dette er informasjon som HVL er pålagt å begrensa tilgangen til i lov, forskrift, avtaler, reglement og annet regelverk. «Fortrolig» benyttes viss det vil kunne forårsake skade for offentlige interesser, HVL, enkeltpersoner eller samarbeidspartnere dersom informasjonen blir kjent for uvedkommende» (Høgskulen på Vestlandet, 2021).

Datalagringa skal skje over HVL sin forskingsserver, og eg nytta denne i lagring av mine materiale. Det er ein krevjande og omstendeleg prosess å få alt dette på plass, men det er naudsynt for at prosjektet skal verte godkjent og gjennomført på ein lovleg og etiske forsvarleg måte.

3.3.3 – Prosessen for rekruttering av informantar

Etter at eg hadde bestemt meg for *kven* eg ynskja som informantar i prosjektet, så starta prosessen med korleis ein kunne innhente desse informantane. Eg tok kontakt med *Autismeforeninga i Norge*, og vart frå dei vist vidare til eit av deira lokale fylkeslag som ynskja å bistå meg i arbeidet med innhenting av informantar. Då prosjektsøknaden var godkjent frå NSD, la fylkeslaget, på vegne av meg, ut fleire Facebook-innlegg i deira opne og lukka grupper, der informasjonsskrivet om prosjektet også vart lagt ved (Sjå vedlegg nr.1 nedst i dokumentet). På slutten av informasjonsskrivet var det ei nett-lenkje til ein kort spørjeundersøking. Spørjeundersøkinga er laga i eit program kalla *SurveyXact*, og inneheld nokre enkle ja/nei-spørjemål eg kunne nytta for å avgrense deltakarane til å være i ynskja målgruppe. Eg fekk ingen respondentar som følgje av Facebook-innlegga, og måtte ta ny kontakt med fylkeslaget. Kontakten min i organisasjonen sendte ut personleg e-post til aktuelle medlemar, og som følgje av denne direkte kontakten fekk eg no respondentar på spørjeundersøkinga. Frå desse respondentane sikra eg tre informantar som ynskja å stille til meir inngående personleg intervju, der dei ynskja å fortelje om sine opplevingar. Det var ein krevjande og langdryg prosess å få tak i informantar, samtidig som at det er heilt essensielt å få med nokon. Eg hadde regelmessig kontakt med både *Autismeforeninga* og rettleiar om situasjonen, og gjennom godt samarbeid så løyste det seg til slutt.

3.3.4 – Informantutval

Tre informantar er ikkje eit stort utval. For meg var likevel det viktigaste å få trekt fram nokre unike og varierte innblikk i korleis situasjonen under pandemien var for familiar til born med ein ASF-diagnose. Når ein gjennomfører ein tematisk analyse av ein kvalitativ studie er ein ikkje nødvendigvis ute etter eit enormt utval med informantar, men ein er interessert i å finne informantar som fortel noko som er av nytteverdi for det temaet som ein undersøker (Braun & Clarke, 2006). Det er gjennom denne søken etter noko som ein kan nytte i eige liv, den pragmatisk validiteten eg skreiv om i innleiinga til kapittelet kjem fram. Det er kva informantane fortel som er viktig, og informasjonen dei kjem med gjer det lettare for meg å skape ein forståing av temaet eg undersøker. Tre informantar som kjem med tre viktige fortellingar om *deira* opplevingar av pandemien er også med på å kunne gi meg eit grunnlag for å uttale meg om korleis familiar *kan* ha hatt det gjennom pandemien. Eg er ute etter ulike forteljingar som kan belyse ulike sider av temaet. I innleiinga til dette kapittelet skriv eg om generaliserbarheit, og korleis det er viktig for mitt prosjekt. Eg skreiv blant anna om dette med at utsegn og kunnskap som blir presentert, skal være overførbare til den som lesar det sitt eige liv. Det er denne overføringsverdien som gjer generaliserbarheit relevant for mitt prosjekt. Sjølv med berre tre informantar kan det

materialet som dei gir være så *rikt* at det er overførbart til andre menneskjer i same eller liknande situasjonar. Om ein evnar å få til dette, så har ein fått fram kunnskap frå informantane som er både pragmatisk valid og generaliserbart, sjølv om ikkje informantutvalet er ei stor gruppe menneskjer.

3.3.5 – Intervjuprosessen

Intervjua blei innleia med ein uformell samtale der eg takka for deltakinga, og informerte litt meir om prosjektet og bakgrunnen for det, i tillegg fekk informantane spørje om ting dei eventuelt lurte på. Sjølve intervjuet vart styrt av *intervjuguiden* (sjå Vedlegg nr.2 nedst i dokumentet) eg hadde utarbeida, og denne inneheldt tre sentrale emne eg ynskja informasjon om; (1) generelt om bornet og diagnosens påverknad på det, (2) bornets psykiske helse og (3) dei føresette sin oppleving av situasjonen. Informantane fekk kjennskap til desse fokusområda på førehand. *Intervjuguiden* vart til stor hjelp for å halde samtalen på det sporet eg ynskja. Eg opplevde det som ein trygghet å ha nokre konkrete og utarbeida spørjemål eg kunne lene meg på, og eg opplevde i stor grad at også informantane sette pris på at eg var både forberedt og tydeleg i kva eg ynskja kunnskap om, samtidig som eg let dei fortelje opent rundt det. Eg forsøkte så langt det let seg gjere å halde samtalen så kvardagsleg og enkel som mogleg, og la opp til opne spørjemål der informantane kunne få fortelje fritt rundt emnet. For meg var det viktig at informantane og deira forteljingar og opplevingar var det som stod i fokus, og at samtalen skulle opplevast som trygg og god. Informantane kjem frå ei gruppe som har utfordrande kvardagar, og mange skulle nok gjerne ynskja dei var høyrte i større grad enn det dei blir. Dette er igjen kopla opp til den pragmatiske valideringa til prosjektet. Informantane hadde eit ynskje om å fortelje om sine opplevingar, både fordi dei ville skape større merksemd rundt denne gruppa born, men også fordi dei ynskja å bidra til at andre menneskjer i same situasjonen kan få betre støtte og hjelp. Det var viktig å formidle budskapet om at eg ynskja å bistå dei i å belyse deira situasjon og kvardag, for å skape denne merksemda rundt born med ein ASF-diagnose og familiane deira. Dersom ein får fram desse familiane si oppleving av pandemien, kan ein forhåpentlegvis tileigne seg kunnskap som andre menneskjer konkret kan nytte seg av. Gjennom å skape ein trygg ramme og ein kvardagsleg samtale, håpa eg at informantane skulle føle seg komfortable nok til fortelje openhjarta om sine opplevingar og tankar, fordi det ville være av stor verdi for både dei sjølv og andre.

3.4 – Analyse av datamaterialet

3.4.1 – Tematisk analyse

Datamaterialet som eg har henta inn og analysert, er som nemnt tidlegare, av kvalitativ karakter. Som følge av dette valte eg å analysere datamaterialet gjennom bruk av det vi kallar for ein *tematisk analyse*. Tematisk analyse er ein *metode* for å analysere kvalitative data, eit verktøy som skal bistå deg i sjølve analyseprosessen (Braun & Clarke, 2006). Ved bruk av tematisk analyse handlar det i stor grad om å klare å identifisere og analysere ulike mønster ein ser i datamaterialet ein tar føre seg (Braun & Clarke, 2006). Braun og Clarke (2006) skriv om det å finne fram til ulike tema, *themes* som dei kallar det, i materialet du har. Slike tema er noko som kjem med viktig informasjon omkring forskingsspørjemåla du har sett deg, og som trer fram i eit mønster gjennom det tekstlege materialet ditt (Braun & Clarke, 2006). Dei skriv vidare at i kvalitative studiar er det vanskeleg å seie noko eksakt om kor stort slike tema må være, det sentrale er ikkje kor mange gongar det førekjem i teksten, men viktigheita av det som kjem fram (Braun & Clarke, 2006). Når ein setter i gang med å nytte tematisk analyse som metode i analysen sin, er det ulike måtar å gå fram på. Clarke og Braun (2006) nemner blant anna to ulike måtar; rik beskriving av datamaterialet, eller detaljert utgreiing av enkeltpunkt i datamaterialet. Ein slik rik beskriving handlar om at den som les skal få eit godt innblikk i alle dei viktige tema som er i materialet ditt, og at all koding og analyse du gjennomfører skal være ein presis refleksjon av dette innhaldet (Braun & Clarke, 2006). Den andre måten er å velje seg ut enkeltområder frå intervjuet, gjerne relatert opp til eit spesifikt spørjemål omkring det du undersøker. Vidare skal du gå djupare inn i dette enkeltemnet, og så forsøkje å gi eit meir detaljert og nyansert blikk på det som kjem fram i emnet (Braun & Clarke, 2006). Begge desse metodane var aktuelle innanfor analysen eg skulle gjennomføre, men eg valte å nytte meg av metoden som baserer seg på detaljert utgreiing av enkeltpunkt i datamaterialet.

3.4.2 – Transkripsjon

Å transkribere er å skifte form på noko, og vi beskriv som regel transkripsjon som ein prosess som består av å overføre noko frå lyd til tekstleg skrift (Gundersen et al., 2021). Mine intervju er ein slik type oversetting, der eg transformerte lydopptak over til skriftleg språk. Intervjua hadde som nemnt ovanfor ein semi-strukturert form, der eg forsøkte å stilla så opne spørjemål som mogleg, like fullt var det ein viss struktur over *kva* vi prata om. Eg hadde sett meg ut nokre tema på førehand, men forsøkte innanfor desse tema å ha ein open dialog med fokus på informanten sine opplevingar. Strukturen på

intervjuet og transkripsjonen er eit viktig element i analysen, og transkripsjonens struktur skal gjere intervjuet betre egna til analyse, og dette blir ofte sett på som første steg i analyseprosessen (Kvale & Brinkmann, 2015). Eg starta prosessen med å transkribere i det eg hadde gjennomført første intervju, og forsøkte så å få transkribert fortløpande i etterkant av kvart intervju, sidan eg då hadde intervjuet friskt i minne. Eg oppdaga raskt at dette var noko eg gjorde lurt i, fordi eit reint lydopptak vil ikkje kunne gi ein fullstendig attgiving av samtalen, ein manglar for eksempel intrykka ein får av blant anna kroppsspråket til den som snakkar. Ved å transkribere rett i etterkant av intervjuet, kunne eg framleis huske igjen slike detaljer, som var til hjelp i transkripsjonsjobben. Ein av dei andre utfordringane eg støtte på i transkripsjonsprosessen var dette med å formidle det munnlege gjennom skriftleg språk. Kvale og Brinkmann (2015) tar opp denne problemstillinga med at ein mistar mykje av essensen ved intervjuet, gjennom å overføre det til eit skriftleg format. Forfattarane omtalar intervju som eit sosialt samspel, der blant anna tempo, stemmeleie og kroppsspråk trer fram, men det er vanskeleg å gjengjeve dette i skriftleg format. Dette medfører at dersom ein kun lesar den skriftlege transkripsjonen, så vil ein få ein dårlegare forståing av intervjuet, og ein kan dermed sei at transkripsjonen er ein svekking av sjølve intervjusamtalen (Kvale & Brinkmann, 2015). For meg er det viktig at eg er klar over og presiserer dette, det handlar om kvaliteten over det eg gjennomfører, og at eg er ærleg på at ein gjennom transkripsjon kan miste viktig informasjon/forståing omkring det som vert sagt. Eit grep eg gjorde for å minske denne svekkinga, var at eg - så langt det let seg gjera - skreiv ned reaksjonar frå informanten, som ikkje var direkte tale. Dette kunne være om informanten lo, gjorde gestar med kroppen eller at dei på noko anna vis vart emosjonelt påverka av det vi snakka om. Å transkribere raskt etter intervjuet var også til hjelp med å få til dette. Dette var som sagt eit bevisst val eg gjorde, for å minne meg sjølv på *konteksten* ting vart sagt i. På den måten sikrar eg at det som informanten seier blir presentert på ein rettmessig og riktig måte i forhold til korleis det vart sagt. Transkripsjonen som heilheit er ein tidkrevjande prosess, men det er viktig at den bli gjort grundig, slik at det vidare arbeidet blir gjort på bakgrunn av ei mest mogeleg presis attgjeving av intervjuet.

3.4.3 – Koding

3.4.3.1 – Nvivo

Etter at transkripsjonen av intervjuet vart fullført, sette eg i gang med å kode datamaterialet. Materialet bestod av tre intervju, beståande av eit dokument på mellom 6000 til 8000 ord per intervju. Til å gjennomføre kodinga av materialet, valte eg ut analyseverktøyet *NVivo*, som er eit program for analyse av kvalitative data (*Qualitative Data Analysis Software*). *NVivo* er eit av dei mest nytta digitale

analyseverktøya innan kvalitative forskning, og det har sidan ein starta å nytte slike verktøy på midten av 90-talet, vore ein årleg auke i bruken av programmet (Woods et al., 2016). Bruken av NVivo er særleg utbreidd innanfor kvalitativ forskning, fordi programmet gjer systemiserings- og organiseringsarbeidet til forskaren lettare og meir oversiktleg (Woods et al., 2016). Det er ulike nytteområder av programmet, ein kan gjennomføre sjølv transkripsjonen av intervju der, analysere og handtere datamaterialet, og ein kan presentere og vise fram resultata ein har fått (Woods et al., 2016). For dei fleste som nyttar programmet, er det analysen av materialet som er hovudårsaka til at ein har valt NVivo, fordi det er i denne prosessen verktøyet verkeleg kjem til sin rett.

