

*Høytfungerende voksne personer med autismespekterforstyrrelser:
mestring av hverdagen i et recoveryperspektiv*

*High functioning adult persons with autism spectrum disorders: coping
with everyday life in a recovery perspective*



Universitetet
i Stavanger

Det helsevitenskapelige fakultet
Master i rus- og psykisk helsearbeid
2017-2019

Masteroppgave (40 studiepoeng)

Student: Mattis A. Falch

Veileder: Ph.d Johannes H. Langeveld

16.06.2019

INNHold

Forord	3
Sammendrag	4
1. Innledning	5
Autismespekterforstyrrelser	6
2. Teori	11
Stress, mestring og helse.....	12
Salutogenese og recovery	19
3. Metode	24
Design	24
Vitenskapsfilosofisk ståsted	24
Litteratursøk.....	26
Intervjuguide	26
Etiske hensyn, NSD og Regional etisk komite.....	27
Informanter	27
Datainnsamling.....	28
Data og analyse	28
4. Resultater	29
5. Diskusjon	54
Diagnose og utfordringer	55
Stress og mestring	57
Mestringsstrategier	58
Begrensninger ved studien og videre forskning	63
Konklusjon	65
Referanser	66
Vedlegg	74
Vedlegg 1. Godkjenning REK	75
Vedlegg 2. Godkjenning NSD.....	78
Vedlegg 3. Informasjonsskriv og Samtykke	81
Vedlegg.4 Intervjuguide	85

FORORD

Arbeidet med denne masteroppgaven har vært en lang reise. Læringskurven har vært bratt, men spennende.

Jeg vil takke Autismeforeningen for godt samarbeid og hjelp til å skaffe informanter til studien. Uten informantenes oppriktighet og vilje til å stille opp, ville det ikke blitt noe av denne masteroppgaven. Jeg er svært takknemlig for at de tok kontakt og valgte å delta.

Johannes H. Langeveld har vært veileder for oppgaven. Jeg takker for nyttige tilbakemeldinger og innspill. Dette gjelder også gode venner og diskusjonspartnere.

Jeg vil takke kone, barn og mamma for forståelse, tålmodighet og oppmuntring når skrivingen liksom ikke ville gå av seg selv. Dere er enestående.

Ullandhaug, 16. juni 2019

Mattis A. Falch

SAMMENDRAG

Diagnoser innenfor autismespekteret er utviklingsforstyrrelser som særlig påvirker kommunikasjon og sosialt samspill. I den senere tiden har en blitt oppmerksom på at personer med autismespekterforstyrrelser (ASF) har ferdigheter og evner som er viktige for arbeidslivet. Hensikten med denne masteroppgaven er å få vite mer om hvordan høytfungerende personer med autismespekterforstyrrelser mestrer sine utfordringer knyttet til sin diagnose i sine daglige liv. Studien er basert på teori og forskning på stress, mestring og recovery og semistrukturerte intervju med fem informanter. Inklusjonskriteriene var at informantene hadde fullført videregående skole og var i full jobb eller i videre utdanning.

Informantene hadde noen felles utfordringer når det gjaldt sosial samhandling og «small talk». De ble slitne og opplevde at dette tappet dem for energi. Informantene klarte sine oppgaver, men flere nevnte at avvik fra daglige rutiner var belastende.

Mestringsstrategiene som ble brukt var avhengig av stress og type situasjon. Felles for informantene var også at de prøvde å planlegge, forberede seg og å være strukturerte. Alle informantene deltok på ting de ikke likte, og troen på egen mestring kunne variere med dagsform og situasjon. Alle fem informantene sa at de håndterte samtaler om fag bedre enn løsere «small-talk». Informantene var svært reflekterte over sine egne utfordringer og hadde funnet fram til mestringsstrategier som fungerte i dagliglivet. Likevel var det også daglige utfordringer i sosial interaksjon som var belastende og reduserte deres fysiske og psykiske kapasitet. Gjennom intervjuene delte informantene sine historier om en personlig recoveryreise.

1. INNLEDNING

Autisme er en utviklingsforstyrrelse som særlig påvirker kommunikasjon og evnen til sosialt samspill (Autismeforeningen, 2016). Det er en samlebetegnelse for beslektede typer av *gjennomgripende utviklingsforstyrrelser* (GUF) og autismspektertilstander regnes som livslange. Symptomene varierer sterkt mellom ulike typer autisme, men begrepet *autismespekterforstyrrelse* (ASF) brukes som en samlebetegnelse. I engelskspråklig litteratur brukes ofte forkortelsen ASD, som står for *Autism Spectrum Disorders*. På norsk brukes både forkortelsene ASD og ASF om autismspekterforstyrrelser. I denne oppgaven vil forkortelsen ASF bli benyttet. «Personer med høytfungerende autisme/Asperger» (HFA) er ikke en klart definert pasientgruppe, men en gruppe som er bredt definert. I artikler og faglitteratur omfatter gruppen personer med autismspekterdiagnose som har språk og som ikke har en psykisk utviklingshemning (Engström, Ekström & Emilsson, 2003; DeMyer, Hingtgen & Jackson, 1981).

Det har vært flere medieoppslag om hvordan ulike virksomheter har inkludert personer med ASF på en vellykket måte. For eksempel har Dagens Næringsliv flere ganger hatt artikler om hvordan norske og utenlandske selskaper rekrutterer personer med autisme (for eksempel Haarde, 19.10.2014). Tall fra Storbritannia viser at 15% av personer med diagnosen ASF er i fulltidsarbeid (Jørgensen, 2009), mens en svensk studie fant at kun to prosent var i arbeid (Engström, Ekström & Emilson, 2003). Risikoen for å havne på utsiden av arbeidslivet er svært høy. Samtidig viser forskning at personer med AS ønsker å være uavhengige og i arbeid, men har utfordringer med å få det til og ofte trenger tilrettelegging eller hjelp (Baldwin, Costley og Warren, 2014; Griffith, G. M., Totsika, V., Nash, S., & Hastings, R. P, 2012; Hendricks, 2010). Studier og erfaringer peker på at det offentlige virkemiddelapparatet ikke synes å være tilstrekkelig for denne gruppen (Janzon, 2013; Steindal, K. Fossum, B., Olausen, H.U. & Bergersen, B., 2010; Statped, 2012).

Det faglige arbeidet med autisme har de siste årene endret seg. Før ble det antatt at ASF var en sjelden tilstand og gjerne en tilleggsdiagnose til andre psykiske lidelser. I kontakt med helsevesenet ble det da eksempelvis fokusert på depresjon, angst eller

tvangslidelser og ikke mestring av autismespekterdiagnosens hovedproblem (Gillberg & Fernell, referert i Kaland, 2018, s. 110). I dag blir autismespekterdiagnosen ofte sett på som hovedutfordringen, men Gillberg og Fernell (2014) mener at tilleggslidelsene noen ganger er viktigere enn autismen og bør komme sterkere tilbake på den diagnostiske agendaen.

Bevisstheten rundt potensialet til personer med høytfungerende autismespekterdiagnose (HFA) er økende. Samtidig er recovery-tenkningen innenfor psykisk helse i ferd med å endre praksisfeltet (Slade, 2009), og det er behov for kunnskap og forståelse om livsmestring. Da personer med HFA ikke er en homogen gruppe, kan man anta at mestringsstrategiene som velges er ulike, individuelt tilpasset og utviklet av hver enkelt person. Samtidig er gruppen i likhet med andre grupper med psykiske eller somatiske lidelser, utsatt for en rekke fordommer. Hensikten med denne studien er å få økt forståelse og kunnskap om de utfordringer og mestringsstrategier som høytfungerende personer med ASF bruker og deres vurderinger og refleksjoner rundt dette.

AUTISMESPEKTERFORSTYRRELSER

I følge Kaland (2018) har forekomsten av ASF økt jevnt, fra 4-5 per 10.000 i 1960-70-årene til rundt 10 per 10.000 i 1980-årene, fra 72 per 10.000 i 1990-årene til rundt 11 per 1000 i 2008. Bruker man eksisterende diagnostiske kriterier så har vel en prosent av barn ASF, og Kaland (2018) sier at våre naboland Sverige og Finland ligger godt over dette tallet. Det er usikkert om økningen skyldes bedre diagnostisering eller om det også er en reell økning i tallene. Da autismespektertilstander defineres bredere i dag enn for 30-40 år siden, kan ikke tallene sammenlignes direkte. Fombonne (2005) viser at gutter/menn rammes 4-5 ganger så ofte som jenter/kvinner. Når det gjelder årsaker til ASF, viser studier at genetiske faktorer spiller en betydelig rolle, men den underliggende, genetiske determinanten er fremdeles stort sett ukjent (Kaland, 2018). Autismespekterforstyrrelser brukes om en rekke gjennomgripende utviklingsforstyrrelser som er ulike, men beslektede diagnoser (WHO, 2016). De vanligste diagnosene i dette spekteret er autisme (infantil autisme) og Aspergers syndrom. Felles for disse diagnosene er at de gjerne medfører nedsatt sosial funksjonsevne, sensoriske utfordringer, kommunikasjon og språkvansker, utfordringer

knyttet til eksekutive funksjoner, stereotyp atferd og rigiditet knyttet til valgte handlingsmønstre (Kaland, 2018). Foruten problemer med samspill og kommunikasjon, viser personer med autisme stereotyp atferd, trang til rutiner og motstand mot forandringer. Majoriteten av dem med autisme har dårlig talespråk eller mangler det helt, og et betydelig antall er også psykisk utviklingshemmet. Asperger syndrom regnes som en forholdsvis lettere form for autisme. Personer med Asperger syndrom har generelt færre problemer enn de med autisme når det gjelder å kommunisere og samspille sosialt (Kaland, 2018). Snevre, stereotype atferdsmønstre og interesser er også ett av hovedkriteriene for aspergerdiagnosen. Selv om de kan ha betydelige kognitive problemer, skiller de seg fra dem med autismediagnose gjennom god språklig utvikling. Evnemessig fungerer personer med Asperger syndrom stort sett innenfor normale variasjoner.

Det er svært store variasjoner i hvor mange og hvor sterke symptomene personer med ASF har, og det er derfor også stor variasjon i funksjonsevne, både kognitivt og i sosiale sammenhenger. Problemene faller langs tre dimensjoner: sosial interaksjon, kommunikasjon, språk og repetitiv atferd, og interesser eller tema (Bailey, Phillips & Rutter, 1996; Kaland, 2018; Posserud, 2008; Russel, 1997). Vanskene synes å være størst når man skal tolke tvetydig språk og atferd (Kaland, 2018).

Flere med Asperger diagnose kan ha det som kalles pragmatiske kommunikasjonsvansker. Pragmatikk er knyttet til språkets sosiale funksjon, hvordan vi tolker og bruker språket i kommunikasjon og samspill med andre (Espenakk et al., 2011). Personer med pragmatiske vansker kan ha god uttale og setningsoppbygging, men har utfordringer med språket i bruk. Utfordringer knyttet til pragmatikk kan komme til uttrykk på ulike måter. Det kan være at man snakker mye og med god uttale, men det personen sier henger ofte ikke sammen. Det kan og være problemer med å forstå kroppsspråk og forstå normer for det sosiale samspillet og hva som er passende kommentarer i en situasjon. De pragmatiske vanskene kan også henge sammen med svekket sosial kognisjon som medfører vanskeligheter med å sette seg inn i den andre sitt ståsted. Svekket mentaliseringsevne vil innebære å ha en redusert evne til å sette seg inn i den andres situasjon og bevissthet om andres og egen mentale tilstand (Bishop, 2014). Mange med ASF har problemer med å forstå hverdagslige former for

kommunikasjon som vitser, hvit løgn, ironi og metaforer (Mathersul, McDonald & Rushby, 2013).

I følge Martinsen og kolleger (2006) kan forståelsesutfordringene påvirke de fleste sosiale forhold og kan resultere i at vanlige hendelser blir misforstått, sosiale regler brutt, og personene oppleves som vanskelige å forstå for andre. De grunnleggende forståelsesvanskene kan gi mentale kapasitetsproblemer og gjøre det vanskelig å klare å forholde seg til flere ting samtidig. I det moderne arbeidslivet er sosial samhandling og språk sentralt for service og problemløsning, og flere personer med ASF har fått negative erfaringer som har rammet selvbilde og ført til depresjoner (Baldwin, Costley & Warren, 2014; Steindal et al., 2010). Årsakene til noen av disse slitsomme erfaringene kan være at personene med ASF har valgt feil yrke, de er overkvalifiserte i forhold til de jobbene som de blir tilbudt eller at det er manglende toleranse i arbeidsmiljøet. Voksne personer med ASD har de samme grunnleggende problemene som yngre personer med samme diagnose, men etter som årene går, kan noen ha fått en bedre livssituasjon og kanskje utviklet noen kompenserende strategier (Attwood, 2006a).

Selvbiografiske beretninger (Willey, 1999 og kliniske observasjoner (Attwood, 2006) viser at det kan være kjønnsforskjeller mellom høytfungerende personer med HFA. Jenter/kvinner med HFA kan framstå som indre sosialt påfallende enn gutter/menn og de kan være vanskeligere å identifisere og diagnostisere. I en rekke nyere studier har man funnet at kvinner kamuflerer vanskene de har i sosialt samspill og i kommunikasjon og at de derfor ofte diagnostiseres seint (Baldwin & Costley, 2016; Hull et al., 2017; Lai et al., 2017). Lai og kolleger (2011) viste at kvinner med ASF hadde større framgang når de gjelder å kompenserende atferd og de hadde bedre hukommelse, kognitiv fleksibilitet, verbal flyt og sosial kommunikasjon. Høytfungerende kvinner med HFA synes å være mer innstilt enn menn med samme tilstand på å lære seg sosiale normer og nyanser i kommunikasjonen.

Det er antatt at autisme er til stede fra fødselen av, og oppdages ofte i løpet av de tre første leveårene (ICD-10). Asperger syndrom (AS) representerer et unntak, fordi det som regel ikke er mulig å stille denne diagnosen før barnet er i skolealder. Samtidig er

det slik en i dag har større oppmerksomhet på diagnosen enn en hadde tidligere. Det betyr i følge Stoddart, Burke og King (2012) at en fortsatt i dag kan møte udiagnostiserte voksne personer mellom 40 og 60 år som søker hjelp for sin autisme. Voksne personer som kommer ut med en autisme eller Aspergerdiagnose, kan primært ha blitt henvist for behandling av psykiske problemer som angsttilstander, stemningslidelser og tvangslidelse (James et al., 2006; van Niekerk et al., 2011). I slike tilfeller har gjerne de psykiatriske diagnosene dekket autisismen som da er de grunnleggende problemene (Tebartz van Elst et al., 2013).

Ved AS foreligger det ikke noen generell svekkelse i språklig eller kognitiv utvikling på samme måte som ved sterkere grad av autismspekterforstyrrelse. For å skille mellom AS og ASF undersøker man barnets språkutvikling. For voksne med ASF-diagnose blir det derfor kunstig å skille mellom AS og andre autismspekterforstyrrelser. Dette ble også tydelig ved at Asperger-diagnosen ble tatt ut av DSM-V i 2013 og ligger an til å bli utelatt av diagnoseregisteret ved innføringen av ICD-11 som er ventet (WHO-2017). Førsteutgaven av ICD-11 ble lagt ut av WHO i juni 2018, men det er ventet at overgangen fra ICD-10 til ICD 11 vil ta flere år (Direktorat for E-helse). Endringene i DSM-IV førte til at personer (i land som benytter DSM-IV) som tidligere ville ha blitt diagnostisert med AS, nå risikerer å falle utenfor diagnosesystemet og dermed ikke ha tilgang på tjenester som de kunne ha hatt nytte av. Med normal IQ vil denne gruppen heller ikke bli regnet som psykisk utviklingshemmede (Buxbaum og Baron-Cohen, sitert i Kaland, 2018). Det samme vil kunne skje ved innføringen av ICD-11. Selv ved normal IQ vil personer med autismspekterforstyrrelser kunne ha en rekke utfordringer med behov for støtte og tilrettelegging for å kunne fungere selvstendig i utdanning, jobb og fritid.

Et sammendrag av de viktigste diagnostiske kriteriene for en autismspekterdiagnose i følge DSM-5 (2013) er (gjengitt i Kaland, 2018):

- A. Gjennomgripende svikt i sosial kommunikasjon og sosialt samspill på tvers av kontekster. Kommer til uttrykk ved følgende, nåværende eller tidligere avvik:
 - a. Svikt i sosial gjensidighet

- b. Svikt i nonverbal, kommunikatív atferd, brukt for sosialt samspill, fra dårlig integrert verbal og nonverbal kommunikasjon til unormal blikk-kontakt og kroppsspråk
 - c. Svikt i utvikling når det gjelder å utvikle, beholde og forstå relasjoner, fra vansker med å tilpasse atferden til forskjellige sosiale kontekster til vansker med å dele imaginær lek og/eller å få venner. Interesse for jevnaldrende er fraværende.
- B. Begrensede, repetitive mønstre i atferd, interesser eller aktiviteter, som kommer til uttrykk ved minst to av de følgende:
- a. Stereotype eller repetitive motoriske bevegelser ved bruk av gjenstander eller når det gjelder talespråk
 - b. Motstand mot forandringer, uflexibel trang til rutiner, ritualiserte mønstre eller verbal eller nonverbal atferd.
 - c. Svært begrensede, fikserte interesser som er unormale i intensitet eller fokus.
 - d. Hyper- eller hyporeaktivitet overfor sensoriske stimuli eller uvanlige interesser for sensoriske aspekter i omgivelsene
- C. Symptomer må være tilstede i den tidlige utviklingsperioden, men trenger ikke å komme til uttrykk før sosiale krav overgår begrenset kapasitet. Problemene kan være maskert av lærte strategier.
- D. Symptomer på autismeforstyrrelse forårsaker en klinisk signifikant svikt i nåværende sosiale eller yrkesmessige sammenhenger, men også på andre viktige, nåværende funksjonsområder
- E. Symptombildet forklares ikke bedre ved andre forstyrrelser som psykisk utviklingshemming eller generelle utviklingsmessig forsinkelse.

I denne oppgaven så vil begrepet "*Høytfungerende personer med autismespekterforstyrrelser*" (HFA) bli brukt. Dette begrepet skiller seg fra annen litteratur hvor begrepet "*personer med høytfungerende autisme*" blir brukt. Forskjellen er knyttet til en nytenkning innenfor psykisk helse, blant annet gjennom recovery-perspektivet. Recovery-tenkningen ses på som en filosofi eller en holdning som fremmer muligheter og tro på at mennesker kan leve meningsfulle og tilfredsstillende liv selv om man har psykiske problemer eller lidelser (Borg, Karlson & Stenhammer, 2013). Det handler om den personlige og individuelle reise for å komme seg «oppå», med økt ansvar for og styring av eget liv. I forhold til autismespekterdiagnosen så innebærer recovery en tenkning hvor det er mennesket som fungerer på tross av sin lidelse, og det er ikke lidelsen som bestemmer hvordan mennesket skal fungere.

Når det gjelder funksjonsnivå skriver Folkehelseinstituttet : «Rundt 15 av 100 barn med autisme klarer seg på egen hånd som voksne. Mellom 15–20 av 100 bor alene, men med hjelp. Mange voksne med autismspekterforstyrrelser trenger heltidsomsorg hele livet» (Folkehelseinstituttet, 2006). Behovet for hjelp varierer mye innfor ASF, der noen trenger mye hjelp og andre minimalt (Povey & Michal, 2016). Roux og kolleger (2013) viser at de fleste har behov for noe hjelp, men at dette i mange tilfeller ikke dekker det faktiske behovet. Forskning viser at personer med ASF har gjennomgående dårligere livskvalitet enn ikke-autistiske kontrollpersoner (Brugha, 2016). De deltar også mindre i det sosiale liv (Roux et al., 2013), og bare en liten minoritet lever helt selvstendige liv (Howlin et al, 2013).

Nyere forskning viser at det samfunnsøkonomisk kan lønne seg å skaffe passende arbeid til personer med ASF (Mavranouzouli et al., 2014). I en meta-analyse finner Jacob, Scott, Falkmer & Falkmer (2015) at det både økonomisk og med hensyn til integrering kan lønne seg å finne arbeid til personer med ASF. De peker imidlertid på at det er begrensede muligheter for konkurransedyktig ansettelsesforhold for denne gruppen. Samtidig sier de at det er få studier som har beregnet den samfunnsøkonomiske nytten av slike ansettelsesforhold og hvilken produktivitet gruppen har sammenlignet med andre. Inntil slike studier foreligger, mener forskerne arbeidsgiverne vil være nølende med å tilby arbeid.

