

Ragnhild Aartun

## Jenter med ASF – forsvunnet i mengden

En kvalitativ studie om kompetanse på og erfaringer med høytfungerende jenter med ASF i barnehage og skole.

Masteroppgave



Foto: Ragnhild Aartun

DMMH  
Dronning Mauds Minne Høgskole  
for barnehagelærerutdanning

**Master i spesialpedagogikk med vekt på tidlig barndom**

Trondheim, vår 2022



## Forord

Min interesse for autismespekterforstyrrelse (ASF) startet som nyutdannet pedagogisk leder i en barnehage. Ett av barna på avdelingen hadde ASF. Etter tre år på førskolelærerstudiet hadde jeg ingen kunnskap om ASF og hvordan møte og hjelpe disse barna best mulig. Det er også mulig at jeg har møtt høytfungerende jenter med ASF uten å "oppdage" dem. Senere har interessen for ASF blitt forsterket gjennom forelesninger på masterstudiet i spesialpedagogikk på DMMH. Det siste året med utarbeidelse av prosjektskisse og selve oppgaveskrivingen har vært veldig lærerikt. Jeg har lært mye om autisme generelt og om høytfungerende jenter med ASF spesielt. Jeg har også lært hvordan analysere et datamateriale grundig, som både har vært tidkrevende og ikke minst spennende. Særlig opplevde jeg intervjuene og bearbeidelse av dem som lærerike og interessante. I gjennomarbeidelsen av masterskrivingen har jeg også lært om meg selv i møte med andre.

Til mine veiledere Marit Pettersen og Gro Anita Kamsvåg: Tusen takk! Takk for at dere har funnet tid til meg i en ellers hektisk hverdag hvor dere har stilt opp både sent og tidlig. Takk særlig for det gode samarbeidet det siste året. Takk for gode tips, råd, ord og tilbakemeldinger som hver gang har hjulpet meg videre på veien. Det har vært veldig lærerikt og motiverende, og jeg har fått enda større respekt for hvor viktig det er med både faglig og medmenneskelig kompetanse!

En spesiell takk til de to jentene jeg fikk intervju, deres mot, ærlighet og vilje til å dele sine erfaringer var avgjørende for arbeidet mitt. Tusen takk! Og en stor takk til spesialpedagogene og pedagogen som prioriterte tid til delta i intervju, og bidrog med viktige erfaringer og perspektiver til arbeidet mitt. Jeg håper at vårt felles arbeid kan være et lite bidrag til å løfte kunnskap om høytfungerende jenter med ASF i barnehage og skole.

Sist, men ikke minst, takk til familien min og venner! Takk for korrekturlesning, for støtte i både oppturer og nedturer, og for de gode samtalene på veien. Deres støtte betyr utrolig mye.

Ragnhild Aartun

Trondheim, juni 2022

## Sammendrag

Introduksjon: Denne studien er avgrenset til å sette søkelys på kompetanse på høytfungerende jenter med autismespekterforstyrrelse (ASF), i barnehage og skole. Dette er et område som har fått lite oppmerksomhet i tidligere forskning og i praksisfeltet som omhandler barn og unge. Studien har som mål å besvare følgende problemstilling: Hvilken kompetanse på og erfaringer med høytfungerende jenter med ASF eksisterer i barnehage og skole? Dette blir belyst i forskningsspørsmålene: Kompetanser til fagpersoner rundt kjønns spesifikke symptomer hos høytfungerende jenter med ASF, hvilke erfaringer jenter har med ASF og hvilke områder det jobbes på for å øke kompetansen i barnehage og skole om høytfungerende jenter med ASF.

Metode: For å få tak i fagpersonenes og jentenes erfaringer og opplevelser, er det valgt å benytte en kvalitativ forskningsmetode i form av semi-strukturert intervju. To jenter på henholdsvis 14 og 21 år og tre fagpersoner innenfor ulike pedagogiske institusjoner blir intervjuet. Dette for å få frem et mangfold av perspektiv og bredere grunnlag i studiens analyse. Intervjuene med de høytfungerende jentene med ASF har vært med å belyse problemstilling og forskningsspørsmål.

Funn: Sentrale funn antyder at samfunnets forventninger til hvordan jenter og gutter skal forholde seg i et sosialt samspill, påvirker jentenes adferd og fagpersonenes oppmerksomhet rundt utfordringene hos jenter med ASF. Det synes utfordrende for fagpersoner å fange opp de høytfungerende jentene med ASF fordi en ofte kun har kjennskap til de mannlige dominerende trekkene ved ASF. En nøkkel til å forstå vanskene for fagpersonene med å fange opp høytfungerende jenter med ASF, kan være å identifisere utfordringene deres. Jenter med ASF maskerer gjerne symptomene sine for å tilpasse seg forventningene i det sosiale samspillet. Funnene viser at det fører til en oppbygging av stressreaksjon. Jentene i studien opplever her at utfordringene deres ikke blir oppdaget, etter som de tilsynelatende leker med andre bare. Funnene viser viktighet av lyttende og dialogisk holdning hos fagpersoner. Det er sentralt å nevne at funn i studien gir grunn til å drøfte viktigheten av å bygge kunnskap om høytfungerende jenter med ASF i spesialpedagogiske og pedagogiske utdanninger. Kursing og deling av kunnskap både innad i, og utad mellom barnehage og skole, er også viktig for å nå bredt ut med økt kompetanse.

Konklusjon: Funnene som er kommet frem i denne studien gir et innblikk i generelt lite etablert kompetanse på og erfaringer med høytfungerende jenter med ASF i pedagogiske institusjoner.

# Innhold

<b>1</b>	<b>Introduksjon .....</b>	<b>8</b>
1.1	<i>Innledning med aktualisering.....</i>	8
1.2	<i>Tidligere forskning – et bakteppe for denne studien .....</i>	9
1.2.1	<i>Hvordan tidligere forskning plasserer seg i studien min .....</i>	10
1.3	<i>Formål, problemstilling og forskningsspørsmål .....</i>	11
1.4	<i>Oppgavens oppbygging og avgrensing .....</i>	11
<b>2</b>	<b>Teoretisk rammeverk .....</b>	<b>13</b>
2.1	<i>Utdypende definisjon på ASF.....</i>	13
2.2	<i>Autismediagnosens utvikling.....</i>	14
2.3	<i>Dagens definisjon og forståelse av ASF.....</i>	15
2.4	<i>Høytfungerende personer med autismespekterforstyrrelse .....</i>	16
2.4.1	<i>Grunnleggende kjennetegn.....</i>	16
2.4.2	<i>De omfattende forståelsesutfordringene - kjerneproblemet .....</i>	19
2.4.3	<i>Stress og sosial angst.....</i>	20
2.4.4	<i>Kjønnsforskjeller .....</i>	20
2.5	<i>Jenter med autismespekterforstyrrelse.....</i>	21
2.5.1	<i>Stressreaksjoner.....</i>	22
2.5.2	<i>En sosial energi–hypotese .....</i>	23
2.5.3	<i>Lek og vennskap.....</i>	24
2.6	<i>Kjønnsforståelse i forhold til autisme .....</i>	25
2.7	<i>Normalitetsforventinger i forhold til autisme.....</i>	26
2.8	<i>Inkluderings betydning .....</i>	27
2.9	<i>Tverretatlig og tverrfaglig samarbeid.....</i>	28
<b>3</b>	<b>Metode .....</b>	<b>30</b>
3.1	<i>Metodevalg.....</i>	30
3.2	<i>Metodologi.....</i>	30
3.2.1	<i>Fenomenologi.....</i>	31
3.2.2	<i>Hermeneutikk.....</i>	31
3.3	<i>Forskningsdesign.....</i>	32
3.3.1	<i>Induktiv og abduktiv tilnærming .....</i>	32
3.3.2	<i>Kvalitativ tilnærming i form av intervju .....</i>	32

3.3.3	Semi-strukturert intervju .....	33
3.3.4	Intervju med barn og ungdom .....	34
3.4	<i>Studiens utvalg</i> .....	35
3.5	<i>Forberedelse før og gjennomføring av intervjuene</i> .....	36
3.6	<i>Forskerrollen</i> .....	37
3.6.1	Spesielle hensyn i intervjuene med høytfungerende jenter med ASF .....	38
3.7	<i>Vurdering av kvaliteten i studien</i> .....	39
3.7.1	Reliabilitet og validitet .....	39
3.8	<i>Etiske hensyn</i> .....	41
3.8.1	Informert samtykke og konfidensialitet.....	42
3.8.2	Etiske refleksjoner i forbindelse med intervjuene med høytfungerende jenter med ASF .....	42
3.9	<i>Transkribering</i> .....	43
3.10	<i>Analyse</i> .....	44
3.10.1	Koding.....	44
3.10.2	Kategorisering.....	45
<b>4</b>	<b>Presentasjon av funn og drøfting</b> .....	<b>47</b>
4.1	<i>Forståelser om, og erfaringer med kjønns spesifikke symptomer hos høytfungerende jenter med ASF</i> 47	
4.1.1	Normalitet .....	48
4.1.2	Kjønn.....	53
4.2	<i>Jenters erfaringer med autismspekterforstyrrelse</i> .....	57
4.2.1	Kroppslige reaksjoner og mentale strategier .....	57
4.2.2	Sosialt samspill.....	60
4.3	<i>Områder det jobbes på for å øke kompetansen rundt høytfungerende jenter med ASF</i> .....	64
4.3.1	Kunnskapsbygging .....	64
<b>5</b>	<b>Avslutning</b> .....	<b>68</b>
5.1	<i>Oppsummering av funn sett i forhold til forskningsspørsmål 1</i> .....	68
5.2	<i>Oppsummering av funn sett i forhold til forskningsspørsmål 2</i> .....	69
5.3	<i>Oppsummering av funn sett i forhold til forskningsspørsmål 3</i> .....	71
5.4	<i>Konklusjon av problemstilling sett i forhold til forskningsspørsmålene</i> .....	72
5.5	<i>Videre forskning og implementering om høytfungerende jenter med ASF</i> .....	73
<b>6</b>	<b>Referanseliste</b> .....	<b>74</b>
<b>7</b>	<b>Vedlegg</b> .....	<b>78</b>

7.1	<i>Vurdering fra Norsk senter for forskningsdata (NSD)</i> .....	78
7.2	<i>Intervjuguider</i> .....	80
7.2.1	Intervjuguide – høytfungerende jenter med autismespekterforstyrrelse.....	80
7.2.2	Intervjuguide – spesialpedagoger og pedagog i barnehage .....	83
7.3	<i>Informasjonsskriv med samtykkeerklæring til forskningsprosjektet</i> .....	87
7.3.1	Informasjonsskriv til de høytfungerende jentene med ASF og foreldre.....	87
7.3.2	Informasjonsskriv til spesialpedagoger og pedagog i barnehage .....	91
7.4	<i>Tankekart med koder, fordelt i kategorier og underkategorier</i> .....	95
7.4.1	Normalitet – med to underkategorier .....	95
7.4.2	Kjønn.....	95
7.4.3	Kroppslige reaksjoner og mentale strategier .....	96
7.4.4	Sosialt samspill – med to underkategorier.....	96
7.4.5	Kunnskapsbygging .....	97

# 1 INTRODUKSJON

---

Tema for denne studien er kompetanse på høytfungerende jenter med autismspekterforstyrrelse (ASF) i barnehager og på skoler. Tilstrekkelig kompetanse og innsikt blant personalet i barnehager og på skoler, kan være avgjørende for at høytfungerende jenter med ASF blir fanget opp på et tidlig tidspunkt og får adekvat oppfølging.

Autismspekterforstyrrelse er en nevroutviklingsforstyrrelse som bl.a. påvirker det sosiale samspillet, som for eksempel hvordan en oppretter kontakt med andre og hvordan en opplever verden omkring seg. Også den språklige kommunikasjonen med andre påvirkes (Øzerk & Øzerk, 2020, s. 25).

Studien rettes hovedsakelig mot barnehagefeltet og det spesialpedagogiske feltet.

## 1.1 INNLEDNING MED AKTUALISERING

Tidligere studier om ASF har hovedsakelig blitt gjennomført blant gutter. Disse studiene har vært grunnleggende for utvikling av kriteriene innen autismspekterforstyrrelse (Bühler, 2020, s. 27). Senere studier viser at gutter og jenter med ASF har ulik adferd. Jenter med autismspekterforstyrrelse kan ha alle de mest kjente symptomene innenfor autisme som språklige utfordringer og sosiale utfordringer, men likevel tenker en ikke at jentene har autisme. Jenter kan på overflaten ha smil og blikkontakt og ikke vise tegn til autisme slik en kjenner symptomene fra gutter. Noen jenter vil klare seg godt helt til de sosiale kravene øker, da blir det mer utfordrende (Stave, 2022). På grunn av den generelt mer sosiale atferden hos disse jentene enn hos guttene, blir det også forventet at de skal gli inn sosialt i barnehager og skoler. Høytfungerende jenter med ASF har ofte gode intellektuelle evner og språket utvikles relativt normalt, noe som gjør at det er få fagpersoner som fanger opp disse jentene (Stave, 2022).

En vet at mange jenter med autisme, spesielt de som er høytfungerende, ikke får hjelp og tilrettelegging før ganske sent i livet og ofte ikke før de er i voksen alder. Dette indikerer at en både i barnehage og skole bør iverksette systematisk observering, kartlegging og utredning tidlig for å identifisere disse jentene og tilrettelegge individuelle tiltak tidligst mulig. Det er viktig at alle instanser som jobber med barn og unge samarbeider for sammen å finne disse høytfungerende jentene med ASF (Varting & Bugge, 2019).



Selv om kompetansen om de høytfungerende jentene med ASF fremdeles ikke er særlig høy, viser det seg at barnehager er blitt mer bevisst på kompetanse på området og forsøker å evaluere de høytfungerende jenter med ASF sine sosiale evner, særlig ved å observere lek med andre barn (Stave, 2022). Dette bekrefter også flere potensielle informanter som har blitt kontaktet i forbindelse med intervju i studien. De har gitt uttrykk for at høytfungerende jenter med ASF er et interessant og spennende tema, men at det er et tema de ikke har erfaring med og derfor oppfatter seg selv som ikke aktuelle informanter for denne studien.

## 1.2 TIDLIGERE FORSKNING – ET BAKTEPPE FOR DENNE STUDIEN

Basert på fem års praksis fra flere barnehager etter førskolelærerutdanningen, var egen og kollegaers oppfatning at jenter og gutter har de samme symptomene på autismspekterforstyrrelse. Tidligere forskning har «åpnet en ny dør» i form av innsikt i og kunnskap om høytfungerende jenter med ASF og deres særegne strategi ved å skjule symptomene.

I første fase av studiens litteratursøk gjorde Kaland (2019) sin forskning et sterkt inntrykk og gav inspirasjon til valg av tema for studien.

Nedenfor blir tidligere forskning om høytfungerende jenter med ASF presentert for å gi et bakteppe til problemstillingen i studien.

Kaland (2019, s. 40- 41) viser at jenter eller kvinner med ASF synes å være mer motivert enn gutter eller menn til å lære seg sosiale normer og nyanser i kommunikasjonen. Dette bekrefter at noen høytfungerende jenter eller kvinner med ASF kamuflerer symptomene på ASF gjennom imitasjon av sosial atferd. Slik vil jenter med ASF kunne bli diagnostisert senere enn gutter (Kaland, 2019, s. 39).