3.4.3.2 – Koding av prosjektet i NVivo

Ein av hovudfunksjonane i NVivo-programvara er moglegheitene til å legge inn *koder* i materialet. Når desse kodane er på plass, så kan ein legge delar av teksten inn i desse kodane, for å få systemisert materialet. Her kan ein legge inn enkeltsetningar eller lengre avsnitt som er konkret retta mot den enkelte koden du har laga deg (Woods et al., 2016). I min analyse av materialet, lagde eg meg først *fire* hovudkodar som eg ynskja å systemisere materialet etter, desse kodane var; *føresette sine opplevingar, skule-heim samarbeid, psykisk helse og utfordringar ved diagnosen*. Når desse fire hovudkodane var etablerte, sette eg i gang med å legge inn dei ulike delane av tekst-materialet som var relevant i desse kodane. Gjennom denne prosessen fekk eg organisert materialet i fire delar, og det gjorde det lettare å gå konkret inn i materialet og å leite etter enkeltutsegn eller avsnitt av relevans for oppgåva. Etter at materialet var blitt koda inn i desse fire hovudkodane, la eg inn nye under-kodar til dei eksisterande fire, slik at eg kunne kode materialet vidare, og få det systemisert så konkret som mogleg. Det viktigaste med å lage desse under-kodane, var å få organisert materialet slik at eg lette kunne skilje mellom det som hadde hendt *før* pandemien braut ut, det som hadde hendt *etter* pandemien, og det som var likt eller uendra frå *før* pandemien starta. Denne digitale analysinga er til stor hjelp i analyseprosessen, fordi den enkelt lar meg hente ut dei ulike delane av teksten eg ynskjer å lese over, og gjer det lettare å hoppe mellom dei ulike delane av materialet.

Når ein gjennomfører forskning av kvalitativ karakter, slik som eg gjer, er analysen av datamaterialet ein har samla inn, ein heilt essensiell del av prosjektet. I analysen forsøkkjer ein å trekkje ut den viktigaste informasjonen som ligg i datamaterialet, og skal forsøkkje å skape meining gjennom å fortolke det. Det

er med bakgrunn i analysen ein kan trekkje slutningar, og etterkvart presentere resultatata ein har kome fram til i forkinga.

4. Presentasjon av funn

I dette kapittelet vil eg presentere dei *funna* og *resultata* eg har fått gjennom den forskingsstudien eg har utført. Funna eg har fått vil som nemnt tidlegare være basert på ein analyse av det datamaterialet som eg har samla inn. Eg vil etter beste evne forsøkje å leggje fram og diskutere funna opp mot allereie etablert kunnskap på området, i eit håp om at resultatata kan være med på fornye kunnskapen som er der. Det som blir viktig for meg som forskar i eit kvalitativ prosjektet, er å belyse det informantane ynskjer å dele av erfaringar. Det er informasjonen som informantane deler med meg som er det viktigaste i dette prosjektet, og det er dette eg vil ha fram i lyset. Eg vil presentere dette gjennom å vise til direkte utsegn frå informantane, eller til delar av samtaler eg har hatt med informantane. I tillegg til dette vil eg og kome med samanfatningar av informantane sine forteljingar ved bruk egne ord. Eg ynskjer å vise direkte til det informantane seier for å gi eit djupare innblikk i deira tankar og opplevingar, samtidig som det er ein måte å eksemplifisere og nyansere diskusjonen rundt funna eg har gjort. For å kunne skilje presentasjonen av funna frå dei ulike informantane på enklast mogleg vis, vil eg visa til dei ved bruk av fiktive namn. Namna eg vil nytta er «Tom», «Anne» og «Jon».

I løpet av forskingsprosessen er det fire hovudtema som har gjort seg gjeldande for meg, og som eg også ynskjer å presentere funn om i dette kapittelet. Dei fire tema har relevans til hovudspørjemålet mitt, og er med på å belyse det eg undersøker frå ulike vinklar. Det er (1) *utfordringar knytt til ein ASF-diagnose*, (2) *den psykiske helsa til borna*, (3) *dei føresette sine opplevingar*, og (4) *skule-heim samarbeidet*. Eg vil gå djupare inn i kvart enkelt av dei fire tema, og presentere konkrete funn relatert til dei, og som igjen vil ha relevans for det overordna temaet eg undersøker.

4.1. – Utfordringar ved ASF

Det er ulike utfordringar knytt til det å leve med ein ASF-diagnose, eller å leve saman med nokon som har ein ASF-diagnose. Dette gjer også at når ein opplev ulike og varierte utfordringar, verte det vanskeleg å finne spesifikke tiltak som vil fungere for alle som har diagnosen. Eg ynskjer å fram fleire

ulike forteljingar og opplevingar rundt dette, for å vise nettopp denne diversiteten. Eg er spesielt interessert i å sjå korleis utfordringane folk opplever har *endra seg gjennom pandemien*, kva som er *likt som før*, om noko er blitt *forbetra* frå korleis ein opplevde kvardagen før pandemien sette inn, eller om ting har forverra seg.

4.1.1 – struktur og faste rammer

Eit tema som ein ser går igjen hos ein stor del av dei som har ein ASF-diagnose, er struktur i kvardagen. Informanten «Tom» seier blant anna;

*« Altså mitt barn h*n er veldig glad i rutiner, de kjente tingene, de faste tingene, veldig glad i plassen h*n bur på, huset sitt.»*

Dette med å ha dei faste tinga å retta seg etter, at ting er spikra, er der eg i størst grad opplevde at det var tydelege fellestrekk mellom det dei ulike informantane fortel. I utsegna eg viser til ovanfor, fortel informanten at barnet deira er *veldig glad* i rutinar. Familien skapar ein positiv haldning til det å ha gode rammer og strukturar i kvardagen, gode opplevingar rundt det å være heime i huset sitt, og på heimstaden sin. Menneskjer utan kunnskap om det å leve med ASF ville kanskje sagt det er kjedeleg og alt for einsformig, men for familiar som har born med ASF, så er dette ekstremt viktig for dei. Barnet opplev meir ro og glede ved å ha det slik, og når barnet er glad og fornøgd, så blir også familien rundt meir glad og fornøgd. Mange med ASF opplev at dersom ein ikkje klarar å halde på desse rammene og strukturane, så kan det gå gale. Informanten «Anne» sa blant anna;

*«H*n har ikkje hatt utagering med unntak av én gang, og det, det handlet egentlig om at vi hadde en SFO som kanskje ikkje helt såg, eller forstod, behovet h*n har for å ha trygge og faste både rammer og personer rundt seg.»*

Mangelfull tilrettelegging for born med ASF-diagnose, kan i verste fall føre til ein fysisk eller verbal utagering frå barnet. I tilfellet som «Anne» snakkar om i utsegna ovanfor, så enda det med ein fysisk reaksjon frå barnet. Barnet fekk sjølv ein negativ reaksjon i etterkant, var veldig lei seg, og forstod ikkje fullt ut kva som hadde skjedd. Om eit born har ein ASF-diagnose av relativ alvorleg grad, i kombinasjon med at dei kognitive evnene ligg under gjennomsnittet for alderstrinnet, er det å halde på dagleg rutinar og strukturar, så langt det lar seg gjere, svært viktig. Blant born med ASF er denne gruppa ekstra sårbare for brot i det kvardagslege, fordi dei har større utfordringar med å takle endringar som oppstår på kort tid. Dersom dei opplev det, kan det komme fysiske utageringar slik som informanten ovanfor

fortel. Utageringa kom frå eit born som aldri har utagert før, som viser at det truleg er situasjonen bornet hamna i, som utløyste handlinga. Her fortel igjen «Anne» at;

*«h*n klarar ikkje alltid å gjøre seg forstått, det er jo ein litt sånn klassisk ting ... Men det er utfordringar, det at du ikkje kan kommunisere med h*n slik som du kommuniserer med hvilken som helst anna 9-åring.»*

For mange born med ASF kan slike utageringar være deira måte å *kommunisere* den frustrasjonen dei føler i gitte situasjonar, der born utan ASF verbalt ville forsøkt å forklare kva som er problemet. Spesielt gjennom den situasjonen vi har hatt med pandemi dei siste to åra, er viktigheita av dette kome tydeleg fram. Men dessverre så er det ikkje slik at alle born med ASF forstår kva ein pandemi er, og kvifor det plutselig skjer store endringar i livet. «Anne» seier;

«Dette med korona, der er ikkje sjans i havet, h*n syns jo bare det er morsomt. H*n har ikkje noke forståelse for det. Men h*n merker det, at det er endring i strukturen, i hverdagen sant.»

Dette kan være ei stor utfordring når det gjeld born med ASF, fordi ein vil ikkje alltid kunne forklare desse borna kva situasjonen vi står i dreia seg om. Dette handlar om at enkelte born med ASF ikkje evnar å forstå kva ein pandemi, eller andre uføresette situasjonar som påverke kvardagen, går utpå, og kvifor vi får store forandringar. Ein må ta denne utfordringa på alvor, og være observant på den når slike situasjonar oppstår. «Anne» fortalte at pandemien gav «økt grad av uro», på grunn av dei store brota ein fekk i det kvardagslege. «Tom» kunne fortelje om ein oppleving som var ulik dette, om ein kvardag som vart lettare. Han sa at bornet deira opplevde pandemien og restriksjonane som mindre stressande enn tida før, fordi når alle fekk nokre *universelle reglar å følgje*, så senka bornet skuldrane og kunne slappe meir av. Bornet er veldig glad i huset og heimen sin, og dei kunne dermed spele på dette under pandemien, og blant anna utnytte friluftsområde til avkopling. Situasjonar og opplevingar som skissert ovanfor er veldig nyttig informasjon å ta med seg dersom ein arbeider med born og unge som har ASF-diagnose. Dei ulike opplevingane seier noko om den diversiteten som er innad i denne gruppa, og behovet for ulik tilpassing og tilrettelegging i uføresette situasjonar, som for eksempel ved ein pandemi.

4.1.2 – Sosiale relasjonar

Informanten trekkjer fram at å skape relasjonar til andre menneskjer, og spesielt det å delta i det sosiale samspelet med andre born, er ein av utfordringane borna har. For å kunne fungere i lag med andre, så krevst ein viss grad av fleksibilitet og evne til å setje egne ynskjer og tankar til side, og la

andre sine ynskjer få komme først. For born generelt er dette ein krevjande prosess, fordi dei ikkje er modne nok til å forstå at dei ikkje alltid kan få vilja si. For born med ASF handlar det i tillegg om at dei har ein tankegang som skil seg frå det som er «normalt», og dei kan ha utfordringar med å forstå at andre menneskjer tenker annleis enn det dei sjølv gjer. Dette kan ofte føre til at born med ASF held seg for seg sjølv, fordi dei vil gjere ting *på sin måte*, og ikkje ynskjer å ta del i det dei andre borna held på med. «Anne» fortel dette:

*« I h*ns utfordringar ligger det typisk at h*n er forsinket med språk, h*n sliter med det her med sosialt samspill. H*n er jo overhodet ikkje på nivå med sine jevnaldrende.»*

Vidare fortel «Anne» at bornet leikar med andre born, og liker dette, men at h*n kan ha ein åtferd som av og til tolkast som at h*n ynskjer å være aleine. Det er åtferd som vandring på stedet, og vanskar med å uttrykke seg verbalt, som kan gjere at bornet oppfattast annleis enn det som er realiteten. Ein kan også oppleve andre sosiale utfordringar en det som informantene i utsegna ovanfor skisserer. Her kjem aspektet om ulike utfordringar knytt til ASF-diagnosen inn, og vi må huske på at det er variasjon i kor store utfordringar menneskjer med ASF opplever når det gjeld sosialt samspel. Informanten «Jon» kunne fortelje om ein anna oppleving av akkurat dette punktet. Når eg spurde om informantene hadde opplevd nokon sosiale utfordringar hos bornet, eller om bornet kunne kommunisere godt og være sosiale, så svarte informantene at h*n opplevde at dette går relativt bra, men at bornet er dårleg på å ta initiativ sjølv, fordi ein redd for å bli avvist. Dette bornet var også nokre år eldre en det informantene «Tom» sitt born er, som naturlegvis kan ha noko å sei. «Anne» fortalte også om korleis den sosiale situasjonen til bornet deira var, og kunne blant anna dra fram at dette med venner, å ha nokon å være med, var viktig for bornet. Samtidig var det eit punkt som var krevjande og slitsamt, fordi mykje av ansvaret for å få til dette sosiale vart lagt på dei føresette;

*«Nei altså mitt barn, h*n er jo veldig opptatt av venner, veldig veldig opptatt av venner, og det å være med noken, sant. Så vi har brukt mykje tid på å finne noken, og det blir veldig veldig intenst.»*

Ein ser at det sosiale kan være utfordrande for born med ASF og, at utfordringane variera innad blant borna. Her er det som nemnt ulike faktorar som kan spele ei rolle, blant anna grad av utfordringar knytt til ASF, eventuelle tilleggsvanskar ein har, og alder. Det er interessant å sjå korleis dette har endra seg undervegs i pandemien, der mange har blitt avstengt frå det sosiale livet ein elles har. «Jon» trekker fram bruk av digitale plattformar for å være sosial, og den positive effekten av dette;

*«Så h*n ringte og hadde av og til på telefonen og klarte å kople over, så satt alle på mobilen og spelte. Og det er jo veldig bra for h*n, for av og til når h*n er sliten så er det å reise ein plass,*

eller bli køyrt krevande, mens det å sette seg ned i sofaen og begynne å spele krever litt mindre energi.»

Her opplevde han altså at det å være sosial over nettet på digitale plattformer, det kunne være ein fin ting for barnet. Dei opplevde det som mindre stressande og utmattande enn det eit fysisk besøk kunne være, og fortalte også vidare at det gjorde det lettare å avbryte den sosial aktiviteten dersom det skulle bli for intenst. Informanten «Tom» som fortalte at det å finne venner var ein intens og til tider krevjande prosess før pandemien, opplevde situasjonen slik under pandemien;

«det blei så absolutt, det er regla, du skal ikkje gå ut, du skal være i huset, ingen går på besøk. Sånne ting forholder mitt barn seg til, når det kjem sånne overordna regla. Så det blei jo enklare med korona, det tok vekk stresset.»