2. TEORI

For å forstå voksne personer med autismspekterforstyrrelser sine utfordringer, stress og mestring vil joppgeven blant annet bruke teorien til Lazarus og Folkman (1984) og CATS-modellen til Ursin og Eriksen (2004). Oppgaven vil også benytte salutogenesetnkningen til Antonovski (1996). Når det gjelder mestringsstrategier bygger oppgaven både på Folkman og Lazarus (1988) og Bandura og Pallak (1982). Recovery-tenkningen brukes for å belyse hvordan begrepet «personlig recovery» kan gi et annet perspektiv på voksne med ASF sin mestring og samfunnets bruk av disse personenes kapasitet og potensial. Recovery-perspektivet fordrer en helhetstenkning der både sosiale og psykologiske prosesser beskrives. Oppgaves fokus er på mestring for psykisk helse ut fra et individuelt nivå.

STRESS, MESTRING OG HELSE

For de fleste mennesker er det hvordan man tenker om hendelser og situasjoner i hverdagen som gir stress og ubehag (Lazarus & Folkman, 1984). Styrken og omfanget av dette kan variere, men både personer med og uten ASF opplever stress og kan velge ulike mestringsstrategier for å unngå ubehaget ved stress. Hvor effektive slike mestringsstrategier er, kan leses ved at det er tatt hensyn til dem i de diagnostiske kriteriene for autismspekterdiagnosen DSM-5 punkt C, som sier at symptomer må være tilstede i den tidlige utviklingsperioden, men trenger ikke komme til uttrykk før sosiale krav overgår kapasiteten. Problemene kan være maskerte av lærte strategier.

Det finnes flere modeller for å forstå stress og helse. Lazarus og Folkman (1984) har en transaksjonsmodell for stress. Stress defineres på følgende måte av Lazarus og Folkman (1984): «Stress er en tilstand som oppstår når personen vurderer at krav fra omgivelsene overstiger hans eller hennes ressurser i en slik grad at det oppleves som en trussel mot ens eget velvære» (s. 141). Mens en i tidligere forskning, for eksempel hos Selye (1974), kategoriserte stress som en egen følelse, så ser Lazarus og Folkman stress som en kognitiv vurdering. Stresset kommer av transaksjonen mellom individet og omgivelsene. Det er ingenting som i seg selv er stress, hverken i personen eller i omgivelsene. Hvordan en tenker om det som skaper stress («stressoren»), er viktigere enn stressoren i seg selv. I følge denne transaksjonsmodellen for stress, må personen som opplever stress foreta en vurdering («appraisal») av både det som forårsaket stress, de ressursene personen har for å takle situasjonen og hva som er hensiktsmessige mestringsstrategier. Når noe oppleves som stressende, vil personen vurdere om det som skjer er truende, og om situasjonen kan håndteres. Dette kalles for primærvurdering. Dersom vurderingen er at dette er en trussel, vil personen bestemme seg for hva som må gjøres. Dette kalles sekundærvurderingen. Modellen er ikke statisk. Mennesker lærer og utvikler seg og det som på ett tidspunkt kan være stressende og vurderes som en trussel, kan senere ses på som en spennende utfordring. Det som er utfordrende for personer med HFA er at de ofte ikke har den fleksibiliteten i måter å gjøre ting på som andre har og at endringer i rutiner kan være stressende i seg selv om det kunne bedret deres situasjon om de gjorde det.

Som begrep kan *mestringsferdigheter* forstås som en kombinasjon av mestringsstil og en rekke mestringsstrategier som kan velges (Sahler & Carr, 2009). I følge Sahler og Carr er mestringsstil en blanding av tilskrivningsstil («attributional style») og opplevd stress, («locus of control»), optimisme eller pessimisme med hensyn til å finne en løsning, og personlighetstrekk, slik som risikotoleranse, tiltro til egen mestring og introversjon og ekstroversjon. *Mestringsstrategier* reflekterer det tilgjengelige repertoaret av responser en person har i forhold til opplevd stress og som kan benyttes med suksess. I litteraturen brukes ofte mestringsstil og mestringsstrategi om hverandre. Lazarus og Folkman (1984) definerer *mestring* som «de kognitive og atferdsmessige anstrengelser personen benytter for å takle kravene som oppleves belastende eller som overskrider hans eller hennes ressurser» (s. 141). Forskerne legger vekt på at måten folk mestrer kravene i en stresset situasjon, har avgjørende betydning for deres følelser. Vanligvis har forskere sett på mestring som en respons på følelser, men Folkman og Lazarus understreker at det også kan være omvendt, at mestringsstilen skaper følelser. De understreker også at en i ulike situasjoner med stress, kan ha blandede følelser og at det er flere mulige måter å mestre situasjonen på. Eksempelvis nevnes studentenes følelser foran eksamen. Studentene kan både ha angst og føle spenning, og de kan forsøke selvkontroll, men kan også velge å trekke seg fra situasjonen. Mestringsstrategier kan læres, men for personer med autismspekterforstyrrelser som har som del av sin tilstand at de har ufleksibel trang til rutiner, vansker med overgang til nye situasjoner eller rigide tankemønstre, kan dette ta lengre tid og kreve hjelp fra andre.

Teorien skiller mellom *aktive* og *passive mestringsstrategier* (Folkman og Lazarus, 1988). Med aktive mestringsstrategier menes at personen prøver å finne årsaken til stresset, og prøver å løse problemet med de ressursene som en kan klare å finne i seg selv eller omgivelsene. Passiv mestring er mer emosjonsfokusert og innebærer at en enten unngår eller fjerner seg fra det som skaper stress, eller søker emosjonell støtte hos andre i forsøk på å håndtere trusselen. Bruk av rusmidler eller medikamenter regnes som en passiv mestringsstrategi.

I sin forskning har Folkman og Lazarus (1988) identifisert åtte dimensjoner innenfor aktiv og passiv mestring som de kaller «Ways of coping». Dimensjonene kalles: 1.

planmessig problemløsning («planful problem-solving») der en prøver å finne årsaken til problemene og løse disse; 2. konfronterende mestring («confronting coping») 3. positiv redefinering («positiv reappraisal») som betyr kognitive strategier for å redefinere situasjonen for å se den i et positivt lys; 4. avstandstaking («distancing») som både kan bety å fjerne seg fysisk fra en trussel og å fjerne seg mentalt og emosjonelt ved å tenke mindre på temaet. Emosjonell avstandstaking kan bety å løsne båndene til det som føles truende, for eksempel en person.; 5. søke sosial støtte («seeking social support») som betyr å søke hjelp og støtte og forståelse fra andre, 6. unngåelsesatferd («escape – avoidance») som betyr å prøve å komme seg vekk fra situasjonen eller å benekte at det er en stressor og en trenger derfor ingen endring i atferd; 7. akseptere ansvar («accepting responsibility») og 8. selvkontroll («self-control»).

De to første mestringsstrategiene er definert som problemfokusert mestring og de andre som emosjonsfokusede strategier. Å søke sosial støtte regnes både som problemfokusert og emosjonsfokusede (Whitty, 2003). Folkman og Lazarus (1988) antyder at emosjonsfokusede atferd sannsynligvis er mest effektivt når en har vurdert situasjonen slik at det ikke er noe som kan gjøres for å modifisere vanskelige og truende situasjoner eller utfordringer i omgivelsene. Problemfokusede former for mestring er mest effektive når slike situasjoner kan endres. Det er ikke kjent hvilke mestringsstrategier personer med HFA bruker mest av eller som er mest effektive. Gitt de diagnostiske kriteriene, kan en likevel tenke at mestringsstrategien sosial støtte er vanskeligere for personer med HFA enn det er for personer uten en slik diagnose. Grunnen til at det kan være slik er at sosial interaksjon og å lese gester og nonverbal kommunikasjon er vanskelig. Mange med ASF har vansker med å skjønne hva som er passende og akseptabel atferd i sosiale situasjoner (Baron-Cohen et al., 1999). Studier av personer med ASF viser også at kontakt med andre mennesker kan være en psykisk påkjenning og utløse stressreaksjoner (Müller et al., 2008; Orsmond et al., 2013).

I en oppsummering av tretti års forskning på mestring, skriver Folkman og Moskowitz (2000, s. 647) at mestring har flere funksjoner og er påvirket av kjennetegn ved den stressede situasjonen. Mestring er påvirket av personlighetstrekk som optimisme, nevrotisme og ekstraversjon. Tilgjengelige sosiale ressurser er også avgjørende for mestringsprosessen. De skriver at det meste av forskningen har vært knyttet til evalueringer av

hvor effektivt ulike mestringsstiler regulerer stress («distress»). I de seneste årene har en imidlertid også fokusert på hvordan mestring kan skape positive følelser («positive affect»), noe som ligger nær opptil Selyes begrep om «eustress» (Selye, 1974). Ved mestringsstrategier som skaper og opprettholder positive følelser i en stresset situasjon, kan personene det gjelder oppleve mening i situasjonen. Positive følelser i perioder der en har kronisk stress, kan gjøre at en unngår å utvikle kliniske depresjoner (Gross & Munoz, 1995). I en meta-analyse viser Nes og Segerstrom (2006) sammenhengen mellom «dispositional optimism» og bedre tilpasning til ulike stressorer og tilskriver dette optimismens effekter på mestringsstrategiene. De fant at denne formen for optimisme har en positiv sammenheng med mestringsstrategier som å fjerne, redusere eller håndtere stressorer og følelser, og er negativt korrelert med unngåelsesmestringsstrategier som å ignorere, unngå eller trekke seg tilbake fra stressorer eller følelser. Lazarus og Folkmans teori om stress er i tråd med Banduras og Pallaks (1982) sosial-kognitive læringsteori. Hovedessensen hos Bandura er at «self-efficacy» er et individs tro på egne evner for å nå mål eller hvor godt en kan gjennomføre et handlingsforløp som er påkrevd for å håndtere en framtidig situasjon (Bandura, 1982). Det viktige her er at forventningene til ens egen self-efficacy i en situasjon, vil bestemme om en vil klare å mestre situasjonen og hvor lenge en vil klare å opprettholde en innsats, når en opplever trusler. Personer med høy self-efficacy holder ut lenger enn de med lav self-efficacy (Stajkovic & Luthans, 1998). Self-efficacy er ikke medfødt, men læres gjennom oppvekst og sosialisering hele livet. Sosial-kognitiv læringsteori er derfor viktig for utvikling av tiltak som støtte og tilrettelegg for gode læringsprosesser til personer med autismespekterforstyrrelser. Gjennom tidlig tilrettelegging og oppfølging kan adekvate mestringsstrategier innlæres slik at tilpasning til samfunn og familie går lettere for alle parter. Med tiltro til egen mestring vil personene kunne påvirke eget liv og omgivelsene mer effektivt enn om en ikke har slik tiltro. Dette er spesielt viktig for atferd som kan påvirke helsen fysisk og psykisk slik at tilleggsproblemer unngås (Luszczynska & Schwarzer, 2005). Mange personer med HFA kan ha opplevde mobbing og trakassering i barndomen og i ungdomsperioden (Baldwin & Costeley, 2016) og kan derfor ha opparbeidet utrygghet i sosiale relasjoner som også kan ha ødelagt troen på egen mestring, håp og optimisme i forhold til kontakt med andre mennesker.

Da denne oppgaven søker å ha et recovery-perspektiv på å leve med en ASF diagnose, vil det bli fokusert på mestringsstrategier for å holde seg i arbeid/utdanning og ha en god psykisk helse. Personer opplever ulike situasjoner forskjellig, og strategiene deres for å møte dette stresset vil variere med erfaring, tilleggsproblemer og støtten de har i andre. Noen personer velger bevisst eller ubevisst å unngå utfordrende situasjoner, mens andre ønsker å endre situasjonen eller tilpasse seg til den (Sandler & Wolchik, 1997). Forskjellen kan ofte knyttes til ulik tiltro til egen mestring av de ulike situasjonene.

Ifølge Bandura og Pallak (1982, s.136) setter seg man seg gjerne langsiktige og framtidige mål, gjerne større mål, som man igjen jobber mot ved hjelp av mindre delmål. Dette kalles proksimal selv-motivasjon. Disse mindre målene evaluerer personen selv gjennom prosessen ved å nå dem, og når målet er oppnådd. Måloppnåelsen virker som bekreftelse og mestringen som motivasjon til ytterligere innsats. Den samme effekten ville ikke vært oppnådd om personen skulle evaluert egen framgang mot et fjernt og tilsynelatende uoppnåelig mål. Selvinnsikt og refleksjon over egen læring, vil fremme slike mestringsprosesser. Dette kan allikevel utgjøre et problem dersom personen har feiltolket en oppgave eller situasjon og baserer mestringen på feil grunnlag. I noen situasjoner kan dette være en fordel, ved at man utsetter seg for situasjoner man ellers ikke hadde trodd man mestrer. På en annen side kan dette føre til at aktiviteter får utilsiktede og negative resultater. Man kan rett og slett bli overmodig eller for forsiktig.

Kognitiv aktiveringsteori om stress (CATS) utviklet av Ursin og Eriksen (2004) kan ses på som en videreutvikling av blant annet Lazarus og Folkmans (1984) stressmodell. De tar utgangspunkt i at stress både kan være positivt og negativt, og som hos Lazarus og Folkman er det individets kognitive vurdering av stressoren som er avgjørende for stressreaksjonen. De vektlegger at tidligere erfaringer er viktig for hvordan en tenker om stress i en ny situasjon. Ursin og Eriksen definerer stressreaksjonen som en uspesifikk og generell respons som oppstår når det er et misforhold mellom det personen forventer og det som faktisk skjer. Stressreaksjonen kan ses på som en alarm som er en normal reaksjon på utfordringer. Når vi utsettes for en trussel (stressor), skjer det en aktivering i sentralnervesystemet som påvirker en rekke fysiologiske reaksjoner som setter oss i stand til å håndtere stressoren og eventuelt slå av alarmen og finne

årsaken til at den oppstod (Levine & Ursin, 1991). Fordi alarmen gir oss muligheter til å finne ut noe om utfordringen eller trusselen, er den ikke utelukkende negativ, selv om alarmsituasjonen («stresset») oppleves ubehagelig. Ursin og Eriksen hevder også at alarmen i seg selv ikke er skadelig, fordi den setter oss i stand til å handle.

Opprettholdes imidlertid alarmberedskapen uten at det finnes en løsning, kan en imidlertid får en varig belastning som kan gi fysiske eller psykiske helseplager. Dersom sosial interaksjon er hovedproblemet for personer med ASF, kan en derfor se på tilbaketrekning fra slike situasjoner mer som en aktiv enn en passiv mestringsstrategi. Personen med HFA trenger da å være alene for å få skrudd av alarmberedskapen og hente seg inn igjen.

Ursin og Eriksen tilbyr en fysiologisk forklaring på sammenhengen mellom stressorer og helse og knytter dette til stressreguleringssystemene i det autonome nervesystemet og hypothalamus-hypofyse-binyre-aksen. Når vi utsettes for en trussel vil vi få økt puls, økt blodtrykk og økt utskillelse av glukose, og stresshormoner til blodet slik at vi blir mer årvåken og lungene våre tar opp mer oksygen. Dette er en såkalt «fight and flight»-reaksjon som setter oss i stand til å handle raskt og effektivt. Vi skal reagere med å bli aktivert når vi utsettes for stressorer, men systemet må også «slå seg av» når situasjonen ikke lenger er prekær.

Mestring blir av Ursin og Eriksen (2004) definert som en av tre ulike forventninger til det som skal skje. Ved *positiv responsforventning* forventer vi å ha ressurser til å takle situasjonen, altså mestring. Mine handlinger vil gi et positivt resultat. Dersom vi får flere situasjoner (stimuli) som likner på hverandre og som vi mestrer, vil vi tilpasse oss og lære. Dette kaller forskerne for positivt stress og bidrar til motivasjon og vekst. I tilrettelegging av utdanning og arbeid for personer med ASF, vil det være avgjørende at det utvikles en slik positiv responsforventning.

Hjelpeløshet er en situasjon der det ikke er noen responsforventning. Hjelpeløshet oppstår når personen opplever at det ikke er noen sammenheng mellom det han eller hun gjør og det som faktisk skjer. Dersom personer med ASF gjentatte ganger forsøker å få kontakt og vennskap med andre, men stadig opplever at andre mennesker vender seg vekk fra dem, kan en føle seg sviktet og oppleve hjelpeløshet. Seligman (1975)

forklarer hjelpeløshet med en situasjon der noe går galt og det meste går dårlig, men at det er ingenting en kan gjøre for å påvirke situasjonen. I arbeid med tilrettelegging for personer med autismspekterforstyrrelser er det svært viktig å arbeide for positive responsforventninger og unngå at det utvikles lært hjelpeløshet.

Den tredje typen forventninger til det som skal skje, kaller Ursin og Eriksen (2004) for *negativ responsforventning* eller *håpløshet*. Dette er en situasjon der det er en sammenheng mellom det han eller hun gjør, men utfallet er negativt som ved hjelpeløshet. Forskjellen mellom hjelpeløshet og håpløshet er at personen i sistnevnte tilfelle også opplever skyld: «det går galt, og det er min feil at det går galt». For personer med en autismspekter-diagnose, kan det være nærliggende å knytte et ikke ønsket utfall av en sosial situasjon til den diagnosen de har fått – altså at de tar på seg «skylden» for at ting ikke går som ønsket.

Ursin, Baade og Levine (1978) hevder at responsforventningene kan la seg generalisere. Med det mener han at det er fare for at om vi ikke mestrer noe på et område av livet vårt, så kan vi generalisere til å la det gjelde for andre områder også. Sliter en med den sosiale interaksjonen på skolen, kan en lett generalisere og tenke at selve innlæringen av fag kan gå dårlig uten at dette er knyttet til diagnosen. I følge Harris (2016) er hovedforskjellen på Folkmans og Lazarus (1988) definisjon på mestring og den til Ursin og Eriksen (2004) at mens førstnevnte knytter mestring til en handlingsstrategi, så knytter Ursin og Eriksen mestring til forventningene om et bestemt utfall. For personer med autismspekterforstyrrelser, vil det være viktig å få innsikt nok om livssituasjonen til at stressreaksjoner kan slås av slik at det ikke oppstår tilleggsproblemer fysisk eller psykisk. I det daglige vil det være avgjørende at det er så stor læring og mestring at gode mestringsstrategier velges og at det skapes forventninger om et positivt utfall.

Ifølge Aldwin (2011) er det et klart skifte i mestringsstrategier fra barndom til ungdom. I ungdomsårene kan en lett utvikle ikke-tilpasningsdyktige (maladaptive) strategier. Dette kan skyldes omgivelsene eller bruk av alkohol eller rusmidler (Wills et al., 2001). Tilbaketrekning er en spesielt farlig mestringsstrategi for tenåringer (Spirito, Stark, Grace & Stamoulis, 1991). Sammenlignet med tenåringer, kan voksne bli bedre på

emosjonsregulering og lære mestringsstrategier knyttet til samarbeid bedre (Wrosch, 2011).

I en meta-analyse finner Tamres, Janicki og Helgeson (2002) at det er kjønnsforskjeller i mestring. Kvinner rapporterer høyere engasjement i de fleste mestringsstrategier. Størst forskjeller er det i bruk av verbale uttrykk til seg selv eller andre, for å søke emosjonell støtte og å gruble over problemene. Kvinnene hadde også en tendens til å vurdere stressorene som mer alvorlige enn menn.

SALUTOGENESE OG RECOVERY

Antonovsky (1987) var opptatt av å studere hvordan mennesker med svært høy stressbelastning håndterte stressende situasjoner. Han utviklet begrepene salutogenese som kan oversettes med tilfriskning, eller tilfriskningsprosess, og «sense of coherence» som betyr følelse av indre sammenheng. Salutogenese er satt sammen av salus som betyr helse og genesis som betyr opprinnelse og er en motsetning til «patogenese» som handler om sykdom og sykdomsprosessen. Hovedpoenget til Antonovsky var at en må endre fokus og studere det som gjør at mennesker opprettholder og utvikler helse og mestrer sine lidelser og problemer på tross av et høyt nivå av stress. Da blir det viktig å finne fram til de faktorene i livet som skaper stress og prøve å endre eller fjerne disse. Antonovsky snakker om generaliserte motstandsressurser som alle har og som må mobiliseres for å håndtere spenninger og stress og oppleve «sense of coherence». «Sense of coherence» beskrives som: 1. kunne forstå den situasjonen jeg befinner meg i, 2. ha tro på at jeg kan finne fram til løsninger og 3. at jeg finner mening i forsøket på å gjøre det. En «salutogenetisk modell» fokuserer på forhold mellom helse, stress og mestring.

Recovery-perspektivet på psykisk helse bygger på salutogeneseperspektivet (Karlson & Borg, 2017). Karlson og Borg (2017, s.72) skriver at felles for disse to perspektivene er betydningen av menneskets erfaringsbaserte kunnskaper om seg selv, sine relasjoner til andre og ulike livssituasjoner og at det innebærer at ethvert menneske må ha kunnskap om hva som kan være til hjelp, hvordan og når. Begge perspektivene bygger på et holistisk menneskesyn og ser mennesket som grunnleggende sosialt og som ønsker å ha

gode meningsfulle relasjoner til andre mennesker. I forhold til personer med autismspekterforstyrrelser, er dette en spesiell utfordring, da problemer med samhandling er et av de definatoriske kjennetegnene ved diagnosen.