Opprinnelig ble høytfungerende autisme (før Asperger syndrom) bare beskrevet som en «tilstand» hos menn, selv om kvinner ble identifisert senere. Tilfeller av diagnosen høytfungerende autisme ser ut til å være mer enn fire ganger mer utbredt hos menn enn hos kvinner. Dette betyr imidlertid ikke at det eksisterer en reell kjønnsbalanse i hvem som får, og har, høytfungerende autisme. Det er heller sannsynlig at kvinner på grunnlag av bedre sosiale og kommunikative ferdigheter, vil kunne bli diagnostisert senere, eller forbli

udiagnostisert (Chahboun, 2017).

McDonnell et al., (2020, s. 1) viser viktigheten av, og behovet for bedre diagnostisk praksis overfor jenter. Kjønn synes være en nøkkelfaktor i underliggende forsinkelser i en identifisering av ASF. Det illustreres av at gjennomsnittlig alder hos barnet når første bekymring oppstod var under to år, mens gjennomsnittlig alder når en diagnose ble satt var etter fylte fem år. Dette viser at det kan ta rundt tre år fra en første bekymring til barnet får en autismediagnose og bekrefter viktigheten av å starte observasjoner tidlig. Høytfungerende jenter med ASF kan ha symptomer sent og/eller de er vanskeligere å identifisere. Dette understreker viktigheten av å kjenne igjen og forstå de høytfungerende jentene med ASFs adferd. Kombinert med en økende kompensering hos jenter med ASF, ved at de maskerer og kamuflerer symptomene sine, vil det være viktig for videre forskning å ta i betraktning forekomsten av kamuflering som type beskyttelsesmekanisme (McDonnell et al., 2020, s. 8).

Dean et al., (2017, s. 680) har undersøkt i hvilken grad kjønnsrelatert sosial atferd er med på å hjelpe jenter med autismespekterforstyrrelse til tilsynelatende å skjule deres symptomer. Jenter i barneskolealder, med og uten ASF, ble studert. Undersøkelsen tyder på at jenter med autismespekterforstyrrelse bruker en kompenserende atferd. Ved å være i nærheten av jevnaldrende og gå inn og ut av leken, kamuflerte jenter med ASF sine sosiale utfordringer. I undersøkelsen hadde gutter med ASF derimot en tendens til å leke alene. I den grad det fremdeles er gutters symptomer som er best kjent i fagmiljøene, gir det en kjønnsrelatert skjevhet i vår oppfatningen av hva ASF innebærer og hvilke trekk og symptomer en skal se etter. Dette tyder på at autisme hos jenter fortsatt vil være uidentifisert hvis en som fagperson ser etter sosial isolasjon i leken når en skal avdekke og identifisere barn med sosiale utfordringer (Dean et al., 2017, s. 678).

### 1.2.1 **Hvordan tidligere forskning plasserer seg i studien min**

Tidligere forskning konkluderer med at høytfungerende jenter med ASF kamuflerer symptomene sine (Dean et al., 2017; McDonnell et al., 2020 & Kaland, 2019). De viser til at imitering og maskering av sosial atferd kan føre til en senere diagnostisering. Dette understreker at behovene for kjennskap til, og kompetanse på høytfungerende jenter med ASFs beskyttelsesmekanismer i form av kamuflering, imitering og maskering, er viktig for å oppdage og kunne følge opp disse jentene tidligere.

### 1.3 FORMÅL, PROBLEMSTILLING OG FORSKNINGSSPØRSMÅL

På grunnlag av tidligere forskning, egen erfaring og uttalelser fra aktuelle informanter er formålet i studien å gjøre en vurdering av kompetanse på høytfungerende jenter med ASF i barnehager og skoler. Ved å rette oppmerksomhet om temaet kan disse jentene bli oppdaget på et tidligere tidspunkt, få adekvat oppfølging og ikke forsvinner i mengden med de andre barna. Følgende problemstilling er valgt på bakgrunn av lite forskningsbaserte studier som kan ta oss videre: Hvilken kompetanse på og erfaringer med høytfungerende jenter med ASF eksisterer i barnehage og skole?

For å kunne svare på problemstillingen er følgende forskningsspørsmål utviklet:

- Hvilke forståelser om kjønns spesifikke symptomer hos høytfungerende jenter med ASF erfares blant et utvalg spesialpedagoger og barnehagelærere?
- Hvordan erfares det for jenter å ha diagnosen ASF?
- På hvilke områder jobbes det for å øke kompetansen i barnehagen om høytfungerende jenter med ASF?

Problemstilling og forskningsspørsmål er blitt justert på bakgrunn av funn i datamaterialet. Problemstillingen er undersøkt og belyst gjennom dybdeintervju. To spesialpedagoger og en barnehagelærer er intervjuet. Videre er to høytfungerende jenter med ASF i tenårene/tidlig voksenalder intervjuet om sine erfaringer fra barnehage og skole.

### 1.4 OPPGAVENS OPPBYGGING OG AVGRENSING

I innledende **kapittel 1** er problemstillingen, forskningsspørsmål og relevans presentert.

**Kapittel 2** presenterer de teoretiske forståelsesrammene i denne studien, sammen med autismediagnosens utvikling.

**Kapittel 3** tar for seg den metodiske tilnærmingen benyttet i studien, samt en utfyllende presentasjon av fremgangsmåte. Forskerrollen og etiske hensyn blir også presentert under dette kapitlet.

**Kapittel 4** fremstiller sentrale funn og drøfter disse i lys av teori og tidligere forskning, med empiri og sitater fra informantene. Slik belyses problemstilling og forskningsspørsmål sammen.

**Kapittel 5** gir en oppsummering av hovedtrekkene fra funn og drøfting, sett opp mot forskningsspørsmålene. Kapitlet gir en konklusjon av studiens belysning på problemstillingen. Avslutningsvis blir videre aktualisering og implementering i samfunnet presentert.

I henhold til studieplanen for MSP, inkluderes tidligere arbeid gjennom emnet MSPFMD5010, knyttet til tidligere eksamen, samt tidligere arbeid i MSPVFM5000, knyttet til arbeidskrav om tidligere forskning. Dette gjelder kapitlene 1.1 innledning og aktualisering, 1.2 tidligere forskning og 4.0 metodedel.

## 2 TEORETISK RAMMEVERK

---

I dette kapittelet vil det teoretiske grunnlaget bli presentert, for å vurdere behovet for kompetanse rundt høytfungerende jenter med ASF. Også en utdypende definisjon på ASF og autismediagnosen sin utvikling frem til dagens definisjon og forståelse av ASF blir vist. Videre blir tre sentrale kjennetegn hos høytfungerende personer med ASF beskrevet, samt kjønnsforskjeller i symptombilde og utfordringer. Deretter beskrives spesifikt jenter med ASF og deres utfordringer og strategier for mestring av diagnosen. Til slutt blir kjønnsforståelser og normalitetsforventinger i forhold til ASF presentert, samt betydning av tverrfaglig og tverretatlig samarbeid rundt høytfungerende jenter med ASF.

### 2.1 UTDYPENDE DEFINISJON PÅ ASF

I følge Øzerk og Øzerk (2020, s. 34) er autismespekterforstyrrelse (ASF) en arvelig, genetisk begrenset, komplett utviklingsforstyrrelse. Miljømessige faktorer bidrar til variasjoner av de ytre symptomene.

Selv om mennesker med ASF er svært ulike hverandre, er utfordringene ifølge Lordet al., (2018, s. 508) preget av to kjerneområder: Sosial kommunikasjon og sensorisk atferd. Her blir sensorisk atferd forstått som, sanseintrykk tolket som uvanlig og dermed gir uvanlig atferd. Symptomer må være til stede i en tidlig utviklingsperiode, men blir først tydelige når de sosiale kravene overskrider den begrensede kapasiteten, som kan være maskert senere i livet av de lærte strategiene.

Mennesker med ASF vil kunne ha utfordringer i sosial kommunikasjon og sosial interaksjon på tvers av sammenhenger, som (Øzerk & Øzerk, 2020, s. 64):

- Utfordringer og et forfall i sosial-emosjonell gjensidighet.
- Utfordringer med ikke-verbal kommunikatív atferd, som avvik i integrert verbal og ikke-verbal kommunikasjon, avvik i øyekontakt og kroppsspråk.
- Utfordringer med å holde vedlike og å forstå relasjoner. Dette kan være tilpasning av atferd for å passe inn i ulike sammenhenger, vanskeligheter med å dele en fantasifull

lek eller utfordringer med å skape vennskap, også tilsynelatende fravær av vennskap med jevnaldrende.

Mennesker med ASF vil kunne ha begrensede, repeterende mønstre for atferd, interesser eller aktiviteter (Øzerk & Øzerk, 2020, s. 65):

- Stereotypiske eller repeterende bruk av gjenstander eller motoriske bevegelser
- En insistering på likhet i rutiner. Det vil da kunne oppleves som et ekstremt ubehag ved små endringer, utfordringer med overganger, eller rigide tankemønstre
- Sterkt begrensede interesser med et uvanlig fokus
- Har en hyper- eller hyporeaksjon på ulike sanseintrykk, dvs. usedvanlig sterk eller svak reaksjon

For å få autismspekterforstyrrelse må personen kunne vise til vansker en har nå, eller har hatt tidligere, i hver av de tre underkategoriene for sosial kommunikasjon (Lord et al., 2018, s. 509).

For å forstå bakgrunnen for de diagnostiske kriteriene, samt den forskningsbaserte utviklingen innen autisme hos barn, er det viktig å se det i et historisk tilbakeblikk (Øzerk & Øzerk, 2020, s. 33).

## **2.2 AUTISMEDIAGNOSENS UTVIKLING**

Sigmund Freud hevdet at autismebegrepet refererte til en svekket sosial fungering, som viste seg gjennom en egosentrisme i form av tanke og følelsesmessig isolering (Grinker, 2007, i Øzerk & Øzerk, 2020, s. 33). Videre utførte Leo Kanner for første gang i 1943 en omfattende studie og gav en detaljert beskrivelse av karakteristiske symptomer ved autismetilstanden (Øzerk & Øzerk, 2020, s. 34). Rett etter publiseringen av denne studien startet Kanner å ta i bruk betegnelsen infantil autisme, for å konstatere at autismen begynner å vise seg i tidlig barndom (Øzerk & Øzerk, 2020, s. 36).

Tidligere ble Kanner sitt navn koblet til den klassiske og alvorlige formen for autisme. Hans Asperger brukte samme begrepet som Kanner, autismebegrepet, for å beskrive en lignende utviklingsforstyrrelse hos barn og unge (Øzerk & Øzerk, 2020, s. 38 - 39). I 1944 publiserte Asperger arbeidet sitt om «autistiske personlighetsforstyrrelser» i barnealder (Mohlin & Medhus, 2005, s. 13). Asperger har bidratt med verdifull kunnskap innenfor autismefeltet,

selv om hans forskning og arbeid fra 1940– til 1960- årene ikke ble kjent før i 1980- årene (Øzerk & Øzerk, 2020, s. 41 – 42). Bl.a. var Asperger klar på at autisme var resultat av et komplekst samspill av både biologiske og miljømessige faktorer. Dette i motsetning til Betlheims teori, om at det var mødrene, med en manglende kjærighet og omsorg, som forårsaket autisme hos barna. Denne teorien har senere blitt kalt for kjøleskapsmødreteorien, basert på en oppfatning av mødre som følelsesmessig kalde (Øzerk & Øzerk, 2020, s. 42 – 43).

Asperger hadde også en oppfatning at av det eksisterte ulike grader av utviklingsforstyrrelser hos barn og unge, og han hevdet det var ulike kategorier av forstyrrelser (Øzerk & Øzerk, 2020, s. 39). I studiene sine gjennom flere år, så Asperger 200 gutter, men ingen jenter (Øzerk & Øzerk, 2020, s. 40). Lorna Wing, en britisk psykiater, var kritisk til den psykoanalytiske tilnærmingen innen autismefeltet. På bakgrunn av dette valgte hun å undersøke, og orientere seg grundigere internasjonalt, om feltet barn med autisme (Øzerk & Øzerk, 2020, s. 40). Wing oppdaget i sitt arbeid at en del barn ikke fikk pedagogiske tiltak som var tilpasset til dem (Øzerk & Øzerk, 2020, s. 40 – 41).

Aspergers navn er koblet til en mild form for autisme, også kalt for Asperger syndrom (Øzerk & Øzerk, 2020, s. 39). Året etter Aspergers bortgang, publiserte Wing en artikkel som førte til at Asperger syndrom fikk en plass i autismlitteraturen (Øzerk & Øzerk, 2020, 39). Barn med Asperger syndrom blir i litteraturen ofte ansett som høytfungerende personer med autisme. Wing hadde en forståelse av at autismesymptomene hos barn kan bestå av ulike vanskeområder og at det ikke har noen hensikt å plassere barna innenfor kategorier basert på forskjellene i hvordan autismen gir seg uttrykk. Wing tok på 1980-tallet i bruk ordene kontinuum og spektrum for bedre å kunne registrere bredden og alvorlighetsgraden av forstyrrelsene hos barna (Øzerk & Øzerk, 2020, s. 41). Asperger var uenig i denne autismetenkningen og baserte sin vurdering på at gutter han hadde forsket på, var ulike. Kanner sine gutter (Øzerk & Øzerk, 2020, s. 41).

### **2.3 DAGENS DEFINISJON OG FORSTÅELSE AV ASF**

En kjennetegner ASF i dag ved en vedvarende utfordring i evne til opprettholdelse av sosialt samspill og sosial kommunikasjon, samt begrensende, repeterende interesse og atferd (Øzerk & Øzerk, 2020, s. 61). De ulike gradene av autismespekterforstyrrelse er sterkt

overrepresentert blant gutter (Gillberg, 1998, s. 27). Videre sier Lord et al., (2018, s. 508) at det fortsatt er nødvendig med et betydelig arbeid for å kunne forstå når og hvordan atferdsmessige og medisinske behandlinger vil kunne være effektive og for hvilke barn, inkludert de med en betydelig komorbiditet.

I dagens samfunn har en gradvis gått over til autismebegrepet, som synonymt med autisme. Begrepene autisme og Asperger syndrom er en innarbeidet begrepsbruk i daglig språk (Øzerk & Øzerk, 2020, s. 34). Høytfungerende autisme og Asperger syndrom blir i dagens samfunn sett på som samme diagnose. Her er det diagnosemanualene som har endret ord og begrep, ikke verden eller barns væremåte som har forandret seg.

## **2.4 HØYTFUNGERENDE PERSONER MED AUTISMESPEKTERFORSTYRRELSE**

### **2.4.1 Grunnleggende kjennetegn**

Hovedutfordringer for høytfungerende personer med ASF, også kalt Asperger syndrom er ifølge Martinsen et al., (2015, s. 16)

- 1) Språk og kommunikasjon
- 2) Forhold til andre mennesker
- 3) Reaksjoner på omgivelser

Disse tre hovedområdene for utfordringer, ofte kalt for triaden, gir godt utgangspunkt for beskrivelsen av de særtrekkene som kjennetegner mennesker med autismespekterforstyrrelse (Martinsen et al., 2015, s. 16). Høytfungerende autismespekterforstyrrelse er betegnet som en omfattende utviklingsforstyrrelse, da alle funksjonsområder blir berørt fra spedbarnsalder og til voksen alder (Martinsen et al., 2006, s. 15; Helverschou et al., 2007, s. 228). Med alderen ser en økning av de sosiale vanskene, fordi en vil oppleve en viss økning i kravene til sosiale ferdigheter (Helverschou et al., 2007, s. 228).

Det er ifølge Engh (2010, s. 11) viktig at vi ikke tror at høytfungerende barn med ASF bare viser en negativ atferd, men forstår at de også har ulike personlige egenskaper. Her gjelder det for fagpersoner å forstå dem og hva som er utfordrende for dem, ved å prøve å sette seg inn i deres opplevelser og se verden fra deres side.