Her opplevde altså «Tom» at restriksjonane under pandemien blei til hjelp i kvardagen, fordi dei slapp å ha stresset med å finne nokon å være sosiale med, hengande over seg. «Tom» fortel vidare at barnet opplevde det som «godt» at ein fekk restriksjonane, og at alle fekk same regla å retta seg eg etter. Barnet hadde fått med seg snakket om viruset i forkant, og var dermed bekymra over kor farleg dette var, og når ein då fekk faste regla å gå etter, så gjorde det at stresset og redselen vart vekke. Så ein kunne faktisk blant gruppa born med ASF oppleve nokre positive endringar i det sosiale også, som følge av pandemien.

4.2 - Den psykiske helsa til borna

Den psykiske helsa til unge menneskjer har vore eit tema gjennom heile pandemien, og eg ynskjer jo som nemnt tidlegare å finne ut korleis denne perioden har vore for unge menneskjer med ein ASF-diagnose. Eg vil starte med å sjå litt korleis den psykiske helsa var *før* pandemien braut ut, og eventuelle endringar ein har opplevd *etter* at den byrja.

4.2.1 – Før pandemien braut ut

Born med ASF-diagnose er som nemnd ei gruppe menneskjer som er ekstra sårbare for å utvikle psykiske lidingar i tillegg til ASF-diagnosen. Ein veit at fast struktur og rammer er med på å halde den psykiske helsa til born med ASF stabil, fordi ein unngår stress i kvardagen. Når det oppstår brot i desse faste strukturane, kan ein også oppleve ubalanse i den psykiske helsa til borna. Her er det interessant

å sjå dei ulike opplevingane folk sitt inne med når det gjeld dette. «Anne» fortel at ho i tida opp til pandemien har opplevd bornet som jamt over trygt, men at det er sårbart for endringar i kvardagen. Det «Anne» uttrykker bekymring for er mangel på evne til å verbalt utrykke kva ein føler, og seier;

*«Det hender jo at h*n blir urolig uten at vi kan sette ord på det, for vi veit jo ikkje alltid ka h*n har opplevd på skolen, eller ka h*n har oppfattet. H*n har jo sikkert sine ting som h*n ikke kan gi uttrykk for, og det er klart det er bekymringsverdig, for alt du ikke kan gi uttrykk for det gjør h*n enda meir utsatt.»*

Her har ikkje ho opplevd at bornet har nokre psykiske vanskar, men er heilt tydeleg på at det er ein del av ei sårbar gruppe, der store brot i kvardagen kan påverka bornet og deira psykiske helse. I tillegg er også «Anne» observant på at sidan bornet ikkje har evnene til å verbalt gi uttrykk for sine tankar og opplevingar, kan det skje endringar i den psykiske helsa utan at ein veit om det. Ein av måtane ho kan oppleve at bornet er nedfor, eller sjå nokon anna form for endring i sinnstilstand hos det, er ved at bornet startar å vandre rundt på staden. Det er essensielt å være klar over slike ting, for då kan ein følgje tettare med på bornet i den perioden ein opplev det. «Tom» hadde ein djupare oppleving av dette med psykiske vanskar knytt til diagnosen. Han fortel blant anna at for sitt born er angst noko som kjem til syne i periodar;

«Angst vil eg sei i periodar er ganske sterkt framtrædendes.»

Vidare fortel «Tom» også om ein god del tvangstankar og tvangshandlingar hos bornet, og at bornet ofte kan bli opphengd i dei same tinga, og fokusere veldig på dette. Det handlar om ting bornet ynskjer å kjøpe, å måtte flytte på ting på rommet, og at ting skal skje til faste tider. Slike tvangshandlingar kan ein oppleve i ulik grad hos menneskjer som har ein ASF-diagnose, og kan ha ein tendens til å skje hyppigare i periodar der personen er meir stressa enn vanleg. Informanten beskriv det som intenst, at bornet ofte er ekstremt opptatt av ein spesiell ting som det ynskjer å kjøpe, og at alt handlar om dette;

*«Må ha, må kjøpe, og då er det noko h*n har sett eller fått for seg sant. Så h*n har vert ganske, ja det er ganske intenst altså... Det, der er alt. Uansett ka me seier «å det er så fint ute», så er det «sekken, sekken, sekken».»*

Uro og tvangshandlingar er utfordringar som kan eskalere eller tilta i styrke i periodar der borna opplev stress, eller om dei opplev noko som er vanskeleg å sette ord på. «Jon» fortel om liknande opplevingar som «Tom» ovanfor, der bornet har vore prega av periodar med angst og tvang. Han fortel at bornet er diagnostisert med ein generell angst lidning, og spesielt i tidleg skulealder kom tvangshandlingar hyppig til syne;

*«På papiret har h*n ein generell angst-lidelse, men når h*n var mindre, kanskje 8-9, var det mykje tvang, spesielt med leggetid ... Så det var ehh ja, masse styr. Og med laken og alt dette. Redd for at det skal være edderkopp og alt mulig.»*

Ein ser altså at hos ein del av dei borna som har ASF, og som slit med angst, så kan også tvangshandlingar gjere seg gjeldande i større grad enn hos andre, og i større grad enn dei periodane der angsten ikkje er like sterk. Det er interessant å sjå korleis desse familiane opplevde dette gjennom pandemien, kva påverknad den hadde på borna, og kva endringar dei opplevde.

4.2.2 – Etter pandemien braut ut

«Anne» som generelt oppfatta bernet sitt som eit trygt born, kunne fortelje om visse endringar i det psykiske, etter at pandemien braut ut;

*«... men det h*n gir uttrykk for er det med stress. Og det er jo når h*n mistet litt av sine rutiner og strukturer i kvardagen, spesielt den tiden skolen stengte, og det bare var h*n og noen andre som hadde et slags opplegg ... Så h*n var mer urolig i den perioden. For h*n forstod jo at det var noe som var annerledes. Uten at vi kunne forklare h*n hva det var.»*

«Anne» opplevde ei auke i uro hos bernet etter at pandemien starta, men opplevde ingen teikn til at bernet hadde verken angst eller depresjonen. Informanten gir uttrykk for at uroa skyldast dei brota og endringane som hadde oppstått i kvardagslivet til bernet, spesielt rundt opplegget på skulen. Uroa manifesterte seg gjennom at bernet vandra mykje, og hadde vanskar med å halde fokus i ulike situasjonar. Dette er eit born som ikkje evnar å formidle tankar og kjensler verbalt, der fysiske handlingar som vandring kan være ein måte å vise for andre at no er det noko bernet er usikkert på, frustrert over, eller at det ikkje forstår kva som føregår. «Tom» fortalte at deira born opplevde ei auke av angst i perioden frå viruset blei kjent, og til vi stengde ned i Norge. Bernet hadde fått med seg nyheiter og ulike saker om viruset, og var bekymra over kor farleg dette kunne være for oss.

*«Ja, for h*n visste det var farlig, h*n hadde sett det var farlig, så h*n var redd, h*n turde jo nesten ikkje gå ut ... men når dissa reglane kom om at no skal det stengast ned så, det forholdt h*n seg fort til ... Det falt på plass i h*ns verden.»*

Her opplevde familien ein auke i angst og stress i perioden fram til nedstenging. Etter at vi fekk restriksjonane og reglane som gjaldt for alle, så opplevde dei at angsten og stresset dabba av, fordi bernet opplevde det som godt at alle hadde dei same universelle reglane å retta seg etter. «Tom»

fortalte også som nemnd tidlegare at det sosiale stresset i kvardagen vart mindre, fordi ein ikkje kunne gå på besøk lengre, og at presset om å finne nokon å være med dermed vart mindre. Generelt ga han uttrykk for at livet etter nedstenging hadde vorte rolegare og mindre stressande for dei personleg, fordi mykje av det stresset ein opplevde i kvardagen før pandemien, spesielt dette med å være sosial med venner og reise på ulike arrangement, vart fjerna. «Jon», som hadde eit born med ein generell angst-liding, opplevde tida i pandemien som varierande. Som nemnd i avsnittet ovanfor opplevde han at å være sosial på digitale plattformer, vart ein mindre krevjande måte å være sosial på, en det eit fysiske besøk er. Vidare fortel han om ein oppleving av at bornet fekk ein mindre depresjon under pandemien, men at ikkje nødvendigvis det var einaste grunnen;

*«Det var vel under korona, og sikkert pga. skulen, at h*n ikkje fekk vist det h*n kunne der ... Ja, og så gjekk det over i mai, då sa eg at h*n ikkje trengte gå på skulen, for då visste eg at vi hadde komme inn på den nye skulen.»*

Det «Jon» fortel om er at bornet fekk ein mindre depresjon som følgje av situasjonen ein var i, men også på grunn av situasjonen bornet sjølv stod i med skulen det gjekk på. Bornet følte det ikkje fekk vist det det kunne, og ynskja å starte på ein anna skule. Bornet har også ein ADHD-liding i tillegg til ASF, som det vart medisinerert for under pandemien. Her opplevde dei føresette at dette hjalp bornet til å lettare formidle med ord dei tankane og kjenslene ein satt inne med, og ein fekk «sortert» dei i større grad. Informanten fortel at bornet generelt har hatt ulike psykiske vanskar opp gjennom barndommen. Det er vanskeleg å sei noko sikkert når det gjelder forandring frå før pandemien braut ut, og til etter den byrja, på grunn av at dette har vore svingete i årevis.

4.3 - Dei føresette sine opplevingar

Noko av det som er sentralt for det eg ynskjer å undersøkje er familiare og dei føresette sine tankar, kjensler og opplevingar om perioden vi har vore igjennom, og det å leve med eit born som har ASF. Innad blant informantane mine så er det ulike personlege opplevingar, og eg syns ein av informantane sa noko veldig relevant om akkurat dette;

«Altså sånn som, har ein born, og det er veldig mykje. Det påvirka jo, selvfølgelig påvirka det jo.»

Eg syns den kommentaren fint illustrera at korleis borna har det til ein viss grad legg føringa for korleis dei føresette har det. Om bornet ditt slit med noko, har angst og er deprimert, så vil ein forelder verte påverka negativ av dette. Dersom bornet derimot er fornøgd og har det bra, så slappar også dei

føresette meir av. «Tom», som kom med utsegna ovanfor, opplevde pandemien som ei roleg tid, der dei fekk eit avbrekk frå den hektiske kvardagen;

«Nei, eg har opplevd det enklare ... naturen har vore rett utanfor døra, sjøen var der, så eg har gått kjempemasse på tura ... vi har hatt det bra, og vi har valt å tenke «dekkern, vi er faktisk heldige.»

Han er ærleg på at for dei vart det rolegare og mindre stress, fordi det kvardagslege livet elles var veldig hektisk. Dei budde sånn til at dei kunne nytte naturen og miljøet rundt heimen som fristad, og ein fekk kopla av og roa ned. Men «Tom» er også reflektert rundt at dei er heldige, både for å bu i Norge, som er eit trygt og godt land, men også for at heimen deira er nært på friluftsliv og natur. Han fortel at dersom dei hadde budd i byen i ei lita leilegheit, så kunne fort opplevinga ha vore annleis;

«Eg veit at mange har strevd, men vi, vi hadde det ikkje sånn ... folk som har budd i små leilegheiter, kan tenke meg, og visst du har barn med autisme og i ei lita leilegheit, guda meg.»

«Anne» fortalte om ei tid prega av stress og urolegheit, der mykje av grunnen var brota dei opplevde i kvardagen. Bornet var avhengig av ein god struktur i kvardagen, og spesielt skulekvardagen vart kraftig endra som følgje av restriksjonane som blei innført. Skulen vart stengt, men bornet fekk være der på særskild grunnlag, men oppfølging og strukturen vart likevel veldig annleis. Bornet hadde ikkje forståing for kva pandemien var, men merka at ting var annleis på skulen, at det var færre elevar, og ei anna personalgruppe. Informanten opplevde dette som stressande og uroleg, og bornet vart meir prega av uro som følgje av desse endringane, og endringar elles i livet;

«Eg syns det har vore meir, vanskeleg å forholde seg til restriksjonar og stenging av tilbod og den slags ... Og å følgje på skolen, ha på munnbind og unngå kontakt»

Samtidig fortalte ho at det var heilt nødvendig at bornet fekk være på skulen, sidan ein ikkje ville hatt moglegheit til å gi den oppfølging som var nødvendig om det var heime, når ein sjølv måtte ha heimekontor og arbeide. «Jon» fortalte også at perioden med nedstenging hadde vore litt meir stressande enn tida før, og at blant anna det med å jobbe heime medan familien er der, var krevjande. Samtidig var det ingen store endringar i verken negativt eller positivt forstand som informanten ynskja trekke fram som signifikante. Ein ser altså at det er både negative og positive opplevingar rundt pandemien frå dei føresette, og dei er også observante på at deira situasjon kan være veldig ulik den til andre familiar under pandemien.