I følge Davidson og Roe (2007) har fenomenet recovery vært forsket på med ulike perspektiv de siste 30-40 årene. Felles for denne forskning har vært det å tilfriskne eller å komme seg etter alvorlige psykiske lidelser, eller å finne en vei videre i livet der den psykiske lidelsen og konsekvensene av den ikke er en dominerende del av hverdagen. Siden en autismspekterdiagnose innebærer en livslang utviklingsforstyrrelse, vil recovery for denne gruppen bety å lære å leve med de grunnleggende problemene autisme representerer og finne veien til et tilfredsstillende liv.

Det finnes flere definisjoner på recovery, men den mest kjente er:

Recovery is described as a deeply personal, unique process of changing one's attitudes, values, feelings, goals, skills, and/or roles. It is a way of living a satisfying, hopeful, and contributing life even with limitations caused by illness. Recovery involves the development of new meaning and purpose in one's life as one grows beyond the catastrophic effects of mental illness (Anthony, 1993, s. 15).

Denne definisjonen er nært opp til det som Slade (2009, s. 37) kaller personlig recovery. Slade bygger på og bruker Anthonys definisjon og vektlegger håp, identitet, mening og personlig ansvar. Hva disse begrepene inneholder vil variere mellom ulike personer, slik at tilfriskning eller det å lære å leve og mestre sin diagnose blir en slags personlig reise.

Anthonys definisjon har imidlertid vært gjenstand for kritikk. Karlson og Borg (2017) kritiserer definisjonen for å ikke legge nok vekt på det relasjonelle. Identitet utvikles i interaksjon med andre personer og for å ta personlig ansvar for eget liv må vi forholde oss til familie, utdanningssystem og arbeidsliv. For å få til en personlig recoveryprosess, så er en derfor avhengig av andre personer og deres forståelse for ens egen situasjon. Derfor sier også Slade (2009) at ideene om personlig recovery må oversettes til

handlingsplaner for psykisk helsearbeid. I Norge kan vi si at ideen om individuell plan i psykisk helsearbeid vil være i tråd med en slik tenkemåte.

Karlson og Borge (2017) knytter Anthonys definisjonen av recovery til New Public Management (NPM). I New Public Management er det sterkt fokus på individualitet og enkeltmenneskets ansvar. Ledelsesmessig ses NPM som en motsats til faglig ledelse (Røvik, 1998). Det vektlegges markedsstyrt økonomi der offentlig sektor skal styres etter prinsipper for privat sektor. Pasientene er blitt til forbrukere («consumers») og skal ha brukerrettigheter. Samtidig skal de tjenestene som tilbys brukerne være basert på markedsøkonomiske prinsipper og det skal gjennomføres resultatmålinger for å sikre at dette skjer. I tråd med dette reflekterer klinisk recovery resultatorientering og er utviklet av behandlings- og rehabiliteringsmiljøer som er opptatt av objektive resultatmål og behandlingseffekt (Borg, Karlson & Stenhammer, 2013, s. 16; Slade, 2009). I følge Slade (2009) er det fire sentrale trekk ved klinisk recovery: 1. det er en tilstand 2. som er observerbar, 3. vurdert av en fagperson og 4. som ikke varierer mellom individer. I klinisk recovery brukes sosiale funksjonskriterier som total symptomfrihet, ordinær heltids- eller deltidsjobb, selvstendig bosituasjon, har venner og deltar i sosiale aktiviteter og varigheten av disse tilstandene skal være over to år (Liebermann, Kopelowicz, Vendura & Gutkind, 2002). I forhold til en autismespekterdiagnose vil ikke forutsetningen om total symptomfrihet være relevant. Det som vil være relevant er å prøve å unngå tilleggslidelser eller komme seg fra tilleggslidelser, dersom disse har oppstått.

Slade mener at klinisk recovery bør være underordnet personlig recovery, og at det er flere trekk ved klinisk recovery som ikke er i tråd med eller står i motsetning til personlig recovery. Dette gjelder håp, mening og symptomer. I personlig recovery er det ingen universelt akseptert oppfatning når det gjelder symptomfrihet, slik det er i klinisk recovery. Hvis symptomfrihet skulle være det overordnede målet, så sier Slade at mer tvang i medikaliseringen kunne vært rettferdiggjort. Dette står imidlertid i motsetning til verdiene i personlig recovery der empowerment, autonomi og selvbestemmelse er det sentrale. I følge Slade (2009, s. 57) er det veiledende etiske prinsippet for recovery-tenkningen at mental helsetjeneste så langt som mulig skal være orientert mot å støtte individene slik at de kan nå sine personlige verdsatte mål heller enn de målene som

profesjonelle setter for dem. Han mener at profesjonelle helsearbeidere fokuserer på å fjerne mangler og symptomer og hindre hospitalisering. Det betyr å prioriterer kliniske mål framfor personenes livsmål.

I personlig recovery er håp sentralt og de personlige erfaringene er viktige. I følge Borg, Karlson og Stenhammer (2017) er det viktig for miljøene som arbeider med recovery får fram den personlige innsatsen og tålmodigheten som mennesker har for å få til bedring. Slade (2009) understreker at når profesjonelle beskriver hva en pasient, en bruker eller et menneske ikke kan klare (f. eks. være i stand til å arbeide, være behandlingsfri eller få barn), så fratar en personen håpet. Det kan ha svært uheldige konsekvenser for bedringsprosessen som handler om vekst og å ta (tilbake) kontrollen over eget liv.

Forskningslitteraturen om personlig recovery fremhever arbeid for et godt liv, oppleve tilhørighet, læring og utvikling av relasjoner og samarbeid med andre (Davidson et al., 2007; Krupa, 2004; Slade, 2012; Stickley & Wright, 2011). Et fellestrekk er at recovery kan foregå med eller uten hjelp fra profesjonelle, og at personlig recovery ikke nødvendigvis er å bli symptomfri, men «gjennom å akseptere hva vi ikke kan gjøre eller være, begynner vi å oppdage hva vi kan være og hva vi kan gjøre» (Deegan, sitert i Borg, Karlson & Stenhammer, 2013, s. 12).

For å understreke at recovery ikke bare er en personlig reise eller bedringsprosess, snakker Karlson og Borg (2017) også om relasjonell recovery. Som mennesker utvikler vi vår identitet gjennom samhandling med andre og vi er en del av et samfunn. Dette relasjonelle aspektet og tilhørighet til samfunnet er sentralt i arbeid med psykisk helse og autismspekterforstyrrelser, fordi angst, depresjoner eller problemer med samhandling kan gjøre det vanskelig å finne sin plass i samfunnet.

Eksklusjonsprosessene kan være sterkere enn inklusjonsprosessene for mennesker med psykiske problemer og/eller autismspekterforstyrrelser. En viktig del av en personlig recovery er altså sosial recovery; å finne sin egen vei inn i eller tilbake i samfunnet hvor man får anerkjennelse som person og ikke blir møtt som en et problem, en diagnose eller en som ikke hører til. Sosial tilhørighet handler om hvordan man opplever at man

blir møtt og anerkjent for den man er, at en kan bidra, føle at en kan være til nytte og se meningen i det.

Litteratursøkene jeg har gjort, viser at det per dags dato er lite forskning om mestring hos voksne personer med ASF. Dette til tross for at øvrig forskning rundt stress og mestring har vært svært omfattende de siste 70 årene. Det meste av forskningen er gjort på stress i normalbefolkningen, mens en savner kunnskap om stress og mestring i grupper som for eksempel høytfungerende voksne med ASF (Kaland, 2018; Zwaigenbaum et al., 2015)

Nils Kaland (2018,) skriver følgende: "Det er på høy tid å sette voksne og eldre personer med en autismespektertilstand eller-diagnose (ASD; autisme atypisk autisme og Asperger syndrom på agendaen. Denne aldersgruppen har ikke blitt viet den oppmerksomheten den burde, både blant forskere og fagfolk (Piven, Rabins, sitert i Kaland, 2018). [...] Faktum er at mesteparten av livet tilbringes i voksen alder, men til tross for dette har autismeforskningen verden over fokusert på barn og barndom» (s. 25). Dermed er det et stort behov for kunnskap om voksne personer med ASF og hvordan de mestrer sitt liv og sin diagnose.

I tråd med dette er hovedproblemstillingen for denne masteroppgaven:

Hvordan mestrer høytfungerende personer med autismspekterforstyrrelser sitt hverdagsliv og å leve med sin diagnose?

Hovedproblemstillingen er brutt ned til følgende forskningsspørsmål:

1. Hva skaper stress hos høytfungerende voksne personer med autismspekterforstyrrelser?"
2. Hvordan beskriver voksne personer med HFA sine mestringsstrategier for psykisk helse?
3. Hvordan beskriver voksne personer med HFA målene for sitt daglige liv?
4. Hvordan bidrar mestringsstrategiene til god psykisk helse?

3. METODE

DESIGN

Problemstilling og forskningsspørsmål er bestemmende for valg av forskningsdesign. I utvikling av egen problemstilling fant jeg ut at det var lite kunnskap når det gjelder mestringsstrategier for psykisk helse for voksne personer med autismespekterforstyrrelser (ASF). Hadde det vært tilstrekkelig mye tidligere forskning, kunne problemstillingen og forskningsspørsmålene blitt møtt deduktivt, ved å benytte eksisterende kunnskap og teorier i et prosjekt med et kvantitativt design. I litteratursøkene fant jeg hverken kvalitative eller kvantitative studier direkte på problemstillingen. Jeg har derfor valgt en eksplorerende kvalitativ studie med få informanter, og en hermeneutisk-fenomenologisk tilnærming ble derfor et naturlig valg.

Hensikten var å finne fram til informantenes egne beskrivelser av sine mestringsstrategier og hva de gjør for å mestre livet med sin diagnose, de daglige oppgavene og opprettholde en god psykisk helse. I denne oppgaven, forsøker jeg å komme nærmere hvordan høytfungerende personer med autismespekterforstyrrelser ser sin hverdagsverden, hvordan de forholder seg til den og prøver å mestre de utfordringene som kommer. Dette gjøres gjennom å analysere teksten som framkommer gjennom transkriberte kvalitative intervju. Designet er fleksibelt og gjør det er mulig å gjøre tilpasninger i design og intervjuopplegg dersom erfaringene i prosessen skulle gjøre dette nødvendig (Polit & Beck, 2017). Polit og Beck (2017) framhever også at kvalitative design er holistiske og har til hensikt å forstå fenomenets hele bredde.

VITENSKAPSFILOSOFISK STÅSTED

Lindseth og Norberg (2004) omtaler en hermeneutisk-fenomenologisk tilnærming som en metode for å forske på levd erfaring med et fenomen. I denne oppgaven er fenomenet daglig mestring av en autismespekterdiagnose og oppgaver i hverdagen. Hensikten er i følge Lindseth og Norberg (2004) og Creswell (2013) å redusere den individuelle erfaringen med fenomenet til en beskrivelse av noe som har en universell essens. Van Maanen kaller dette «to grasp the very nature of the thing» (Van Maanen, 1990, s. 177).

Lindset og Norberg snakker om den originale erfaringen av verden og hvordan denne er knyttet til «basic relatedness to the world» (2004, s. 147). I sin refleksjon over dette refererer de til Husserl (1970) som skriver at menneskelig bevissthet er intensjonell. Med det mener han at bevisstheten alltid handler om verden og at en har en åpenhet til verden.

Gjennom Heideggers beskrivelse i «Being and Time» (Heidegger, referert i Polit og Beck, 2017) opplever mennesket/personen, *Dasein*, virkeligheten gjennom sin egen oppfatning av den. I korte trekk innebærer dette at hver og en av oss opplever verden ut ifra hvem en er og hvordan en tolker denne. Hovedhensikten med fenomenologien er å redusere den individuelle erfaringen, og å finne noe universelt som personene deler (Creswell, 2013, s. 76). Dette reflekteres blant annet gjennom de følgende forskningsspørsmålene: Hva skaper stress hos høytfungerende voksne personer med autismespekterforstyrrelser? Hvordan beskriver voksne personer med HFA sine mestringsstrategier for psykisk helse? Hvordan beskriver voksne personer med HFA målene for i daglige liv? Hvordan bidrar mestringsstrategiene til god psykisk helse?

Studien vil gjennom semi-strukturerte intervju finne fram til fortolkninger og meninger som informantene har opplevd er nyttige i deres livsverden og kontekst. Metoden er egnet til å få data som beskriver fenomenet og de erfaringer informantene har slik at de meningsbærende elementene kan trekkes ut av datasettet. Å forstå og forklare fenomen handler ikke bare om å trekke ut meningsbærende enheter ut av et datasett. Det handler også om å forstå meningen med teksten og konteksten den blir gitt i som helhet, og dermed forstår delene ut fra en hermeneutisk sirkel (Gadamer, i Polit & Beck, 2017 s. 472). Martin Heidegger peker på at man har en forforståelse av verden rundt oss, og at denne forforståelsen ikke er mulig å fullstendig løsrive seg fra. Dette var også noe av grunnen til at han bevegde seg bort fra fenomenologien og over til fortolkende fenomenologi, hermeneutikk (Polit & Beck, 2017). Gjennom en hermeneutisk-fenomenologisk tilnærming søker jeg å sikre både intern og ekstern validitet gjennom bevissthet rundt denne forforståelsen og hvordan den påvirker resultatene. Studien vil kunne ta andre vendinger enn først antatt og egen forståelse av undersøkte fenomen vil kunne bli satt på prøve. Forståelsene av disse resultatene vil ikke være presentert som

fakta, men en av flere mulige forståelser av virkeligheten som igjen kan bli brukt av andre, i for eksempel en kvantitativ studie (Malterud, 2001, 2017).

LITTERATURSØK

Ved oppstart av masterprosjektet var det kun temaet som var valgt. Temaet har jeg blitt kjent med gjennom snart ti års erfaring fra arbeid innenfor helse- og omsorgssektoren. Gjennom arbeidet med å formulere en konkret aktuell problemstilling var det nødvendig å få en bredere oversikt over nyere forskning og aktuelle emner. Dette ble gjort med et innledende ustrukturert litteratursøk gjennom såkalt «snowballing» med nøkkelordene *autisme*, *mestring* og *mestringsstrategier* som utgangspunkt først på norsk og så i internasjonale databaser. De engelske søkeordene var blant annet ulike kombinasjoner av begrepene: *autism*, *autism in adults*, *high functioning adults with autism*, *Asperger*, *coping mechanisms*, *coping strategies*, *stress and coping*, *comorbidity* og *appraisal*. Gjennom studiet er bibliotekets databaser brukt hyppig. Mye relevant litteratur har jeg også funnet ved bruk av referanselistene i de artiklene jeg fant gjennom litteratursøkene. Senere i prosessen under skriving av teori og diskusjon ble det mer spissede søk på tema som stress, mestring og mestringsstrategier. Databasene som ble brukt var Google scholar, Cinahl, Idunn.no, PsychInfo, Medline og Cochrane Library. Det ble i all hovedsak fokusert på nyere artikler. Artiklenes abstract ble lest, og i de tilfeller de var relevante for oppgaven, lest i sin helhet. De gjennomleste artiklenes referanselister, siteringer og nøkkelord dannet så grunnlaget for videre søk og lesning. Nøkkelord og referanser ble notert underveis og jeg brukte kildehandteringsverktøyet Zotero (<https://www.zotero.org>)

INTERVJUGUIDE

Med bakgrunn i teori, empiriske studier og kjennskap til feltet utformet jeg en intervjuguide til bruk i intervjuene. Alle spørsmålene i intervjuguiden hadde åpne svarkategorier. Følgende tema ble inkludert:

- Del 1. Innledning
- Del 2. Om utfordringer, stress og mestringsstrategier
- Del 3. Livsvalg og psykisk helse
- Del 4. Refleksjoner over ASF-diagnosen

- Del 5. Eventuelt og avslutning.

Etter de første intervjuene ble det gjort små endringer i intervjuguiden for å unngå gjentakelser og gjøre noen spørsmål mer presise. Dette gjaldt for eksempel spørsmål om mestring og mestringsstrategier der spørsmålene i starten var for generelle.

ETISKE HENSYN, NSD OG REGIONAL ETISK KOMITE

Studien er godkjent av Norsk senter for forskningsdata (NSD) (referansekode 490972) og Regional etisk komité, REK Vest (REK) (prosjektnummer 2018/1798). Jeg kontaktet Autismeforeningen for å få informanter til studien. Informantene er sikret anonymitet. De informantene som ønsker det, vil få oppgaven tilsendt når prosjektet er avsluttet. Deltakelsen er basert på samtykke og det var mulig å trekke seg til enhver tid. Helsinkideklarasjonen og forskningsetiske (De nasjonale forskningsetiske komiteene 2016) er fulgt.

I følge Helsinkideklarasjonen «... åpnes det opp for forskning på grupper og individer som har krav på særlig beskyttelse» (Førde, 2014). De som faller utenfor kan være utsatt for sosiale stigma og har stor risiko for ytterligere marginalisering med potensielt alvorlige konsekvenser. I følge Creswell (2013, s. 48) gjennomfører en kvalitativ forskning når en ønsker å dyktiggjøre (empower) individer til å dele sin historie, høre deres stemmer og redusere maktforskjellene mellom forsker og deltaker i studien. Deltakelse i undersøkelsen gjennom dybdeintervju kunne potensielt bidra til egenutvikling for deltakerne direkte ved at de reflekterte over egen og gruppens situasjon. Resultatene fra studien vil kunne bidra til utvikling av tiltak for målgruppen.

INFORMANTER

Informantene ble rekruttert gjennom å kontakte Autismeforeningen som la ut informasjon om prosjektet og invitasjon til å delta på sine Facebook-sider. I tillegg fikk jeg tips gjennom Autismeforeningen for hvem jeg kunne kontakte. Fire personer tok kontakt etter å ha lest annonsen. En person av disse ble ikke inkludert i studien, da vedkommende ikke var ferdig utredet. I tillegg fikk jeg to informanter gjennom personlige kontakter etter tips fra andre. Tabell 3.1 viser oversikt over informantene.

Tabell 3.1: Informantene i studien

	Informant	Kjønn	Alder	Region
1	Merkur	Mann	45	Sørlandet
2	Venus	Mann	28	Østlandet
3	Tellus	Mann	44	Sør-Vestlandet
4	Mars	Kvinne	37	Vestlandet
5	Jupiter	Kvinne	34	Sør-Vestlandet

Tabellen viser fordeling i alder, kjønn og region. Informantene har høy utdanning. En informant var helsefagsarbeider med fagbrev, en hadde bachelorgrad med tilleggsutdanning og tre av informantene hadde høyere grads utdanning der en av dem hadde doktorgrad. To av informantene (1 og 2) hadde ikke faste jobber, men var på midlertidige kontrakter eller frilans.

DATAINNSAMLING

Datainnsamlingen ble gjennomført i perioden januar til april. Intervjuene varte fra 59 minutt til 1 time og 36 minutt. De ble gjort lydopptak av intervjuene. Tre intervju ble gjort gjennom Skype, mens de to andre ble gjennomført ansikt til ansikt.

DATA OG ANALYSE

For å kondensere og analysere data har jeg benyttet meg av metodene beskrevet av Gioia, Corley og Hamilton (2013). Først transkriberte jeg data og kontrollerte disse gjennom å lytte på intervjuene en gang til. I noen av intervjuene var det språklige utfordringer som gjorde dette nødvendig. Problemene ble markert i utskriftene av intervjuene. Jeg leste så gjennom intervjuene flere ganger. Sitater fra intervjuene ble tematisert og knyttet til de ulike forskningsspørsmålene. De ble deretter gjennomgått nærmere for likheter i mer konseptuelle underkategorier basert på sitatens narrative innhold. Gioia kaller dette første ordens analyse, en analyse «using informant-centric terms and codes» (Gioia, Corley & Hamilton, 2013, s. 18). I første ordens analyse har jeg brukt sitater og blant annet satt disse inn i tabeller i kombinasjon med det Gioia og

kolleger kaller andre ordens analyse. Dette er forskerens egne eller teoretiske begreper, tema eller dimensjoner. De ulike temaene ble så videre samlet i aggregerte dimensjoner. Sett sammen beskriver Gioia og kolleger første og andre ordens analyse som en tandemrapportering av informantens og forskeren stemme, som ikke bare tillater en kvalitativ og rigorøs demonstrasjon av forholdet mellom data og begreper, men som også gir den innsikten i fenomenet som er kjennetegnet på kvalitativ forskning. Denne prosessen innebærer at man beveger seg mer og mer over i et teoretisk og abstrakt landskap, hvor man også kommer nærmere tidligere annen kunnskap på fagområdet. Gioia beskriver denne prosessen som en abduktiv prosess istedenfor en rent induktiv, ved at data og eksisterende teori kombineres.

I utskrivning av sitatene i resultatdelen av oppgaven, har jeg i stor grad utelatt småord som hm, eh, flere gangers påbegynte setninger og lignende som var knyttet til de språkvansker noen informanter hadde. Malterud (2001, 2017) beskriver dette som «slightly modified verbatim» og som en metode som bidrar til å sikre informantenes integritet. I de tilfeller hvor det har vært nødvendig for å bevare meningsinnholdet som informantene har gitt, er slike modifiseringer ikke blitt gjort.