## **Språk og kommunikasjon**

Høytfungerende mennesker med ASF har en begrenset og annerledes forståelse av kontekstuelle forhold, noe som ofte fører til en misforståelse av det andre sier (Martinsen et al., 2015, s. 17). Videre har høytfungerende barn med ASF utfordringer med både å forstå og kjenne igjen lette og mer avanserte ansiktsuttrykk for følelser (Martinsen et al., 2015, s. 18).

Hvor alvorlige disse språkutfordringene er, kommer som Martinsen et al., (2006, s. 17) hevder, best til uttrykk i naturlige samspillsituasjoner med andre. For å forstå hva den andre mener, må man kunne tolke det som blir sagt ut fra sammenhengen, samt konteksten det blir sagt i. Høytfungerende mennesker med ASF vil oftere enn andre misforstå det den andre sier. Flere høytfungerende barn med ASF viser at de vil oppnå eller holde ved like nærhet til en annen person som de anser som bedre i stand til å håndtere omgivelsene. Dette er med på å forklare hvorfor en del høytfungerende barn med ASF blir identifisert og får diagnosen i en sen alder, hvor spesielt de med relativt god språkutvikling er representert (Helverschou et al., 2007, s. 229). For språklig høytfungerende mennesker med ASF er det avgjørende med en klar og tydelig kommunikasjon. Men på grunn av forståelsesproblemene, kan kommunikasjonen ofte bli svevende (Martinsen et al., 2015, s. 73). For å sikre seg at høytfungerende mennesker med ASF har en størst mulig forståelse av kommunikasjonen, bør en i størst mulig grad uttrykke seg enkelt, konkret og presist (Martinsen et al., 2015, s. 73). Fokusering og konsentrasjon mot ansikt og blick i kommunikasjonen, er ifølge Helverschou et al., (2007, s. 230) kartlagt som avgjørende for hvordan barn normalt vil utvikle seg, lære seg sosialt samspill, språk og utvikling av en emosjonell forståelse.

## **Forhold til andre mennesker**

Utfordringene med forståelsen hos språklig høytfungerende mennesker med ASF inkluderer de fleste sosiale forhold. Det er utfordrende for dem å kunne oppfatte andres følelser, interesser og ønsker (Martinsen et al., 2015, s. 20). Utfordringen med den sosiale forståelsen er et kjennetegn gjennom hele autismespekteret (Helverschou et al., 2007, s. 227). Avvikene blir ekstra tydelig hos høytfungerende mennesker med ASF, dvs. store avvik mellom sosiale utfordringer i dagliglivet, og hva de kan og mestrer ellers (Martinsen et al., 2015, s. 20).

Utfordringer i samspill og kommunikasjon, både i små og store sosiale settinger, gjør ifølge Martinsen et al., (2015, s. 24) at høytfungerende barn og unge med ASF lett faller utenfor

barne- og ungdomskulturen. For høytfungerende barn og unge med ASF, er det ofte enklere å være i samspill med voksne, enn med jevnaldrende. Utfordringene med å forstå andre omfatter de fleste sosiale forhold hos høytfungerende mennesker med ASF. Den svake forståelsen av de sosiale samspillene og en ikke-språklig kommunikasjon, gjør det utfordrende å kunne oppfatte andres følelser, hensikt og interesse. Derfor blir både hvorfor og hva andre gjør, ofte uforståelig for høytfungerende mennesker med ASF (Martinsen et al., 2006, s. 20; Helverschou et al., 2007, s. 230). Denne begrensede forståelsen av det sosiale spillet har flere røtter, hvor det sentrale i utfordringene er forståelsen av andres intensjoner, handlinger og hva som blir lagt vekt på som essensielt i kulturen (Martinsen et al., 2006, s. 20).

På bakgrunn av den svekkede emosjonelle gjensidigheten og erfaringsdelingen med andre jevnaldrende hos høytfungerende barn med ASF, blir vennskapene ofte av en annen karakter. Det er enklere å etablere vennskap med yngre barn som krever mindre, eller med voksne som i større grad enn jevnaldrende barn kan ivareta relasjonen og tilpasse seg atferden (Helverschou et al., 2007, s. 231). Barn med ASF har utfordringer med å forstå det sosiale forholdet, hensikten med de ulike reglene og praksisen. Ofte har høytfungerende barn med ASF en begrenset innsikt i årsaksforhold i møte med andres handlinger, hvor den svake sosiale forståelsen av konteksten kommer til syne (Martinsen et al., 2006, s. 21; Helverschou et al., 2007, s. 230).

De utfordringene som høytfungerende mennesker med ASF har, blir ifølge Martinsen et al., (2006, s. 23) mer tydelig når de skal delta i samtaler med andre. I større grupper vil også kravene til tilpasning og sosiale ferdigheter øke betraktelig (Helverschou et al., 2007, s. 230). Når disse barna er sammen med andre jevnaldrende barn, opptrer de ofte tilbaketrasket og med en unngåelse av det sosiale spillet. I slike situasjoner tar de lite initiativ til fysisk møte og kan fremstå uinteressert i kontakt med andre (Helverschou et al., 2007, s. 231; Martinsen et al., 2006, s. 23).

I barnehagen vil ikke høytfungerende barn med ASF nødvendigvis skille seg ut blant andre barn. Dette på grunn av at mye av leken og spillet blant yngre barn er kjennetegnet av parallell lek og evnen til å ta hensyn til andre vil variere (Helverschou et al., 2007, s. 231). Fordi høytfungerende mennesker med ASF ikke skiller seg ut utseendemessig fra andre, er det

ofte utfordrende for omgivelsene å innse hvor spesielle og utfordrende disse vanskene er. Symptomene og utfordringene kan bli kamouflert (Martinsen et al., 2006, s. 27).

### **Reaksjoner på omgivelser**

Høytfungerende barn med ASF kan ha sterkere og mer kritisk reaksjon på nye stimuleringer enn andre barn. Senere i barns utvikling ser man sammenheng mellom negative nyheter og negative reaksjoner hos dem på endringer i omgivelsene og rutiner (Martinsen et al., 2015, s. 26 og 27).

Høytfungerende barn med ASF reagerer ifølge Martinsen et al., (2006, s. 28) sterkere og mer negativt enn andre barn på tilfeldigheter eller nye stimuleringer som de ikke er forberedt på. Disse reaksjonene blir, i takt med utviklingen til barnet, preget av erfaringer og ferdigheter de etter hvert får. Spekteret av hendelser med negative reaksjoner er økende hos eldre barn og ungdommer. Dette inkluderer nye dilemmaer, erfaringer og krav, hvor en også får et økende behov for å ha oversikt, kontroll og trygghet (Martinsen et al., 2006, s. 29). Et særtrekk ved høytfungerende mennesker med ASF, er den sterke og plutselige reaksjonen og ubehaget som sanseinntrykk og angsten kan skape (Engh, 2010, s. 27).

#### **2.4.2 De omfattende forståelsesutfordringene - kjerneproblemet**

Særtrekkene og utfordringene som kjennetegner høytfungerende mennesker med ASF, påvirker og styrker hverandre. Dette fører til nye og mer indirekte utfordringer. En fremtredende indirekte følge, er at de grunnleggende forståelsesutfordringene bidrar til mentale kapasitetsutfordringer, og gir utfordringer med å skulle forholde seg til flere ting samtidig (Martinsen et al., 2006, s. 31).

I møte med høytfungerende barn og unge med ASF, er det ifølge Engh (2010, s. 13) spesielt viktig at vi som pedagoger, lærere og foreldre setter oss inn i og prøver å forstå hva det kan medføre å ha nedsatte evner til å forstå andre sine følelser. «Med vårt utenfraperspektiv har vi lett for å trekke feilaktige og urimelige konklusjoner om mennesker som er annerledes enn oss» (Engh, 2010, s. 41). Det er av stor verdi å bli kjent med barnas muligheter og ressurser gjennom en oversikt over hvordan de mestrer områdene morotikk, kommunikasjon og det sosiale samspillet. Det er ofte ikke noe ved barnets utseende som kan tyde på særskilte behov.

Derfor vil de som ikke kjenner barnet gjerne forvente det samme av dette som av jevnaldrende barn (Mohlin & Medhus, 2005, s. 12).

### 2.4.3 Stress og sosial angst

For høytfungerende mennesker med ASF kan stress være et gjennomgående trekk i dagliglivet. De kan oppleve problemer og frustrasjoner når de føler på omgivelsenes krav som et mer eller mindre kontinuerlig stress (Helterschou et al., 2007, s. 235). Det vil være helt avgjørende at de voksne har en forståelse av de grunnleggende utfordringene disse barna har, og hvordan disse vanskene kommer til uttrykk. Det er nødvendig for å kunne bidra til en konstruktiv konfliktløsning i ulike situasjoner (Helterschou et al., s. 236 – 237). Videre vil forandringer i planer kunne forårsake angst for det nye som oppleves som utfordringer. Dette kan oppleves som så omfattende krav til endringer, at barnet reagerer med stressreaksjon (Martinsen et al., 2015, s. 186). Med de sosiale utfordringene hos høytfungerende barn med ASF, er foreldrene blant de tryggeste relasjonene. Hjemmet vil nesten alltid oppleves som et sted hvor disse barna kan vise hvem de er (Helterschou et al., 2007, s. 239).

### 2.4.4 Kjønnforskjeller

Flere forskere har de senere år fremhevet en forskjell på hvordan autisme kommer til uttrykk hos kvinner/jenter og menn/gutter. Blant andre Svenny Kopp (i Bühler, 2020, s. 42) hevder at jenters symptombilde og utfordringer er mindre kjent og anerkjent enn gutters. Hos jenter med autisme skal en være ekstra oppmerksom på symptomer. Det kan for eksempel være å samspille mer med yngre barn enn med jevnaldrende og at de kan leve seg inn i andre roller og gå inn i en fantasiverden.

Bühler (2020, s. 40) sier at det er enkelte områder hvor jenter kan skille seg fra gutter med ASF:

- *Sosial forståelse*, hvor jenter greier bedre å delta i sosiale settinger enn gutter med ASF. Dette kan forklares med at jenter med ASF imiterer andres oppførsel og deltar mer i lek med andre barn (Bühler, 2020, s. 40).
- *Fantasi*, hvor jenter med ASF ofte har mer fantasi og kreative egenskaper enn gutter med ASF. Jenter kan også ofte gå inn i en egen fantasiverden (Bühler, 2020, s. 41).

Her mener Kopp (i Bühler, 2020, s. 43) at hvis en ikke tar hensyn til symptomene hos høytfungerende jenter med ASF, vil det være en stor risiko for at personer rundt disse jentene overser dem. I møte med høytfungerende jenter med ASF er det derfor viktig å spørre andre om hjelp, og se utenfor det en tenker er «normalen» (Bullivant, 2018, s. 89). Samfunnets kategorisering av kjønnsroller vil også ha en betydning for utviklingen til de høytfungerende jentene og guttene med ASF. Det ser ut som jentene har tendens til større utfordringer i vennsksrelasjoner og med andre jevnaldrende. Dette kan være på grunn av at jenters vennskap er preget av mer intimitet. Gutter på den andre siden virker å være sammen sosialt uten større forventinger til prat om følelsesmessige opplevelser (Martinsen et al., 2015, s. 31).

Et viktig moment som lærere i barnehage og barneskole bør være spesielt oppmerksomme på når det gjelder jenter med autisme, er at de tilsynelatende kan fungere godt mens de er i barnehagen eller skole. Først når de kommer hjem oppstår det psykiske reaksjoner. Dette kan være utfordrende og tøft for foreldrene, siden det kan være vanskelig å forstå hvorfor reaksjonene kommer hjemme eller ved henting. Hos personalet i barnehage eller skole kan det oppstå feiltolkning og en bekymring over om det er noe som er utfordrende i hjemmet, siden barnet får utbrudd ved henting (Bühler, 2020, s. 46).

Gutter innenfor autismspekteret er også oftest mer utagerende enn jentene. Dette kan ifølge Engh (2010, s. 29) ha en sammenheng med at jentene gir mer uttrykk for følelser, noe som vil kunne redusere behovet for å utagere. Videre er det ikke uvanlig at jenter med ASF imiterer andres atferd. På denne måten kan jentene ha en atferd som ikke virker så avvikende som guttenes atferd. Gutter med ASF imiterer mer sjeldent atferd for å beskytte seg i sosiale situasjoner (Bazelon, 2007, i Engh 2010, s. 30). «Dette betyr ikke at jenter har en atferd som integrerer dem bedre sosialt, eller at de opplever problemene sine som mindre» (Engh, 2010, s. 30). Det kan derfor være nyttig å ta med barnets kjønn i vurderingen av utfordringer og behov for ulike tiltak hos høytfungerende barn med ASF (Martinsen et al., 2015, s. 31).

## **2.5 JENTER MED AUTISMESPEKTERFORSTYRRELSE**

For å støtte høytfungerende jenter med ASF, trenger vi ifølge Bullivant (2018, s. 69) å fremheve hvor forskjellige vi alle er og hvor forskjellig vi tenker. Alle disse måtene å være på og tenke på er verdifulle.

I en rapport fra Sverige viser det seg at det er vanligst at gutter får påvist autismespekterforstyrrelse i alderen 7–12 år, mens det for jenter oftest skjer i en alder av 13–17 år. Utfra dette resultatet, ser det ut som at jenter kommer i kontakt med psykisk helsevesen og får stilt en diagnose senere enn gutter (Bühler, 2020, s. 29). Det kan tenkes at en grunn til at jenter får diagnosen senere, er at jenter med autisme ikke blir oppdaget av omgivelsene. Deres utfordringer er ikke så tydelige som guttenes (Bühler, 2020, s. 39). Som Bullivant (2018, s. 89) skriver, forventer vi at disse høytfungerende jenter med ASF skal passe inn i mønstre og bokser av merkelapper og terapi. Dette passer ikke med de høytfungerende jentene med ASF sin måte å tenke på og representerer ikke deres utfordringer.

«Maskeringshypotesen» er en noe debattert hypotese om jenter med ASF. Denne hypotesen handler om at jenter med autismespekterforstyrrelse er bedre enn gutter til å maskere, eller skjule, sine sosiale utfordringer. Gjennom å maskere, eller forsøke å kompensere for utfordringene med å takle den sosiale hverdagen, bruker jentene mye energi. Dette kan føre til økt stressnivå, samt angst eller depresjon hos jenter med ASF (Bühler, 2020, s.40).

Maskeringsstrategien bidrar til at jentene ikke blir oppdaget, eller at de oppdages sent. For å fange opp disse jentene, er det ifølge Bullivant (2018, s. 91 - 92) viktig å se etter jentenes interaksjon med andre barn, for eksempel om jenter unngår de sosiale samspillene ved å flyte litt rundt. Det er viktig å se etter triggerpunkter i form av blant annet sosialt samspill i sosiale situasjoner med flere mennesker, som kan trigge stress og angst hos disse jentene.

### 2.5.1 Stressreaksjoner

Nedsettelse av ulike sosiale og andre funksjoner hos jenter med ASF vil også kunne føre til stressende situasjoner. Stress er ikke negativt i seg selv, men hvis det blir kronisk og en lever med stress over lengre tid, vil det kunne påvirke helsetilstanden til personen (Bühler, 2020, s. 94). For disse jentene handler det om indre stressaktivering, men også trigget av omgivelsene.

I kontakt med individer med ulike kognitive funksjonsnedsettelser er det ifølge Bühler (2020, s. 96) viktig at en jobber utfra en stressbelastningstanke. For en jente med ASF vil mye av tilværelsen være belastende og derfor mer stressende. En ser tydelig bedring i utfordrende atferd hos disse jentene når personalet begynner å jobbe med stresskartlegging. Her jobber en med mål om å få en bedre kontroll på individenes grad av stress og stressreaksjoner i

situasjoner (Bühler, 2020, s. 96).