4.4 - Skule-heim samarbeidet

Det siste temaet eg ynskjer å belyse ved hjelp av funn frå undersøkinga mi, er skule-heim-samarbeidet. Eg vil forsøkje å løfte fram korleis dette samarbeidet har vore for borna og familiarne deira gjennom pandemien. Dette var eit tema som eg vart observant på undervegs i prosjektet, og som viste seg å skulle være både viktigare og meir krevjande enn eg var klar over på førehand. Nokre av informantane hadde sterke opplevingar med samarbeidet gjennom pandemien, og «Anne» sa blant anna;

*«Då skal eg dele det i to, sidan vi har bytta skole undervegs i pandemien ... det at vi bytta skole henger egentlig sammen med samarbeidet med skolen ... Den skolen h*n gikk på i fjor, når koronaen inntraff, vi fikk beskjed om at, selv om skolen ble stengt så skulle h*n få tilbud. Så opplevde eg at eg fikk veldig lite informasjon, om kem som skulle være med h*n, ka dagen skulle inneholde. Og det kritiserte eg i grunn skolen for, og fikk egentlig, ja, ble fortalt kor skapet skulle stå for å si det sånn.»*

Vidare fortel «Anne» at ho fekk beskjed om at dette med korleis ting vart på skulen, og opplegget for bornet, det hadde ho ingenting med. Informanten ble skremt av haldninga, og ble veldig usikker på korleis ho skulle klare å ha eit samarbeid med skulen om dialogen skulle være slik som dette. Det var ikkje dei som arbeide tettast på bornet som kom med desse kommentarane, men leiinga i skulen, og dette gjorde at «Anne» valte å flytte. Dei bytta skule, fant ny plass å bu (ikkje veldig langt unna), og ynskja ein ny start der, fordi dei følte at samarbeidet med den tidlegare skulen braut heilt saman. Ho kjente på mykje stress og frustrasjon som følgje av denne situasjonen, og sa;

«Eg ble parkert, du trenger ikkje komme med dine synspunkter, vi er ikkje interessert i det du har å sei, vi gjer dette, og dette er på en måte vårt. Vi kan beslutte dette, vi trenger ikkje ta hensyn til dine innspill. Og eg var frustrert, for ikkje fikk eg vite noen ting, og ikkje fikk eg vite kva som skjer med alle spes.ped. timene.»

«Anne» fortel at samarbeidet med den nye skolen er mykje betre, og at ho blir tatt på alvor. Den nye skulen er imøtekommande og ynskjer å ha dialog dersom det skulle være noko, og ynskjer å leggje til rette. Perioden i forkant av flyttinga var krevjande for familien, og ho fortel at det til dels tok frå ho nattesøvnen. «Tom» hadde ein anna oppleving av samarbeidet med skulen. Dei hadde jobba i ein del år for å arbeide fram eit godt samarbeid med skulen, og føler at dei har fått til dette. Skulen ynskja å bistå, ynskja å leggje til rette for at bornet skal trivast og ville komme på skulen. Bornet hadde i periodar

store utfordringar med skulevegring, og når skulen forstod dette, så vart det eit vendepunkt. Og inn i pandemien har samarbeidet vore bra;

«Ja dei siste åra har det vore godt, og under korona. Altså de bryr seg, og de ringer, og de har spurt, og de har liksom foreslått, så det står på ein måte ikkje på det.»

«Jon» har ein litt anna oppleving, som også strekker seg litt lengre enn berre perioden med pandemi. Bornet der fekk ASF-diagnosen i 2019, og i tida før var det ein del utfordringar og vanskar, som ein ikkje visste grunnen til. Han fortel at dei opplevde at dei sjølv måtte finne ut av kva som låg bak utfordringane, og at han sjølv til slutt måtte få til ei utgreiing, og be om sakkyndig vurdering for bornet. Generelt opplevde dei for dårleg oppfølging og tilrettelegging i forhold til utgreiing av bornet, og at ein fekk for dårleg oppfølging og informasjon i etterkant av at fastsett diagnose. Det var vanskeleg å sei noko eksakt om samarbeidet under korona-pandemien, skulen var stengt, og bornet skulle være heime. Dette var krevjande, då bornet generelt fungerte dårleg med skulearbeid utanfor skulen. Han seie likevel at det har vore jamn kontakt, men at det har vorte betre tilrettelagt etter at bornet byrja på den nye skulen hausten 2021, fordi dei der hadde meir kunnskap om ASF og korleis leggje til rette for born med den diagnosen. Vi ser at det også her er ulike opplevingar av situasjonen, og at det kan være ulike grunner til at samarbeidet med skulen fungerer eller ikkje.

Eg har no lagt fram og presentert dei viktigaste funna eg har gjort i forbindelse med undersøkinga som eg har gjennomført, og vil i neste kapittel diskutere desse funna.

5. Diskusjon

Utgangspunktet til mitt forskingsprosjekt er å finne ut og belyse korleis born med ein ASF-diagnose har hatt det gjennom korona-pandemien, og kva påverknad den har hatt på dei. Eg er spesielt interessert i kva restriksjonane vi har levd under i nesten to år har hatt å seie for bornas psykiske helsetilstand, kva skulen har gjort for å følge opp og legge til rette for borna gjennom denne tida, og kva vi sit igjen med av kunnskap i etterkant.

Eg vil i denne delen diskutere funna eg presenterte i kapittelet ovanfor, med utgangspunkt i temaet eg undersøker, samt teori som eg har presentert tidlegare i teksten. Gjennom analysen, og presentasjonen av funna mine, kategoriserte eg materialet i fire ulike hovudtema som alle sa noko om det overordna temaet eg undersøker. Dei fire undertema belyser hovudtemaet frå ulike vinklar, og gir meg betre kunnskap om korleis ulike delar av livet og kvardagen har vore gjennom pandemien. Ved å sjå situasjonen frå ulike vinklar vil eg betre kunne sette saman eit oversiktleg bilete av pandemien sin påverknad, og sjå kva enkeltfaktorar som har vorte meir påverka enn andre. Eg vil starte med ein kort diskusjon av dei fire undertema eg presenterte i resultatdelen, før eg til slutt vil kome med ein samanfatning, der eg ser dei ulike tema i lys av kvarandre, og den medisinske og sosiale forståinga av diagnosar.

5.1 – Den psykiske helsa

Det første av dei fire undertema som eg vil ta føre meg i diskusjonsdelen er den psykiske helsa til born med ASF gjennom pandemien. Som gjort greie for i teorikapittelet er menneskjer si psykiske helse eit viktig aspekt ved den generelle helsetilstanden til eit menneskje, samansett av mange ulike komponentar frå kvardagen. Ein av desse komponentane er psykiske vanskar, og med menneskjer med ASF sin sårbarheit for utvikling av slike vanskar, er dette er sentralt element å undersøke. Problematikken rundt *komorbiditet* innanfor psykiske vanskar er verdt å merke seg hos menneskjer med ASF, og spesielt i periodar med auka stress og store brot på kvardagslege strukturar har denne gruppa auka risiko for å utvikle slike vanskar (Bellomo et al., 2020). Gjennom internasjonal forskning er det lagt fram at mange har opplevd tida med pandemi som meir stressande enn tida før (Spain et al., 2021), og også i min eigen undersøking har dette med ein generelle auke i stress gjennom pandemien

blitt heva fram blant informantane. Det er sentrale punkt å ta med seg når ein veit kva konsekvensane av vedvarande stress over tid kan gjere med den psykiske helsa til born med ein ASF-diagnose. Ein ting som blir viktig å undersøke når ein veit at mange har opplevd tida som vanskeleg og stressande, er *kva* som har vore det mest utfordrande for borna og deira familiar. I mi eiga undersøking er det dei store brota på dei kvardagslege rutinane som har blitt trekt fram som det mest krevjande i denne tida, og det går på både rutinar med skule og fritid. Vi veit at omfanget av pandemien kom overraskande på dei fleste i samfunnet, og det norske skulesystemet var ikkje godt nok forberedt på at ein omtrent over natta skulle totalforandre undervisningsmetode. Spørjemålet er om det blei lagt nok vekt på tilrettelegging for denne gruppa born når ein innsåg kor lenge pandemien ville vare, og om ein etter at det var gått litt tid klarte å leggje fram eit godt nok opplegg. I kjølevatnet av pandemiutbrotet i Italia sette dei i gong med å utvikle ein protokoll for korleis familiare skulle strukturere dagane for borna, medan skulane vart stengde (degli Espinosa et al., 2020). Utvikling av «støtteprogram» for strukturering av kvardagen under spesielle omstende kan være til hjelp for familiar som har eit born med ASF, i periodar der ein må omstille frå ein kvardag med skule og fritidsaktivitetar, til ein kvardag utan. Når vi veit kor sårbare born med ASF er for brot i kvardagen, og vi ser ei stadig auke i talet som får diagnosen (Suren, 2020), kunne det tenkjast at også eit aukande fokus for ein slik tilrettelegging vil være gunstig. Samstundes er det viktig å være klar over at ein del forskingsresultat frå andre land ikkje ukritisk kan leggjast til grunn for korleis ein kan gjere det i Noreg, fordi dei samfunnsmessige og økonomiske strukturane i Noreg er svært ulike frå ein del andre land. I både min eigen og i internasjonal forskning (Asbury et al., 2021; Spain et al., 2021) rapporterte føresette om auke i angst og bekymring tidleg i pandemien, som følgje av all usikkerheita knytt til kor alvorleg sjukdommen var, og om redsel for at ein sjølv og familie skal bli smitta. I situasjonar som er uoversiktlege og mange er usikre, og spesielt for grupper som er ekstra utsette, vil det å prate om situasjonen være ekstra viktig. Å snakke om situasjonen vi står i, og la borna sjølv få fortelje kva dei tenkjer og føler, og førebu borna på at det i tida framover kan kome endringar i kvardagen. Born kan legge merke til det som blir snakka om av dei vaksne, utan at dei vaksne nødvendigvis får det med seg, og det kan føre til unødvendige misforståingar og frykt hos borna. I min studie rapporterte ein informant om at bornet hadde kortare periodar med depresjon etter at pandemien starta, der blant anna skulesituasjonen gjennom pandemien har vore nemnd som ein årsak. Det som kan gjere det vanskeleg å sei om pandemien har vore ein utløyssande eller medverkande faktor, er elementet med depresjon i forkant av pandemien. Gjennom mi undersøking, blir det sagt at kortare periodar med depresjon, som enkelte opplys om har førekomme under pandemien, og har førekomme periodevis i åra før. Det kan verke som at periodar der opplegget på skulen ikkje har vore godt nok tilpassa bornet er ein faktor for å utvikle depresjon, også i tida før pandemien. Det kan tenkjast at tida med pandemien vart ein forsterking av dette, og

dermed kan det ha ført til depresjon blant born i denne perioden også. Igjen verte opplegget frå skulen drege fram, og at fleire er kritiske til om oppfølginga av denne gruppa born er god nok. Forsking viser at dersom mangelfull oppfølging av born med ASF førekjem, *kan* det påverka den psykiske helsa til borna. Det kan tilføre unødvendig stress i kvardagen, og borna kan oppleve ulike funksjonshemmingar som det ikkje er sikkert dei ville ha opplevd dersom samfunnets betre hadde tilrettelagt for deira behov (Befring og Næss, 2019).

Sjølv om mange har opplevd tida som vanskeleg, har nokre familiar hatt andre opplevingar av pandemien. Ynskjer eg eit nyansert bilete av situasjonen, er desse opplevingane like viktige som dei andre. Dei positive opplevingane dreiar seg om at det blir stilt mindre krav i kvardagen. Spesielt sosial kontakt kan være utfordrande for ein del menneskjer med ASF, og generelt kan krav om sosial kontakt gjere kvardagen meir hektisk og stressande for dei og familien. Fleire rapporterte at når dei sosiale krava vart fjerna, vart også ein del av stresset i kvardagen fjerna (Lugo-Marín et al., 2021). Dette er ikkje eit overraskande funn, sidan mange menneskjer med ASF opplev det å være sosial som krevjande. Det behøver ikkje bety at dei ikkje ynskjer å være med andre, men at dei kan ha behov for at det føregår i mindre grad, og på deira eigne premiss. I skolen legg vi opp til at alle skal delta på lik linje, med eit ynskje om at alle skal inn i fellesskapet i klasserommet. Samstundes må vi være klar over at nokre born også har behov for å være aleine. Born med ASF registrera nok at andre born er mykje i lag, og har eit ynskje om delta, men oppdagar at når dei står i situasjonen er den meir utfordrande enn først antatt. Nokon rapporterte at dei opplevde betre søvn og matkvalitet under pandemien, som følgje av mindre stress i kvardagen (Lugo-Marín et al., 2021). Gjennom min eigen studie var det spesielt ein informant som drog fram dette, og fortalte om ein kvardag mindre prega av jag og stress knytt til sosiale samankomstar, enn i tida før. Dette er viktige opplevingar å ha med inn i diskusjonen rundt den psykiske helsa til born med ASF under pandemien.

5.2 – Utfordringane i kvardagen

Det neste temaet eg vil ta føre meg er utfordringar knytt til det å ha ein ASF-diagnose. Eg ynskjer fyrst og fremst å sjå på kva endringar ein kan ha opplevd når det gjeld utfordringar i løpet av pandemien, og kva faktorar som kan ha spelt ei rolle for desse endringane. Eg er klar over at det kan være ein viss samanheng mellom utfordringar knytt til diagnosen og den psykisk helsa, og vil ha dette med meg inn i diskusjonen. Opplev ein endringar i den psykiske helsa, kan det også føre til endring i utfordringane

ein opplev. Det er viktig for meg å presisere at utfordringane eg legg fram ikkje er gjeldande for alle, at andre born kan ha andre utfordringar, eller ha opplevd utfordringane i mindre eller større grad enn det eg presenterer.