4. RESULTATER

I dette kapittelet presenterer jeg resultatene av undersøkelsen ved hjelp av tabeller og sitater.

I det første forskningsspørsmålet undersøkte jeg hva som skaper stress hos voksne personer med HFA. I intervjuene spurte jeg først om hvilke utfordringer informantene hadde i sitt daglige liv. Tabell 4.1 viser en oversikt over de viktigste utfordringene informantene fortalte om.

Tabell 4.1: Informantenes hovedutfordringer i det daglige

Første orden	Andre orden	Aggregert begrep
Merkur		
«Og folk som ikke har tydelig kroppsspråk, de er verre (å forstå)».	Lese kroppsspråk	Kommunikasjon

«Jeg kan av og til ikke oppfatte beskjeder... ».	Ta imot beskjeder som ikke er tydelige	
«... hva jeg gjør, prøve å vite hva som skjer slik at jeg er mest mulig forberedt».	Å være uforberedt	Forutsigbarhet
«For eksempel når jeg står i kø, det er verste jeg vet».	Tålmodighet Turtaking	Selvkontroll
«Mine problemer skyldes at samspill med andre ikke fungerer helt optimalt».	Sosiale koder Samtaleflyt Small talk	Pragmatiske språkvansker
<i>Venus</i>		
«Jeg har til tider hatt problemer med generell eller sosial angst».	Utrygghet i sosiale situasjoner	Psykiske symptomer
«Jeg sliter med tidsdisponering». «Jeg kjenner at det bygger seg opp i kroppen i kroppen min som spenninger, at jeg får generelt vondt i hodet, vond rygg».	Utsettelse og tidsdisponering og frustrasjoner med dette	
«I tillegg så, eh ... forverres det litt av det at jeg kan bruke lang tid på å komme i gang med ting, jeg kan surre mye».	Prokrastinering (utsettelsestrang)	
«Det å interagere med noen utover denne vennekretsen er vanskeligere. Så det blir jo fort ... Jeg er ofte en av dem som ender opp som, av en del av «kjøkkengjengen» som sitter og prater om de felles referansene som vi har».	Small talk	Kommunikasjon
<i>Tellus</i>		

<p>«Så er det på, hva skal man si,-rutine, det jevne, altså at det ikke er noen avvik så går det stort sett fint.</p> <p>De verste dagene jeg har på jobb for eksempel, det er møtedager».</p>	Vesentlige avvik fra daglige rutiner	Selv kontroll
<p>«Så er det jo alltid noen som har et spørsmål og to om bil når jeg er i selskap, typisk. Og da er det jo greit altså, da snakker en fag. Da blir det noe annet enn sosialt small talk, det er jeg ikke spesielt god på».</p>	Small talk	Kommunikasjon
<p>«Folkene, dunking og trengsel. Lyder. Det er vel også litt av problemet med å gå på disse her sentrene- det er lyder og ...».</p>	Overstimulering	Sensoriske utfordringer
<p>«Det er vel mer utfordrende på hjemmebane enn det er på jobb, det har med som jeg sier, humørsvingninger».</p> <p>«Det er liksom det å kunne se, oppfatte, ha nok selvinnsett selv til å se at "nå må du ta grep eller gjøre noe før det er for sent eller før du trækker over andre sine grenser og streker».</p>	Humørsvingninger - sinne og frustrasjon ved mye stress	Affektregulering
<i>Mars</i>		
<p>«Jeg er ikke god på small talk. Det har jeg aldri vært. Altså jeg sliter med, ... det hender jeg går på sosiale tilstelninger og sånt noe, men jeg er jo den som på en måte, er mest for å være tilstede uten å delta egentlig».</p>	Small talk - tilskuer og ikke deltaker	Kommunikasjon

<p>«Den største utfordringen er vel... ..den med, med blikket, jeg sliter med på en måte å fokusere på at det jeg bare skal bare se rett på ansiktet til folk. – når de beveger på seg så har jeg lett for å følge med på bevegelser folk gjør, og det er jo noe som jeg ikke burde gjøre, prøver å unngå å gjøre det med å se mye opp eller ned».</p>	<p>Fiksert på bevegelser og vanskelig med blick-kontakt</p>	
<p>«Jeg liker å gå tur, men i perioder sliter jeg med å på en måte komme meg ut for jeg er redd for å møte folk og oppføre meg feil».</p>	<p>Overraskende situasjoner</p>	<p>Forutsigbarhet</p>
<p><i>Jupiter</i></p>		
<p>«Gjør jeg det riktige? Jeg klarer ikke å legge ting bak meg fordi jeg er veldig usikker på om jeg burde gjort ting annerledes, redd for at folk skal bære nag til meg hvis jeg gjør ting på en annen måte, redd for å virke annerledes, og har nok en del utfordringer i forhold til selvtillit og for å ta min plass kan du si».</p>	<p>Small talk</p>	<p>Kommunikasjon</p>
<p>«Det er... opplever ofte at sosiale aktiviteter tar energi, ikke akkurat da, men etterpå. Da føler jeg meg sliten»...</p>	<p>Blir sliten i sosiale lag</p>	<p>Sosialt</p>
<p>«... Utfordringene – jeg fungerer egentlig veldig, veldig bra til hverdags, så jeg har det egentlig ikke som utfordring. Til å være Asperger har jeg</p>		

klart meg rimelig greit, men jeg merker fortsatt at jeg har veldig stor usikkerhet i meg selv og er redd for å gjøre ting feil, redd for å si ting feil og analyserer ofte det jeg har sagt i ettertid: gjør jeg det riktige? Jeg klarer ikke å legge ting bak meg fordi jeg er veldig usikker på om jeg burde gjort ting annerledes, redd for at folk skal bære nag til meg hvis jeg gjør ting på en annen måte, redd for å virke annerledes, og har nok en del utfordringer i forhold til selvtillit og for å ta min plass kan du si».	Redd for å gjøre ting feil	Lav selvtillit
--	----------------------------	----------------

Tabell 4.1 viser at informantene hadde noen felles utfordringer. Dette gjaldt primært sosiale sammenhenger og det de kalte «small talk». De fortalte at de ble slitne i sosiale sammenhenger og opplevde at dette tappet dem for energi. Alle informantene nølte derfor med å komme seg ut og delta i sosiale sammenhenger. Jupiter sa:

«Jeg har veldig lyst til å dra på sosiale arrangement, jeg har veldig lyst til å delta, men så er det denne redselen for å være kjedelig og ikke strekke til og ikke være like spennende som de andre. Det verste jeg kan tenke meg er å være kjedelig i sosiale sammenhenger»(Jupiter).

Informantene klarte seg bra i daglige rutiner, men flere nevnte at avvik fra daglige rutiner var belastende og noe de prøvde å unngå. Dette dreide seg om det en kan kalle vanlige ting som tannlegebesøk, større opprydding, oppussing, kontakt med håndverkere eller handleturer. Jupiter sa:

«På det praktiske planet har hverken jeg eller samboeren min nok overskudd eller tid i hverdagen siden vi begge er i full jobb, til å ha et overordnet blikk til å få fullført den oppussingen. Det er et prosjekt som står i stampe. Og det er ikke et veldig positivt aspekt i vårt liv. For det burde definitivt vært gjort noe med huset, det føles uoverkommelig» (Jupiter).

Mars snakket også om det å klare noe utenom det daglige når hun snakket om sitt sosiale nettverk:

«Av og til, ja, av og til føles det som et ork å skulle vedlikeholde det (sosiale nettverket), i hvert fall i forkant av det når jeg planlegger ulike møter» (Mars).

Tellus brukte eksempelet med håndverkere:

«Ja, bare et eksempel, i går, så skulle vi ha elektriker til å henge opp en lampe. Måtte gå fra jobb. Det er det verste jeg vet å måtte gå midt i arbeidsdagen. Det tok lenger tid enn vanlig. Fikk ikke gjort alt. Så skulle vi ned til byen for å kjøpe noe som vi trengte til huset. Da kjente jeg at når jeg var på vei fra butikken og opp til bilen igjen, da stoppet jeg opp, altså da var jeg helt...husket knapt hvor bilen var. Da var det for mye på en gang. Sånn når...det er ikke så mye du kan gjøre for å mestre eller unngå dem når de kommer, men...det er jo bare å dra seg gjennom dem, men resten av dagen i går ble tilbrakt på benken. Det er som jeg sier, når det blir vesentlige avvik, fra vanlige rutiner eller sånt. Det er det som er vanskelig» (Tellus).

Sitatene ovenfor viser at informantene opplevde stress i forhold til utfordringene de opplevde å ha i sin hverdag. I intervjuet ble det også stilt direkte spørsmål knyttet til stress. Tabell 4.2 dokumenterer dette.

Tabell 4.2: Positivt og negativt stress.

Første orden	Andre orden	Aggregert dimensjon
<p>«Man må øve på å lese kroppsspråk» (Merkur).</p> <p>«En ting er at det å sette meg i situasjoner som kan være krevende for meg har gjort at jeg er mer stresset nå enn det jeg var tidligere, men samtidig føler jeg at jeg er mer levende nå og har et rikere liv enn det jeg hadde før jeg tvang meg selv ut i det jeg opplevde som krevende situasjoner» (Venus).</p>	<p>Utfordre seg i sosiale situasjoner</p>	<p>Positivt stress (eustress)</p>
<p>«Jeg prøver å delta på et sted som har et utgangspunkt – det er derfor jeg ikke liker å være på byen, for der er det ikke noe utgangspunkt. Jeg går på kverulantkatedralen. Det er et sted der en er en aktiv part i diskusjonen og jeg drar der sammen med en venninne som også er veldig samfunnsengasjert. Da er en sosial og har et tema å jobbe rundt. Et utgangspunkt» (Jupiter).</p>		
<p>«Det er det at jeg ikke får med meg hva de mener, eller beskjeder fra dem i det hele tatt, og da greier jeg ikke å stole på dem. (Merkur)</p>	<p>Problemer med kommunikasjon</p>	

<p>«Nå er vi midt oppi en hekkans prosess må jeg jo si. Nå er det ikke spesielt trivelig på grunn av alt stresset med huset i forhold til visning, bildetaking og flytting, pakking osv... » (Tellus).</p>	<p>Avvik fra daglige rutiner</p>	
<p>«Sliter vel mer med den sosiale biten da egentlig - altså med å være ute blant folk. Hatt en travel uke på jobb og kanskje, så vil hun (kona) på kjøpesenter og dille, og da merker jeg a det ikke er lørdagen min» (Tellus).</p>	<p>Leve opp til andres forventninger</p>	<p>Negativt stress (distress)</p>
<p>Utsettelse. Det er noe som har fulgt meg gjennom studietiden og som plager meg ennå. Det er at jeg ikke får ting gjort. og ettersom fristen nærmer seg blir jeg mer og mer rastløs og det blir vanskeligere og vanskeligere for meg og - det føles det, det er så vanskelig å sette seg ned å gjøre det arbeidet jeg skal og det er til og med direkte smertefullt, smertefullt for meg å gjøre det.... Det er en eller annen form for frustrasjon og et sinne knyttet til det å ikke få det til – få til den tingen, som jeg ikke helt vet hvordan jeg skal få utløp for på en konstruktiv måte. (Venus)</p>	<p>Unngåelsesatferd</p>	

Tabell 4.2 viser at informantene opplevde ulike typer stress. Det var ikke mange eksempler på positivt stress, men det som ble nevnt var knyttet til å utfordre seg selv i sosiale situasjoner. Jupiter nevnte også at hun satte seg høye mål. Hun sa:

«Jeg har en tendens til å sette meg mål, og på en måte, prøve å se fram til at man bare har det på en måte – hvis jeg kommer gjennom det, så blir man sterkere og klarer å nå videre» (Jupiter).

Jupiter knyttet blant annet målene sine til å være i utlandet, få jobb, førerkort og boliglån. Motivasjonen var knyttet til å være til nytte og bidra til samfunnet. Jupiter sa at for å ha god psykisk helse, så trodde hun det er viktig å ha noe å strekke seg etter og finne lyspunkter i hverdagen. Samtidig sa hun:

«Jeg er redd for at jeg ikke er en bidragsyter sosialt selv om jeg jobber veldig, veldig hardt for å være det, så har jeg fortsatt mye angst for å være en de snakker om, bare fordi man «må» i gåseøyne» (Jupiter).

Merkur satte seg også i situasjoner som han visste ville medføre stress, men som var nødvendige for å nå målet. Et eksempel på dette var da han øvde på spørsmål som han og veileder regnet med ville komme i forbindelse med PhD-disputasen hans.

Forskningsspørsmål 2 handlet om hvordan voksne med HFA beskriver sine mestringsstrategier. Tabell 4.3 viser dette.

Tabell 4.3: Hvordan voksne med HFA beskriver sine mestringsstrategier

Første orden	Andre orden	Aggregert dimensjon
«Jeg prøver å ta en ting om gangen og fokusere på at jeg skal løse den fullt og helt før jeg går i gang med neste» (Mars).		
«Hun (samboer) vet sikkert like mye eller mer enn meg om diagnosen. Altså, vi har kjøpt bøker vi har lest» (Tellus).	Planmessig problemløsning	

<p>«Jeg prøver å ta grep hele tiden. Organiserer hverdagen min ved å bruke kalenderapper på en aktiv måte ved to-do lister, holde meg organisert og vite hva jeg skal gjøre» (Venus).</p> <p>«Jeg har alltid satt meg mål – bo et år i utlandet, få førerkort, hus ol.» (Jupiter).</p>		<p>Problemfokuset mestrings</p>
<p>«Jeg pleier aldri å stå i kø uten det er noen hensikt med å stå i køen – jeg står der for å oppnå noe. Og så teller jeg ned. Jeg ser hvor langt det er igjen av køen – og så prøver jeg å dagdrømme litt» (Merkur).</p>	<p>Konfronterende mestrings</p>	
<p>« ... I noen sammenhenger, i enkelte sammenhenger har det hjulpet å ha en, -et lite ritual, bare å stille seg, å legge frem et antrekk til den sammenkomsten... ehm, ...fordi jeg blir da mer innstilt på at jeg jeg - jeg blir mer klar for den aktiviteten...» (Venus).</p> <p>«Jobbrelatert tenker jeg ikke over den (diagnosen), da er det faste ting som skal gjøres kan du si, noe jeg mestrer. ... Der det det mer enn ordel enn en ulempe at jeg har den der – Du er kjapp på det analytiske og kunne anslå ting. Da blir det mer en fordel enn en ulempe akkurat der» (Tellus).</p>	<p>Positiv redefinering</p>	<p>Emosjonsfokuset mestrings</p>
<p>«Jeg går til psykolog, og jeg håper det kommer medisiner etter hvert – og så har jeg</p>		

<p>en hund som ikke bryr seg så mye om at jeg har Asperger» (Merkur).</p> <p>«Det er et sånt internettdiskusjonsforum for personer med autisme og Asperger. Men jeg gidd ut av det også, for slik jeg opplevde dem, så legger de all skyld på samfunnet og nekter for at det er de som har et problem» (Merkur).</p> <p>«Jeg kunne ikke stole på dem (professorene) og, og det var derfor det var lurt å holde seg mest mulig på avstand fra dem» (Merkur).</p>	<p>Avstandstaking</p>	<p>Emosjonsfokusert mestring (fortsettelse pga sideskift)</p>
<p>«Det har jo vært bidragsgivende at jeg har hatt støtte fra min mor. ... Å hele tiden prøve å få systemet til å gi meg hjelp som gjorde at jeg kom meg gjennom skolegang. For jeg hadde mer problemer da jeg var yngre, enn jeg har i dag» (Mars).</p> <p>«Samboeren min har alltid vært en støtte. Han har også Asperger» (Jupiter).</p>	<p>Søke sosial støtte</p>	
<p>«Når det buttrer litt – så soner jeg ut, jeg hører ikke etter. Da er det mer tunnelseyn, altså, la oss bare komme gjennom dette her nå og bli ferdige. Hører ikke etter hva den andre (kona) sier, men svarer gjerne og vet ikke etterpå at jeg har svart jada på arbeid som skal gjøres» (Tellus).</p> <p>«Jeg tar «time out» og går i en platebutikk eller setter meg i bilen» (Tellus).</p>	<p>Unngåelsesatferd</p>	

«Jeg øver meg på ting som skal skje - for eksempel disputasen» (Merkur).	Akseptere ansvar	Emosjonsfokuset mestrings (fortsettelse pga sideskift)
«Hvis jeg er anspent eller stresset eller hvis jeg på en måte føler det er for mye av et eller annet, så svømmer jeg» (Jupiter).		
«Jeg holder stress nede ved å trene» (Merkur).	Selvkontroll	
«Jeg er på en måte en person som er vant til å holde ut situasjoner og at dette er på en måte slik at jeg bare må være fattet. Når jeg går gjennom ting etterpå, så kan jeg kanskje la følelsene komme inn, men der og da, så pleier jeg bare å prøve å holde meg mest mulig rolig» (Mars).		

Tabell 4.3 viser at informantene brukte flere typer mestringsstrategier overfor daglige utfordringer. Informantene brukte ikke bare en mestringsstrategi, men gjerne kombinasjoner av ulike strategier, eller strategi avhengig av stress og type situasjon. Et eksempel på dette var Merkurs konfronterende mestringsstrategi av kø, som ble kombinert med dagdrømming, som er en mer unngåelsesstrategi.

Det som var felles for informantene, var at de prøvde å være strukturerte og ta en ting om gangen og løse dette. Ved svært mange stimuli, økte stresset og informantene prøvde å sortere. En annen måte å gjøre situasjonen enklere på, var å sette grenser. Jupiter sa følgende som en forklaring på hvorfor hun ikke alltid ble med venner ut på byen:

«Jeg har på en måte lært meg å si nei og sette grenser» (Jupiter).

Tellus gjorde noe av det samme med å sette opp «to-do» lister over hva han måtte gjøre hver dag. Han registrerte hvilke oppgaver som måtte gjøres og hvilke ressurser som måtte settes inn på hver oppgave.

Det var ikke alltid mestringsstrategiene som ble valgt var effektive nok. Tellus sa:

«Hovedutfordringen er å lese begrensningen og problemene før de eskalerer. Altså at det er som jeg sier at du, du er nede på felgen, men du drar deg videre og drar deg videre uten å ta hensyn, og så når det sier plopp, så sier det pang egentlig, og da er du så nedfor at alt er feil og ingenting går» (Tellus).

Det beste eksempelet på konfronterende mestring var Merkur som ønsket å unngå alle køer, men som likevel ikke lot dette styre livet hans. Han tok de køene han måtte for å oppnå det han ville, men da han var kommet i køen, brukte han som nevnt, også andre mestringsstrategier. Merkur var også et godt eksempel på mestringsstrategien avstandstaking. Han måtte lære seg spillereglene på universitet og hvordan professorene omgikk hverandre og sine stipendiater. Merkur følte seg sårbar for de mange skrevne og uskrevne reglene som gjaldt i samarbeid i dette miljøet og løsnet sitt bånd til professorene. Tellus brukte også avstandstaking når han av og til prøvde å begrense stimuli og søke tilflukt i bilen.

Når det gjelder positiv redefinering, så kunne eksemplene på eksponering i sosiale situasjoner også blitt brukt. De eksemplene som nevnes i tabell 4.3 er stressede situasjoner, som informantene prøvde å gjøre noe hyggelig ut av.

Det var noen eksempler på mestringsstrategien å søke sosial støtte. Mars nevnte sin mor som hadde hjulpet til i forhold til det offentlige hjelpeapparatet. Tellus nevnte kona som selv hadde hatt psykiske problemer og der de sammen ved hjelp av nettsteder og diagnostiske verktøy på nettet, fant fram til at Tellus hadde Asperger. Dette ble senere bekreftet av det offentlige helsevesenet. Jupiter nevnte samboeren og at de løste daglige oppgaver sammen. Venus sa:

«Jeg har ikke følt meg ensom på veldig lenge, men i perioder har jeg likevel følt meg veldig rastløs og usikker på hva jeg vil og ... det er et ord for det – FOMO tilværelsen – Fear of Missing Out. Den rastløsheten gav seg veldig når jeg traff den nåværende kjæresten min» (Venus).

Når det gjelder å akseptere ansvar, så var det eksempler fra alle informantene. De visste alle at de i løpet av en vanlig hverdag vil komme i situasjoner som var stressfulle, og de hadde tilgjengelig ulike teknikker for å håndtere denne påkjenningen av disse i etterkant. Det var alt fra svømming, håndarbeid, musikk, turgåing, meditasjon og trening

Når det gjelder selvkontroll, fortalte alle informantene om energien de brukte for å holde ut alt fra familieselskap, tur på byen, kjøpesenter og jobb. Flere av dem nevnte at de hadde gode erfaringer og visste det ville gå bra, men at de allikevel ble svært slitne av å opprettholde selvkontrollen. Jupiter sa:

«Jeg må overbevise meg selv om at det går bra til slutt, og må si til meg selv at det går bra» (Jupiter).