### **Stress- sårbarhetsmodellen**

Ettersom det er så grunnleggende hvordan forståelsen av stress påvirker livet til jenter med ASF, vil stress og sårbarhetsmodellen kunne være et viktig verktøy. Modellen går ut på å kartlegge hvilke sårbarhets- og stressfaktorer som finnes rundt jentene, og hvilke situasjoner som belaster dem spesielt mye (Bühler, 2020, s. 127).

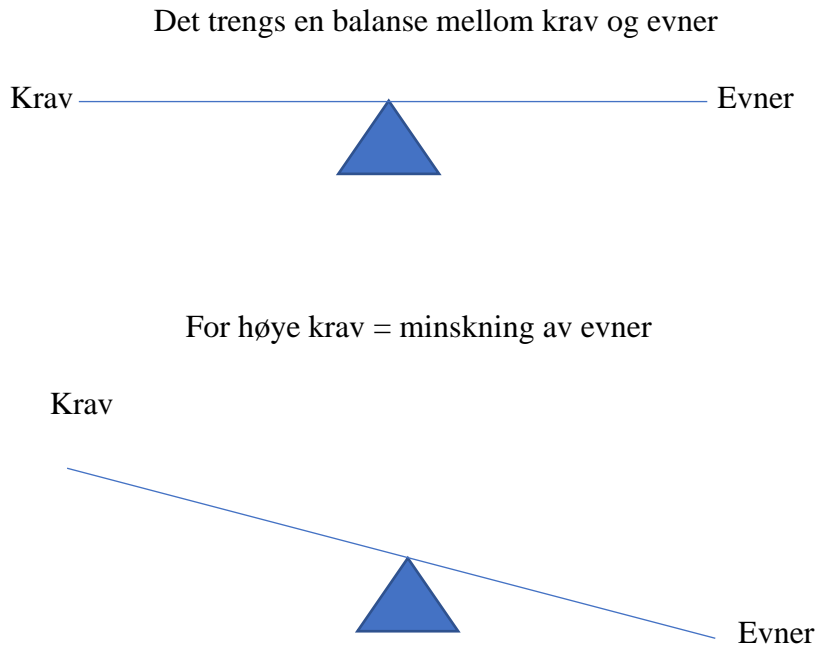
Når en har kartlagt hvilke sårbarheter jentene har, kan en få undersøkt hva det er i hverdagen som stresser dem. Dess mer en vet om jentens kognitive profil, jo lettere er det å kunne finne ut hva det er i hverdagen som stresser dem. En kan slik sette søkelyset på stressreduisering, hvor en ofte vil kunne se rask forbedring når en målbevisst og konsekvent jobber med det i hverdagen (Bühler, 2020, s. 128).

#### **2.5.2 En sosial energi–hypotese**

Hypotesen om sosial energi handler om at jenter med ASF legger mye energi i å skulle imitere andre sin oppførsel for å fungere som «normale» gjennom en dag i barnehagen eller skolen. Denne imiteringen vil da kunne føre til at energien til disse jentene er brukt opp på slutten av dagen, eller når de kommer hjem. Det kan gi seg uttrykk i frustrasjon, utagering og tristhet hos disse jentene (Bühler, 2020, s. 98).

Sosial energi-hypotesen kan en også knytte til «maskeringshypotesen», som beskrevet tidligere, og handler om at jenter med ASF er bedre enn gutter generelt til å maskere, eller skjule symptomene sine. Begge hypotesene peker på at maskering eller imitering har en negativ pris i form av stress, og at jentene mister energi (Eaton, 2018, i Bühler, 2020, s. 98).

I følge Bühler (2020, s. 99) bør det finnes en balanse mellom de kravene som stilles og evnene en har. Man bør søke å unngå at stresset blir for høyt og resulterer i ulike former for psykiske vansker.



**Figur 4.2** Vippehuske: Krav – evner (Bühler, 2020, s. 99).

Det er viktig å forstå grunnene til hvorfor sosial angst forekommer og verdsette og støtte passende strategier. For høytfungerende jenter med ASF er sosial angst ofte forbundet med angst for forventninger til gjensidig samspill. Videre vil disse jentene kunne føle angst for uventede elementer i samtaler med noen de ikke kjenner. Dette kan bli så belastende emosjonelt for de høytfungerende jentene med ASF, at det kan føre til sosial angst (Bullivant, 2018, s. 80 – 81). De høytfungerende jentene med ASF vil etter hvert kunne utvikle forventninger om at de i sosialt samspill vil bli utsatt for ubehag. Mennesker med sosial angst vil som oftest prøve å skjule utfordringene sine for omgivelsene på ulike måter (Martinsen et al., 2015, s. 188 – 189).

### 2.5.3 Lek og vennskap

Jenter med ASF viser seg å ha bedre utbytte av samspill med andre barn i mindre grupper enn i store grupper. I lek med andre barn, vil disse jentene kunne ha utfordringer med typer lek som bygger på samtaler mellom barna og med samspill i mindre strukturerte aktiviteter (Bühler, 2020, s. 143). Dette er viktig å kjenne til og ha kunnskap om hvordan leken hos barn flest foregår mellom barn på samme alder og med samme kjønn. Barns lek er ifølge Bühler (2020, s. 144) mer avansert bygd opp enn det voksne ofte er klar over. Det er først med en



forståelse av jenter med ASF sin lek, at disse jentenes sosiale utfordringer i samspill med andre, blir tydelige for voksen rundt dem.

I følge Bühler (2020, s. 143) er jenter med ASF oftere "bortgjemt" enn gutter med ASF, som lettere blir utstøtt av barnegruppa. Dette fører til at gutter med autisme kan være alene, mens jenter med autisme oftere er sammen med venner, uten å selv føle seg som en del av vennegruppa. Her kan jenter med ASF bli forstått som at de har velfungerende vennskap. De voksne rundt disse jentene vil kunne ha vansker med å fange opp at de har ASF, på grunn av vennskapene med andre barn (Buhler, 2020, s. 142). Jentene blir ikke så synlige, utfordringer ikke oppdaget og de får ikke den hjelper de trenger, spesielt i de tidlige barneårene (Bühler, 2020, s. 143).

Kunnskap om jenter med autisms lek og vennskap, viser at lærere og foreldre ifølge Bühler (2020, s. 143) beskriver at jentene har venner som hun får være med. Men går en dypere inn i kvaliteten på denne vennsapsrelasjonen, fant Bühler (2020, s. 143) ut at jentene oftere «bare er med», enn at de er med i leken på like premisser. Her er det ikke nok å bare observere utelekeklassen og tenke at jentene er omgitt av andre barn. Som fagpersoner må en være observant på kvaliteten i disse vennsapsrelasjonene (Bühler, 2020, s. 144). Videre nevner Bullivant (2018, s. 93) at en som fagperson kan studere hvordan jentene fungerer i vennsapsrelasjoner, for slik å fange opp eventuelle bekymringer.

## 2.6 KJØNSFORSTÅELSE I FORHOLD TIL AUTISME

Sosialt kjønn kan ifølge Olderfors (1999, s. 12 - 13) betraktes som en sosial holdning, hvor innholdet blir skapt i møte med menneskers sosiale samspill. Dette kan også beskrives som egenskaper en kobler til biologisk kjønn. Det kan variere med tid og sted hva en forbinder med jente og gutt. Videre peker Olderfors (1999, s. 13) på viktigheten av å være klar over det utfordrende ved å se jenter og gutter som to kategorier. En vil da lett kunne glemme å se de ulikhetene som eksisterer innen jente- og guttegrupper. Stordal (2015, s. 73) hevder at kjønn ofte blir brukt for å kunne forklare barns atferd utfra barns lekerutiner, eller oppmerksomhet rundt en ting. Det sier noe om viktigheten av kjønn, når barnehageansatte og andre forklarer atferd med kjønn. En biologisk orientert forskning på kjønn, handler om på hvilken måte de biologiske forutsetningene en er født med, er avgjørende for våre handlinger og atferd (Stordal, 2015, s. 73). Her vil en gjennom kritisk søkelys på praksisene hos pedagogiske

personal, kunne øke oppmerksomheten på hvordan barns bevegelser og kropp blir konstituert utfra fagpersoners tanker om normaliteten innenfor de ulike kjønnene (Rossholt, 2012, i Stordal, 2015, s. 75). Dette vil være viktig fordi barns kjønnsidentitet eller kjønnsroller er preget av samfunnet de er en del av. Det utvikles gjennom samspill og samhandling med jevnaldrende, foreldre, barnehage, media, osv. Via denne sosialiseringen lærer barn hva som er akseptabelt og riktig for gutter og jenter, og videre hvilke forventinger som knyttes til de ulike kjønnene. Barna vil justere atferden sin etter hvilke forventinger, normer og regler de møter på og hva som er akseptabelt i den situasjonen de er i (Stordal, 2015, s. 77).

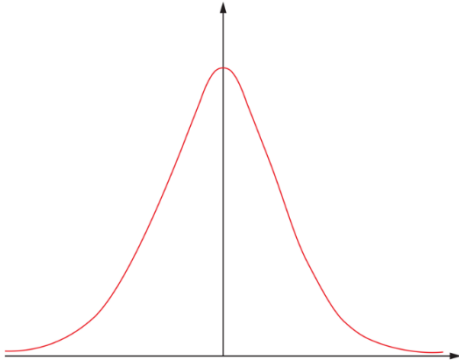
Innen svensk forskning for skole og barnehage, viser det seg ifølge Olderfors (1999, s. 14) at de ansatte behandler gutter og jenter på ulike måter. Videre sier hun at det i forskningen er funnet at gutter og jenter innretter seg ulikt til de offisielle og de uskrevne reglene i barnehager og skoler. «Barna befinner seg i en verden som langt på vei er kjønnsmessig organisert og de strever etter å finne ut av hva som er passende og akseptert» (Olderfors, 1999, s. 18). Her kan fagpersonene gjennom å koble forventinger til det å oppdage ASF hos jenter og gjennom hvordan en møter barna ulikt, legge et press på jentene så de tilegner seg en kjønnsadekvat atferd (Olderfors, 1999, s. 18).

## 2.7 NORMALITETSFORVENTINGER I FORHOLD TIL AUTISME

I alle deler av samfunnet eksisterer det grenser som markerer hva som er akseptabelt og forventet. Det gjelder både atferd og utseende (Grue, 2016, s. 9). Hva som anses som normalt, blir etablert og opprettholdt som en innskrenkning av de fysiske og psykiske egenskapene, og kjennetegnes av hva som blir betraktet som det ønskelige (Grue, 2016, s. 10).

I samfunn hvor gjennomsnittet er idealet, er det ifølge Grue (2016, s. 15) bedre dess nærmere individer kommer gjennomsnittet av egenskaper og kjennetegn. Her anvender Grue (2016, s. 15) Gauss-kurven som en illustrasjon av det som blir sett som gjennomsnittlig og normalt i et samfunn. Denne kurven kan også knyttes til forventinger om atferd og kjønn, hvor en for eksempel forventer at jenter skal være sosiale og ha en viss emosjonell forståelse av seg selv og andre. På bakgrunn av disse forventingene kan en forstå at en del av de høytfungerende jentene med ASF ikke bli oppdaget. Kamouflering av sosiale og emosjonelle utfordringer er ofte en strategi for disse jentene (Bühler, 2020, s. 39 - 40). Dette blir forklart med at fagpersoner plasserer disse jentene innenfor det en ser på som gjennomsnittlig og normalt i

samfunnet. En kan tenke seg at de høytfungerende jentene med ASF burde vært plassert på en av "halene" i kurven, gitt utfordringene de har med sosial fungering og emosjonell forståelse. Det krever i så fall at fagpersoner har kunnskap til å avdekke utfordringene deres.



**Gauss – kurven** ( <https://snl.no/normalfordeling> )

Det er positivt at økning i antall diagnostiseringer har ført til at flere med særskilte behov blir fanget opp og får tilpasset tilrettelegging. De flytende kriteriene for oppfyllelse av kravene i ASF kan føre til at flere får diagnosen og behandling. Samtidig snevrer vi inn forståelsen vår for hva som er normal atferd hos barn (Grue, 2016, s. 129).

Det er viktig å ha et kritisk blikk på hvordan og hvorfor vi tar i bruk og produserer kategorier for hva en ser på som normalt og ikke i praksisfeltet. Videre er det viktig å se på hvilke konsekvenser disse kategoriene vil kunne få for barn med ulike utfordringer (Arnesen et al., 2017, s. 93). Det kan være betydningsfullt for inkluderingsarbeidet rettet mot høytfungerende jenter med ASF i barnehager og skoler.

## 2.8 INKLUDERINGENS BETYDNING

«Subjektivt sett er ikke inkludering alltid ensbetydende med noe bra, og eksklusjon det samme som noe dårlig» (Arnesen, 2017, s. 27). Hva en blir inkludert i, eller ekskludert fra, vil ha en personlig betydning for hva hver enkelt opplever. Ved bruk av inkludering og eksklusjon som begrep, signaliseres antagelse om at sosiale sammenhenger involverer spenninger mellom ekskluderende og inkluderende praksiser (Arnesen, 2017, s. 27). Her er det viktig med dialog og en lyttende holdning overfor barnets uttrykk gjennom verbalspråk og kroppsspråk. Dette handler mye om fagpersoners evner og kunnskap til å fatte skjønsmessige beslutninger, reflektert av bevisste valg og en etisk refleksjon (Solli, 2017, s. 51). Her handler det om kommunikasjonen personalet har med barna, om at de ser og hører dem og viser tillit

til barna gjennom kroppsspråket (Solli & Andresen, 2017, s. 146). Barnehagen skal ha en inkluderende praksis, uavhengig av sosial bakgrunn og funksjonsnivå. Barnehagen har et særlig ansvar for å sikre tilrettelagt hjelp tidlig for barn med særlige behov (Meld. St. 41, (2008–2009), s. 90; Solli & Andresen, 2017, s. 140). Dette kan gjøres bl.a. gjennom tverretatlig og tverrfaglig samarbeid.

## 2.9 TVERRETATLIG OG TVERRFAGLIG SAMARBEID

En benytter oftest begrepet tverrfaglig om samarbeid hvor fagpersoner med ulike fagbakgrunner er inkludert. Begrepet tverretatlig samarbeid benyttes om samarbeid mellom fagpersoner som tilhører ulike etater eller sektorer, for eksempel i kommunen. Her tilfører en sin kompetanse i samarbeidet utfra hvilken etat, eller sektor en tilhører (Kinge, 2012, s. 32 – 33). Det tverretatlige samarbeidet er sentralt i avdekking av sammenhenger og for å utvikle en felles forståelse for barnets utfordringer og behov. Hensikten er å sette i gang med betydningsfulle tiltak. I denne prosessen er foreldrene/foresatte viktige samarbeidspartnere. Som fagpersoner bør en lytte mye og grundig til dem som kjenner barnet best, ofte foreldrene. Det kan være avgjørende at fagpersoner har tillit til, og en toleranse for foreldrenes vurderinger og innsikt i barnets utfordringer (Kinge, 2012, s. 56).

Styrken i et tverretatlig eller tverrfaglig samarbeid ligger i utvekslingen av kompetanse og at en kan ta i bruk ulike tiltak. Her vil en som fagperson bidra til et mer helhetlig syn rundt barnets utfordringer ved å bidra med kompetanse og erfaringer. Konklusjonen en kommer til enighet om, vil da være basert på en grundig felles vurdering og ikke vurderinger fra hver enkelt (Kinge, 2012, s. 59).