Ein av utfordringane som er mest omtalt i DSM sin beskrivelse av ASF (American Psychiatric Association, 2013), og trekt fram blant informantane i undersøkinga mi er avhengigheita av struktur. Vi snakkar ofte om dette i samanheng med fast struktur og rammar i kvardagen. Informantane i undersøkinga mi fortalte alle om ein kvardag preg av dette, spesielt på skulen, og korleis dette vart totalforandra då pandemien braut ut. Dei fortalte også at det førte til andre utfordringar som auka uro hos bornet, rastlausheit, og utagering. Elementet om auke i uro står i klar samanheng med psykisk helse, og er ein utfordring som kan oppstå i samanheng med endring i den psykiske helsa. Utagering av ulik form, både fysisk og verbal, er noko informantane fortalte om som konsekvens av endringar, men samstundes ikkje noko som førekom hyppig. Det blir i internasjonale studiar sagt at dersom ein gir føresette opplæring i bruk av ulikt materiell for læring, kan ein forhindre at det oppstår åtferdsvanskar i heimen som følgje av brot på struktur (Narzisi, 2020; Stenhoff et al., 2020). Mange kan oppleve uro og åtferdsmessige utfordringar dersom ein ikkje får oppretthaldt ein struktur som står i stil med tankegongen mange born med ASF kan ha. Her er det interessant å sjå på *kva* som er grunnen til at ein opplev uroa. Befring og Næss (2019) sin beskriving av funksjonsdiskriminering kan være nærliggande å trekkje inn i denne diskusjonen. Ligg problemet hos borna eller i vanskar med å tilpassa undervisninga for born med ASF? Eller ligg problemet kanskje i skulen og systemet som er der? Alle born har rett på ein undervisning tilpassa deira behov, jamfør opplæringslova (1998, §1-3). I hovudsak betyr dette at dersom ein ikkje opplev ein tilfredsstillande undervisning og opplegg frå skulen si side, så ligg ansvaret *hos skulen*. Dersom skulen ikkje evnar å leggje til rette for eit born som har behov utanfor det som verte sett på som stereotypisk, er det skulen som står ansvarleg for dette. Det vil være ein diskriminering av bornet på bakgrunn av ein funksjonshemming som, med den sosiale modellen for funksjonshemming lagt til grunn, er tillagt bornet på grunn av manglande tilrettelegging frå skulen. Det er viktig å være klar over denne diskusjonen, og ein må tørre å snakka om at mangelfull oppfølging og undervisning kan være årsaka til uroa, og at dette ikkje er direkte utfordringar som følgje av ein slik diagnose. Ein anna utfordring knytt til ASF er dette med det sosiale samspelet med andre menneskjer. Også dette kan relaterast til psykiske helse, og diskusjonen i avsnittet ovanfor. Det eg ser er at ein del familiar seier både i internasjonale forskingsartiklar (Spain et al., 2021) og i min eigen studie, er at dei opplevde mindre utfordringar ved dette gjennom pandemien. I min studie trekker ein informant fram det å være sosial på ein digital plattform som ein gode. Digitale plattformer blir trekt fram som ein fin

måte for borna å være sosial på, og grunnen kan være at det krev mindre av eit menneskje å snakke med nokon over nettet eller gjennom eit spill, enn det å reise på eit fysisk besøk gjer. Vi ser at dei digitale verktøya, og spesielt spel, blir stadig meir populært, og mange opplev det som ein ny måte å være sosial på. For enkelte kan det nok også hende at ein kan få seg nye vener med same interesser gjennom spel og på digitale plattformar, og at dette kan være ein positiv effekt av det å være sosial over internett. Enkelte rapporterte også at undervisning over nett gjorde utfordringane med dei sosiale krava mindre, og undervisninga generelt lettare (Spain et al., 2021). Samstundes veit vi også at vi har born med ASF som responderer dårleg på bruk av digitale plattformar, spesielt i skulesamheng, som har gjort tida med nettundervisning vanskeleg, og at tilvendinga til dette har vore utfordrande. I min studie fortalte fleire av dei føresette om at undervisning over nett var umogleg. Mange born med ASF er rigide når det kjem til skularbeid heime, og overgangen til å sitte heime å gjere skularbeid var utfordrande for ein del av desse borna. Dette kan i stor grad kan handle om at dei har eit behov for fagleg oppfølging undervegs i arbeidsprosessen, og at dei har vanskar med å kople heimen til skularbeid, fordi dei er vant til at dette føregår på skulen. Her igjen kan ein diskutere om det er opplegget og systemet i samfunnet som er med på å tillegga borna ein funksjonshemming, som kan føre til utfordringane bornet opplev, eller om det er utfordringar som kjem på grunn av diagnosen dei har. Det er eit utfordrande tema å diskutere, spesielt fordi det har vore delte oppfatningar og opplevingar rundt temaet i pandemitida.

5.3 – Samarbeidet med skulen

Tema nummer tre er skule-heim samarbeidet. Fokuset på eit godt skule-heim samarbeid er viktig, og på utdanningsdirektoratet si nettside står det at *«det er en klar sammenheng mellom et godt samarbeid mellom hjem og skole og elevane sin faglige og sosiale læring og utvikling»* (Utdanningsdirektoratet, 2020). Vi veit også at når det gjeld born med særskilde behov, for eksempel born med ein ASF-diagnose, kan ein være avhengig av eit endå tettare samarbeidet med dei føresette. Grunnen til dette er at born med ASF kan ha behov for nøyare og meir personleg tilrettelegging enn det eit born utan særskilde behov har, og at dei føresette treng å være meir involvert og aktive i den prosessen. Samarbeidet kan variere frå skule til skule, og det er vanskeleg å kunne kome med ein generalisert konklusjon om korleis dette har vore for alle. Pandemien har vore utfordrande, og sidan dei fleste born periodevis har vore vekke frå skulen under pandemien, har punktet om godt samarbeid og informasjon mellom skulen og heimen vorte endå meir sentralt. Som nemnd tidlegare er det publisert fleire ulike internasjonale studiar som omhandlar utvikling av ulike støtteprogram for

strukturering av dagen med bornet, i perioden der skulen er stengt (degli Espinosa et al., 2020; Narzisi, 2020; Stenhoff et al., 2020). Kor overførbart dette er til norske familiar og norsk skule, er som omtalt tidlegare, usikkert. Blant informantane i studien min er opplevingane ulike, og det interessant å få innblikk denne variabiliteten. Ein informant fortalte at når pandemien braut ut, og bornet fekk være på skulen på særskilt grunnlag, blei dei føresette tilsidesett og fekk ingen informasjon om korleis opplegget vart. Dersom skulen møter dei føresette med haldningar om at deira synspunkt ikkje er viktig, at dei ikkje ynskjer å høyre om tankane deira, og at det er skulen sjølv som styrer opplegget, kan dette være heilt øydeleggande for forholdet. Dei føresette er dei som kjenner borna best, og burde ha rett på å få informasjon om kva opplegg borna vil få i denne krevjande perioden. Ein legg eit dårleg grunnlag for vidare samarbeid med slike haldningar, og kan risikere at det endar med å gå ut over bornet fordi samarbeidet er dårleg. I dette tilfellet førte det til at familien valde å både bytte skule og flytte, fordi ein følte at samarbeidet braut heilt saman. Dette er alvorlege konsekvensar av eit dårleg samarbeid, der bornet blir fjerna frå skulen og omgivnadane det er kjent med. I verste fall kan slike store omveltingar skape mykje ubalanse i kvardagen til bornet, og gå utover både den psykiske helsa og den generelle velværa. Det er heldigvis andre opplevingar av situasjonen, og ein av dei andre informantane fortalte om eit godt og tett samarbeid, opparbeida over tid. Det ein ynskjer er at ein kan samarbeide godt, og bruke kvarandre når det er behov for det. Gjennom pandemien følgde skulen opp tett, og hadde direkte kontakt med informanten på telefon. Ein slik tett dialog i krevjande periodar kan være essensielt for at bornet ikkje skal falle av, og at skulen heile vegen er informert om situasjonen kan gjere det lettare å planlegge for tida når pandemien er over. Om skulen evnar å være gode i oppfølginga av borna i periodar der dei anten ikkje er på skulen, eller der opplegget på skulen er annleis enn det brukar å være, kan dei kanskje forhindre auke i generelle utfordringar eller psykiske vanskar.

5.4 – Korleis hadde dei føresette det?

Det siste temaet omhandlar dei føresette og deira opplevingar av pandemien. Dei føresette er borna sin viktigaste støttespelar, og er dei som kjenner bornet aller best. Av den grunn er det viktig å få kunnskap om korleis denne gruppa har opplevd tida med pandemi, og kva ein kan gjere for å støtte dei i slike situasjonar. Korleis føresette til born med ASF har hatt det i denne vanskelege situasjonen står sjølvsgatt i samband med korleis borna har hatt det. Det betyr at dei føresette sine opplevingar kan være prega av korleis den psykiske helsa til borna har vore, kva utfordringar dei har opplevd i den nye kvardagen, og sjølvsgatt ein del faktorar som ligg utanfor borna. Studiar i utlandet har rapportert om

ein generell auke i stress hos dei føresette, og at mange har kjent på ein uro gjennom pandemien. Uroa botnar i redsel for at borna skal gå for lenge isolert, for at dei sjølv eller borna skal verte alvorleg sjuke av viruset, og at dei skal få økonomiske vanskar som følge av nedstenginga (Asbury et al., 2021; Kalb et al., 2021; Manning et al., 2021). Mange ytrar bekymring for usikkerheita i tida vi gjekk inn, og for ei gruppe menneskjer som er ekstra sårbare for slike endringa har det nok vore ein endå større påkjenning. Det skal seiast som tidlegare, at dei internasjonale studiane ikkje er 100% overførbare til det norske samfunnet, men er med på å gi ein peikepinn på korleis føresette i andre land har hatt det. I Noreg var det ein del permittering, spesielt under den første nedstenginga, og mange var nok truleg engstelege for tida vi skulle inn i. I min eigen studie rapporterte nokon av informantane at dei hadde opplevd tida som meir stressande, og at det til tider hadde påverka nattesøvnen. Eg trur nok at dei føresette på mange måtar kan ha opplevd tida som endå meir stressande enn borna, fordi dei har ein betre forståing av situasjonen enn borna, slik som også er rapportert om i studiane frå utlandet (Asbury et al., 2021; Kalb et al., 2021; Manning et al., 2021). Mange av borna forstå ikkje fullt ut kva ein pandemi er, korleis den kjem til å påverke oss, og kva som ville skje i tida framover. Eg trur at det å bli sittande igjen med eit så stort ansvar som det er med eit born som har ASF, i tillegg til dei andre bekymringane ein kunne føle på, var ein stor belastning for mange. Ein potensiell løysing på ein situasjon som dette, kunne være å ha eit auka fokus på denne gruppa, og deira behov. Om ein hadde fått tilrettelagt betre med dagtilbod for dei borna som hadde behov for det, helsemessig støtte gjennom pandemien, og eit tydleg og detaljert opplegg frå skulen (heime eller på skulen med særskilt grunnlag), kunne nok mange ha opplevd tida som enklare og meir handterleg. Det er viktig å påpeike at tiltaka som vart iverksett i samfunnet skjedde fort, og endra seg hyppig, så det er heilt klart usikkert om desse forslaga ville vore mogleg å gjennomføre. Det som blir viktig er å ta med seg kunnskapen ein sitt igjen med i etterkant av denne pandemien, inn i framtida. Ser ein verdsbilete per dags dato er det mykje usikkerheit for mange. Det kan oppstå situasjonar i framtida der ordinær skuleundervisning ikkje vil kunne gjennomførast som normalt, og ein vil stå betre rusta til å handtere dette om ein har tatt lærdom frå tida med pandemi. I arbeidet med å skaffe kunnskap om tilrettelegging for born med ASF, vil opplevingane til dei føresette være ein av dei alle viktigast kjeldene ein har til informasjon.

5.5 – Samanfatning

Etter ein kort diskusjon rundt dei fire undertema som eg presenterte i resultatdelen, vil eg vidare forsøkje å komme med meir inngåande diskusjon der eg samanfattar alle delane i kvarandre. Målet er å få ein samla diskusjon rundt temaet for oppgåva, med utgangspunkt i diskusjonen eg har presentert rundt dei fire undertema, og det overordna teoretiske perspektivet.

5.5.1 – Har vi god nok kunnskap om born med særskilte behov?

Gjennom heile prosessen med denne forskinga er det spesielt den psykiske helsa som har stått i fokus, og det er mange ulike enkeltfaktorar som spelar ei viktig rolle for korleis den psykiske helsa verte påverka. Noko av det som tidlegast dukka opp i både den internasjonale forskinga som er publisert, samt min eigen studie, er variasjonen av korleis born som har ASF har opplevd pandemien, og korleis den har påverka dei. Mange av informantane kom med forteljingar om auke i angst, stress og uro (Asbury et al., 2021; Spain et al., 2021), medan nokon fortalte om ein rolegare og mindre stressande kvardag (Lugo-Marín et al., 2021). Det blei fortalt om korleis sosiale utfordringar forandra seg som følge av den sosiale avgrensinga i samfunnet, og om at dette var utfordrande for nokon, men ei støtte for andre. Som gjort greie for tidlegare i oppgåva kom det ei stor endring i autisme-diagnosen ved utgivinga av den femte DSM-manualen i 2013, der ein endra frå autisme og ulike variantar av dette, til ein samla diagnose kalla for *autismespekterforstyrring* (American Psychiatric Association, 2013). Som følge av endringa kom det nye kriteria for diagnosen, og på bakgrunn av dette vart fleire menneskjer diagnostiserte med ein ASF-diagnose. Gjennom den nye vide kategoriseringa fekk vi fleire menneskjer innanfor den same diagnosen, som gir meir variasjon innad i den aktuelle gruppa. Dette kan være ein grunn til at ein no ser så mange ulike opplevingar av den same situasjonen. Det er blitt ei stor gruppe med same diagnosen, men som ikkje nødvendigvis reagera og opplev situasjonar likt.

Ein diskusjon som er både relevant for problemstillinga mi, og interessant med tanke på den rapporterte auka av stress under pandemien, er korleis synet på ASF er i den norske skulen i dag. Mange av rapportane om stressauke omhandla brota på strukturane i kvardagen, og spesielt i skulen. Det er interessant at informantane i min eigen studie også kunne fortelje om krevjande periodar *før* pandemien braut ut, der utfordringar med opplegget frå skulen blei trekt fram som påverkande faktor.