Merkur kombinerte også å akseptere ansvar og selvkontroll som mestringsstrategier. I forbindelse med doktorgradsstudiene, satte han seg inn i uskrevne regler i universitetsmiljøet og la bånd på sin store trang til å stille (for) mange spørsmål og snakke for mye. Han fortalte:

«Jeg fikk jo vite en del av de uskrevne reglene i miljøet. En ting som er lurt, det er for eksempel at professorene ikke liker at du banker på døren og så vil snakke med dem – de vil jo helst at du skal bestille time, og så snakke med dem. Jeg fikk vite det av en veileder, og dermed, så er det slik at de fleste professorene ikke er så veldig hyggelige å snakke med, så det er ikke så vits i å oppsøke alle professorene med mindre du må. ... Jeg tok kanskje litt for mye kontakt med professorer, men det er egentlig best å ikke gjøre det, for at professorer, de – det

er veldig mye krangler mellom professorer, mellom professorer og forskere på forskergrupper. Det at ressursene er begrenset, da slåss alle om å få mest mulig forskningspenger. (bekrefter at han tok for mye kontakt, skjønte dette selv og fikk også beskjed om det) ...og du kan egentlig ikke stole så mye på andre professorer, så da er det egentlig ikke så veldig vits i å ta så mye kontakt med dem. Det blir veldig mye mer naturlig, for eksempel hvis du har, hvis du tar et fag så kan du sende dem en mail. (... når jeg fikk beskjed)... Jeg forandret atferd og fulgte den. Jeg tenkte at jeg ikke kunne stole på dem og, og det var derfor lurt å holde seg mest mulig på avstand fra dem» (Mercur).

Alle informantene hadde utfordringer de slet med, opplevde stress og reflekterte mye over dette. Informantene hadde imidlertid i varierende grad tro på egen mestring. Mestringsfølelsen varierte med situasjon, hvor slitne de var og hva problemene var knyttet til. Tabell 4.4 viser sitater som illustrerer Banduras begrep om tro på versus ikke tro på egen mestring.

Tabell 4.4: Tro på egen mestring

Første orden	Andre orden	Aggregert dimensjon
«Og som jeg sier, det er det å ha mestringsfølelsen da du vet at dette snur, du vet at dette kan du» (Tellus).	Klare å påvirke eget liv (jobb, utdanning)	Tro på egen mestring
«Jeg prøver å delta på yoga. Det er ganske utfordrende. Ikke bare for hvordan jeg gjør øvelsene, men hvordan jeg oppfører meg. Jeg fikk	Atferd som påvirker psyken positivt	

mestringsfølelse, da jeg kom gjennom en time med mange folk» (Mars).		
«Jeg holder stress nede ved å trene og kanskje litt meditasjon» (Merkur).	Atferd som påvirker kroppen positivt	
«Det hender jeg lar være å gå på tur, for jeg er redd for å treffe folk» (Mars).	Unngå spontane sosiale møter	Ikke tro på egen mestring
«Jeg kunne på en måte tenkt at det, tenkt at jeg kunne invitert folk til meg, men der liksom - å få gjennomført det krevere en god del av meg, så jeg ser det ikke for meg at det skjer med det første» (Mars).	Unngå sosiale aktiviteter	

Tabell 4.4 viser at informantene både hadde tro på egen mestring, men at de også slet i noen situasjoner og med noen fenomen. Alle informantene deltok på ting de ikke likte eller som de slet med å takle og troen på egen mestring varierte med dagsform og situasjon. Merkur sa:

«Den viktigste utfordringen er at det er personavhengig. Noen mennesker er jeg i stand til å forstå veldig lett, for det at de har veldig tydelig kroppsspråk. Og folk som ikke har tydelig kroppsspråk, de er verre» (Merkur).

Venus fortalte:

«... kan i hvert fall tidligere ha opplevdes som en utfordring å komme til større sosiale sammenhenger, og som jeg kan grue meg til, spesielt hvis jeg er sliten eller hvis jeg ikke føler at jeg har nok overskudd. Ofte så blir det jo til at jeg da gjerne ikke drar på det. Men det er noe som jeg vet at jeg er nødt til å lade opp til, å ha energi...» (Venus).

Forskningsspørsmål tre handlet om hvilke mål og ønsker voksne med HFA ville oppnå i sitt daglige liv. Tabell 4.5 viser en oversikt over de viktigste målene for informantene.

Tabell 4.5: Oversikt Informantenes mål for sitt daglige liv

Første orden	Andre orden	Aggregert dimensjon
«Jeg har midlertidig stilling, men skulle gjerne hatt fast stilling. Ville gjerne vært i fast stilling som avdelingsingeniør eller noe sånt» (Merkur).	Fast jobb	Øke livskvalitet
«Så jeg har alltid satt meg mål ... bo ett år i utlandet,.få boliglån, ... ta førerkort ... pusse opp huset ... får flere venner...» (Jupiter).	Få boliglån Førerkort Pusse opp huset Flere venner	
«Motivasjonen som ligger bak er å prøve å kompensere for de manglene du vet du har, at du i hvert fall ikke bare stenger deg inne og shutter ned....Vi har blitt flinkere til å reise etter at jeg fikk diagnosen....Vi reiser jo ikke bare for at vi skal til...Vi har mer et mål ... » (Tellus)	Kompensere for «mangler»	

«... jeg hadde lyst til å oppleve andre sider ved tilværelsen enn det jeg hadde da jeg var yngre, ... jeg gikk til psykoterapeut i mange år. Og ett av de uttalte målene for den var at jeg skulle komme mer i kontakt med eget følelsesliv – jeg følte meg egentlig ganske følelsesmessig avstumpet» (Venus).	Kontakt med følelsene	Psykisk helse
«At jeg kunne invitert folk hjem til meg» (Mars).	Klare å få venner og invitere noen hjem	Sosial deltakelse

Tabell 4.5 viser at målene til informantene var ganske forskjellige, men mange mål var knyttet til å få en bedre livskvalitet. En ville ha fast jobb, en hadde konkrete gjøremål knyttet til hus og hjem, mens en annen hadde mer vage mål som å klare å kompensere for de «mangler» han mente han hadde og som er knyttet til diagnosen.

Tellus fortalte:

«Det som motiverer meg? Kan jo starte med privaten så er det jo hele pakken kan du si: du har henne (samboer), du har guttungen (stesønn), så er det jo litt den der hunden. Så du har liksom en familie som du må, må gjøre noe for, for å si det sånn. Motivasjonen ligger i å prøve å kompensere for de manglende du vet du har, at du i hvert fall ikke bare stenger deg inne og shutter ned, selv om det skjer, ofte nok eller for ofte» (Tellus)

Et tilsvarende mål hadde Venus som ønsket seg stabilitet:

«Stabilitet er noe jeg higer etter, som jeg tenker på som noe som ville vært veldig fint for meg å ha i livet - samtidig som jeg tar massevis av valg som eeh, innebærer at jeg kommer lengre bort fra det stabile. Tar på meg massevis av forskjellige prosjekter istedenfor å satse på en fast jobb» (Venus).

Intervjusituasjonen og informantenes beskrivelse av sine utfordringer viste at tre av informantene slet med det som kalles pragmatiske kommunikasjonsvansker. Tabell 4.5 viser hvilke typer vansker dette var.

Tabell 4.5: Oversikt over pragmatiske kommunikasjonsvansker

Informant	Type problem
Merkur	Vansker med å tolke verbalt språk som ikke var svært tydelig
Merkur	Monoton stemme i kommunikasjonen
Merkur Tellus	Vansker med å forstå/følge sosiale spilleregler
Mars	Vansker med å tolke/håndtere nonverbalt kommunikasjon (øyekontakt, gester, mimikk)

Tabell 4.5 viser en oversikt over de pragmatiske kommunikasjonsvanskene som kom fram i intervjusituasjonen. Språkvanskene var litt ulike. Merkur slet med å tolke beskjeder og budskap som ikke var svært tydelig formulert. Han slet også med personer som ikke hadde tydelig kroppsspråk og slet også med å leve opp til sosiale spilleregler. Dette gjaldt for eksempel hvor mye en kunne snakke i en veiledningssituasjon eller i et møte. Parallelt med intervjuet der han svarte på spørsmål, hadde han også en fortelling om sin hovedinteresse.

Mars hadde også problemer med nonverbal kommunikasjon og kontakt og det å imot beskjeder. Hun var opphengt i hvordan folk beveget seg og hun klarte derfor ikke å få med seg alt som ble sagt. Tellus slet blant annet med å klare å si at han var sliten på en fin måte.

Forskningsspørsmål fire handlet om hvordan informantene mente mestringsstrategiene bidrog til god psykisk helse. Dette handler om hva informantene mente fungerte for dem og det de gjorde for å føle seg vel og ha en god hverdag. Tabell 4.6 viser eksempler på proaktiv og reaktiv mestring. Dette ligger tett opp til mestringsstrategiene beskrevet i tabell 4.3.

Tabell 4.6: Proaktiv og reaktiv mestring.

Første orden	Andre orden	Aggregert dimensjon
«Man må øve på å lese kroppsspråk, men man kan aldri bli like bra i forhold til de som ikke har Asperger, for det er en defekt i hjernen» (Merkur).	Planlegging	Proaktiv mestring
«Det at jeg ble grillet mange ganger i spørsmål som var mange ganger verre enn de spørsmål som ble gitt på disputasen» (Merkur).	Forberedelse	
«Jeg prøver hele tiden å organisere hverdagen min» (Venus).		
«Hvis jeg skal gå tur med en venninne og hun er sliten og jeg er sliten og vi ikke har noe tema å snakke om, hvis det blir en klein situasjon og det er det verste jeg vet, når samtalen stopper opp. Da forbereder jeg meg godt, sjekker ting i forkant. Hvis jeg på jobben får en beskjed om å løse en oppgave og finne ut en del, så må jeg - jeg kompensere med å forberede meg godt i forkant, der det lar seg gjør2» (Jupiter).		
«Det er lettere med familiesammenkomster fordi vi kjenner hverandre og på en måte og vet at den er sånn og det er liksom – jeg slipper på en måte å være så fokusert og opptatt av		

<p>hvordan jeg oppfører meg hele tiden» (Mars).</p> <p>«Jeg må forberede meg hvis jeg skal i møter. Hva som er min rolle» (Mars).</p>		
<p>«Det er vel mer utfordrende på hjemmebane enn det er på jobb. Det har med det som jeg sier, humørsvingninger, ikke høre etter, blokker ut, ikke viser følelser, tar ikke hensyn, kan være hva skal man si, er unormalt frekk i kjeften uten at det er nødvendig eller at det ikke passer seg. Det har litt med, hva skal du si, bare noe så enkelt som å si: Nå vil jeg ha fred, har jeg vel enda til gode å klare å si fint» (Tellus).</p>	<p>Tilbaketrekning fra situasjonen</p>	<p>Reaktiv mestring</p>
<p>«... Det er vel den klareste beskrivelsen at det er en eller annen form for frustrasjon, og et sinne knyttet til det å ikke få det til, som jeg ikke vet helt hvordan jeg skal få utløp for på en konstruktiv måte. Så i denne type sammenhenger, det er sjeldnere nå, det var mer da jeg var mindre, at jeg kan få utløp der jeg gir meg selv et dask, en klask i ansiktet» (Venus).</p> <p>«Ta for eksempel at når jeg springer i en oppoverbakke så får jeg lyst å spy, men når jeg da er har sluttet med øvelsen så</p>	<p>Kroppslig avreagering</p>	

føles det mye bedre når jeg er ferdig så får jeg en sånn slags lykkerus» (Merkur).		
«Det er liksom at jeg prøver å være i en situasjon på en måte, men jeg er ikke så flink på en måte, å komme på ting der og da, men kommer letter på ting etterpå. Det er en sånn gjennomgående trend egentlig. Man kan jo si at en sier at en lærer av å være etterpåklø, men det er enkelte ganger at jeg heller skulle ønske at jeg kunne komme på ting der og da» (Mars).	Debriefing	
«Å koble ut er vel den nøkkelfaktoren for å opprettholde god psykisk helse» (Tellus).	Avkobling	

Tabell 4.6 viser at alle informantene både hadde proaktive og reaktive mestringsstrategier. De visste at de kom til å møte utfordringer og i tillegg få reaksjoner på dem i ettertid. Flere sa at de forberedte seg godt til sosiale sammenkomster. De forberedte seg på hvilken rolle de skulle ha, hva de skulle snakke om eller kommentere når det gjaldt sport eller musikk. Dette kan ses på som en kombinasjon av planlegging og forberedelser. Den reaktive mestringen varierte fra rein avkobling til den debriefingen som Mars systematisk gjorde med seg selv når hun gikk gjennom opplevelsene og holdt dem opp mot det hun mente var rett og feil atferd i en situasjon. Venus beskrev behov for å få utløp for kroppslige spenninger.

I intervjuene ble det stilt spørsmål ved om informantene hadde opplevd stigmatisering, fordommer eller diskriminering. Slike fenomen kan ha betydning for mestringssevne. Svarene var litt ulike. Alle informantene var ikke like åpne om sin diagnose hverken i sin nære familie og omgangskrets eller på jobb. Mars ønsket ikke å være åpen om diagnosen i jobbsammenheng og sa:

«Det er jo en autismediagnose jeg har. Nei, altså jeg tenker jo at det er vanskelig å takle fordi det er jo så usynlig. Man kan jo gjøre veldig mye når ting er usynlig, men når ting er vanskelig, så er det vanskelig når det er så usynlig» (Mars).

Mars fortsatte litt senere:

«Jeg går ikke rundt og tenker på at jeg har den diagnosen utenom at hvis jeg føler at jeg har gjort noe feil» (Mars).

Jupiter ønsket også å skjule sin diagnose. Hun sa:

«Jeg har alltid ment at det å ha Asperger finnes i så utrolig mange grader. Jeg kjenner mange som ikke sider det til folk, meg selv inkludert. At du legger lokk på det å ha Asperger og skjule det, for det finnes fortsatt mange fordommer. For eksempel så jeg som er helsefagarbeider, har jobbet med autister, men på den andre siden av spekteret, meng jeg klarer meg. Jeg har angst og en del uavklarte ting inni meg, men klarer på en måte å la det være en del av meg. Jeg klarer å fungere i den jobben som folk ikke forbinder med det å være Asperger. Med det viser jo bare at det er hele spekteret. ... Så jeg er veldig opptatt av å bevisstgjøre folk at du ikke dunker hodet i veggen og ikke har språk. Jeg skulle ønske folke skilte begrepene bedre og så mennesket bak det» (Jupiter).

Tellus hadde heller ikke vært helt åpen i sin familie. Han fortalte:

«Jeg husker når jeg hadde hatt diagnostiseringen og de sier «du er høytfungerendes. Det er ikke noe vi kan tilby deg, for du er ikke syk nok til at du får noe der. Du kan få tilbud om gruppesamtale i Berge, Trondheim eller Stavanger, for det er kun der det er noe, ikke noe i distriktene. Men så har jeg fått et tilbud om sånt samråd med familien. Den (familien) er jo ikke informert fullt og helt om diagnosen» (Tellus).

Merkur mente imidlertid at det var lurt å være åpen. Han sa:

«Jeg tenker at den medisinske modellen av Asperger egentlig er den beste. ...At en ikke skal bli fornærmet, man skal ikke føle seg stigmatisert. ...Du må kjenne biologien, så du får best mulig hjelp. Det er noe som heter den sosiale modellen – at samfunnet gir deg problemer. Men hvis du har et brukket ben, så er det ikke samfunnet som gir deg problemer. Det er det samme med Asperger. En må ha mest mulig og nøyaktig hjelp og være åpen om det slik at andre kan, kan være litt mer fleksible når de vet at du har problemer med å lese kroppsspråk» (Merkur).

Utfordringer i sosiale sammenhenger og med kommunikasjon var et gjennomgående tema i alle intervjuene. I større eller mindre grad hadde alle informantene hatt problemer med ensomhet. De verdsette vennskap og sosialt fellesskap veldig høyt, men slet med å få det til. Alle fem informantene sa at de bedre håndterte samtaler om fag og tema som sport, musikk, trening enn den løsere «small-talken». Nedenfor følger noen sitater som illustrerer at spesifikke tema eller aktiviteter var det optimale i kontakt med andre.

Merkur sa:

«Det blir veldig mye snakk om hund. Så ser vi filmer og sånn med noen andre. Da snakker vi ikke om hund» (Merkur).

Venus fortalte:

«Det kommer veldig an på den sosiale sammenhengen. De aller fleste sammenhenger som jeg oppsøker, så er det med store deler av min egen vennekrets og ha jar jeg jo, det er lett for meg å prate med dem. Det å interagere med noen utover denne vennekretsen er vanskeligere. Så jeg blir jo fort en av dem som ender opp som en del av kjøkkengjengen og sitter og prater om de felles referansene som vi har. Hvis det blir veldig feil situasjon, veldig unaturlig å ikke snakke med noen jeg ikke kjenner så godt, så søker jeg fort til faglig bakgrunn. Det går ofte gjennom mitt eget hode hvordan den samtalen kommer til å forløpe seg ... og hvordan jeg kan innlede samtalen på best, den best mulige

måten – eh – av og til rømmer jeg, så rømmer jeg bare på toalettet og blir der litt ekstra lenge» (Venus).

På litt ulike steder i intervjuet fortalte Mars:

«Det er mest at jeg går på tilstelninger og trening o.l. Jeg har vært invitert til folk på besøk, men..er.. det å invitere folk hjem – det er ikke det at jeg ikke har lyst, men jeg er en sånn type person at jeg begynner å tenke på alle mulige hindringer istedenfor for mulighetene nær sagt. ... Jeg har vel mer bekjente enn venner egentlig. ... Altså det er mest sånn at jeg på en måte skal på ting som er annonsert. Skal jeg på sosiale ting, så går jeg som oftest da alene, så møter jeg folk om jeg kjenner noen der. Jeg føler meg ikke på en måte ensom, men det som er større problem er at jeg ikke alltid klarer å håndtere mine tanker på en måte. Det hender jo at hvis ting er veldig ille at jeg ringer hjelpe-telefoner. Det har variert hvordan det fungerer. Ofte er det at jeg skriver enn at jeg ringer» (Mars).

Jupiter sa:

«Jeg har noen gode venner som jeg er veldig glad i. Kunne godt hatt flere venner, men de jeg har er det absolutt ikke noe galt med, men det er rom for flere. Det er ikke lett å få venner i voksen alder. Det stagnerer litt, fordi at man avtale rå møtes, så sklir det ut og går tre fire uker og så blir det ikke mer ut v det. Det er lett å få bekjentskaper, men at det sklir over til vennskap. Det er ikke lett. ... Jeg kunne tenkt meg flere venner i et kreativt miljø. ... Jeg savner venner jeg kan snakke med om grønnsakhage eller busker, hagebruk, sitte sammen med symaskinen og dele tips. Det savner jeg. Noen som er på bølgelengde med meg når det gjelder interessene jeg har» (Jupiter).

Informantene uttrykket at de satte pris på å få være med i studien. De syntes det var godt å få snakke om sin situasjon. Jeg vil derfor avslutte resultatdelen med et sitat fra Tellus:

«Du får takke samboeren min, for det var hun som fant deg, og fant denne. Det var «please, kan du ikke delta og være med og gjerne, ikke bare for din egen del, men for andre sin del, altså på det høytfungerende, at du ser at du hverken er alene, at det faktisk går an å gjøre noe for å gjøre det bedre, både for deg selv og de du har rundt deg» Tellus).

5. DISKUSJON

I dette kapittelet gir jeg først en kort oppsummering av resultatene, før jeg diskuterer disse i lys av forskningsspørsmål, teori og tidligere forskning. Informantene hadde noen felles utfordringer. Dette gjaldt primært sosiale sammenhenger og «small talk». De ble slitne i sosiale sammenhenger og opplevde at dette tappet dem for energi. Informantene klarte sine daglige rutiner, men flere nevnte at avvik fra daglige rutiner var belastende og noe de prøvde å unngå. Avvikene kunne dreie seg om vanlige ting som tannlegebesøk, oppussingsprosjekter, kontakt med håndverkere eller innkjøpsrunder. Informantene opplevde stress i forhold til slike utfordringer. Av positivt stress fortalte de om det å knytte seg selv i sosiale situasjoner. Hvilke mestringsstrategier som ble brukt og kombinasjoner av disse, var avhengig av type stress og situasjon. Det som var felles for informantene var at de prøvde å planlegge, forberede seg og være strukturerte med blant annet å ta en ting om gangen. Ved svært mange stimuli, økte stresset og informantene prøvde å sortere gjøremålene sine. Alle informantene aksepterte ansvar ved å ha tilgjengelig ulike teknikker for å håndtere utfordringene i hverdagen, som de visste ville komme. Det var alt fra svømming, håndarbeid, musikk, turgåing, meditasjon og trening. Når det gjaldt selvkontroll, fortalte alle informantene om energien de brukte for å holde ut alt fra familieselskap, tur til byen, til kjøpesenter og jobb. Informantene hadde tro på egen mestring, men de slet også i noen situasjoner og med noen fenomen, for eksempel uventede hendelser på jobb. Alle informantene deltok på ting de ikke likte, eller som de slet med å takle, og troen på egen mestring kunne varierte med dagsform og situasjon. Resultatene viste at målene til informantene var ganske forskjellige. En ville ha fast jobb, en hadde mål for konkrete gjøremål knyttet til hus og hjem, mens en annen hadde mer vage mål som å klare å kompensere for de «mangler» han mente han hadde, og som var knyttet til diagnosen. Resultatene viste også at tre av informantene hadde symptomer på det som kalles pragmatiske kommunikasjonsvansker som, å tolke

beskjeder og budskap som ikke var svært tydelig formulert, lese kroppsspråk og ha sammenhengende tale. I større eller mindre grad hadde alle informantene hatt problemer med ensomhet. De verdsette vennskap og sosialt fellesskap veldig høyt, men slet med å få det til. Alle fem informantene sier de håndterte samtaler om fag og tema som sport, musikk, trening bedre enn løsere «small-talk».