Ved å ha en økt forståelse av, innsikt i og kunnskap om barnets utfordringer, vil en ifølge Kinge (2012, s. 59) styrke forutsetningene for å kunne gi godt tilrettelagt og presis hjelp. Samtidig vil faren for feiltolkning, misforståelse og feilaktige konklusjoner, kunne reduseres. Med økt kunnskap om autismespekterforstyrrelser og om barnets utfordringer, vil fagmiljøet etablere en forståelse for at barnets reaksjoner og væremåte ikke er viljestyrt eller tilsiktet. Økt kunnskap er viktig for at fagmiljøene skal unngå å anklage barna for uakseptabel oppførsel og svak samarbeidsvilje. En slik oppfattelse fra fagpersoner vil kunne belaste selvbildet og livskvaliteten til disse sårbare barna (Kinge, 2012, s. 59). Videre skriver Solli & Arnesen (2017, s. 149) at veiledning av personalet i barnehage også har stor betydning for

barn og foresatte. Etablering av en felles forståelse og kunnskapsplattform som skapes i møte med veiledning, vil gagne alle.

Teoretisk rammeverk vil bli tatt i bruk og belyst senere i kapittel 4, funn og drøfting.

### 3 METODE

---

Dette kapitlet vil presentere og redegjøre for studiens metodiske tilnærming. Videre beskrives rekruttering, utvalg, forskerrollen med egen forforståelse og forskerrollens spesielle hensyn i intervju med barn og unge. Deretter diskuteres kvaliteten i prosjektet, etiske hensyn og studiens pålitelighet og gyldighet. Avslutningsvis tar jeg for meg transkriberingsprosessen og analyseprosessen med koding og kategorisering.

#### 3.1 METODEVALG

Metoden jeg har tatt i bruk i studien er kvalitativ metode med semi-strukturerte intervju. Ved bruk av semi-strukturert intervju ønsket jeg å få innsikt i to forhold: Informantenes erfaringer med høytfungerende jenter med ASF og hvordan det erfarer selv å være jente med ASF (Dalen, 2011, s. 13). Ved bruk av semi-strukturert intervju kunne jeg sammen med informanten følge tema av interesse hos informanten og som var relevant for studien. Dette blir presentert grundigere i 1.3.3.

Et overordnet mål i en kvalitativ forskningsprosess, er ifølge Dalen (2011, s. 15) å kunne utvikle en forståelse av fenomen knyttet til personer og situasjoner i personenes virkelige verden. Generelt er det søken etter forståelse av et sosialt fenomen som er karakteristisk for kvalitativ forskning. Der kvantitativ metode benytter tall og kvantifiserbare størrelser for å konstruere økt forståelse, kan kvalitativ metode bane vei for fordypning i intervjupersoners livsverden. Slik kan en i kvalitativ metode gi en dypere beskrivelse av hvordan personer opplever livsverdenen sin innenfor et fenomen (Thagaard, 2018, s. 15).

#### 3.2 METODOLOGI

Denne studien tar utgangspunkt i en fenomenologisk hermeneutisk vitenskapelig forankring. Hermeneutikken er sammenkoblet med fenomenologien, hvor det ikke kan beskrives erfaringer og opplevelser av et fenomen uten at det også blir gitt en fortolkning av den (Rendtorff, 2013, s. 264). I studien er fenomenologien spesielt fremtredende gjennom datainnsamlingen. Der ble jentene spurt om opplevelser og erfaringer med ASF, og fagpersonene ble spurt om erfaringer og tanker rundt høytfungerende jenter med ASF. Hermeneutikken i studien er knyttet til rollen som intervjuer og som et redskap i

analyseprosessen av datamaterialet.

### 3.2.1 **Fenomenologi**

Fenomenologien tar ifølge Thagaard (2018, s. 36) utgangspunkt i den subjektive og objektive opplevelsen til informantene og søker å oppnå forståelse av en dypere mening i jentenes og fagpersonenes erfaringer og opplevelser. Forståelsen av fenomener basert på perspektivene hos jentene med ASF og fagpersonene, blir da sentralt. Dette slik at jeg som forsker kan gi en beskrivelse av verden slik den blir erfart av informantene. Gjennom en kvalitativ metode og semi-strukturert intervju, er informantenes meninger, holdninger og erfaringer undersøkt. Jeg er ute etter å få fram informantenes egen livsverden, sett fra deres ståsted. Livsverden hos informantene innebærer deres opplevelser gjennom interaksjon med rom og mennesker rundt (Brottveit, 2018, s. 49- 50). Med dette som utgangspunkt, var ønsket å få innsikt i jentenes erfaringer med og opplevelser av å ha ASF, samt fagpersonenes refleksjoner rundt dette og opplevelser av hvordan praksis fungerer i skole og barnehage. På dette grunnlag kan en si at denne studien er basert på en fenomenologisk tilnærming (Tjora, 2021, s. 128).

### 3.2.2 **Hermeneutikk**

Allerede i forbindelse med intervjuene, vil det oppstå en tolkningsprosess. Hermeneutikken legger vekt på at fenomener kan tolkes på flere nivåer og at det ikke finnes en egentlig sannhet (Thagaard, 2018, s. 37). I denne studien har det ikke vært viktig å finne ut hva som er «sannheten», men få innsikt i hvordan det oppleves å være jente med ASF, samt fagpersoners kompetanser på, og erfaringer med høytfungerende jenter med ASF. Med grunnlag i dette, har hermeneutisk tilnærming blitt brukt som et redskap for å bedre forstå og tolke det som ble sett og hørt i intervjuene (Brottveit, 2018, s. 32). Målet med bruk av en hermeneutisk forankring har vært å prøve å oppnå en gyldig forståelse av meningen i transkripsjonene (Thagaard (2018, s. 37).

### 3.3 FORSKNINGSDSIGN

Ifølge Postholm & Jacobsen (2018, s. 61) er det grunnleggende i all empirisk forskning å velge seg ut et forskningsdesign som på best mulig måte kan belyse problemstillingen og svare på forskningsspørsmålene. I studien er det valgt et induktivt, abduktivt og kvalitativt forskningsdesign, hvor jeg ønsket å gå i dybden på problemstillingen.

#### 3.3.1 Induktiv og abduktiv tilnærming

I denne studien bruker jeg en induktiv tilnærming, som betyr å utvikle noen generelle sammenhenger utfra kunnskap om enkelttilfeller eller empiri (Tjora, 2018, s. 14). En induktiv tilnærming i denne studien handler ikke om å etablere hypoteser, men å ha en åpen tilnærming til temaet og søke etter empiri i datamaterialet gjennom å gå i dybden og søke detaljer. Det for å kunne oppnå en økt forståelse av opplevelser og fenomener ut fra utsagnene til informantene. Gjennom arbeid med denne studien har jeg også hatt en abduktiv tilnærming. En abduktiv tilnærming starter med det empiri-nære, hvor teori og perspektiver spiller inn forkant og i løpet av studien (Tjora, 2018, s. 14). Jeg har i tillegg til en søken etter erfaringer og opplevelser i empirien, satt meg inn i tidligere forskning på temaet høytfungerende jenter med ASF i forkant av intervjuene. Informasjon fra tidligere forskning og det teoretiske rammeverket har dannet grunnlaget for hvordan jeg har gått inn i studien og i intervjuene. Designet har blitt tilpasset tematikken høytfungerende jenter med ASF.

Det har gjennom en kvalitativ tilnærming vært tjenlig med et fleksibelt design for å kunne være åpen for nye innfallsvinkler underveis fra fagpersonene og jentene med ASF (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 224; Nyeng, 2012, s. 59). Det har ikke vært et fast mønster på intervjuene, men informantene har fått styre så lenge spørsmålene i intervjuguiden ble besvart.

#### 3.3.2 Kvalitativ tilnærming i form av intervju

Hensikten med å ta i bruk intervju som metode i denne studien har vært at informanten selv får komme til orde gjennom egne utsagn. Som forsker i studien har jeg vært opptatt av informantenes erfaringer og opplevelser for slik å ha dette i sentrum av intervjuene, ikke faktaopplysningene om fenomenet som studeres (Eide & Winger, 2003, s. 56; Thagaard, 2018, s. 90). Som intervjuer var det også viktig å fokusere på informantenes eget ståsted og



perspektiver for å forstå informantenes dagligliv (Kvale & Brinkmann, 2015 s. 42). På bakgrunn av dette opplevdes det som relevant å ta i bruk metoden kvalitativt intervju for å svare på problemstillingen i studien min. Det har i intervjuene blitt innhentet nyanserte beskrivelser av informantenes livsverden og livsopplevelser gjennom informantenes egne ord (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 47). Dette har blitt innhentet gjennom semi-strukturert intervju, fordi det gir en ønsket fleksibilitet i intervjusituasjonen (Tjora, s. 2021, s. 127).

### 3.3.3 Semi-strukturert intervju

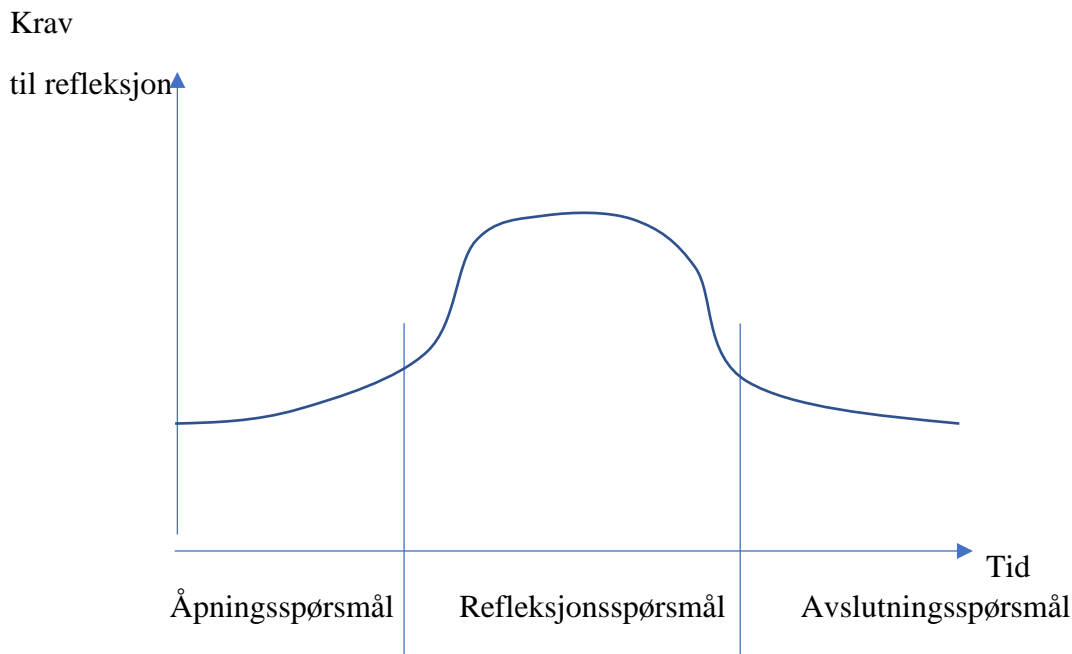
I denne studien har det blitt tatt i bruk semi-strukturert intervju på bakgrunn av et ønske om å være fleksibel og følge informantenes meninger og erfaringer. For å kunne se verden fra informantenes ståsted, baseres semi-strukturert intervju på et fenomenologisk perspektiv (Tjora, 2021, s. 128; Kvale & Brinkmann, 2015, s. 357). I denne studien har temaene og hovedspørsmålene vært definert på forhånd. Samtidig ble spørsmålene stilt i varierende rekkefølge, for å være fleksibel i intervjuene. Ved behov ble det stilt oppfølgingsspørsmål for å skape en naturlig kommunikasjon mellom informanten og meg som forsker. Dette er typisk for semi-strukturert intervju (Postholm & Jacobsen, 2015, s. 121). Fordi jeg ønsket en åpenhet rundt nye innfallsvinkler og temaer innen kompetansen på høytfungerende jenter med ASF, opplevdes denne formen for intervju å passe godt til denne studien. Derfor ble det stilt oppfølgingsspørsmål rundt begreper, erfaringer og opplevelser som kom frem i intervjuet. Informantene fikk slik mulighet til mer å gå mer i dybden på spørsmålene som ble stilt, hvis de ønsket det (Postholm & Jacobsen, 2015, s. 121; Tjora, 2021, s. 127 – 128). (Se også vedlegg 7.2, intervjuguider).

#### Strukturen på semi-strukturert intervju:

1. **Åpningsspørsmål:** I starten av intervjuene ble det stilt spørsmål om alder, utdanning, arbeidsoppgaver og om opplevelser hos jentene knytta til det å ha ASF. De innledende spørsmålene var konkrete og bidro til etablering av kontakt og trygghet hos informantene.
2. **Refleksjonsspørsmål:** I forkant av intervjuene ble det utformet spørsmål hvor informantene kunne få mulighet til å gå mer i dybden på temaet i studien. Eksempel på spørsmål som ble stilt er; "Kan du fortelle...?" Basert på de ulike informantene, var det

i tillegg forberedt og lagt til rette for oppfølgingsspørsmål som ble stilt når det opplevdes et behov for utdypning av begreper, formuleringer etc. Dette erfarte jeg var viktig å tenke gjennom i intervjuguiden.

3. **Avslutningsspørsmål:** Det var viktig å takke informantene for at de var villige til å stille på intervjuet. Det ble også stilt spørsmål om informantene hadde noe mer de ønsket å si, noe som ikke var blitt tatt opp gjennom intervjuet. Avslutningsvis ble det stilt spørsmål om muligheten for kontakt hvis noe skulle vise seg å være uklart i skriveprosessen senere.



**Figur:** Struktur på semi-strukturert intervju (Tjora, 2021, s. 161).

### 3.3.4 Intervju med barn og ungdom

Som beskrevet i introduksjonen, er det i denne studien intervjuet to høytfungerende jenter med ASF. I intervjuene med jentene var det viktig å være lydhør og sensitiv i rollen som intervjuer. Det ble gitt tydelig informasjon om at informantene når som helst kunne avslutte intervjuet om de ønsket det. Det ble innhentet informert samtykke fra foreldrene til jente 14, og fra jentene i forkant av intervjuene, i tråd med anbefalinger fra Eide & Winger (2003, s. 71).

I intervjuene med jentene har jeg prøvd å se jentenes verden gjennom deres øyne. I planleggingen la jeg grunnlaget for hvilken type intervju og hvilken type struktur som skulle benyttes i intervjusituasjonen. Denne strukturen ville ha innvirkning på forholdet til jentene (Eide & Winger, 2003, s. 62). I den forbindelse var det viktig å ivareta mulighetene for undring og refleksjon mellom jentene og meg som intervjuer.

### 3.4 STUDIENS UTVALG

Med utgangspunkt i problemstillingens tematikk, har det vært viktig å søke etter en viss bredde i utvalget av informanter for å kunne få et tilstrekkelig godt utvalg av data. En hovedregel for rekrutteringsprosessen i denne studien var valg av informanter som av ulike grunner kunne tenkes å uttale seg på en reflektert måte om høytfungerende jenter med ASF. Dette basert på hvilken kompetanse som finnes i barnehager og skoler. Disse aktuelle informantene ble identifisert gjennom "portvakter", som aktører innen det spesialpedagogiske feltet, barnehagefeltet og kjennskap til autismefeltet (Dalen, 2011, s. 31). Dette for å få vurdering av hvem som kunne være aktuelle informanter i studien min. Bruk av "portvakt" var også avgjørende for å komme i kontakt med og få muligheten til å intervju høytfungerende jenter med ASF. «Portvakten» var en kjent person for jentene og som skaffet godkjennelse fra jentene til å delta i studien.