Som presentert tidlegare har vi ulike syn og forståingar av ASF som diagnose og funksjonshemming. Vi har den medisinske forståinga av diagnosen, som i DSM manualen, der det er lagt fram ein del utfordringar knytt til det å ha ein AF-diagnose (Haegele & Hodge, 2016). På den andre sida har vi den sosiale modellen, som tar utgangspunkt i ein diagnose på bakgrunn av eit fysisk eller psykisk avvik, men som meiner at utfordringane og funksjonshemmingane denne gruppa opplev, oppstår på grunn av samfunnets manglande evne til å leggje til rette for den aktuelle gruppa (Haegele & Hodge, 2016). Den medisinske og den sosiale modellen er ikkje utelukkande relevant for ASF, men er en generell forståing av ulike funksjonshemmingar. Befring og Næss (2019) sin definisjon av omgrepa funksjonshemming og funksjonsdiskriminering står i samanheng med diskusjonen omkring den medisinske og den sosiale modellen, og er gode definisjonar å ha med inn i diskusjonen. Befring og Næss (2019) beskriv funksjonsdiskriminering som ein diskriminering som føregår på bakgrunn av ein funksjonshemming som er vorte tillagt personen når samfunnet ikkje evnar å legge til rette for personen sin funksjonsevne, og ligg tett opp til den sosiale modellen sitt syn på funksjonshemming.

Eit spørjemål eg ynskjer å stille meg på bakgrunn av resultatane eg har fått, og teorien eg har presentert om emnet, er om vi i har eit medisinsk eller sosialt syn på funksjonshemming i den norske skulen? I norsk skule er det eit aukande fokus på å lære gjennom det sosiale, og i fagfornyinga er blant anna demokrati og medverknad sterkt vektlagt som eit av prinsippa i opplærings verdigrunnlag (Kunnskapsdepartementet, 2017). I praksis betyr dette at ein gjennom skulegangen skal lære å samarbeide, kunne lytte til andre sine innspel, kunne lære av andre, og ein skal kunne å ta avgjerse etter diskusjon med andre. Det eg er usikker på er om strukturen i den norske skulen faktisk legg opp til at alle elevar kan ta del i ein slik samhandling som kunnskapsløftet legg fram at dei skal. Det kunnskapsløftet fortel meg er at det i utgangspunktet skal være eit sosialt fokus i skulen, og at alle skal inkludera og ta del i læringa som føregår på skulen. Med bakgrunn i dette kan eg påstå at skulen sin struktur peikar i retning av den sosiale modellen, og eit mål om at alle skal ta del i fellesskapet, uansett om ein har ein diagnose eller ikkje. Samstundes rapportera jo fleire om at dei ikkje opplev ein god nok tilrettelegging for born med avvik i funksjonsevner, og at desse borna ofte får utfordringar på grunn av manglande tilrettelegging. Sidan fleire opplev det slik må det være ein brest mellom det skulen seier på overordna nivå gjennom kunnskapsløftet, og det som i praksis verte gjennomført på skulane rundt om i Noreg. Kan det bety at vi på eit makronivå har eit syn rundt funksjonshemming som nærmar seg den sosial modellen, medan når vi kjem ned på mikronivå så evnar ein ikkje å gjennomføre denne tilrettelegginga? Eg trur svaret på dette er samansett, og at det er mange faktorar som påverkar. Det er også viktig å presisera at det er mange born med ASF eller andre diagnoser som får fantastisk god

tilrettelegging og oppfølging, og eg trur ingen som jobbar på skular i Noreg med vilje vil la være å leggje til rette for borna sitt behov. Eg trur mykje av grunnen til at vi kan få tilfelle med manglande tilrettelegging som kan føre til utfordringar hos enkelte born, er mangel på tilstrekkeleg kunnskap rundt ASF som diagnose, og at mange kanskje er for opphengde i det reine medisinske synet vi har på diagnosar som for eksempel ASF. Eg trur ein generelle mangel på spesialpedagogisk kunnskap i den norske skulen, i kombinasjon med eit syn på menneskjer med ASF som ei homogen gruppe, kan være ein årsak til desse problema. Det er problematisk om dette stemmer, fordi menneskjer med ASF er ei relativt heterogen gruppe, full av menneskeleg variasjon, men som har det til felles at dei har ein lik diagnose på papiret. Dette viser igjen problematikken med utvidinga av diagnosen og kriteria (Happé & Frith, 2020), fordi det er store variasjonar innad i gruppa, men dersom ein ikkje har kunnskap om dette, er det lett å gå i fella og sjå seg blind på den til dels stereotypiske medisinske forståinga av diagnosen. Det kan altså tenkjast at ein del skular manglar god nok kompetanse om ASF, og som leggjer til rette på bakgrunn av den stereotypiske oppfatninga. Gjer ein dette kan ein gløyme å ta i betraktning dei menneskelege faktorane som er like gjeldande for denne gruppa born som for alle andre, og dermed kan vi få tilfelle der opplegget for borna ikkje er tilfredsstillande nok. Om dette er årsaka til at fleire har opplevd utfordringar med tilrettelegginga også i tida før pandemien er vanskeleg å sei, men det er ein moglegheit for at dette kan være ein årsak, og at tida med pandemi vart ein forsterkande faktor som har fått denne eksisterande utfordringa tydelegare fram i lyset.

5.5.2 – Korleis er vi sosiale?

Til tross for at mange rapporterte om ei auke i stress under pandemien, kom det også som nemnd forteljingar frå familiar som følte tida vart lettare. Desse forteljingane botna i dei sosiale avgrensingane som vart innført, og at dette gjorde kvardagen mindre hektisk og stressande. Det er viktig å få fram desse opplevingane også, fordi dei seier noko om variasjonen av opplevingar og behov som borna har. Kvifor opplevde nokre familiar at sosial avgrensing gjorde kvardagen lettare? Det fleire fortalte var at ein del av dei sosiale krava i kvardagen var slitsame og vanskelege å følgja, og at det kunne være utfordrande å følgje opp det sosiale på både skulen og heime. Som eg har skrevet tidlegare er det sosiale perspektivet sentralt i skulen, og ein ser det igjen i fokuset det har fått i fagfornyinga frå 2020. Sosial læring er eit av dei nye prinsippa for læring, utvikling og danning, og der blir det stadfesta at elevanes identitet og sjølvbilete, meiningar og haldningar blir til i samspel med andre menneskjer (Kunnskapsdepartementet, 2017). Sidan fleire samstundes opplev at det sosiale er vanskeleg, og at når dei slepp desse krava senkar dei skuldrane, må ein kanskje undersøkje korleis den sosiale læringa

føregår for elevar med ASF? Sosial læring og samspel er ikkje avgrensa til skulen, og mykje av det sosiale føregår også på fritida, det å være med vener, drive med fritidsaktivitetar og liknande. Som eg kort diskuterte i delkapittel 5.1, er det mange born med ASF som opplev det krevjande å være sosial og samarbeide med andre, utan at det betyr at dei ikkje ynskjer å være sosial. Om ASF i DSM-manualen står det at det er klassifisert gjennom *vanskar med sosial kommunikasjon og interaksjon* (APA, 2013). Det er ikkje slik at alle born med ASF har vanskar med dette, og mange kan nok oppleve vanskar av ulik grad knytt til det sosiale. Her igjen ser vi problematikken med å ukritisk følgje DSM-manualen si kategoriseringa, utan å ta i betraktning dei menneskelege variasjonane og faktorane som også er til stede hos eit born. Det som mange av informantane mine har rapportert om, er at borna kan oppleve det som vanskeleg å forholde seg til fleire menneskjer samtidig, og at det å forstå at andre tenkjer annleis enn dei sjølve kan være krevjande. Som eg skreiv i diskusjonen ovanfor trur eg ikkje det er slik at born med ASF ikkje ynskjer å være med andre, eller å ha venar. Eg trur at dei opplev at mykje av det sosiale samspelet er krevjande fordi det ofte er lagt opp utifrå eit stereotypisk syn på sosial samhandling. Mange born med ASF har nok eit ynskje om å ta del i det sosiale i klassen, men for at dette skal fungere lyt ein leggje til rette slik for eit samspelet som alle kan del i på lik linje. Diskusjonen om den medisinske og sosiale modellen er relevant, for spørjemålet er om ein implisitt tillegg borna med ASF funksjonshemmingar ved at dei må ta del i sosiale samhandlingar som ikkje er tilrettelagt for deira behov? Det er veldig bra at vi har eit aukande fokus på innkludering og samhandling i både skulen og i samfunnet generelt, men spørjemålet er om det føregår på ein måte som diskriminera dei som har eit fysisk eller psykisk avvik? «I barnehagen og skolen er diskriminering en generell følge av at standardkrav ikke korresponderer med den faktiske variasjonen i funksjonsevne blant barn og unge» (Befring og Næss, 2019, s.25). Det er viktig for born med ASF å ta del i sosiale aktiviteter og læringsopplegg, men samstundes må det skje på ein måte som er tilfredsstillande for deira behov, slik at opplevinga er positiv og bidrar til utvikling. Born med ASF har behov for at det sosiale skal skje på premiss som dei er komfortable med. Det betyr at ein lyt ha kunnskap om born med ASF, men aller viktigast, ein må ha kunnskap om det enkelte bornet sitt behov. Nokon har behov for å være sosial i mindre grupper, nokon treng å være førebudd på alt som skal skje, og nokon kan trenge tid for seg sjølv i etterkant av dei sosiale aktivitetane fordi det kan være utmattande. I undersøkinga mi fortalte ein av informantane mine om positive effektar av å være sosial over nettet og på ulike på digitale plattformer. Det å nytta seg av digitale hjelpemiddel, bruke spel og andre interesser som born har, kan være ein fantastisk moglegheit for born med ASF å være sosial på, og møte nye menneskjer som deler dei same interessene. Det er mange ulike måtar å være sosial på, og eg trur at om vi evnar å sjå dei ulike menneskelege variasjonane som born med og utan ASF har, så kan ein finne nye og spennande måtar å lære på, gjennom sosialt samspel. Om ein arbeidar pedagogisk utifrå eit sosiokulturelt

perspektiv, med samspel i fokus, samtidig som ein evnar å leggje opp aktivitetane etter funksjonsevne, kan ein få eit godt og fungerande læringsmiljø for alle. Som lærarar er vi pålagt å leggje til rette for alle elevar, uansett behov, jamfør Opplæringslova (1998, §1-3). Dette inneber at vi i like stor grad skal leggje til rette for elevar som har ein ASF diagnose, som for born som ikkje har det. Men det eg ser gjennom studien min er at nokre skular manglar den kompetansen som skal til for å gi born som har avvikande funksjonsevne i ein eller anna form, den undervisninga og oppfølginga dei har krav på. Om vi ynskjer at den norske skulen skal leggje til rette for alle born, og ikkje diskriminera nokon på bakgrunn av diagnose eller behov, kan ein generell auke i spesialpedagogisk kunnskap være ein løysing.

5.5.3 – Verte dei føresette oversett?

Heilt frå eg valde ut temaet som eg ynskja å undersøkje, var eg klar over at dei føresette, og deira opplevingar, kom til å være eit viktig element å få kunnskap om. Born med ASF har ofte eit større behov for tilrettelegging enn det som er vanleg i ordinær undervisning, og ein er av den grunn også avhengig av eit tett og godt samarbeid med dei føresette til desse borna. Informantane mine fortalte om at dei ynskja, og var avhengig av, eit tett og godt samarbeid med skulen. Dei har born som er ekstra sårbare og utsette for å utvikle ulike vanskar og utfordringar, og ynskjer å være informerte om kva bornet deira oppleve og korleis det har det på skulen, og at det får den tilrettelegginga det har krav på. I den nye læreplanen frå 2020, under *prinsipp for skulens praksis*, blir samarbeidet mellom heim og skule nøye omtala (Kunnskapsdepartementet, 2017, s.17). Det blir beskrive at god kommunikasjon mellom heim og skule bidrar positivt til skulens arbeid med læringsmiljøet og til elevens oppvekstmiljø (Kunnskapsdepartementet, 2017, s.17). Læreplanen beskriv også at det er skulen som har ansvaret for å ta initiativ til og leggje til rette for samarbeid, og dei føresette har rett på å få vite nødvendig informasjon, og ha moglegheit til å ha innflytelse på borna sin skulekvardag (Kunnskapsdepartementet, 2017, s.17). Det nokon av mine informantar fortalte var at dette samarbeidet svikta totalt under pandemien, og ein av informantane valte til slutt å flytte fordi belastninga vart for stor. Dersom fleire opplev at samarbeidet er slik som informanten min beskriv, er det veldig urovekkande. Gjennom læreplanen blir det slått fast kor viktig eit samarbeid med heimen er, og at mykje av ansvaret for dette ligg *hos skulen*. Om skulen møter dei føresette slik som informanten min opplevde det, er det ikkje berre øydeleggande for samarbeidet mellom desse partane, men det er også øydeleggande for bornet det gjelder. Born med ASF er avhengig av stabil kvardag og struktur, og eit dårleg samarbeid mellom skulen og heimen kan påverke dette i stor grad, og skape unødvendig stress og uro for både bornet og dei føresette. Det skal seiast at det også vart fortalt om eit godt samarbeid frå andre, og at dette hadde blitt opparbeida over tid. Eg trur ein gjer lurt i å være imøtekommande med dei føresette, og spesielt

for føresette med barn med ASF er dette viktig, fordi dei kan ha større behov for informasjon om at bornet verte ivaretatt på ein god måte, på grunn av sårbarheita til bornet. Dei føresette var inne i ein periode med auka bekymring generelt, og i internasjonale studiar vart det rapportert om at dei føresette opplevde tida som vanskeleg og stressande, og mange bekymra seg for bornet sin skulegang, men også for å få helsemessige og økonomiske vanskar som følgje av situasjonen vi stod i (Asbury et al., 2021; Kalb et al., 2021; Manning et al., 2021). Om dei føresette i tillegg har bekymra seg for om borna har fått den oppfølginga dei har hatt krav på gjennom denne tida, er det naturleg at fleire har følte i auka bekymring, og dette er noko som kunne vore unngått. Skulane har eit ansvar ovanfor dei føresette, om å ikkje berre informere om kva opplegg borna får, men også å leggje til rette for dei behova som borna har. Det er ei foreldregruppe som i utgangspunktet har ein meir krevjande kvardag enn det ein har med eit born utan ein diagnose, og vi har eit samfunnsmessig ansvar for å ivareta denne gruppa så godt som mogleg.