DIAGNOSE OG UTFORDRINGER

Intervjuene i denne studien viste at informantene definerte problemer som er i tråd med de definitoriske kjennetegnene på høytfungerende autisme. Informantene brukte både betegnelsen Asperger og autismspekterdiagnosen. De hadde språk og utdanning som krever normal intelligens. Dette er hovedkjennetegnene på personer med HFA som skiller dem fra andre med ASF. Personer med HFA sliter med de samme områdene, som andre innen autismspekteret, sosial interaksjon og kommunikasjon. Det ble bekreftet også i denne undersøkelsen, selv om kommunikasjonsproblemene varierte veldig. I intervjusituasjonen ble det tydelig at en informant hadde problemer med sammenhengende tale og var repetitiv i sin egen fortelling som gikk parallelt med intervjuet. En annen informant slet med å ha kontroll over talestrømmen, var oppmerksom på dette og mente han hadde lært seg å håndtere dette. Studien har få eller ingen eksempler på repetitiv atferd. Unntaket måtte være en informant som stadig brukte de samme frasene uavhengig av hva det ble snakket om. En informant hadde store problemer med blikk-kontakt som er en svikt i nonverbal, kommunikativ atferd.

Personer med HFA kjennetegnes også med at de har problemer med å forstå andres følelser og intensjoner, kalt «theory of mind» (Berk, 2009). En av informantene var svært eksplisitt på dette da han beskrev at han hadde store problemer med å lese kroppsspråk og ta imot beskjeder. Dette kalles mentaliseringsutfordringer (Berk, 2009). For å illustrere dette fortalte en informant at han hadde problemer med overlevering av fysiske gjenstander så vel som beskjeder. Dersom en kollega kom inn på kontoret og la fra seg et dokument og sa fra om dette, fortalte informanten at han ikke opplevde noe som overlevert, fordi han ikke hadde fått det i hånda. Informanten oppfattet med andre ord ikke situasjonen og klarte ikke forholde seg sosialt til kollegaen som kom inn på kontoret på en måte han ikke forventet. I følge Berk (2009) kan årsaken til informantens

problemer knyttet til mentalisering ses i sammenheng med at andres mentale tilstander ikke lar seg direkte observere.

I følge teori om høytfungerende autisme er mennesker med HFA ofte dårlige på dialog, noe som henger sammen med de pragmatiske språkvanskene (Bishop, 2014). I intervju situasjonen hadde informantene Merkur og Venus tema de snakket om, og fanget dårlig oppfølgingsspørsmål og fortsatte å snakke om sitt tema. Denne kommunikasjonsutfordringen kan skape problemer med den sosiale bruken av språket ved for eksempel at venner ikke slipper til med sitt budskap eller føler seg avvist fordi personen med HFA bare er opptatt av sitt eget. Forskning viser også at personer med HFA har særinteresser som de kan mye om (Stenberg, 2007). Alle informantene i denne studien fortalte at de syntes det var lettere å snakke om fag og spesielle tema framfor «small talk». For utvikling av tiltak for målgruppen, er dette viktig kunnskap. Løse uformelle sammenkomster uten program, tema eller struktur, kan være mer utfordrende enn opplegg der personer med HFA kan treffe andre med samme interesser.

I litteraturen snakkes det også om utøvende funksjonsvansker og det som kalles eksekutivsystemet i psykologien (Russel, 1997; Stenberg, 2007). Dette er et tenkt kognitivt system som styrer andre kognitive hjerneprosesser som er ansvarlige for eksempel planlegging, kognitiv fleksibilitet, regelutforming, igangsetting av nødvendige tiltak og hemme upassende handlinger. I min studie var det flere informanter som hadde problemer når det var avvik fra hverdagsrutinene eller planlagte aktiviteter og når det oppstod spontane situasjoner. Sett med perspektivet til en person uten autismespekter hendelser, kan dette være bagatellmessige hendelser som en tur innom kjøpesenteret, endring av en matrett eller program for en tur. Informantene visste om at dette var lett for andre, men at det kunne føre til at de selv mistet kontrollen. Løsningen var ved å planlegge alt veldig nøye og prøve å strukturere situasjonen. Et annet eksempel på betydningen av eksekutivsystemet er informanten som hele tiden måtte overstyre sin trang til å følge andre personers bevegelser. Eksekutive funksjonsvansker kan relateres til dårlig adaptiv funksjonsnivå ved ADHD, autisme og Asperger syndrom og andre psykiske lidelser (Stenberg, 2007).

I litteraturens beskrivelser av HFA sies det at forekomsten av psykiske tilleggsvansker er høy (Baldwin, Costley & Warren, 2014). Informantene i denne studien rapporterte

relativt få diagnostiserte psykiske tilleggsvansker, men samtlige fortalte om psykiske symptomer. Dette gjaldt angst, både generell angst og spesifikk angst, søvnproblemer og selvregulering av sterke følelser som sinne og frustrasjon. I følge flere studier har personer med ASF betydelige søvnproblemer, og det gjelder både barn og voksne (James et al., 2016; Øyane & Bjorvatn, 2005). Aitken (2012) fant at søvnvanskene hos voksne med ASF var relatert til angst og depresjon. Baker og Richdale (2015) fant at dette også gjaldt personer med HFA. Redusert søvnkvalitet gjorde også at de fungerte dårligere på dagtid.

I selve diagnosen på ASF ligger det utfordringer knyttet til samhandling med andre, og alle informantene i denne studien bekreftet dette. Når man som voksne er avhengig av utdanning, jobb og hovedaktiviteten i dette skjer i interaksjon med andre, så vil en kunne forvente at personer med HFA har utfordringer i hverdagen og opplever stress. Dette var også tilfelle i denne studien. Sosiale situasjoner der kommunikasjon som ikke var relatert til spesielle tema, var hovedutfordringen. Utover problemer med «small talk», varierte det imidlertid hvordan dette kom til uttrykk. En informant hadde for eksempel redsel for å gå tom for tema å snakke om eller tom for spørsmål å stille når hun gikk på tur med en venninne. En annen var redd for å gå på butikken, fordi hun var redd for å møte nye mennesker og hadde da problemer med å finne «riktig» måte å opptre på.

STRESS OG MESTRING

Det som informantene definerte som hovedutfordringer var også det som informantene fant mest stressende. I følge Lazarus og Folkman (1984) så kommer stress av en tilstand hvor omgivelsene stiller større krav enn de ressursene personen mener han eller hun har. Informantene i denne studien reflekterte over hva som var normal atferd og hvilke krav de mente omgivelsene hadde til dette. De opplevde normalatferd som et krav eller en forventning de måtte forholde seg til. Mars vurderte både på forhånd og i ettertid, om hun hadde gjort feil i forhold til disse forventningene, og dette skapte mye stress for henne. Merkur hadde også dette problemet med at han visste at omgivelsene forventet spesifikk atferd, men at han hadde problemer med å forstå hva det var i situasjonen. Venus hadde også en forestilling om hva omgivelsene forventet av arbeidsinnsats og

oppgaver, men slet med tidsdisponering og å komme i gang med oppgavene tidsnok. Foreldrene og andre mente det bare var å sette seg ned og komme i gang, men Venus selv prøvde å formidle hvor umulig dette føltes både fysisk og psykisk.

I følge transaksjonsmodellen for stress (Lazarus & Folkman, 1984) må personen som opplever stress foreta en vurdering av både det som forårsaker stress, de ressursene som en har og hvilke hensiktsmessige mestringsstrategier en kan klare å bruke. Årsakene til stress som informantene fortalte om var spesifikt knyttet til atferd de hadde en forestilling om var normal, og at diagnosen deres reduserte mulighetene deres til adekvat mestring. Informantene var imidlertid reflekterte på dette og hadde mange adekvate mestringsstrategier.

MESTRINGSSTRATEGIER

Informantene brukte flere mestringsstrategier og kombinasjoner av disse i sitt daglige liv. Mestringsstrategiene lot seg klassifisere innenfor Folkman og Lazarus sine (1988) åtte kategorier, som jeg drøfter nedenfor. Lazarus og Folkman antyder at problemfokuserte former for mestring er mest effektive når truende situasjoner kan endres. Informantene var svært bevisste på de problemene de hadde og la stor vekt på det gjennom *planmessig problemløsning* slik at de vanskelige situasjonene ble mindre truende. Dette gjaldt både hverdagsgjøremål og større prosjekter. Noe av planleggingen dreide seg om å redusere mengden av stimuli de fikk om gangen, slik at situasjonene ble mer oversiktlige og dermed også mer håndterbare. Dette ble også gjort ved å sette grenser for hva de kunne delta i for å ikke komme i en situasjon der de fikk en mental overbelastning. Informantene hadde også eksempler på *konfronterende mestring*. Dette gjaldt spesielt sosiale situasjoner som de var nødt for å delta i for å møte andre behov som fritidsinteresser, møte andre mennesker eller klare utdanning og jobb. Denne mestringsstrategien kunne bli kombinert med *positiv redefinerings*, da informantene prøvde å gjøre noe hyggelig ut av en stressende situasjon.

Folkman og Lazarus (1988) antar at emosjonsfokuseret atferd er mest effektivt når en har vurdert situasjonen slik at det ikke er noe som kan gjøres for å modifisere vanskelige og truende situasjoner eller utfordringer i omgivelsene. Siden personer med

autismespekterdiagnose har en livslang lidelse, kan de ikke alltid fjerne årsakene til problemene, men må finne måter å håndtere følelsene de har i dem.

Informantene slet i sosiale situasjoner, men ønsket seg ofte flere venner og mer naturlige møtesteder der de kunne dyrke interessene sine. Müller, Schuler og Yates (2008) bekrefter at det er varierende ønsker blant personer med HFA om å ha sosial kontakt. Noen ønsker å begrense denne type kontakt, mens andre ønsker mer. Variasjonene kan knyttes til at de sosiale situasjonene kan være en belastning. En kunne derfor forvente at personer med HFA i sterkere grad brukte *avstandstaking* som mestringsstrategi. Vi har sett hvordan Tellus noen ganger fysisk flyttet seg fra en stressende situasjon ved å sette seg i bilen, og hvordan Merkur løsnet båndene til professorene i miljøet der han tok sin doktorgrad og til diskusjonsforumet for personer med autisme eller Asperger. Likevel er hovedinntrykket at informantene heller valgte å forberede seg til sosiale situasjoner og holde ut belastningen, for å få delta og oppleve fellesskapet med andre. Dette står i motsetning til det en «på folkemunne» ofte antar om personer med HFA, at de har et mindre sosialt behov enn andre. Sett på bakgrunn av denne studien opplever informantene et stort sosialt behov, men at de har vanskeligheter med å få dekket dette. Tilgangen til sosial støtte for å få det til er begrenset, fordi de sliter med å få i stand denne støtten. Det var noen eksempler på mestringsstrategien å søke *sosial støtte* hvor de nevnte foreldre, samboere og noen få venner. Dette er i tråd med Ghaziuddin (2008) som fant at majoriteten av informantene med Asperger syndrom var aktive sosialt og gjorde sosiale framstøt. Bruner og Feldman (1993) skriver at personer med Asperger virker sosialt og emosjonelt veldig stive, som om de har lært om livet slik man lærer matematikk. Grandin og Barron (2005) mener imidlertid at høytfungerende personer med Asperger blir mer fleksible med årene i måten å tenke og agere på.

Mestringsstrategien å *akseptere ansvar* var framtrødende i denne studien. Informantene var vant til stress og utfordringer og de tok ansvar for sin situasjon ved å skaffe seg psykolog og ty til alt fra svømming, håndarbeid, musikk, turgåing, meditasjon og trening når belastningene ble store. Tilsvarende la for eksempel både Tellus, Venus og Jupiter stor vekt på å ha *selvkontroll* når belastningen i en situasjon var stor.

I forhold til angstsymptomer har en i terapeutisk sammenheng ofte brukt eksponeringstrening (Irgens, 2000). Det betyr at dersom en har sosial angst eller angst for høyder eller heiser, så utsettes man seg for dette gradvis og i trygge omgivelser. Informantene i denne studien fortalte blant annet om sosial angst knyttet til jobb eller familiesituasjoner, og at de med jevne mellomrom måtte delta på dette. Ingen av dem fortalte imidlertid at disse sosiale sammenhengene var blitt lettere med årene. De hadde funnet måter å være i situasjonene på. Et eksempel på dette var Tellus som søkte til TV og idrettsprat i familieselskapene for å holde ut. Heldigvis, som han sa, var det også andre som var interessert i sport. Informantene slet imidlertid under disse samlingene når de var der, og var utslitt og måtte hente seg inn etterpå. Den læringen de fortalte om gav dem teknikker til å holde ut og håndtere situasjonene på, men sammenkomstene forble en belastning, og det var få fortellinger om at det var kjekt eller at belastningen forsvant. Et unntak her var kanskje Venus som fortalte at han nå følte at han var mer levende og hadde et rikere liv enn det han hadde før han tvang seg selv til å stå i krevende situasjoner sammen med andre.

Når det er mange utfordrende situasjoner som fører til stress, og disse over tid ikke blir enklere, kan den samlede belastningen ha uheldige helsekonsekvenser. Dette skyldes at det er en aktivering og oppsamling av stresshormoner i kroppen som kan gi fysiske og psykiske helseplager (Ursin & Eriksen, 2004). I slike situasjoner, beskriver CATS-modellen (Ursin & Eriksen, 2004) tre ulike forventninger til det som skal skje. Ved positiv responsforventning forventer vi å ha ressurser til å takle situasjonen. Jupiter og Venus oppsøkte begge utfordrende situasjoner, men hadde positive forventninger til at ikke noe spesielt skulle skje som gjorde at de ikke taklet det. Likevel sa begge at de måtte ha tid til å komme seg etterpå, altså sørge for at alarmberedskapen i kroppen opphørte.

Ursin og Eriksen (2004) beskriver hjelpeløshet som en situasjon der det ikke er noen responsforventning. Noe går galt, men det meste går dårlig, og det er ingenting personen opplever han eller hun kan gjøre for på påvirke situasjonen. Det var ikke eksempler som stemte helt med dette i denne studien. Informantene hadde ingen forventning om at ting skulle være problemfrie, men de hadde en forventning om at når de var i situasjonen, hadde de adekvate mestringsstrategier som gjorde at ting ikke gikk

helt galt. De visste at de kunne trekke seg fra situasjonen (Venus og Tellus), ha selvkontroll og holde belastningen til de kommer hjem (Jupiter), eller trekke seg ut ved å ta pauser slik Venus gjorde da ha sluttet seg til kjøkkengjengen i selskaper og lignende.

Ursin og Eriksen (2004) beskriver også en situasjon karakterisert som håpløshet. Det er når personen mener ting går galt og i tillegg opplever at det er ens egen skyld. Ingen av informantene sa at de stod i en håpløs situasjon. De var pragmatiske og fant måter å takle utfordringene på. Mars sa for eksempel at hun visste hva ordet gi opp betydde, men at hun ikke visste hva det betydde i praksis.

Sett i et recoveryperspektiv kan vi si at informantene hadde en høy grad av «coherence». De hadde alle god selvinnsikt og kunnskap om hva som måtte til for å klare seg, men samtidig var det få fortellinger om lykke eller glede. De hadde mestringsstrategier som de var bevisst på og behersket for å klare daglige gjøremål i jobb og fritid, og mente at de hadde tilfredsstillende liv. Selv om de slet i sosiale sammenhenger, så var de eksplisitt på at gode venner og familie gjorde livet rikere. De fortalte alle om mål og aktiviteter i livet som gjorde livet meningsfullt. Dette var for eksempel jobb, fysisk trening, hundetrening, håndverksaktiviteter og tilhørighet til og samvær med venner. Dette er i tråd med recoverytenkningens filosofi som nettopp understreker at en kan leve meningsfulle liv, selv om man har psykiske problemer eller lidelser. Informantene var bevisste på utfordringene knyttet til sin egen diagnose, men ingen av dem gikk og tenkte på den hele tiden. De manglende historiene om lykke og glede kan sees i sammenheng med de ressursene utfordringene legger beslag på.

Utsagnet til Mars kan sees på som et eksempel på dette:

Jeg kunne på en måte tenkt at det, tenkt at jeg kunne invitert folk til meg, men der liksom - å få gjennomført det krever en god del av meg, så jeg ser det ikke for meg at det skjer med det første (Mars).

Personlig recovery beskrives som en prosess der en forandrer holdninger, verdier, følelser, ferdigheter og roller slik at livet blir meningsfullt (Anthony, 1993). Dette er en livslang prosess og målet er at prosessen i seg selv skal være basert på optimisme og

håp og at en har et tilfredsstillende liv. Det var slike prosesser informantene i denne studien beskrev.

I litteraturen har vi også klinisk recovery (Slade, 2009). Informantene i denne studien kvalifiserte seg i forhold til denne definisjonen også ved at de på et tidligere tidspunkt i livet hadde fått diagnostisert en autismespekterdiagnose. Denne tilstanden var observerbar, vurdert av en fagperson og hadde kjennetegn som er definert gjennom et diagnosesystem. Vellykket recovery basert på denne definisjonen er basert på funksjonskriterier (Slade, 2009). Dette er blant annet ordinær heltids- eller deltidsjobb, selvstendig bosituasjon, har venner og deltar i sosiale aktiviteter, samt at varigheten av disse tilstandene skal være over to år. Bortsett fra at en av informantene bodde hos foreldrene, innfridde alle informantene alle disse kriteriene. Det kliniske recovery-begrepet krever imidlertid også at det skal være total symptomfrihet. Dette er ikke tilfelle når det gjelder informantene i studien og det kan heller ikke forventes av personer med HFA. Autismespekterdiagnoser er sammen med andre utviklingsforstyrrelser, diagnoser med livslang varighet. Ingen av informantene hadde på intervju tidspunktet noen kontakt med NAV, og de var i arbeid, men en av informantene hadde en noe tilrettelagt arbeidssituasjon. Griffith og kolleger (2011) viste at voksne med Asperger syndrom møter betydelig motbør på arbeidsplassen og at dette skyldtes at den eller de som veiledet dem i å utføre arbeidsoppgavene, syntes å ha liten kunnskap om de spesifikke problemene som mange med ASF sliter med i hverdagen.

For å takle utfordringene mente tre av informantene at de fikk eller hadde fått god hjelp av psykologer til å håndtere utfordringer og finne fram til effektive mestringsstrategier. Deegan (1996) skriver at recovery kan skje både med og uten psykologhjelp og at en ikke nødvendigvis trenger å bli symptomfri. Det handler mer om å akseptere hva en ikke kan gjøre eller være, og begynne å se hva en kan være og kan gjøre.

Utfordringene som personer med HFA har, gjør dem sårbare for ekskludering i sosiale sammenhenger. Det er mekanismer som nonverbal kommunikasjon og «small talk» som folk flest bruker for å komme i kontakt med andre mennesker og bli inkludert, som personer med HFA sliter med. Åpenhet om disse problemene kunne ideelt sett vært en vei å gå, slik at andre mennesker kunne tatt mer hensyn og en kunne få til en større

tilrettelegging På den annen side, så åpner dette for fordommer og diskriminering som kan forsterke ekskluderingsmekanismene. Mars sa for eksempel at hun ønsket å holde diagnosen skjult, fordi hun var helsefagsarbeider og fordi, som hun sa, tenker folk at dette ikke skulle være mulig.