Gjennom denne rekrutteringsprosessen ble det kontaktet 7 fagpersoner i ulike institusjoner som PPT, HABU og barnehager. Disse personene ble kontaktet via telefon og epost. Flere gav uttrykk for at de ikke har nok kunnskap om høytfungerende jenter med ASF, til å stille på intervju. Det fører til at en gruppe faller ut i prosjektet, som ville vært spennende å ha med og som trolig ville gitt mer informasjon om kunnskapsbehov. Begrensningen til informanter fra PPT, HABU og barnehager kan kalles for et strategisk eller teoretisk utvalg (Tjora, 2021, s. 145). Utvalget ble gjort for å snevre inn spekteret av institusjoner som jobber med og har kompetanse om barn og unge. Dette har ført til et smalere, men mer relevant utvalg av informanter og dermed mer pålitelige funn. Et utvalg med flere informantgrupper innen pedagogiske institusjoner, slik som gjennomført i denne studien, er en styrke for å belyse ulike forhold og nyanser rundt kompetansen hos fagpersoner om høytfungerende jenter med ASF (Dalen, 2011, s. 50 – 51).

Jeg valgte å intervjuer to høytfungerende jenter med ASF, før kalt Asperger syndrom, med bakgrunn i jentenes egne erfaringer og opplevelser med ASF (barneperspektivet) (Tjora, 2021, s. 147). Ved å intervjuer to høytfungerende jenter med ASF, favner studien bredere enn med kun én, selv om utvalget fremdeles er lite. Jeg har intervjuet fagpersoner i PPT, HABU og barnehage som alle arbeider med barn.

<b>Fiktive navn:</b>	<b>Yrkestittel:</b>	<b>Arbeidsplass:</b>
Bente	Spesialpedagog	Habilitering for barn og unge (HABU)
Tiril	Pedagogisk leder med spesialpedagogisk kompetanse	Barnehage
Gerd	Spesialpedagog	Pedagogisk psykologisk tjeneste (PPT)

**Tabell:** Fagpersoner som ble intervjuet i studien

<b>Fiktive navn:</b>	<b>Alder:</b>
Pernille og hennes far	14 år
Kari	21 år

**Tabell:** Høytfungerende jenter med ASF som ble intervjuet i studien. Far til Pernille deltok i intervjuet med Pernille.

### 3.5 FORBEREDELSE FØR OG GJENNOMFØRING AV INTERVJUENE

I intervjuene med jentene, var det spesielt viktig at jeg som intervjuer var godt forberedt og utviklet en god intervjukompetanse. Dette var viktig fordi det trengs ekstra bevisstgjøring rundt refleksjoner i intervjuer med barn og unge (Eide & Winger, 2003, s. 144). Her var det viktig å være meg bevisst forpliktelsen en har i voksenposisjon overfor barn og unge som informanter. Det var også viktig å ha en åpen og motiverende holdning for å slik forbedre intervjuene (Eide & Winger, 2003, s. 144). Derfor ble intervjuguiden i forkant av intervjuene

med jentene også justert etter å ha blitt gjennomgått med medstudenter og tidligere kollega i barnehage.

I forkant av intervjuene ble det sendt ut samtykkeskjema (Se vedlegg 7.3, Informasjonsskriv med samtykkeerklæring til forskningsprosjektet) hvor det blant annet ble gitt informasjon om studiens formål og hvem som har tilgang til materialet. Jentene og fagpersonene fikk videre informasjon om at det som ble fortalt i intervjuet, blir mellom dem og meg som intervjuer. Lyddopptaket som ble gjort, var bare til hjelp for meg som intervjuer. I min studie ble dette informert om i forkant av intervjuene, både i et skriv og før selve intervjuene startet. Det opplevdes som en fordel for intervjuet at det ble sendt ut intervjuguide i forkant av intervjuene. Slik fikk jentene og fagpersonene muligheten til å forberede seg (Eide & Winger, 2003, s. 71).

Intervjuene med jentene ble gjennomført i miljøer som de selv valgte og hvor de følte seg trygge, som på arbeidsplassen til faren til jenta på 21 år, og hjemme hos jenta på 14 år. Det var også viktig at fagpersonene opplevde en trygg og profesjonell situasjon, der de fikk velge hvor og hvordan de ønsket å bli intervjuet. Dette for å skape en avslappet stemning (Eide & Winger, 2003, s. 7; Tjora, 2021, s. 135).

I etterkant av intervjuene med de to jentene, ble det raskt gjort en gjennomgang hvor det ble sett etter jentenes opplevelser av å ha autismespekterforstyrrelse. Deretter ble denne informasjonen tatt med i en intervjuguide for spesialpedagogene og pedagogen i denne studien.

### **3.6 FORSKERROLLEN**

Gjennom en fenomenologisk tilnærming har jeg arbeidet for å sette meg inn i bakgrunnen til høytfungerende jenter med ASF og de aktuelle fagpersonene og få et lite innblikk i deres livsverden. Som forsker i denne studien kan jeg ikke nullstille meg etter som tema, problemstilling og valg av informanter er basert på forforståelsen min. Denne forforståelsen bygger på egne tidligere arbeidserfaringer som førskolelærer og utdanning innen spesialpedagogikk. Dette vil være med i en hermeneutisk tolkningsprosess. Det har vært mitt ønske å vise interesse og være nysgjerrig på jentenes og fagpersonenes uttalelser. Samtidig

var det viktig å være klar over min forforståelse om erfaring med liten bevissthet om jenter med ASF i utdanning og pedagogiske institusjoner, og det teoretiske grunnlaget inn i studien.

I forkant av denne studien reflekterte jeg mye rundt egen rolle i forskningen, spesielt i forbindelse med intervjuene med jentene. I en slik posisjon var det viktig at jeg som forsker presenterte kriteriene for studien for informantene (Postholm & Jacobsen, 2018, s. 135). Dette var viktig for å gjøre informantene oppmerksomme på hva de sa ja til å delta i. Videre var det også viktig å være lydhør overfor informantene. Det er de som sitter med informasjonen som er relevant i studien. For å kunne innhente informasjonen fra informantene, var det viktig for meg som forsker å kjenne til de forskningsetiske prinsippene. «Forskeren må ha tilstrekkelig kunnskap om barn til å kunne tilpasse både metode for, og innhold i forskningen til den aldersgruppen som skal delta» (NESH, 2021, pkt, 14). Spesielt i intervju med de høytfungerende jentene med ASF, var det viktig å reflektere over hvordan skape god relasjon til dem (Postholm & Jacobsen, 2018, s. 133).

Et viktig etisk prinsipp i studien min med sårbare barn, ungdom og fagpersoner med kompetanse om sårbare barn, har vært respekten for deres privatliv. Dette bl.a. med hensyn til hvor nærgående spørsmålene ble stilt (Thagaard, 2018, s. 113). Det ble også gjort skjønnsmessige vurderinger av hvilke spørsmål som kunne være med i intervjuguiden og hvilke oppfølgingsspørsmål som kunne stilles. Dette bl.a. ut fra vurdering av hvor grensen går mellom skade og ubehag, noe som også blir nevnt av Brunovskis (2015, s. 53). Dette ble følt på underveis i intervjuene og var ulikt fra intervju til intervju. Noen av intervjuene med fagpersoner ble gjennomført som digitale intervju. Det opplevdes mer åpenhet for å stille de mer ubehagelige spørsmålene i de fysiske intervjuene. Det kan tenkes å være fordi en ser og føler kjemien og tryggheten bedre i det fysiske rommet, enn i det digitale.

### **3.6.1 Spesielle hensyn i intervjuene med høytfungerende jenter med ASF**

I intervjuene med jentene i denne studien, var det spesielt viktig å være lydhør for at de skulle være budbringere av sin egen informasjon. Dette krevde at jeg som intervjuer var bevisst egen forforståelse og hadde en innsikt i, og et kritisk forhold til de teoretiske perspektivene. Her var det viktig å prøve å forstå jentenes meninger, erfaringer og opplevelser med detaljerte utsagn om personer og miljø (Eide & Winger, 2003, s. 141–142).

Intervjusituasjonen skulle gi rom for å være usikker, sårbar, kompetent og kvalifisert samtidig. Det var også viktig å skape en mestringsfølelse hos jentene, både underveis i intervjuet og i slutfasen av intervjuet (Eide & Winger, 2003, s. 145). Det var et mål at jentene skulle gå ut fra intervjuet med en mestringsfølelse. Dette fikk jeg inntrykk av vi fikk til sammen, med bakgrunn i den gode tonen underveis og etter intervjuet.

### **3.7 VURDERING AV KVALITETEN I STUDIEN**

En styrke med kvalitative intervju i min studie er at jeg har kommet tett på høytfungerende jenter med ASF sine erfaringer og opplevelser, samt på fagpersoner med erfaringer og kompetanse på høytfungerende jenter med ASF. Det har vært en fleksibel innhenting av datamaterialet gjennom semi-strukturert intervju, hvor en på forhånd ikke kan forutse hvilken informasjon og utsagn som vil komme (Eide & Winger, 2003, s. 60). Mine holdninger og verdier, tidligere forskning og interessen for tema har vært med på å forme veien i studien. «Brillene» som har vært på i intervjuene og transkriberingsprosessen, har dermed bidratt til hva jeg ser etter og til grad av åpenheten for nye blikk på tema, grunnsynet og forståelseshorizonten min (Dalen, 2011, s. 26). Dette har i studien min betydd et fleksibelt ståsted og har bidratt til et gjennomiktig datamateriale.

En mulig svakhet i denne studien kan være et asymmetriske forhold mellom meg som intervjuer og informantene ved bruk av kvalitativt intervju (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 51). I den forbindelse var det mitt ønske å være observant og genuint til stede i intervjuene, ved tydelig å vise med kroppsspråk interessen for informantenes utsagn. Det er de fem informantenes erfaringer og opplevelser som kommer frem. Funnene vil derfor nødvendigvis ikke gjelde for alle som arbeider med barn eller alle høytfungerende jenter med ASF, men bare for disse fem enkeltpersonene.

#### **3.7.1 Reliabilitet og validitet**

For å kunne bedømme kvaliteten på denne studien, har jeg gitt en kritisk beskrivelse av hvordan kunnskapen som kommer frem er konstruert. Det har vært viktig å stille meg to spørsmål underveis i prosessen; er studien gjennomiktig eller «transparent», ved at strategien i studien og analyseprosessen blir beskrevet grundig (reliabilitet) (Silverman, 2015, s. 102).

Og er studien gyldig (valid) i form av argumentasjon for det teoretiske ståstedet, hvor tolkninger og grunnlag for analysen blir beskrevet som grunnlag for konklusjonen i studien (Thagaard, 2018, s. 189).

### **Reliabilitet – pålitelighet**

I følge Thagaard (2018, s. 187) knytter en begrepet reliabilitet i kvalitativ studie til spørsmål om en kritisk vurdering av studien vil kunne gi inntrykk av at den er utført på en pålitelig og tillitvekkende måte. Det har vært viktig å være bevisst egen påvirkning og subjektivitet i studien. Dette for å hindre at min påvirkning kommer i veien for informantenes personlighet og åpenhet. Her har det blant annet handlet om hvilken relasjon som oppstår mellom meg som forsker i intervjuene med jentene og deretter med fagpersonene. I forbindelse med intervjuene har det vært avgjørende å ha gode lydopptak. Dette for at jeg som forsker skulle få med meg utsagnene til informantene i helhet og i minst mulig grad bli farget av egen forforståelse (Postholm & Jacobsen, 2018, s. 227 – 228).

### **Validitet – gyldighet**

Validitet er knyttet til resultatene og funnene i studien og hvordan dette datamaterialet har blitt tolket. Validiteten i studien blitt styrket gjennom at jeg har prøvd å gjøre en kritisk gjennomgang av analyseprosessen (Thagaard, 2018, s. 189). For å sørge for gyldighet i denne studien, har det vært et viktig moment at jeg som forsker argumenterer for hvordan det innsamlede datamaterialet har blitt tolket og analysert. Datainnsamlingen er gjort gjennom intervju med lydopptak og notater. Forforståelsen en som forsker har med inn i intervjuene, har nødvendigvis en innvirkning på hvordan intervjuene og det innsamlede datamaterialet blir tolket (Eide & Winger, 2003, s. 128). Denne forforståelsen bunner i egen arbeidserfaring og kunnskap fra barnehage og studie, samt et opparbeidet teoretisk grunnlag. Forforståelsen kan videre være påvirket av savn etter mer kunnskap om jenter med ASF. En styrke i denne prosessen har vært å gå kritisk til verks i gjennomgangen av materialet i analyseprosessen. De transkriberte intervjuene er gjennomgått flere ganger for best mulig å kontrollere egen forståelse og tolkning. Dette ved å forsøke å luke bort tolkninger basert på egen forforståelse, mer enn informantenes opplevelser (Thagaard, 2018, s. 189).



### **Hensyn til reliabilitet og validitet i denne studien**

Begrepene reliabilitet og validitet har blitt tatt i bruk for å kunne beskrive hvordan denne studien kan bli vurdert som pålitelig. Stegene og metoden i forskningsprosessen er beskrevet for å gi en gyldig og troverdig tolkning av datamaterialet. Disse begrepene kan også være problematiske i min studie, da de ofte blir forbundet med kvantitativ studie, hvor en vurderer pålitelighet og gyldighet i forbindelse med om andre vil kunne komme frem til de samme resultatene som kommer frem i denne studien. I kvalitativ studie er ikke det mulig å gjenta studien og komme til eksakt samme resultater. Dermed er det i kvalitativ studie viktig å være transparent (gjennomsiktig) i metode og analyse og gi en grundig argumentasjon for de ulike stegene i forskningsprosessen.

Kvaliteten i studien min er forsøkt ivaretatt ved å være så transparent som mulig. Dette er blitt tatt hensyn til gjennom en oppsummering av relevant teori for å kunne få til en gjennomsiktig tolkning av datamaterialet. Videre er det prøvd å vise tydelig ved bruk av intervjuguide og metodebeskrivelse hvordan studien er gjennomført og analysert for å belyse problemstilling og forskningsspørsmål.

### **3.8 ETISKE HENSYN**

I all forskning, og spesielt forskning som omhandler barn og ungdom med spesielle behov, er etiske hensyn sentralt og viktig å reflektere over i hver eneste del av planleggingen (NESH, 2021). Siden datainnsamlingen har blitt gjennomført som intervjuer, har jeg reflektert over hvordan sikre etisk god gjennomføring av intervjuene og hvordan behandle det innsamlede datamaterialet. Dette har blitt meldt til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD), som godkjenner at personvernet ivaretas i studiene (Postholm & Jacobsen, s. 252). I forbindelse med det etiske hensynet i denne studien ble NSD spurt om de har noen spesielle kriterier for å kunne godkjenne en søknad for intervju med barn og ungdom med ASF. NSD svarte at de er opptatt av personvern og at jeg i deres meldeskjema burde merke av for helseopplysninger. Godkjenning fra NSD er innhentet. (Se vedlegg, Vurdering fra NSD). I forbindelse med denne studien har jeg satt meg inn i, og ivaretatt, de nasjonale forskningsetiske retningslinjene innenfor fagfeltet for samfunnsfag, humaniora, juss og teknologi, noe som er en plikt for enhver forsker (NESH, 2021).

### 3.8.1 Informert samtykke og konfidensialitet

Som nevnt i 3.5 ble det i forkant av intervjuene innhentet skriftlig informert samtykke fra både jentene med ASF og fagpersonene. Dette betyr at informantene har blitt informert om det overordnede formålet med, og hovedtrekkene ved studiens design (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 104). Et spesielt etisk hensyn reflektert over i forbindelse med intervjuene av jentene med ASF, var å kunne gi en alderstilpasset informasjon om studien. Jeg har også vært pliktig til å informere om frivilligheten av å delta, og at informantene når som helst kan velge å trekke seg fra studien (NESH, 2021, pkt. 14). Foreldrene til jenta på 14 år har vært med og gi samtykkeerklæring.