5.5.4 – Kva har vi lært?

Tida med pandemi har vore vanskeleg og utfordrande for alle. Skulane har måtte legge om undervisninga, mange har kjent på usikkerheit knytt til jobb, dei fleste born har gått heime, og nokon få har vore på skulen. Spørjemålet er om vi har tatt lærdom av situasjonen vi har vore gjennom, og om vi kan ta med oss denne kunnskapen inn framtidige situasjonar der ordinær undervisning ikkje er mogleg. Skulane fekk ein utfordrande start på pandemien. Dei gjekk frå vanleg undervisning til nettundervisning på kort tid, og det er naturleg at ein vil trenge tid til å omstille seg og få på plass nye rutinar. Samstundes varte pandemien i rundt 2 år, og ein må kunne forvente at ein etter ei stund evna å leggje til rette og følgje opp elevane slik det er forventa. Det interessante vi kan sjå frå pandemien er at fleire som opplevde mangelfull tilrettelegging også gjorde det i periodar før pandemien. Kanskje pandemien har vore ein utløysande faktor for å få auga opp for behova born med ASF har i skulen, og kva vi som lærarar faktisk må gjere for å gi dei den undervisninga dei har krav på. Utifrå forteljingane eg har fått frå mine informantar opplev eg at det i norske skule kan være for lite kunnskap om born med særskilte behov og korleis ein kan gi dei ein god nok undervisning i skulekvardagen. For ein lærar utan spesialpedagogisk kunnskap kan det å få ein elev med ASF inn i klassen være utfordrande, og du kan bli usikker på kva du skal gjere. For mange kan nok løysinga være å slå opp i den medisinske diagnostiseringa, og gå utifrå dei kriteriana og beskrivinga som står der. Det er fint å undersøkje diagnosen og skaffe seg eit innblikk i den, men ein *må* ha kunnskap om det enkelte bornet og ta den

menneskelege variasjonen i betraktning. At pandemien kan ha vore med på å belyse dette og gjere det tydlegare er positivt med tanke på framtida, *dersom* vi evnar å ta med oss denne kunnskapen vidare, og nytte oss av den. Den har vist oss behovet for spesialpedagogisk kunnskap i skulen, og med tanke på auka vi har sett i menneskjer som får ein ASF-diagnose (Suren, 2020) er det viktig at dette behovet blir tatt på alvor. Skulen har som mål å inkludere alle i eit fellesskap, uavhengig av kva kultur og identitet ein har tilhøyrighet til (Kunnskapsdepartementet, 2017). Spørjemålet er om denne innkluderinga også er tilrettelagt for born med ulike diagnosar. Slik eg oppfattar situasjonen no er det ulikt frå skule til skule om dette blir gjort, alt etter om skulen har god nok kunnskap til å følgje opp barna. Under *formålet med opplæringa* i læreplanen sin overordna del, er den siste setninga dei legger fram «alle former for diskriminering skal motarbeides» (Kunnskapsdepartementet, 2017, s.3). Det følgjer av dette at diskriminering på bakgrunn av diagnose, som er det som skjer ved manglande tilrettelegging, fører til at bornet vert tillagt ei funksjonshemming som ikkje er der i utgangspunktet, og dermed også verte funksjonsdiskriminert.

6. Avslutning

Mitt forskingsprosjekt hadde som mål å undersøkje korleis born med ein ASF-diagnose og deira familiar opplevde koronapandemien, med vekt på den *psykiske helsa*. Eg vil no komme med ein oppsummering av studien, der eg først vil diskutere vala eg tok, før trekk fram kva eg sit igjen med av kunnskap frå studien.

6.1 – Tok eg dei beste vala?

Eit viktig element ved ein så omfattande studie som eg har gjennomført, er evna til å kunne være kritisk til seg sjølv og dei vala ein tek. Eit slikt kritisk blikk lyt ein ha samtidig som ein gjennomfører prosessen, for å sikre at ein tek gode val i både forkant og undervegs i prosessen. Val av metode er alltid eit vanskeleg val, men med utgangspunkt i mangelen på forskning på norske forhold under pandemien, bestemte eg meg for at eg ynskja å nytte informantar som hovudkjelde til informasjon. Eg byrja prosessen med ein tanke om å nytta spørjeundersøking på nett, fordi eg tenkte at dette ville gi meg eit større informantutval enn det eg ville få gjennom intervju. Det viste seg vanskeleg å nå ut til informantar ved ein slik spørjeundersøking, og eg måtte vurdere om dette var den beste måten å gjera det på. Eg enda opp med å få kontakta nokre informantar gjennom eit av fylkeslaga til Autismeforeninga i Noreg, og valde då å heller gjennomføre fysiske intervju. Dette er noko eg i etterkant trur har gagna min studie, fordi eg fekk meir utfyllande og personlege svar enn eg ville fått gjennom ein rein spørjeundersøking. Det som er interessant er at informantgruppa mi er lita, kun tre stykk, som vil seie at det er vanskeleg å legge kunnskapen eg har fått til grunn for korleis gruppa som heilheit har opplevd pandemien. Samstundes viser dei kor *ulike* opplevingar familiane satt igjen med, og er såleis relevante og representative for å seie noko om korleis pandemien kan ha blitt opplevd av nokon familiar. I etterkant kunne det sjølvsagt tenkjast at eit større informantutval kunne bidratt til endå meir kunnskap og gitt betre føresetnadar til å seie noko meir generelt om gruppa som heilheit under pandemien. Det som gjorde dette vanskeleg var at det ikkje var så lett å få tak i informantar til verken spørjeundersøking eller intervju, noko som er svært forståeleg gitt den situasjonen vi var i, og at dei har travle kvardagar med lite rom til ein tidkrevjande ting som det eit intervju er. Eg trur eit større informantutval hadde gjort oppgåva meir relevant og kunnskapsrik, spesielt i eit overordna perspektiv. Samtidig er dette noko eg ikkje kunne styre, og valde å gjennomføre med den metoden eg hadde sett meg ut, og opplevde at det vart interessant og kunnskapsrikt til tross for ei lita

informantgruppe. Generelt opplevde eg at vala eg tok var nøye gjennomtenkt og vurderte, som gjorde at eg opplevde minimalt med endringar undervegs i prosessen, og at det ikkje vart nokre store brest i planen eg hadde laga meg. Eg er samstundes klar på at det heilt sikkert er andre måtar å løyse ei liknande oppgåve på, og at det kan være grep som hadde gjort oppgåva endå betre.

6.2 – Bidreg studien til ny kunnskap på forskingsfeltet?

Eg fann ut at mange opplevde tida med pandemi som utfordrande, og spesielt dette med at ein ikkje fekk ha ein normal kvardag med ein god struktur var vanskeleg for mange, og var med på å påverke den psykisk helsa i negativ retning. Å kombinere heimekontor med born i huset, og at ein ikkje hadde klare rutinar for borna, gjorde at mange opplevde kvardagen som vanskeleg. Fleire born og vaksne kjende på auke i stress i denne perioden, og følte frustrasjon over situasjonen dei var. Det vart rapportert om mindre periodar med angst hos enkelte born, som følgje av dei kvardagslege brota. Samstundes kunne andre fortelje at dei trivst andre i ein meir «skjerma» kvardag, der dei spesielt trakk fram at den sosiale avgrensinga gjorde kvardagen meir behageleg. Dei opplevde at dei fekk til å senke skuldrane og slappe litt av, og at når ein ikkje hadde eit enorm jag etter å ta del i alle sosiale stundar, vart kvardagen lettare å handtere. Når sosiale stunder no føregjekk på digitale plattformer, opplevde fleire born med ASF at dette fungerte godt. Dei kunne lettare ta del på eigne premiss, og det vart også lettare å avbryte dersom det skulle bli for intenst for dei. Dette var med på å forsterka inntrykket av kor varierende behova til menneskjer med ein ASF diagnose er, og viser behovet for kunnskap om denne variabiliteten. I tillegg til dette fekk eg gjennom studien eit inntrykk av at fleire føresette opplevde at kunnskapen om born med særskilte behov (ASF i dette tilfellet) i skulen var liten, og at det var mangelfull oppfølging av borna som følgje av dette. Fleire hadde kjend på dette også i forkant av pandemien, og at pandemien og restriksjonane som følgde vart ein forsterkande faktor for dette. Studien viste også viktigheita av eit godt fungerande samarbeid mellom skulen og heimen, kor viktig det er at føresette til sårbare born føler seg høyrd og ivaretatt, og kor store konsekvensar det kan ha for borna om samarbeidet ikkje er på plass. Den psykiske helsa sin påverknad har variert, og mykje av grunnen er variasjonen av individ som har ien ASF-diagnose, og kva tilrettelegging som er verte gitt til desse individa. Ein ser at dei individa som ikkje har hatt god nok struktur og opplegg gjennom denne tida, opplevde negative endringar i den psykiske helsa som følgje av dette, og viser dermed sårbarheita dei har for slike endringar. Som eg la fram tidleg i studien er det vanskeleg å komme fram til eit generalisert svar på både korleis pandemien har vorte opplevd, men også kva ein kan gjere for å støtte born og familiar i denne perioden. Eg opplev like vel at eg gjennom studien har fått fram relevant

kunnskap om born med ASF under pandemien, og at eg har fått fram viktigheita av å ha kunnskap om denne gruppa born i skulen, og belyst at dette er ein mangelvare i skulen per dags dato.

Kjeldeliste

- Alnes, J. H. (2020). Hermeneutikk. I *Store norske leksikon*. <http://snl.no/hermeneutikk>
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5* (5th ed.). American Psychiatric Association.
- Archibald, M. M., Ambagtsheer, R. C., Casey, M. G., & Lawless, M. (2019). Using Zoom Videoconferencing for Qualitative Data Collection: Perceptions and Experiences of Researchers and Participants. *International Journal of Qualitative Methods*, *18*, 160940691987459. <https://doi.org/10.1177/1609406919874596>
- Asbury, K., Fox, L., Deniz, E., Code, A., & Toseeb, U. (2021). How is COVID-19 Affecting the Mental Health of Children with Special Educational Needs and Disabilities and Their Families? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *51*(5), 1772–1780. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04577-2>
- Batstra, L., Hadders-Algra, M., Nieweg, E., Van Tol, D., Pijl, S. J., & Frances, A. (2012). Childhood emotional and behavioral problems: Reducing overdiagnosis without risking undertreatment: Opinion. *Developmental Medicine & Child Neurology*, *54*(6), 492–494. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2011.04176.x>
- Befring, Edvard & Næss, Kari-Anne B. (2019). Innledning og sammenfatning. I E. Befring, K.-A. B. Næss, & R. Tangen (Red.), *Spesialpedagogikk* (6. utgave.). Cappelen Damm akademisk.
- Bellomo, T. R., Prasad, S., Munzer, T., & Laventhal, N. (2020). The impact of the COVID-19 pandemic on children with autism spectrum disorders. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*, *13*(3), 349–354. <https://doi.org/10.3233/PRM-200740>
- Berg, O. T. (2021). Samfunnsvitenskap. I *Store norske leksikon*. <http://snl.no/samfunnsvitenskap>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, *3*(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>

- degli Espinosa, F., Metko, A., Raimondi, M., Impenna, M., & Scognamiglio, E. (2020). A Model of Support for Families of Children With Autism Living in the COVID-19 Lockdown: Lessons From Italy. *Behavior Analysis in Practice*, 13(3), 550–558. <https://doi.org/10.1007/s40617-020-00438-7>
- Ferguson, P., M. (2013). *Leo Kanner | Austrian-American psychiatrist | Britannica*.
<https://www.britannica.com/biography/Leo-Kanner>
- Gitlesen, J. P. (2018, april 16). Stor mangel på spesialpedagogisk kompetanse i hele skolesystemet. *Styrk elevenes rettsikkerhet*. <https://spesialundervisning.nu/2018/04/167/>
- Grønmo, S. (2020). Kvalitativ metode. I *Store norske leksikon*. http://snl.no/kvalitativ_metode
- Gundersen, D., Johansen, P., & Bjerkestrand, N. E. (2021). Transkripsjon. I *Store norske leksikon*.
<http://snl.no/transkripsjon>
- Haegele, J. A., & Hodge, S. (2016). Disability Discourse: Overview and Critiques of the Medical and Social Models. *Quest*, 68(2), 193–206. <https://doi.org/10.1080/00336297.2016.1143849>
- Halvard Dyb, O.- storbyuniversitetet. (2017, august 15). *Psykiske helseplager fortsetter å øke blant ungdom*. *Forskning.no*. <https://forskning.no/a/328960>
- Happé, F., & Frith, U. (2020). Annual Research Review: Looking back to look forward – changes in the concept of autism and implications for future research. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 61(3), 218–232. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13176>
- Hatlo, G. (2017, desember 13). – *Eksplisiv økning i antall ADHD-diagnoser*. NRK.
https://www.nrk.no/vestfoldogtelemark/_-eksplisiv-okning-i-antall-adhd-diagnoser-1.13822672
- Høgskulen på Vestlandet. (2021, november 29). 5. *Guide for å behandle forskningsdata*.
<https://www.hvl.no/forsking/forskingsetikk/retningslinjer/guide-for-a-behandle-forskningsdata/>
- Kalb, L. G., Badillo-Goicoechea, E., Hologue, C., Riehm, K. E., Thrul, J., Stuart, E. A., Smail, E. J., Law, K., White-Lehman, C., & Fallin, D. (2021). Psychological distress among caregivers raising a