I følge Borg, Karlson og Stenhammer (2017) er det viktig å få fram den personlige innsatsen og tålmodigheten som personer med psykiske lidelser har for å få til bedring. Dette er i tråd med Banduras og Pallaks (1982) teori om at man gjerne setter langsiktige og framtidige mål, gjerne større mål, som man igjen jobber mot ved hjelp av mindre delmål. Måloppnåelsen virker som bekreftelse og mestringen som motivasjon til ytterligere innsats. Dette illustreres godt av Jupiter, som hadde brutt ned de overordnede målene sine knyttet til hvordan hun ville leve og hva hun forbant med høy livskvalitet til å få til utenlandsopphold, boliglån, førerkort og pusse opp huset. Hun ville kanskje ikke oppnådd alt dette om hun skulle evaluert egen framgang mot et fjernt og tilsynelatende uoppnåelig mål. Tilsvarende satte også Merkur seg høye mål ved først å ta embetseksamen og så en PhD-grad. En rådgiver eller veileder kunne i hans tilfelle lett frarådet slike prosjekter utfra blant annet de kommunikasjonsvanskene som Merkur hadde. En veileder kunne tenkt at Merkur baserte sin tiltro til egen mestring på feil grunnlag. Men som Bandura sier, så kan dette føre til at aktiviteter får utilsiktede og negative resultater ved at man blir overmodig eller for forsiktig. I Merkurs tilfelle viste det seg at det var rett å stole på tiltro til egen mestring på tross av de problemene han hadde.

BEGRENSNINGER VED STUDIEN OG VIDERE FORSKNING

Denne oppgaven er basert på en eksplorerende studie med bare fem informanter med HFA. Hensikten med studien var ikke å få generaliserbare funn, men å få kunnskap om hvordan noen med HFA mestret sin situasjon. Fordi mange av de grunnleggende problemene med autismspekterdiagnosen i større eller mindre grad er felles for alle som har fått diagnosen, vil kanskje de fleste med HFA kunne kjenne seg igjen i denne studien. Studien kan derfor ha en overføringsverdi til andre kontekster og prosjekter som omhandler personer med ASF. Kunnskapen som her er formidlet vil kunne brukes som grunnlag for videre forskning. På den annen side er studien basert på

selvrekuttering gjennom Autismeforeningens hjemmeside. Det kan tenkes at jeg bare har fått et skjevt utvalg. Det kan tenkes at de som melder seg selv til å delta i en slik undersøkelse er mer reflekterte over sin situasjon og fungerer bedre i hverdagen, enn det som ville vært tilfelle med et mer tilfeldig sammensatt utvalg informanter. Selv om informantene slet med mange av de samme grunnleggende problemene, tok disse ulike former i det daglige livet.

Studien fokuserte på hva informantene gjorde for å takle hverdagen, men den hadde ikke fokus på hva informantene mente andre kunne gjøre for å lette deres situasjon. Jeg spurte ikke om NAV, arbeidsgiver, venner eller familie skulle gjort noe annerledes enn det de gjør i dag. For videre forskning, vil det være viktig å få fram personer med autismespekterforstyrrelser sine stemmer om hva som skal til for at de skal klare å få, og stå, i jobb som tilsvarer det potensiale hver av dem har. En slik type medvirkning kan også tenkes å være helt nødvendig for å klare å utvikle tiltak som hjelper denne gruppen. Personer med høytfungerende autisme vil potensielt være gode som medforskere i denne typen prosjekter. Selv om det ikke finnes noen kur for ASF, så kan systematiske opplæringstiltak bedre tilstanden, og en trenger da gode tiltak.

Informantene i denne studien hadde ulik utdanning, jobb- og familiesituasjon, slik at en sammenligning mellom informantenes situasjon ikke nødvendigvis vil være rett. Et kvantitativt forskningsdesign ville kunne få fram en annen type informasjon. Da kunne en sett på sammenhenger mellom variabler som utdanning, jobbsituasjon, familiesituasjon og mer avhengige variabler som trivsel, ulike mål på fysisk og psykisk helse. I et slikt design kunne en også funnet ut mer systematisk om personene med ASF hadde tilleggsproblemer, hvilke problemer de har på arbeidsplass eller skole. Utfordringen ville være å få et representativt utvalg og å utvikle gode validerte mål for de ulike variablene en ville måle. Vel så relevant, kunne det være å få til flere tiltaksstudier. På samme måte som andre, er det viktig for personer med ASF og HFA å få utdanning og jobb, mens mange sliter med det siste. Når opplæringstiltakene nevnt over er utviklet, bør de prøves systematisk ut og en bør så langt som mulig utvikle prosjekter med en kontrollgruppe. Både for samfunnet og for personene med autismespekterdiagnose, vil slik forskning være nyttig.

KONKLUSJON

Personer med HFA har i mange tilfeller store personlige og kognitive ressurser, samtidig som de har utfordringer i sitt daglige liv. Dette bekreftes i denne studien. Det er ikke alle personene med HFA som er åpne om sin diagnose, og mange reflekterer over om det er lurt eller straffer seg jobbmessig og sosialt å være åpen om diagnosen. Jobbmessig, vil åpenhet om diagnosen kunne gi bedre tilrettelegging og beskyttelse for utfordringer som tapper energi fra dem både fysisk og psykisk. Sosialt, kunne også større åpenhet ført til mer forståelse samt at venner og kolleger tok mer hensyn. På den andre siden, så viser denne studien at fokus på diagnosen kan føre til stigmatisering, og at en ikke blir tatt på alvor. Fordommer kan begrense jobbmuligheter og ekskludering sosialt. Det som er sikkert, er at mer informasjon i samfunnet om hva HFA er, og hvilke ressurser disse personene besitter, lønner seg for alle parter. Heldigvis ser vi at deler av arbeids- og næringsliv har skjønt dette, og skapt arbeidsplasser der personer med HFA har en styrke sammenlignet med personer uten slike utfordringer. Mer av dette vil gjøre samfunnet åpnere og hverdagen lettere for mange.

REFERANSER

- Aitken, K. J. (2012). *Sleep difficulties and autism spectrum disorders. A guide for parents and professionsals*. London: Jessica Kingsley Publisher.
- Aldwin, C. (2011). Stress and coping across the lifespan. I S.Fokman (Ed.). *Oxford handbook of stress, coping & health*, (s. 15-34). New York: Oxford University Press.
- Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the mystery of health. How people can manage stress and stay well*. San Fransisco: Jossey Bass.
- Antonovsky, A. (1996). The salutogenic model as a theory to guide health promotion. *Health Promotion International*, 11(1), 11–18.
- Anthony, A. W. (1993). Recovery from mental illness. The guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 16(4), 11-21.
- Attwood, T. (2006). *The complete guide to Aspergers's syndrome*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Autismeforeningen. (2016, 23. november). *Autismespekteret – En kort innføring*. Hentet fra <https://autismeforeningen.no/autismespekteret/>
- Bailey, A., Phillips, W. & Rutter, M. (1996). Autism: towards an integration of clinical, genetic, neuropsychological, and neurobiological perspectives. *Journal of child psychology and psychiatry*, 37(1), 89-126.
- Baird, G., Simonoff, E., Pickles, A., Chandler, S., Loucas, T., Meldrum, D. & Charman, T. (2006). Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: the Special Needs and Autism Project (SNAP). *The Lancet*, 368(9531), 210-215.
- Baker, E. K., & Richdale, A. L. (2015). Sleep patterns in adults with a diagnosis of high-functioning autism spectrum disorder. *Sleep*, 38(11), 1765-1774.
- Baldwin, S., & Costley, D. (2016). The experiences and needs of female adults with high-functioning autism spectrum disorder. *Autism*, 20(4), 483-495.
- Baldwin, S., Costley, D. & Warren, A. (2014). Employment activities and experiences of adults with high-functioning autism and Asperger's disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(10), 2440-2449.
- Bandura, A., & Pallak, Michael S. (1982). Self-efficacy mechanism in human agency. *American Psychologist*, 37(2), 122-147.
- Baron-Cohen, S., O'riordan, M., Stone, V., Jones, R., & Plaisted, K. (1999). Recognition of faux pas by normally developing children and children with Asperger

syndrome or high-functioning autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 29(5), 407-418.

Berk, Laura E. (2009). *Child Development*. (8th ed.) United States of America: Pearson Education, Inc

Bishop, D. V. M. (2014). *Uncommon understanding: development and disorders of language comprehension in children*. I *Psychology Press Classic*. London: Psychology Press.

Borg, M., Karlson, B. & Stenhammer, A. (2013). *Recoveryorienterte praksiser: En systematisk kunnskapssammenstilling*. Rapport nr.4/2013. Nasjonalt kompetansesenter for psykisk helsearbeid.

Brugha, T. (2016). Autism and aging. *Epidemiology and demographics*. I S.D. Wright (Red.). (2017). *Autism spectrum disorder in mid and later life* (s. 334-344). London: Jessica Kingsley Publisher.

Bruner, J. & Feldman, C. (1993). Theories of mind and the problem of autism. I S. Baron-Cohen, H. Tager-Flusberg & D.J. Cohen (Red.). *Understanding other Minds – Perspectives from Autism*, (s. 267-291). Oxford: Oxford University press.

Buxbaum, J. D. & Baron-Cohen, S. (2013). DSM-5: The Debate Continues. *Molecular Autism*, 4(1), 11-28.

Creswell, J.W. (2013). *Qualitative inquiry & research design. Choosing among five approaches*. London: Sage.

Davidson, L., & Roe, D. (2007). Recovery from versus recovery in serious mental illness: One strategy for lessening confusion plaguing recovery. *Journal of Mental Health*, 16(4), 459-470.

Davidson, L., Tondora, J., O'Connell, M. J., Kirk, T., Rockholz, P., & Evans, A. C. (2007). Creating a recovery-oriented system of behavioral health care: Moving from concept to reality. *Psychiatric rehabilitation journal*, 31(1), 23-31.

Deegan, P. (1996). Recovery as a journey of the heart. *Psychiatric rehabilitation journal*, 19(3), 91.

DeMyer, M. K., Hingtgen, J. N., & Jackson, R. K. (1981). Infantile autism reviewed: A decade of research. *Schizophrenia Bulletin*, 7(3), 388-451.

De nasjonale forskningsetiske komiteene. (2016, 31. mai). *Generelle forskningsetiske retningslinjer*. Hentet fra: <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Generelle-forskningsetiske-retningslinjer/>

Direktoratet for e-helse (u.å). Helsefaglige kodeverk. Hentet 19. mars 2019 <https://ehelse.no/standarder-kodeverk-og-referanse-katalog/helsefaglige-kodeverk/kodeverket-icd-10-og-icd-11#utvikling-av-icd-10-og-icd-11>

- Engström, I., Ekström, L. & Emilsson, B. (2003). Psychosocial functioning in a group of Swedish adults with Asperger syndrome or high-functioning autism. *Autism*, 7(1), 99-110.
- Bishop, D. V. M. (2014). *Uncommon understanding: development and disorders of language comprehension in children*. London: Psychology Press.
- Espenakk, U., Frost, J., Færevaa, M. K., Horn, E., Løge, I. K., Solheim, R. G. & Wagner, Å. K. H. (2011). *TRAS: observasjon av språk i daglig samspill*. Stavanger: Nasjonalt senter for leseopplæring og leseforskning, Universitetet i Stavanger.
- Folkehelseinstituttet. (03. november. 2015). *Fakta om Autisme*. Hentet fra <https://www.fhi.no/fp/barn-og-unge/utviklingsforstyrrelser/autisme---faktaark/>
- Folkman, S. & Lazarus, R. S. (1988). Coping as a mediator of emotion. *Journal of personality and social psychology*, 54 (3), 466-475.
- Folkman, S. & Moskowitz, J. T. (2000). Positive affect and the other side of coping. *American psychologist*, 55(6), 647-654.
- Fombonne, E. (2005). Epidemiological studies of pervasive developmental disorder. I F.R. Volkmar, A. Klin & D. Cohen (Red.). *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (s. 42-69). Hoboken, N.J.: Wiley.
- Førde, R., (2014, 10. oktober) *Helsinkideklarasjonen, De nasjonale Forskningsetiske komiteene*. Hentet fra <https://www.etikkom.no/FBIB/Praktisk/Lover-og-retningslinjer/Helsinkideklarasjonen/>
- Gillberg, C. & Fernell, E. (2014). Autism plus versus autism pure. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(12), 3274-3276.
- Gioia, D., Corley, K., & Hamilton, A. (2013). Seeking Qualitative Rigor in Inductive Research: Notes on the Gioia Methodology. *Organizational Research Methods*, 16(1), 15-31.
- Ghaziuddin, M. (2008). Defining the behavioral phenotype of Asperger syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(1), 138-142.
- Grandin, T. & Barron, S. (2005). *The Unwritten Rules of Social Relationships*. Arlington, TX: Future Horizons.
- Griffith, G. M., Totsika, V., Nash, S., & Hastings, R. P. (2012). 'I just don't fit anywhere': support experiences and future support needs of individuals with Asperger syndrome in middle adulthood. *Autism*, 16 (5), 532-546.
- Gross, J. J. & Muñoz, R. F. (1995). Emotion regulation and mental health. *Clinical psychology: Science and practice*, 2(2), 151-164.

- Harris, A. (2016). Stress, mestring og helsefremmende tiltak i organisasjoner. I S. Einarsen og A. Skogstqad (Red). *Den dyktige medarbeideren*, s. 301-322. Bergen: Fagbokforlaget.
- Haarde, M. Z. (2014, 19.oktober). *Fikk suksess da han ansatte autister*. Hentet fra <https://www.dn.no/jobbledelse/2014/10/19/2059/Arbeidsliv/fikk-suksess-da-han-ansatte-autister>
- Heidegger, M. (1962). *Being and time*. Oxford: Basil Blackwell.
- Hendricks, D. (2010). Employment and adults with autism spectrum disorders: Challenges and strategies for success. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 32(2), 125-134.
- Howlin, P., Moss, P., Savage, S., & Rutter, M. (2013). Social outcomes in mid-to later adulthood among individuals diagnosed with autism and average nonverbal IQ as children. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 52(6), 572-581.
- Hull, L., Petrides, K. V., Allison, C., Smith, P., Baron-Cohen, S., Lai, M. C., & Mandy, W. (2017). "Putting on my best normal": social camouflaging in adults with autism spectrum conditions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(8), 2519-2534.
- Husserl, E. (1931). *Ideas: General introduction to pure phenomenology*. Evanston, IL: Northwestern University press.
- Irgens, A. (2000). Eksponeringsbehandling for angstlidelser i en psykiatrisk avdeling. *Tidsskrift for den norske legeforening*, 120, 2118-2121.
- Jacob, A., Scott, M., Falkmer, M., & Falkmer, T. (2015). The costs and benefits of employing an adult with autism spectrum disorder: A systematic review. *PLoS one*, 10(10), 1-15.
- James, I. A., Mukaetova-Ladinska, E., Reichelt, F. K., Briel, R., & Scully, A. (2006). Diagnosing Aspergers syndrome in the elderly: a series of case presentations. *International Journal of Geriatric Psychiatry: A journal of the psychiatry of late life and allied sciences*, 21(10), 951-960.
- Janzon, A. (2013). «...men han forstår meg bare ikke, og jeg forstår ikke ham, og da blir det job slik..»: En kvalitativ studie om personer mer Asperger syndroms erfaringer fra attføringsprosessen i NAV (Mastergradsavhandling, høgskolen i Oslo og Akershus).
- Jones, K. B., Cottle, K., Bakian, A., Farley, M., Bilder, D., Coon, H., & McMahon, W. M. (2016). A description of medical conditions in adults with autism spectrum disorder: A follow-up of the 1980s Utah/UCLA Autism Epidemiologic Study. *Autism*, 20(5), 551-561.

- Jørgensen, C. H. (2009). National strategi for autismeområdet i Storbritannia: Hvis du alltid har drømt om at fortælle regeringen, hvordan du forbedrer livskvaliteten for voksne med autismspekterforstyrrelser, så har du chansen nu! *Autismebladet* (3), 4-12.
- Kaland, N. (2018). *Autisme og Aldring i et utviklingsperspektiv, hva vet vi om voksne og eldre med en autismspekterdiagnose*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Karlson, B. & Borg, M. (2017). *Recovery. Tradisjoner, fornyelser og praksiser*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Krupa, T. (2004). Employment, Recovery, and Schizophrenia: Integrating health and disorder at work. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 28(1), 8-15.
- Lai, M. C., Lombardo, M. V., Ruigrok, A. N., Chakrabarti, B., Auyeung, B., Szatmari, P., ... & MRC AIMS Consortium. (2017). Quantifying and exploring camouflaging in men and women with autism. *Autism*, 21(6), 690-702.
- Lai, M. C., Lombardo, M. V., Pasco, G., Ruigrok, A. N., Wheelwright, S. J., Sadek, S. A., ... & MRC AIMS Consortium. (2011). A behavioral comparison of male and female adults with high functioning autism spectrum conditions. *PloS one*, 6(6), e20835.
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer publishing company.
- Levine, S. & Ursin; H. (1991). What is stress? I M. R. Brown, G. F. Koo bog C. Rivier (Red.). *Stress: Neurobiology and Neuroendocrinology* (s. 1-21). New York: Marcel Dekker, Inc.
- Liberman, R. P., Kopelowicz, A., Ventura, J., & Gutkind, D. (2002). Operational criteria and factors related to recovery from schizophrenia. *International Review of Psychiatry*, 14(4), 256-272.
- Lindseth, A. & Norberg, A. (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian journal of caring sciences*, 18(2), 145-153.
- Luszczynska, A. & Schwarzer, R. (2005). Social cognitive theory. I M. Conner & P. Norman. *Predicting health behaviour* (2. Utgave) (s. 127-169). Buckingham, England: Open University Press.
- Malterud, K. (2001). Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *Lancet*, (358) 483-488.
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag*. Oslo: Universitetsforlaget.

- Mathersul, D., McDonald, S., & Rushby, J. A. (2013). Understanding advanced theory of mind and empathy in high-functioning adults with autism spectrum disorder. *Journal of clinical and experimental neuropsychology*, 35(6), 655-668.
- Martinsen, H., Nærland, T., Steindal, K. & von Tetzchner, S. (2006). Barn og ungdommer med Asperger-syndrom. I H. Martinsen et al. *Prinsipper for undervisning og tilrettelegging av skoletilbude, Bind 1*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Müller, E., Schuler, A., & Yates, G. B. (2008). Social challenges and supports from the perspective of individuals with Asperger syndrome and other autism spectrum disabilities. *Autism*, 12(2), 173-190.
- Nes, L. S., & Segerstrom, S. C. (2006). Dispositional optimism and coping: A meta-analytic review. *Personality and social psychology review*, 10(3), 235-251.
- Orsmond, G. I., Shattuck, P. T., Cooper, B. P., Sterzing, P. R., & Anderson, K. A. (2013). Social participation among young adults with an autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 43(11), 2710-2719.
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2017). *Nursing research*. New York: Wolters Kluwer.
- Posserud, M. (2008). *Epidemiology of Autism Spectrum Disorders*. Bergen: University of Bergen.
- Povey, C. & Michael, C. (2016). Listen to the experts—autistic people tell us what they need. *Autism Spectrum Disorder in Mid and Later Life*. London: Jessica Kingsley Publishers, 345-355.
- Roux, A. M., Shattuck, P. T., Cooper, B. P., Anderson, K. A., Wagner, M., & Narendorf, S. C. (2013). Postsecondary employment experiences among young adults with an autism spectrum disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 52(9), 931-939.
- Russell, J. E. (1997). *Autism as an executive disorder*. Oxford University Press.
- Røvik, K.A. (1998). *Moderne organisasjoner: Trender i Organisasjonstenkningen Ved Tusenårsskiftet*. Bergen-Sandviken: Fagbokforlaget.
- Sahler, O. J & Carr, J. E. (2009) Copiong strategies. I W. Corey (Ed.). *Developmental-behavioral peditric* (s. 491- 496). New York: Academic Press.
- Sandler, I., & Wolchik, S. (1997). *Handbook of children's coping: Linking theory and intervention* (Issues in clinical child psychology). New York: Plenum Press.
- Selye, H. (1974). *Stress without distress* (1.utg.). Philadelphia: Lippincott.
- Seligman, M. E. (1975). *Helplessness: On depression, development, and death. A series of books in psychology*. New York, NY: WH Freeman/Times Books/Henry Holt & Co.