Konfidensialitet handler om hvem som skal ha tilgang til hvilken type informasjon som kommer frem i intervjuene (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 106). I dette prosjektet er det kun jeg som har tilgang til lydopptak og transkripsjoner av intervjuene. Disse slettes i henhold til godkjenning fra NSD. Videre innebærer konfidensialiteten i denne studien at jentene og fagpersonene anonymiseres og ikke vil kunne bli identifisert. I den grad det har vært mulig, har jeg som forsker prøvd å gjengi utsagnene i intervjuene så grundig, fullstendig og i riktig sammenheng som mulig. Det har også vært viktig å unngå å ta i bruk utsagn tatt ut av sammenhengene informantene bruker dem i. Dette fordi det ville kunne ført til at resultatet ble noe annet enn det informantene henviser til (Postholm & Jacobsen, 2018, s. 251 – 252).

### 3.8.2 Etiske refleksjoner i forbindelse med intervjuene med høytfungerende jenter med ASF

Før en som intervjuer starter intervjuene, er det viktig å gjøre jentene oppmerksomme på hva det innebærer å bli intervjuet (Eide & Winger, 2003, s. 140). Som også nevnt i 3.5 ble jentene informert om hvorfor jeg ønsket å intervju dem og at det var deres tanker, opplevelser og erfaringer med autismediagnosen som var av spesiell interesse. På denne måten ønsket jeg også å skape en god opplevelse for jentene, som igjen kan føre til en mindre skremmende intervjusituasjon for dem (Eide & Winger, 2003, s. 70).

Videre var det også viktig å avdramatisere intervjusituasjonen ved å informere om at det ikke er noe rett eller galt svar, men at det er deres egne opplevelser og erfaringer som er det viktige. Det er jentene selv som er eksperter (Eide & Winger, 2003, s. 72). Det var essensielt at jeg som intervjuer fikk til å skape en god og tillitsfull relasjon til jentene. Det skulle være en god intervjusituasjon for jentene, hvor de kunne kjenne at det de sa ble tatt på alvor, samtidig

som det var rom for humor når det passet inn. Som en sensitiv intervjuer ble intervju spørsmålene planlagt så de skulle være akseptable og best mulig tilpasset jentenes alder, emosjonelle og sosiale modning. Jentene skulle få spørsmål de kunne svare på og som ikke opplevdes for krevende for dem. Videre gjorde jeg det tydelig at vi kunne avbryte intervjuet når som helst, og jeg var klar for selv å avbryte hvis det skulle dukke opp situasjoner som kunne bli oppfattet som frustrerende eller vanskelige for jentene. Jeg ønsket å gi en tilbakemelding som kan være med å styrke selvbildet deres i etterkant av intervjuene (Eide & Winger, 2003, s. 65). Videre var det også viktig som intervjuer å gi informantene orientering om hvordan informasjonen de gav skulle bli brukt senere (Eide & Winger, 2003, s. 140). Spesielt viktig er det at informasjonen jentene har gitt ikke vil kunne føres tilbake til dem, ved anonymisering i transkriberingsprosessen (Eide & Winger, 2003, s.143 - 144).

### 3.9 TRANSKRIBERING

I transkriberingsprosessen ble det vurdert bruk av dialekten til informantene, eller om det skulle bli skrevet om til skriftspråk - nynorsk eller bokmål. For å anonymisere informantene, har intervjuene blitt skrevet om til bokmål (Tjora, 2021, s. 186).

Transkriberingen av intervjuene i studien har vært gjort umiddelbart etter at intervjuene var gjennomført og før et nytt intervju. Dette med bakgrunn i ønsket om et ferskt minne fra intervjuet og en mindre sjanse for å blande de ulike intervjuene. Slik vil en ifølge Tjora (2021, s. 186) som intervjuer unngå å miste informasjon fra oversettelse til tekst.

I presentasjon av sitater fra jentene og fagpersonene i funn og drøftingskapittelet, kapittel 4, har jeg tatt bort ord som «eh», «da» og ord som er overflødige i sitatene, som «på en måte», som er skrevet i transkripsjonene. Samtidig har jeg vært bevisst på å ikke endre meningsinnholdet i utsagnene til jentene og fagpersonene. Bruk av (...) representerer ord mellom utsagnene som er fjernet for å konsentrere meg om det som oppleves viktig i disse utsagnene. I transkriberingsprosessen har interessante utsagn og utspill fra informantene blitt markert og tatt med som en del av analyseprosessen.

### 3.10 ANALYSE

En analyse er ifølge Johannesen et al., (2018, s. 22) en arbeidsmåte drevet av spørsmål rundt det en er ute etter av informasjon. Det har i datamaterialet blitt søkt etter utsagn og tema for å svare på problemstilling og forskningsspørsmål. Det har blitt gjennomført en tematisk analyse i form av ord eller benevnelser i datamaterialet med viktige fellestrekk. Målet har vært å gruppere kodene i generelle kategorier eller temaer, som sammen svarer på problemstilling og forskningsspørsmål (Johannesen et al., 2018, s. 279). For å kunne gjennomføre en respektabel tolkning av jentenes svar i intervjuene, krevde dette både kunnskap om at ulike svar kunne forekomme, kunne skille ut avgjørende og relevant informasjon for temaet og vise et godt skjønn som intervjuer. For å ivareta det etiske ansvaret, er det forsøkt å gjøre en dyp tolkning i tråd med hva jentene og fagpersonene har ment i utsagnene (Eide & Winger, 2003, s. 143). Videre har det blitt gjort en grundig analyse av datamaterialet. Forskningsspørsmålene har vært styrende for begrunnelse for relevansen av det markerte og kodede utsagnene.

#### 3.10.1 Koding

I kodingsprosessen handler det om å fremheve og sette ord på viktige poeng i datamaterialet og gå i dybden på datamaterialet for å kunne fange opp detaljer (Johannesen et al., 2018, s. 284). Dette er en spørsmålsdrevet prosess, hvor jeg i denne studien startet med to kodinger, i form av to gjennomlesninger, hvor det ble gitt ulik fargestyrke på disse to. Flere gjennomlesninger av datamaterialet er en kvalitetssikring, hvor det har vært mulig å justere markeringene og stikkordssetningene, utbrodere og legge til refleksjoner som dukket opp underveis (Johannesen et al., 2018, s. 292). Begrunnelsen for valg av koder og samtidig holde oppmerksomhet på teorien, er at det vil kunne gi en bred innsikt i teorier og perspektiver som senere viste seg å være relevante for datamaterialet (Tjora, 2021, s. 228).

#### Fase 1 Markering i datamaterialet:

I den første gjennomlesningen av datamaterialet ble det som umiddelbart var av interesse, markert. Dette ble gjort digitalt. Ulike fargemarkeringer for hver av informantene ble brukt, hvor hver gjennomlesning gav ulike styrker på fargen til informanten. Videre ble det i første gjennomlesning tatt notater av det som virket av interesse, det som jeg stusset over i etterkant, eller det som kunne være spennende å ha med i drøftingen. Andre gjennomlesning av datamaterialet gav en del nye markeringer, og andre ble fjernet, med tanke på problemstilling

og forskningsspørsmålene (Johannesen et al., 2018, s. 285).

### **Fase 2 Stikkordssetninger – kodene:**

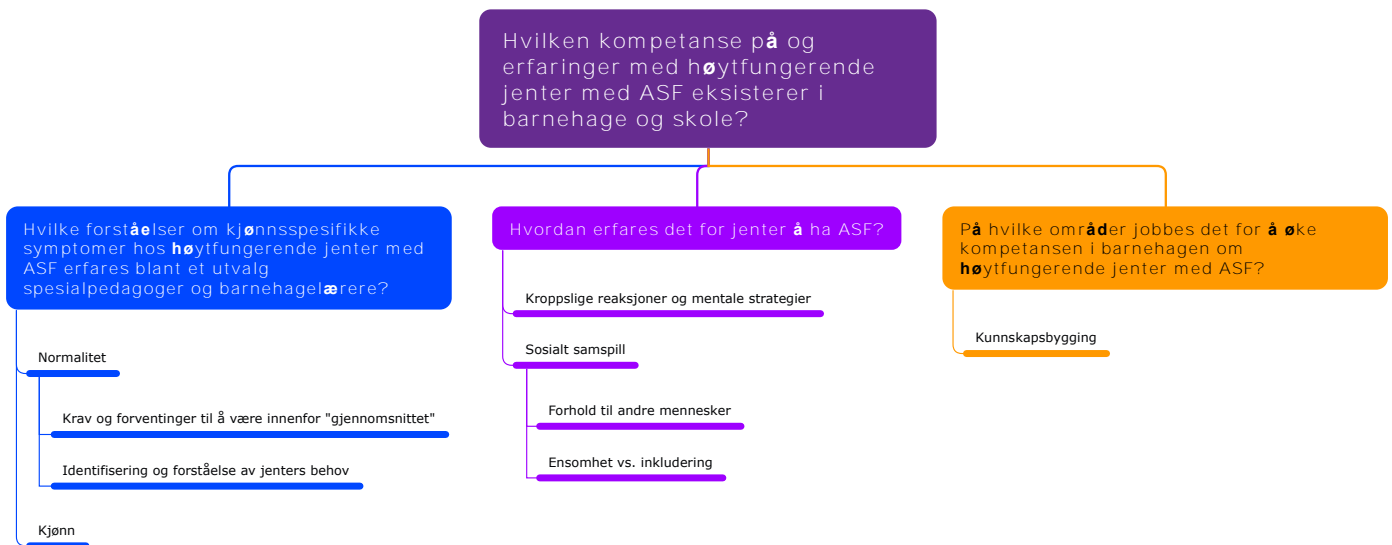
I forbindelse med prosessen fra markering til koder, har essensen av innholdet blitt til koder (Johannesen et al., 2018, s. 284). Disse kodene er induktivt empirinære hvor kodene ligger så nær empirien som mulig og det har blitt brukt begreper som allerede finnes i utsagnene til informantene (Tjora, 2021, s. 2018). Dermed har det blitt et detaljert kildemateriale med 316 koder fordelt på 5 informanter. Jeg har bevart det empiriske innholdet, noe som også var viktig for studien som helhet og slik bevare informantenes egne opplevelser og erfaringer om kompetansen rundt høytfungerende jenter med ASF (Tjora, 2021, s. 219 – 220). Basert på disse kodene ble materialet konsentrert til 5 kategorier, som blir sett på videre.

#### **3.10.2 Kategorisering**

Kategoriene i denne studien er opprettet med utgangspunkt i kodenenes innbyrdes tematiske sammenheng, hvor det har blitt funnet ord som representerer flere av kodene eller ord i kodene. Deretter har disse blitt til en kategori. I første fase ble det tatt i bruk farger for de ulike kategoriene. Disse kategoriene ble markert rundt kodene som representerer eller sier noe om kategorien. I denne prosessen har jeg også prøvd å være kreativ og se etter ord eller setninger som kodene representerer (Tjora, 2018, 51). Dette for å komme frem til kategorier som representerer ulike funn i datamaterialet. Kategorien som tydelig utpekte seg, er kroppslige reaksjoner og mentale strategier.

Det var viktig å komme frem til hvilken kategori kodene skulle bli plassert i og hva de ulike kategoriene skulle inneholde av tematisk sammenheng (Johannesen et al., 2018, s. 295). I første omgang ble det funnet kategorier representert i kodene og datamaterialet.

Det ble sett etter sammenhenger mellom kodene og i kategoriene, og det ble gjort en avgrensing for å gi grundig og interessant drøfting av funnene med utgangspunkt i problemstilling og forskningsspørsmål (Johannesen et al., 2018, s. 299). Etter at de 5 hovedkategoriene var identifisert, ble kodene samlet i bunker med fargene til kategoriene på, hvor det ble sett etter sammenhenger. Disse kategoriene har fått en passelig avgrensing til å gi grundig og interessant drøfting av funnene. Dette med utgangspunkt i problemstilling og forskningsspørsmål (Johannesen et al., 2018, s. 299).



**Modell:** Problemstilling, forskningsspørsmål, kategorier og underkategorier

Modellen over illustrerer strukturen for funn og drøfting. Problemstilling øverst, forskningsspørsmål som veiledende tema basert på problemstillingen og kategorier fra empirien som knytter an til forskningsspørsmålene. Disse kategoriene har alle som mål å belyse og løfte både problemstilling og forskningsspørsmål. Disse 5 kategoriene med undertemaer strukturerer dette prosjektet ved at funnene blir plassert i kapitler og delkapitler (Tjora, 2018, s. 53).

## **4 PRESENTASJON AV FUNN OG DRØFTING**

---

I denne delen blir funnene i studien presentert via tolkninger og drøfting, sett i lys av teori presentert i kapittel 2. Sitater fra informantene illustrerer funnene i analysen. Gjennom en hermeneutisk tolkningsprosess knyttes erfaringer og opplevelser med ASF fra jentenes og fagpersonenes livsverden til hvilken betydning kompetanse på høytfungerende jenter med ASF kan ha i barnehager. I analysen av datamaterialet ble fem kategorier og noen underkategorier synlige;

- Normalitet, med underkategorier
  - Krav og forventinger til å være innenfor «gjennomsnittet»
  - Identifisering og forståelser av jentenes behov
- Kjønn
- Kroppslige reaksjoner og mentale strategier
- Sosialt samspill, med underkategorier
  - Forhold til andre mennesker
  - Ensomhet vs. Inkludering
- Kunnskapsbygging

Både de fem overordnede kategoriene og underkategorier vil bli drøftet i sammenheng med problemstilling og forskningsspørsmål.

### **4.1 FORSTÅELSER OM, OG ERFARINGER MED KJØNNSSPESIFIKKE SYMPTOMER HOS HØYTFUNGERENDE JENTER MED ASF**

For å belyse forskningsspørsmålet «Hvilke forståelser om kjønnsspesifikke symptomer hos høytfungerende jenter med ASF erfares blant et utvalg spesialpedagoger og barnehagelærere?» blir det tatt frem elementer i datamaterialet hentet fra informantenes utsagn. Her er det valgt å vektlegge kategoriene/temaene 4.1.1 Normalitet og 4.1.2 Kjønn.

#### 4.1.1 Normalitet

##### Krav og forventinger til å være innenfor gjennomsnittet

Funn fra analysen (Tiril og Bente) viser at barnehagene generelt er gode på det allmennpedagogiske tilbudet i barnehagene, for de «gjennomsnittlige» barna. En kan tolke utsagnene deres til at barnehagene ikke er like gode på det spesialpedagogiske tilbudet. Det er likevel et krav til barnehage og skole at de skal legge til rette opplegg etter barnas utvikling og modning. Det krever kunnskap om, og tiltak som legger til rette for det enkelte barns behov, uavhengig av gjennomsnittvurderinger. Barnehager har et særlig stort ansvar for å sikre et tilrettelagt tilbud for barn med særskilte behov (Meld. St. 41 (2008–2009), s. 90; Solli & Andresen, 2017, a. 140). Derfor er det viktig å ha et kritisk blikk på hvorfor og hvordan en tar i bruk og skaper kriteriene for hva en anser som normalt og ikke i pedagogiske institusjoner (Arnesen et al., 2016, s. 93). Samtidig må en, ifølge offentlige krav, sikre at alle får dekket sine behov, også de med behov for spesiell tilrettelegging.

Det synes å være stor enighet blant fagpersonene i studien om at pedagogiske institusjoner i stor grad er lagt til rette for «gjennomsnittsbarna», som referert til over.