- child with autism spectrum disorder during the COVID -19 pandemic. *Autism Research*, 14(10), 2183–2188. <https://doi.org/10.1002/aur.2589>
- Kunnskapsdepartementet. (1998). *Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa (opplæringslova)—Kapittel 1. Formål, verkeområde og tilpassa opplæring m.m. - Lovdata*. https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1998-07-17-61/KAPITTEL_1#%C2%A71-3
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg.). Gyldendal akademisk. [https://www.nb.no/search?q=oaid:"oai:nb.bibsys.no:991512949414702202"&mediatype=bøker](https://www.nb.no/search?q=oaid:)
- Lugo-Marín, J., Gisbert-Gustems, L., Setien-Ramos, I., Español-Martín, G., Ibañez-Jimenez, P., Forner-Puntonet, M., Arteaga-Henríquez, G., Soriano-Día, A., Duque-Yemail, J. D., & Ramos-Quiroga, J. A. (2021). COVID-19 pandemic effects in people with Autism Spectrum Disorder and their caregivers: Evaluation of social distancing and lockdown impact on mental health and general status. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 83, 101757. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2021.101757>
- Manning, J., Billian, J., Matson, J., Allen, C., & Soares, N. (2021). Perceptions of Families of Individuals with Autism Spectrum Disorder during the COVID-19 Crisis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(8), 2920–2928. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04760-5>
- Meral R Øzerk, & Øzerk, K. (2020). *Autisme og pedagogikk: En teoretisk og metodisk håndbok* (Utvidet 2. utgave.). Cappelen Damm akademisk.
- Narzisi, A. (2020). Handle the Autism Spectrum Condition during Coronavirus (COVID-19) Stay at Home Period: Ten Tips for Helping Parents and Caregivers of Young Children. *Brain Sciences*, 10(4), 207. <https://doi.org/10.3390/brainsci10040207>
- Spain, D., Mason, D., J Capp, S., Stoppelbein, L., W White, S., & Happé, F. (2021). “This may be a really good opportunity to make the world a more autism friendly place”: Professionals’ perspectives on the effects of COVID-19 on autistic individuals. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 83, 101747. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2021.101747>

Stenhoff, D. M., Pennington, R. C., & Tapp, M. C. (2020). Distance Education Support for Students With Autism Spectrum Disorder and Complex Needs During COVID-19 and School Closures. *Rural Special Education Quarterly*, 39(4), 211–219.

<https://doi.org/10.1177/8756870520959658>

Suren, P. O. S. av: P. (2020). *Autisme*. Folkehelseinstituttet.

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

te Meerman, S., Batstra, L., Grietens, H., & Frances, A. (2017). ADHD: A critical update for educational professionals. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 12(sup1), 1298267. <https://doi.org/10.1080/17482631.2017.1298267>

Kunnskapsdepartementet. (2017). *Overordnet del –verdier og prinsipper for grunnsopplæringen*. Fastsatt som forskrift ved kongelig resolusjon. Læreplanverket for Kunnskapsløftet 2020.

<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/verdier-og-prinsipper-for-grunnsopplaringen/id2570003/>

Utdanningsdirektoratet. (2020, juni 13). *Samarbeid mellom hjem og skole*.

<https://www.udir.no/kvalitet-og-kompetanse/samarbeid/samarbeid-mellom-hjem-og-skole/>

Vasa, R. A., Singh, V., Hologue, C., Kalb, L. G., Jang, Y., & Keefer, A. (2021). Psychiatric problems during the COVID-19 pandemic in children with autism spectrum disorder. *Autism Research*, 14(10), 2113–2119. <https://doi.org/10.1002/aur.2574>

Woods, M., Paulus, T., Atkins, D. P., & Macklin, R. (2016). Advancing Qualitative Research Using Qualitative Data Analysis Software (QDAS)? Reviewing Potential Versus Practice in Published Studies using ATLAS.ti and NVivo, 1994–2013. *Social Science Computer Review*, 34(5), 597–617. <https://doi.org/10.1177/0894439315596311>

Vedlegg

Vedlegg 1 – informasjonsskriv

Vil du delta i forskingsprosjektet

«Born med autismespekterforstyrning under koronapandemien»

Dette er eit spørsmål til deg om å delta i eit forskingsprosjekt der føremålet er å *undersøkje korleis elevar med ein autismespekterforstyrning har opplevd og takla kvardagen under koronapandemien*. I dette skrivet gjev vi deg informasjon om måla for prosjektet og om kva deltaking vil innebere for deg.

Føremål

Føremålet med prosjektet er å finne ut korleis elevar med ein diagnose på autismespekteret har opplevd og takla forandringane vi har opplevd som følgje av utbrotet av COVID19-viruset, og undersøke kva påverknad det har hatt på skularbeid og relasjon til lærar/skule, kvardagslivet og psykiske helse og generelle velvære. Problemstillinga for prosjektet er «kva påverknad har dei kvardagslege endringane som følgje av koronapandemien hatt på elevar med ein autismespekterdiagnose?». Prosjektet er ei masteroppgåve i faget *spesialpedagogikk* ved HVL campus Bergen, og vil føregår frå august 2021 til Mai 2022.

Kven er ansvarleg for forskingsprosjektet?

Høgskulen på Vestlandet, Campus Bergen (Grunnskulelærerutdanning 1-7) er ansvarleg for prosjektet.

Kvifor får du spørsmål om å delta?

Eg er interessert i å få informasjon frå personar som har vore tett på eleven/elevane under pandemien, som kjenner eleven/elevane godt, og som vil ha ein god innsikt i eventuelle forandringar ein har opplevd hos eleven/elevane gjennom pandemien. Med bakgrunn i beskrivinga ovanfor har eg

kontakta personar som oppfyller ein eller fleire av desse kriteria, og som kan ha interesse av å bistå i oppgåva mi. Eg har hatt kontakt med Autismeforeninga i Norge sitt fylkeslag i Hordaland, som har ynskja å bistå meg i å komme i kontakt med aktuelle personar/grupper som kan ha interesse av å delta i prosjektet.

Kva inneber det for deg å delta?

For dei som ynskjer å delta i prosjektet vil det føregå gjennom at du først svarar på eit kort skriftleg spørjeskjema som lagt ved dette skrivet. For dei som utifrå spørjeundersøkinga oppfyller kriteria eg har satt, og som seier ja, vil eg intervju dei i ca.20-30 minutt om opplevingane gjennom pandemien.

- Om du vel å delta kan du gjennomføre spørjeskjemaet ved å klikke på denne lenka; <https://www.survey-xact.no/LinkCollector?key=GS48YU9AJ6CK> Spørjeskjemaet vil ta deg ca. 5-10 minutt å svare på, og vil innehalde ein del spørsmål som lar meg ekskludere personar som ikkje har relevans for meg. Etter at du har svart på spørjeskjemaet vil dei som er aktuelle, og har samtykka til at dei ynskjer å delta på intervju, verte kontakta for personleg intervju via E-post.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du vel å delta, kan du når som helst trekkje samtykket tilbake utan å måtte oppgi nokon grunn. Alle personopplysingane dine vil då bli sletta. Det vil ikkje føre til nokon negative konsekvensar for deg dersom du ikkje vil delta eller seinare vel å trekkje deg.

Det handlar for eksempel om at ditt forhold til skulen bornet ditt går på, på ingen måte vil verte påverka eller endra.

Ditt personvern – korleis vi oppbevarer og bruker opplysingane dine

Vi vil berre bruke opplysingane om deg til føremåla vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandlar opplysingane konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

- Det vil kun være eg (Kristoffer Dale Hanssen) som har tilgang på datamaterialet, og tillegg til mine masterrettleiarar ved HVL Bergen.

- All data som verte innsamla vil være lagra på ein ekstern lagringsplass, og ikkje ligge tilgjengeleg på internett. Det er kun eg (Kristoffer Dale Hanssen) som vil ha tilgang på til den eksterne lagringsplassen.

Det vil ikkje være mogleg å kjenne igjen deltakarar i publikasjonen, og dei einaste opplysningane som vil komme fram er informasjonen som kjem fram gjennom spørjeundersøkinga. Ingen personopplysningar vil på noko tidspunkt verte publisert.

Kva skjer med opplysningane dine når vi avsluttar forskingsprosjektet?

Opplysningane blir anonymiserte når prosjektet er avslutta/oppgåva er godkjend, noko som etter planen er 15.Mai, 2022. Ved prosjektslutt vil alle datainnsamlingar verte sletta frå ekstern lagringsplass.

Kva gjev oss rett til å behandle personopplysningar om deg?

Vi behandlar opplysningar om deg basert på samtykket ditt.

På oppdrag frå Høgskulen på Vestlandet har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlinga av personopplysningar i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Dine rettar

Så lenge du kan identifiserast i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i kva opplysningar vi behandlar om deg, og å få utlevert ein kopi av opplysningane,
- å få retta opplysningar om deg som er feil eller misvisande,
- å få sletta personopplysningar om deg,
- å sende klage til Datatilsynet om behandlinga av personopplysningane dine.

Dersom du har spørsmål til studien, eller om du ønskjer å vite meir eller utøve rettane dine, ta kontakt med:

- Høgskulen på Vestlandet ved Kristoffer Dale Hanssen; 160931@stud.hvl.no /48201006 og Vigdis Stokker Jensen; Vigdis.Stokker.Jensen@hvl.no / 48245993
- Vårt personvernombod: Trine Anikken Larsen – Høgskulen på Vestlandet; Trine.Anikken.Larsen@hvl.no / 55587682
- Dersom du har spørsmål knytt til NSD si vurdering av prosjektet kan du ta kontakt med:
- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, på e-post (personverntjenester@nsd.no) eller på telefon: 55 58 21 17.

Venleg helsing

Vigdis Stokker Jensen

Kristoffer Dale Hanssen

(Forskar/rettleiar)

(Student)

Samtykkeerklæring

Eg har motteke og forstått informasjon om prosjektet [*set inn tittel*] og har fått høve til å stille spørsmål. Eg samtykker til:

- å delta i spørjeundersøking
- å delta i intervju

Eg samtykker til at opplysingane mine kan behandlast fram til prosjektet er avslutta.

(Signert av prosjektdeltakar, dato)

Vedlegg 2 – intervjuguide

INTERVJUGUIDE

Informasjon om barnet

Autismespekterforstyrring er ein tilstand som er karakterisert gjennom fleire trekk som blant anna *avvik i sosial kommunikasjon og samhandling, repetativ åtferd, rigid tenking og snevre interessefelt*.

Det som er viktig å tenke på er at til tross for disse karakteriserte trekk ved diagnosen, er at alle med ASF-diagnose er ulike. Derfor ynskjer eg konkret informasjon om kvart enkelt born, og korleis nettopp dette barnet er påverka av diagnosen sin.

- **Kva slags type utfordringar har dit born i kvardagen? (pre – covid)**
 - Har det kome nye utfordringar som følgje av pandemien?

- **Har barnet faste rutinar/rammer i kvardagen?**
 - Kva endringar har det vore på desse etter pandemien braut ut?

- **Er barnet opptatt av ting blir utført på ein bestemt måte? (rigid tankegang)**
 - Har du/de opplevd ein endring i dette under pandemien?
 - Både i forsterka og forminska grad er interessant

- **Korleis fungerer ditt barn sosialt? (skule og fritid)**
 - På kva arena er barnet sosial? (fysisk/digitalt..etc.)
 - Har barnet mange vennar på sin eigen alder?
 - Har de opplevde positive endringa etter pandemien braut ut?
 - Opplev du/de spesielle utfordringar knytt til det sosiale?

- Har de opplevd endring i det sosiale etter pandemien braut ut?

- **Har barnet nokre interessefelt som opptek det?**
 - Kva slags interesser/interessefelt er det snakk om?
 - Kan du/de utgreie litt om desse?
 - Har det endra seg etter covid-19 braut ut?

- **Korleis er barnet sitt verbale språk/ordforråd?**

- **Har du/de opplevd fagleg endring under pandemien?**
 - Har det vore endring i ansvarsfordeling av det faglege?

- **Har barnet vore knytt til ein/fleire vaksne ved skulen?**
 - Har det endra seg gjennom pandemien?

Psykisk helse

Personar med ein ASF-diagnose er ekstra sårbare for å utvikle psykiske lidningar, og i tillegg fleire lidingar på same tid (*komorbiditet jf. DSM-manual 5*). Spesielt brot i deira kvardagslege rutinar og faste rammer kan føre til slike lidingar, og dermed er påverknaden frå Covid19-pandemien relevant.

- **Korleis er barnet sin generelle åtferd pre-covid? (skule og heime)**
 - Har du/de opplevd endring i åtferda etter pandemien braut ut?

- **Korleis opplever du/de humøret til barnet?**

- Har dette endra seg etter pandemien braut ut? (både positivt og negativt er interessant)
- **Har barnet hatt eit/eller fleire psykiske problem før pandemien?**
 - Har det oppstått eit/eller fleire problem etter pandemien braut ut?
 - Har du/de opplevd betring i psykisk helse?
- **Får barnet oppfølging/støtte med tanke på psykisk helse?**
 - Har barnet fått det etter pandemien?
 - Kven har gitt denne hjelpa/støtta?

Føresette/Pårørande

Å være føresett/pårørande til ein person/personar med ein ASF-diagnose kan være både krevjande og stressande, og krev at du har ein strukturert og nøye planlagt kvardag. Med ein pandemi som bryt opp dette, så er eg interessert i å få informasjon om kva påverknad dette har hatt på deira eigen psykiske helse og generelle velvære.

- **Har du/de opplevd det krevjande å halde på rutinar heime under pandemien?**
 - Kva endringar har du/de måtte gjere?
- **Korleis har du/de personleg opplevd pandemien?**
 - Negative endringa/konsekvensar?
 - Positive endringa/konsekvensar?
- **I kva grad har du/de opplevd å få støtte frå skule/helsevesen i denne perioden?**
 - Kva støtte ønska du/de at de fekk, eller fekk meir av?

Tilleggsinformasjon

- Har du/de informasjon de ønsker å tilføre, som vi ikke har vore innom på intervjuet?