- Slade, M. (2009). *Personal recovery and mental illness. A guide for mental health professionals*. Cambridge: Cambridge Medicine.
- Slade, M. (2012). Everyday solutions for everyday problems: how mental health systems can support recovery. *Psychiatric Services*, 63, 702-704.
- Spirito, A., Stark, L. J., Grace, N. & Stamoulis, D. (1991). Common problems and coping strategies reported in childhood and early adolescence. *Journal of youth and adolescence*, 20(5), 531-544.
- Stajkovic, A. D. & Luthans, F. (1998). Self-efficacy and work-related performance: A meta-analysis. *Psychological Bulletin*, 2(2) 240–261.
- Statped (2012). MOLAS: Modell for læring til arbeidslivet for personer med Asperger syndrom. Sluttrapport. Lastet ned 24.03.2019 fra: <http://www.statped.no/Laringsressurs/Fag/Sammensatte-larevansker/Personer-med-Asperger-syndrom-og-arbeidsliv-MOLAS/>
- Steindal, K. Fossum, B., Olausen, H.U. & Bergersen, B. (2010). Arbeidssøkere med Asperger syndrom. Metodeutvikling og kompetanseheving i NAV. *Et samarbeidsprosjekt mellom NAV og Nasjonal kompetanseenhet for autisme*. Lastet ned 24.03.2019 fra https://www.nb.no/items/URN:NBN:no-nb_digibok_2012071905089?page=5
- Stenberg, N. (2007). Asperger syndrom og eksekutive funksjonsvansker: Konsekvenser for behandling. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 44(3), 254-260.
- Stickley, T. & Wright, N. (2011). The British research evidence for recovery, papers published between 2006 and 2009 (inclusive). Part One: a review of the peer-reviewed literature using a systematic approach. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 18(3), 247-256.
- Stoddart, K. P., Burke, L. & King, R. (2012). *Asperberger' syndrom in adulthood. A comprehensive guide for clinicians*. New York: Norton.
- Tamres, L. K., Janicki, D., & Helgeson, V. S. (2002). Sex differences in coping behavior: A meta-analytic review and an examination of relative coping. *Personality and social psychology review*, 6(1), 2-30.
- van Elst, L. T., Pick, M., Biscaldi, M., Fangmeier, T., & Riedel, A. (2013). High-functioning autism spectrum disorder as a basic disorder in adult psychiatry and psychotherapy: psychopathological presentation, clinical relevance and therapeutic concepts. *European archives of psychiatry and clinical neuroscience*, 263(2), 189-196.
- Ursin, H., Baade, E. & Levine, S. (1978). *Psychobiology of stress: a study of coping men*. New York: Academic Press.
- Ursin, H., & Eriksen, H. R. (2004). The cognitive activation theory of stress. *Psychoneuroendocrinology*, 29(5), 567-592.

- Van Maanen, M. (1990). *Researching lived experience*. New York: State University of New York Press.
- Whitty, M. T. (2003). Coping and defending: Age differences in maturity of defence mechanisms and coping strategies. *Aging & Mental Health*, 7(2), 123-132.
- Willy, L. H. (1999). *Pretending to be normal. Living with Asperger's syndrome*. London: Jessica Kingsley Publisher.
- Wills, T. A., Sandy, J. M., Yaeger, A. M., Cleary, S. D., & Shinar, O. (2001). Coping dimensions, life stress, and adolescent substance use: A latent growth analysis. *Journal of abnormal psychology*, 110(2), 309-323.
- World Health Organization (WHO) (2016). *International Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision (ICD-10)* Hentet fra: <https://icd.who.int/browse10/2016/en#/F80-F89>
- World Health Organization. (2017). *Mortality and Health Analysis and Data Standards* Hentet fra: http://www.who.int/entity/classifications/2017_10_ICD11_Newsletter.pdf?ua=1
- Wrosch, C. (2011). Self-regulation of unattainable goals and pathways to quality of life. I S. Folkman (Red.). *Oxford handbook of stress, coping & health* (s. 319-333). New York: Oxford University Press.
- Zwaigenbaum, L., Bauman, M., Choueiri, R., Fein, D., Kasari, C., Pierce, K., . . . Wetherby, A. (2015). Early Identification and Interventions for Autism Spectrum Disorder: Executive Summary. *Pediatrics*, 136 Suppl 1(Supplement), 1-9.
- Zotero <https://www.zotero.org>
- Øyane, N. M. & Bjorvatn, B. (2005). Sleep disturbances in adolescents and young adults with autism and Asperger syndrome. *Autism*, 9(1), 83-94.

VEDLEGG

VEDLEGG 1. GODKJENNING REK



Region: REK vest	Saksbehandler: Fredrik Rongved	Telefon: 55978498	Vår dato: 27.11.2018	Vår referanse: 2018/1798/REK vest
			Deres dato: 25.09.2018	Deres referanse:

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Johannes Langeveld
Postboks 8100

2018/1798 Mestringsstrategier hos personer med høytfungerende autisme

Forskningsansvarlig: Universitetet i Stavanger
Prosjektleder: Johannes Langeveld

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK vest) i møtet 21.11.2018. Vurderingen er gjort med hjemmel i helseforskningsloven (hforskn) § 10.

Prosjektomtale

"Hvordan velger- og vurderer voksne personer med høytfungerende autismspekterforstyrrelser mestringsstrategier for en god en psykisk helse?" I studien søkes det med denne problemstillingen kunnskap om fellestrekk ved vellykkede og nyttige mestringsstrategier som blir brukt av personer med høytfungerende autismspekterforstyrrelser i full jobb eller utdanning. Gjennom dybdeintervjuer får personer i målgruppen mulighet til fortelle om sine opplevelser av mestringsstrategier de mener virker, -en kvalitativ fenomenologisk-hermeneutisk studie. Forknings spørsmål som håpes å besvare er - Hvordan beskriver og velger voksne personer med HFA vellykkede mestringsstrategier? - Hvilke likhetstrekk har vellykkede mestringsstrategier valgt av voksne personer med HFA i full jobb eller utdanning? - Hvordan bidrar mestringsstrategiene til god psykisk helse?

Vurdering

Forsvarlighet:

Prosjektet ønsker å kartlegge mestringsstrategier hos personer med høytfungerende autisme gjennom intervjuer. De vil bli spurt om jobb, utdanning og sosialt liv samt psykisk helse. Komiteen vurderer at studien er forsvarlig organisert. REK vest har noen merknader til informasjonsskrivet og invitasjonsbrevet.

Rekruttering:

Deltakere vil bli rekruttert gjennom utlysning på Facebook-siden til Autisforeningen i Norge. Der vil prosjektet bli presentert med inklusjonskriterium. Totalt 6 – 10 informanter vil bli rekruttert. Komiteen har ingen merknader.

Informasjonsskriv og samtykkeskjema:

Invitasjonsbrevet og informasjonsskrivet informerer godt om studiens formål, aktivitetene som skal foregå, bruk og vern av data så vel som rettigheter etter gitt samtykke. Komiteen ber imidlertid om at følgende endringer i invitasjonsbrevet og informasjonsskrivet respektivt.

Invitasjonsbrevet:

Besøksadresse:
Armauer Hansens Hus (AHH),
Tverrflyøy Nord, 2 etasje. Rom
281. Haukelandsveien 28

Telefon: 55975000
E-post: post@helseforskning.etikk.no
Web: http://helseforskning.etikk.no/

All post og e-post som inngår i saksbehandlingen, bes adressert til REK vest og ikke til enkelte personer

Kindly address all mail and e-mails to the Regional Ethics Committee, REK vest, not to individual staff

- I informasjonsskrivet, avsnitt «Om meg selv», nevner søkeren for potensielle deltagere at han selv har asperger. Dette kan være problematisk ved å suggerere fortrolighet og solidaritet. Komiteen ber om at avsnittet «om meg selv» tas vekk.
- Mangler logo til forskningsansvarlig institusjon.
- «Det vil ikke være andre personer enn deg, meg og veilederen min ved Universitet i Stavanger som har tilgang til informasjonen du gir oss». Muligens noe misledende å skrive «deg» her?

Informasjonsskrivet:

- Mangler informasjon om behandlingsgrunnlag.
- Det bør stå noen om beredskap under og etter intervjuet i informasjonsskrivet.

Revidert informasjonsskriv og invitasjonsbrev kan sendes til post@helseforskning.etikkom.no. Skriv «REK vest» og referansennummer «2018/1798» i emnefeltet.

Beredskap:

Studenten skriver følgende om beredskap:

"Intervjuet vil foregå på et sted og i omgivelser valgt av deltakeren, informasjon om intervjuets gang vil bli beskrevet gjennom informasjonsskrivet og intervjuguiden. [...] I tilfelle deltageren gir uttrykk for et behov for hjelp i forbindelse med utfordringer knyttet til diagnosen vil forskeren i samarbeid med veileder bistå deltageren med å bli henvist til riktig instans."

Komiteen har ingen merknader til beredskapen.

Intervjuguide:

Intervjuguiden er nøye gjennomtenkt med hensyn til hvordan strukturen kunne påvirke deltagerne og hvordan mulige negative effekter grunnet belastende vurderinger av nåværende og framtidige livssituasjon kunne eventuelt fanges opp igjen. Komiteen har ingen merknader til intervjuguiden.

Sikkerhet:

Koblingsnøkkel blir oppbevart på en kryptert minnepenn i en innelåst safe. Avidentifisert materiale vil bli oppbevart på Universitetets forskningsserver. Komiteen har ingen merknader angående sikkerheten.

Prosjektslutt og behandling av data:

Prosjektslutt er satt til 15.07.2019. Identifiserende opplysninger og lydopptak vil slettes når prosjektet er avsluttet. Komiteen har ingen innvendinger.

Vilkår:

REK vest setter følgende vilkår:

- Revidert informasjonsskriv og invitasjonsbrev sendes på epost.

Vedtak

REK vest godkjenner prosjektet på betingelse av at ovennevnte vilkår tas til følge.

Sluttmelding og søknad om prosjektendring

Prosjektleder skal sende sluttmelding til REK vest på eget skjema senest 15.01.2020, jf. hfl. § 12. Prosjektleder skal sende søknad om prosjektendring til REK vest dersom det skal gjøres vesentlige endringer i forhold til de opplysninger som er gitt i søknaden, jf. hfl. § 11.

Klageadgang

Du kan klage på komiteens vedtak, jf. forvaltningsloven § 28 flg. Klagen sendes til REK vest. Klagefristen er tre uker fra du mottar dette brevet. Dersom vedtaket opprettholdes av REK vest, sendes klagen videre til

Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag for endelig vurdering.

Med vennlig hilsen

Marit Grønning
Prof. dr.med.
Komiteleder

Fredrik Rongved
rådgiver

Kopi til: forskning@sus.no

NSD NORSK SENTER FOR FORSKNINGSDATA

NSD sin vurdering

Prosjekttittel

Valg av mestringsstrategier for god psykisk helse hos personer med høytfungerende autisme i et recovery-perspektiv

Referansenummer

490972

Registrert

22.09.2018 av Mattis Andreas Falch - ma.falch@stud.uis.no

Behandlingsansvarlig institusjon

Universitetet i Stavanger / Det helsevitenskapelige fakultet

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Johannes Hendrik Langeveld, johannes.hendrik.langeveld@sus.no, tlf: 41305017

Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

Kontaktinformasjon, student

Mattis Andreas Falch, ma.falch@stud.uis.no, tlf: 41560637

Prosjektperiode

01.11.2018 - 15.06.2019

Status

17.12.2018 - Vurdert

Vurdering (1)

17.12.2018 - Vurdert

Prosjektet er vurdert av REK med hjemmel i helseforskningsloven § 10 (2018/1798/REK vest).

Det er NSDs vurdering at behandlingen vil være i samsvar med personvernlovgivningen, så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet den 17.12.2018 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte.

MELD ENDRINGER

Dersom behandlingen av personopplysninger endrer seg, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. På våre nettsider informerer vi om hvilke endringer som må meldes. Vent på svar før endringen gjennomføres.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle særlige kategorier av personopplysninger om helseforhold og alminnelige personopplysninger frem til 15.06.2019.

LOVLIG GRUNNLAG

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

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

PERSONVERNPRINSIPPER

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

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

DE REGISTRERTES RETTIGHETER

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

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

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

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32).

For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må prosjektansvarlig følge interne retningslinjer/rådføre seg med behandlingsansvarlig institusjon.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

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

Lykke til med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD: Eva J B Payne
Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)



Vil du delta i forskningsprosjektet ”Valg av mestringsstrategier hos høytfungerende personer med autismespekter-forstyrrelser i et recovery-perspektiv”?

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å med studien er å få økt kunnskap om, og forståelse om valg av mestringsstrategier som blir benyttet av personer med høytfungerende autisme/asperger. I dette skrevet får du informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Bevisstheten rundt personer med høytfungerende autisme og asperger er økende. Mye av forskningen vi har i dag fokuserer på de ulike problemene og utfordringene som personer med autisme/asperger lever med. Samtidig som gruppen, i likhet med andre grupper, er utsatt for fordommer og/eller stigmatisering. Innenfor psykisk helsearbeid er *recoverytenkningen* i ferd med å få endre praksisfeltet hvor behovet for kunnskap og forståelse om livsmestring er sentralt. Hensikten med studien er å få økt kunnskap om, og forståelse av mestringsstrategier som blir benyttet av personer med høytfungerende autisme/asperger gjennom å intervju 6-10 personer i målgruppen omkring deres vurderinger og refleksjoner rundt dette. Det ferdige arbeidet vil bli presentert som en vitenskapelig artikkel i et aktuelt tidsskrift for å nå ut til fagmiljøene og interesseorganisasjoner.

Problemstillinger og forskningsspørsmål.

- Hvordan beskriver og høytfungerende personer med autisme/asperger vellykkede mestringsstrategier?
- Hvilke likhetstrekk har vellykkede mestringsstrategier valgt av voksne høytfungerende personer med autisme/ asperger i full jobb eller utdanning?
- Hvordan bidrar mestringsstrategiene til god psykisk helse?

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Intervjuet gjøres som en del av masteroppgaven i rus- og psykisk helsearbeid ved Universitetet i Stavanger. Veileder i prosjektet er Johannes H. Langeveld, psykologspesialist/dr.philos.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Du har vist din interesse for å delta etter å ha sett utlysningen på Autismeforeningen sine Facebook-sider hvor det etterlyses personer med høytfungerende autisme eller asperger som har fullført videregående opplæring og er i full jobb eller er student ved universitet/høyskole.

Hva innebærer det for deg å delta?

Hvis du velger å delta i prosjektet, innebærer det at du deltar på et dybdeintervju. Det vil ta deg ca. 1-1,5 timer. Under intervjuet vil du komme til å bli spurt hva du gjør i din hverdag for å møte utfordringer du støter på knyttet til autisme/asperger. Hva gjør du som virker for deg i ulike situasjoner og sammenhenger og hvorfor du mener at det virker?. I tillegg til dette vil være behov for alder, kjønn, sivilstatus, jobbsituasjon, diagnose(r) og kontaktinformasjon. Det vil bli gjort lydopptak og notater under intervjuet.

Mulige fordeler og ulemper

En deltakelse i undersøkelsen ved et dybdeintervju kan bidra til egenutvikling for deltakeren direkte, ved at de reflekterer over egen situasjon. Deltakelsen din vil kunne være av betydning for utvikling av tiltak og for hvor god den hjelpen som blir tilbudt personer med autisme/asperger er. Å delta i et dybdeintervju vil kunne oppleves som en belastning da noen av spørsmålene kan oppleves som nærgående og/eller personlige. Du kan velge å ikke svare på ett/flere spørsmål dersom det oppleves som belastende.

Det er frivillig å delta

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

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Opplysningene om deg vil bare bli til formålene vi har fortalt om i dette skrevet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

- Det vil ikke være andre personer enn meg og veilederen min ved Universitetet i Stavanger som har tilgang til informasjonen du gir oss.
- Det vil bli gjort lydopptak av intervjuet som senere vil bli skrevet ned og gitt en kode. Identifiserende informasjon som navn, kontaktinfo, inkludert denne koden, vil bli lagret kryptert og separat på fra det nedskrevne og anonymiserte intervjuet.
- Når masterprosjektet er ferdig vil alle identifiserende opplysninger og lydopptaket slettes.
- Datamaterialet vil bli lagret på forskningsserver ved Universitetet i Stavanger.
- Sitater fra intervjuet kan bli gjengitt i publikasjonen, disse vil da bli presentert anonymt, og gjengitt slik at intensjonen de ble gitt blir ivaretatt.
- Deltakerne i prosjektet vil ikke kunne bli gjenkjent i den ferdige publikasjonen.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Prosjektet skal etter planen avsluttes 15.06.2019. Når prosjektet avsluttes vil identifiserende opplysninger og lydopptaket slettes.

Dine rettigheter

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

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- få slettet personopplysninger om deg,
- få utlevert en kopi av dine personopplysninger (papirkopi eller passord beskyttet PDF-fil), og
- å sende klage til personvernombudet eller datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.
- at opplysningene behandles konfidensielt.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra Universitetet i Stavanger har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Prosjektet er godkjent av Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, saksnr. 2018/1798. hos REK vest (27.11.2018).

Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- Universitetet i Stavanger ved:
 - Veileder/prosjektansvarlig Johannes Hendrik Langeveld, tlf .413 05 017.
 - Student: Mattis Andreas Falch. tlf.415 60 637. Mail: ma.falch@stud.uis.no
- Vårt personvernombud, Kjetil Dalseth kan kontaktes på: personvernombud@uis.no
- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, på epost (personvertjenester@nsd.no) eller telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

Prosjektansvarlig
Johannes Hendrik Langeveld

Student
Mattis Andreas Falch

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet "Valg av mestringsstrategier hos høytfungerende personer med autisme i et recovery-perspektiv", og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til (kryss av):

- Å delta i dybdeintervju.
- At det vil bli gjort lydopptak av intervjuet som senere vil bli skrevet ned.
- At identifiserende informasjon jeg gir, som navn, kontakinfo, vil bli behandlet slik beskrevet.

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet, ca. (15.06.2019)

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

VEDLEGG.4 INTERVJUGUIDE

Masteroppgave:
Mestring av hverdagen hos høytfungerende personer med autismspekterforstyrrelser

Intervjuguide

Intervjuets oppbygning

Intervjuet deles inn i fem deler. Innledningsvis vil jeg redegjøre for innholdet i hver del.

Del.1. Innledning

Denne delen handler om bakgrunnsinformasjon om deg som informant.

Del.2 Om utfordringer (mestringsstrategier)

Del to handler om utfordringer og hvordan du mestrer disse.

Del 3. Livsvalg og psykisk helse

Del tre handler om de valgene du har gjort i livet og om din psykiske helse.

Del 4. Refleksjoner over ASF-diagnosen

Del fire handler om dine tanker om ASF-diagnosen du har.

Del.5 Eventuelt og avslutning.

Femte og siste del handler om ting som du som informant har lyst til å føye til eller ting som du mener jeg burde ha spurt om.

Del.1 -Innledende spørsmål

Først ønsker jeg å stille noen korte innledende spørsmål og hvem du er og din livssituasjon.

Alder :

1.1 Sivil status (personlige forhold)

- Er du enslig, i et forhold eller Samboende/Gift
- Har du barn, eventuelt hvor mange

1.2 Yrkesvalg

- Utdannelse?
- Jobb?

1.3 Sosialt

- Hva slags sosialt nettverk har du?
- Hvem omgås du og når?

1.4 Psykisk helse

- Hvordan beskriver du din psykiske almenntilstand?
- Har du eventuelt andre diagnoser som påvirker din psykiske helse?

1.5 Hverdagsliv

- Hvordan føler du at du mestrer hverdagen?

Masteroppgave:

Mestring av hverdagen hos høytfungerende personer med autismspekterforstyrrelser

Del.2 Om utfordringer

Denne delen dreier seg om hvordan du møter og mestrer utfordrende situasjoner, perioder eller oppgaver. Dette kalles gjerne mestringsstrategier.

Mestringsstrategier er kort fortalt hva man gjør før, under eller etter en utfordrende situasjon eller periode, for å komme seg igjennom den.

2.1 Hvilke utfordringer opplever du?

- Her tenker jeg på slike utfordringer du møter som er knyttet til Autisme/Aspergerdiagnosen.

Stikkord: Hjemme, på jobb, i sosiale settinger, i personlige forhold, hverdagsaktiviteter (Handling, personlig økonomi, planlegging), i forhold til din psykiske helse eller følelser.

2.2 Hvordan blir du oppmerksom på slike utfordringer?

- Blir du oppmerksom på utfordringen selv eller gjennom andre?
- Kan beskrive hva som fanger oppmerksomheten din.
- Husker du egne tidligere erfaringer eller lytter du til andres erfaringer?

Stikkord: Hjemme, på jobb, i sosiale settinger, i personlige forhold, hverdagsaktiviteter (handling, personlig økonomi, planlegging) i forhold til din psykiske helse eller følelser. - *Er det noen situasjoner eller utfordringer som skaper stress?*

2.4 Har du eksempler på stress i ulike situasjoner?

Stikkord: Hjemme, på jobb, i sosiale settinger, i personlige forhold, hverdagsaktiviteter (handling, personlig økonomi, planlegging) i forhold til din psykiske helse eller følelser.

2.3 På hvilken måte mestrer du utfordringene?

Her kan du komme med konkrete eksempler fra situasjoner, eller kanskje kan du beskrive andre måter du kommer igjennom utfordringer på.

- Er det noen ganger du prøver å finne årsaken til problemene og løse disse?
- Er det utfordringer du aktivt oppsøker?
- Er det noen ganger du prøver å redefinere situasjonen og prøver å finne noe positivt i den?
- Er det noen ganger du prøver å ta avstand fra eller distansere deg fra problemet?
- I hvilke situasjoner prøver du å finne støtte hos andre?
- Hvilke stressende situasjoner prøver du å komme deg vekk fra?

2

Masteroppgave:

Mestring av hverdagen hos høytfungerende personer med autismspekterforstyrrelser

Del.5 Avsluttende spørsmål

5.1 **I forhold til det vi har snakket om, er det noe du ønsker å tilføye?**

5.2 **Hvordan, har du opplevd intervjusituasjonen?**

Takk for at jeg fikk lov til å intervju deg.