*Bente HABU: «Det (..) stilles jo store krav og forventinger både i barnehage og i skolen til å passe inn. Både barnehage og skole er jo designet eller laget for gjennomsnittsbarn, i utgangspunktet».*

En kan her tolke fagpersonens utsagn i retning av at pedagogiske institusjoner er lagt best til rette for de barna som ikke har en utfordring eller diagnose med seg, at institusjonene ikke er så romslige at alle passer inn. Det synes være en forståelse av at barn skal være sosiale og ha en viss forståelse av seg selv og andre. Dette underbygges av Grue (2016, s. 15), som anvender Gauss–kurven som en illustrasjon på hvordan en ser på tilpasning til det som er gjennomsnittlig og normalt i samfunnet. Kamouflering av symptomer, brukt som strategi for å skjule de sosiale og emosjonelle utfordringene hos høytfungerende jenter med ASF, kan gjøre at disse jentene vil kunne bli plassert under det en tenker er gjennomsnittlig og normalt (Bühler, 2020, s. 39 – 40). Det blir i så fall stilt store forventninger til disse jentene om å passe inn i "gjennomsnittets" fellesskap.



Pernille 14: *«Tenker egentlig at, (...) helt normal på en litt annerledes måte. Og så tenker jeg det at alle er på en måte litt annerledes, bare at ja, en har et ord på akkurat den typen å være annerledes. Det er sånn jeg tenker det».*

Dette sitatet fra Pernille 14 år, kan tolkes som at hun selv ikke opplever å være unormal. Tvert imot sier hun at hun føler seg normal, men på en litt annerledes måte. Det gir grunn til å undre seg over samfunnets forventninger og vurderinger av hva som blir sett på som normalt (Grue, 2016, s. 9 - 10). Videre nevner far til Pernille at det var noe hos Pernille de la merke til, noe som opplevdes annerledes enn hos andre barn, hvor hun blant annet var ekstra kontaktsøkende mot de voksne. Dette står i motsetning til hva Pernille nevner, hvor hun sier at hun ser på seg selv som normal, og at ingen mennesker er like. Derfor er det viktig å forstå de flytende kriteriene for autismespekterforstyrrelse og ha kunnskap om forskjellene mellom jenter og gutter med ASF. Grue (2016, s. 10 og 129) hevder at gjennom en diagnostisering kan en risikere å snevre inn vår forståelse av hva en anser som normal og avvikende atferd hos barn. På den andre siden kan diagnosen skape lettelse og forståelse hos barnet og foreldre og utløse målrettede tiltak i barnehage og skole.

Funn i datamaterialet viser videre at fagpersoner fort kan gå seg fast i noen mønstre i måten en jobber på. Informantene peker på viktigheten av at ikke alle trenger å arbeide på samme måte, men prøve å finne nye løsninger (Gerd og Tiril).

Gerd PPT: *«(...)Personalet er usikker på hvordan de skal jobbe. (...) Så opplever jeg at det er vanskelig for mange å tenke utenfor boksen, av personalet, at alle skal være like, alle skal passe inn (...) Vi trenger ikke gjøre det på samme måten. For at det barnet skal ha det bra i barnehagen, så kan en tenke litt utenfor boksen, kan gjøre det litt annerledes!»*

Utsagnet kan tolkes som at det ligger en grunnkultur i enkelte barnehager hvor en forventes å handle som en alltid har gjort eller etter et mønster, og at denne grunnkulturen må utfordres. Også Bullivant (2018, s. 89) hevder at det i for stor grad blir forventet at høytfungerende jenter med ASF skal passe inn i mønstre og bokser med merkelapper. Dette kan tolkes som at det er etablert en "standard" for atferd og opplegg i enkelte pedagogiske institusjoner som åpenbart gjør at ikke alle passer inn. I så fall rokker det ved ideen om inkludering og bryter

med forventningene til barnehage og skole om å være fleksibel og legge til rette for det enkelte barnets individuelle behov. Ved å arbeide kreativt og individuelt vil en kunne minske kravene og forventningene etablert i barnehage og skole om å mestre innenfor «normalen» og oppfylle kravene til skolene og barnehagene om å ha et likeverdig tilbud til alle barn.

Det er ifølge Bullivant (2018, s. 69) viktig at en støtter de høytfungerende jentene med ASF, blant annet ved å fremme innsikt i hvor ulike alle er. Og videre hvor verdifulle alle måter å tenke og være på, er. Dette stemmer overens med funn i analysen, hvor både Pernille 14 og Bente nevner viktigheten av at en ikke er diagnosen sin og at ingen er like, uavhengig av diagnose. Denne forståelsen kan tolkes som viktig for at fagpersoner er åpne for ulikheter i barnegruppa, at fagpersonene ikke bidrar til at jentene gis en opplevelse av å være annerledes. Dette blir også nevnt av Tiril i analysen. Derfor er det som fagperson viktig å være åpen for ny kunnskap og nye perspektiv, for å ikke gå fast i mønstrene for hva en anser som normalt (Bullivant, 2018, s. 89). Det er oftest ikke noe ved utseendet som indikerer at jenter har ASF. Fagpersoner som ikke har kjennskap til høytfungerende jenter med ASF, vil derfor i utgangspunktet ha de samme forventningene hos disse jentene, som hos jevnaldrende barn (Mohlin og Medhus, 2005, s. 12; Martinsen et al., 2006, s. 27). Det er derfor viktig i alle sammenhenger å legge det pedagogiske opplegget til rette basert på det enkelte barnets behov og modning og hva en vet barnet vil mestre. En må også kunne forstå barna og hvor utfordrende situasjoner eller oppgaver er for dem, ved å prøve å se verden fra deres side (Engh, 2010, s. 11). I denne forbindelsen må en ha kunnskap og forståelse om forskjellene i uttrykk og behov hos jenter og gutter med ASF, selv om det også er et mangfold i begge gruppene.

### **Identifisering og forståelse av jentenes behov**

Funnene fra datamaterialet viser at det er ulike erfaringer i pedagogiske institusjoner med hensyn til i hvilken grad jenter får autismediagnosen sent eller tidlig. På den ene siden ble det nevnt at jenter ikke får diagnosen før de er godt oppe i skolealder. Grunner til dette kan være at jentene har lært strategier, slik at symptomene ikke overskrider den begrensede kapasiteten før det stilles større krav (Lord et al., 2018, s. 508).

På den andre siden ble det nevnt av erfaring at jentene får diagnosen ASF i barnehagealder, som av Gerd i utsagnet under

*Gerd i PPT: «(...) nå oppdager en det ganske tidlig, tidligere enn en gjorde før, synes jeg! De er jo veldig små når vi, det er jo helt ned i 2 – 3 års alderen, kanskje enda før at vi oppdager at det er noe, og jo før en kommer i gang med tiltak, jo bedre tenker jeg!»*

Dette kan tolkes som at det er etablert ulike arbeidsmåter og ulike forståelser i ulike barnehager og skoler om høytfungerende jenter med ASF og deres symptomer på ASF. En kan derfor tenke seg at det uavhengig av diagnosesetting vil være bedre jo tidligere en greier å observere symptomene og starte med tiltak, også før en diagnose er satt. Dette underbygges av teorien som understreker viktigheten av å iverksette tiltak ved bruk av hva vi allerede vet om barn generelt og jenter med ASF spesielt (Lord et al., 2018, s. 508). Funn i analysen bekrefter at det vil det være viktig å se hvert enkelt barn, for slik tidlig å kunne tilrettelegge best mulig individuelt. Det vil minske belastningen og sårbarheten for disse jentene.

Det er også grunn til å stille seg undrende til hva som gjør at det ut fra funn i analysen er så store forskjeller rundt erfaring med identifisering av høytfungerende jenter med ASF.

*Bente HABU: «(...) å identifisere vanskene deres, også er det jo det å forstå vanskene deres».*

Her kan det tolkes som viktig med en forståelse av utfordringene til høytfungerende jenter med ASF, for å kunne identifisere de. Først når en har forståelsen, er en som fagperson i stand til å identifisere. Teorien beskriver også behovet for å øke forståelsen, innsikten og kunnskapen rundt høytfungerende jenter med ASF sine utfordringer (Kinge, 2012, s. 59).

Videre viser funn fra analysen at jenters sosiale utfordringer i liten grad blir identifisert, på grunn av venner eller gjengen som de er sammen med (Kari 21). I lys av teorien betyr ikke dette at høytfungerende jenter med ASF har en type atferd som gjør det lettere for dem sosialt, eller at de selv opplever utfordringene sine som lettere (Engh, 2010, s.30). Det er derfor

nærliggende å tro at høytfungerende jenter med ASF, eller deres utfordringer, ikke er så lett synlige i barnegruppen. Derfor vil det som fagperson være relevant med en undrende og søkende holdning i spørsmål og handlinger overfor barn og kollegaer, og også utad til andre fagpersoner.

*Kari 21: «(...) jeg følte veldig ofte at jeg bare så på livet mitt gjennom noen andre sine øyne.»*

Dette kan tolkes i retning av at jentene i mindre grad får hjelp og tilrettelegging for sine sosiale utfordringer, på grunn av den usynlige vansken med å passe inn. Som tidligere diskutert, kan det hevdes at jentene generelt er bedre enn gutter til maskering og skjuling av symptomene på diagnosen. Slike strategier fører også til at disse jentene ofte mister energi (Bühler, 2020, s. 98).

Det kan se ut som at en i barnehager og skoler har lite kjennskap til symptomene hos jenter med ASF. Jentene er gjerne høytfungerende i barnegruppen og tilsynelatende del av den. En forståelse av dette kan være at en i praksis har normer for hva en anser som akseptabel og forventet oppførsel hos jentene (Grue, 2016, s. 9). Dette er normer som høytfungerende jenter med ASF langt på vei greier å tilpasse seg. Her viser funn i analysen at personer som kom utenfra og inn i barnehagen, ikke la merke til jentene før spriket mellom mestring og forventinger ble for stort. Derfor er det viktig å ha kjennskap til de store ulikhetene innen gruppen av høytfungerende jenter med ASF, og til forventinger rundt hvordan jenter og gutter skal være i samspill med andre barn. Det er viktig å se etter en unngåelse av de sosiale samspillene og se etter ulike triggerpunkt. Dette kan for eksempel være ved endring av dagsplanen eller situasjon med mange ukjente mennesker rundt dem (Bullivant, 2018, s. 92). En må arbeide fokusert sammen for å øke forståelsen og innsikten og å se hvert enkelt barn og deres bagasje. Dette er nevnes også i funnene:

*Tiril Bhg.: «Jeg tenker at det må (...) være viktig at de ser hver enkelt unge og ser hver enkelt sine behov. Og at man har rutiner på det i løpet av dagen, der en ser hva hver enkelt unge trenger, for jeg tror det er da man kan finne de, og så det å legge til rette dagen slik at de kan føle mestring (...).»*

Dette kan tolkes som at en trenger tydelige rutiner for å se hvert enkelt barn i løpet av en hverdag, men at dette ikke alltid er tilfelle. Da kan det tenkes at en ikke legger merke til de høytfungerende jentene med ASF og deres behov. På den ene siden kan det forklares med at høytfungerende jenter med ASF er bedre til å delta i sosiale settinger ved å imitere andres atferd og derfor deltar mer i lek enn gutter med ASF (Bühler, 2020, s. 40.) På den andre siden forklares det med at søkelyset på høytfungerende jenter med ASF og deres unike symptombilde, ikke er like kjent og anerkjent som hos gutter med ASF (Kopp, i Bühler, 2020, s. 42). Her viser funn fra analysen at det er først i møte med det enkelte barnet og kjennskap til barnet, at en gjenkjenner symptomene (Gerd og Tiril). Tiril nevner at hun ikke tror det er særlig kunnskap om høytfungerende jenter med ASF i barnehager, hvis en ikke har erfaring med dem eller interesse for dette fagfeltet. Dette kan tolkes i retning av at barnehagene mangler system for å etablere den kunnskapen. Det er personavhengig om kunnskapen finnes i de pedagogiske institusjonene. Det øker sannsynligheten for at de høytfungerende jentene med ASF forblir usynlige og ikke blir oppdaget tidlig (Bühler, 2020, s. 143). Det kan være viktig å ta i bruk observasjon og kartlegging som hjelpemiddel for å gjøre disse høytfungerende jentene med ASF mindre usynlige, både i barnegruppa og i samfunnet ellers. Slik kan faren for feiltolkning og misforståelse av de høytfungerende jentene med ASF sine behov tenkes å bli redusert og feilaktige konklusjoner bli færre (Kinge, 2012, s. 59).

Funn i kategorien «Normalitet» viser at barnehager og skoler er godt tilpasset «gjennomsnittsbarna», men har behov for forståelse, kunnskap og faglige strategier for å håndtere de som faller utenfor et snevert normalitetsbegrep. Videre viser funnene at det er store forskjeller i erfaring med når høytfungerende jenter med ASF får autismediagnosen, samt at det er viktig å se dem allerede i barnehagen. Funnene viser hvor viktig det er å forstå de høytfungerende jentene med ASF sine utfordringer og deres samspill med andre barn. Dette for å kunne identifisere dem tidligere.

#### **4.1.2 Kjønn**

Analysen av datamaterialet peker på at det er vanskeligere å fange opp de høytfungerende jentene med ASF enn gutter med ASF.

*Tiril Bhg.: «Jeg tenker kanskje noen av de jentene (...) høytfungerende, kan kanskje skli gjennom systemet, uten å bli oppdaget».*

Dette kan tolkes til at systemet rundt de høytfungerende jentene med ASF ikke like godt er lagt til rette for å fange opp disse jentenes atferdsmønster og typiske symptomer. Jentene gir andre uttrykk for autismen enn guttene. Dette er beskrevet i tidligere forskning (Chahboun, 2017; Dean et al., 2017, s. 678; Mc Donnell et al., 2020, s. 1 & Kaland, 2019, s. 39), hvor jenter med ASF synes å ha uttrykksformer og sosiale strategier som er mindre kjente i fagmiljøene enn gutters. Det kan føre til at jenter får autismediagnosen sent, og senere enn gutter. De kan bli forbli uoppdaget fordi en i omgivelsene ikke legger like godt merke til symptomene hos jenter med ASF, som en gjør hos gutter med ASF (Bühler, 2020, s. 39). På den ene siden kan det forstås gjennom hypotesen om at det eksisterer ulike biologiske skiller mellom kjønnene, som kan indikere hvorfor guttene oftere blir diagnostisert med autisme (Bühler, 2020, s. 40). På den andre siden kan det forstås i lys av ulike normalitetsgrenser for de to kjønnene, som diskutert tidligere. Derfor vil det være viktig å observere atferden deres for å fange opp de høytfungerende jentene med ASF tidligere. Dette krever fagpersoner som er opptatt av jentenes egne erfaringer og eller opplevelser. Det krever også at en ikke ser på barna som jenter og gutter, men har genuin interesse for å se enkeltindividene som de er.

*Tiril bhg.: (...) vi ser jo de fortest, kanskje, og så vet jeg ikke om det er noe stereotypisk fortsatt i samfunnet, at det er mer lov for de, jeg vet ikke. Vi har jo de jentene som har det og, men jeg ser i hvert fall det at det er noe med forventinger vi har til jentene og guttene(...)*».

Dette utsagnet kan tolkes i retning av at en som fagperson har lettere for å oppdage gutter med ASF enn jenter med ASF. Det kan forklares med stereotypier i samfunnet og i barnehager med hensyn til forståelsen av hvordan en forventer at gutter og jenter skal oppføre seg. Det er mer lov for gutter å være kroppslig utagerende enn det er for jenter (Engh, 2010, s. 29). På grunn av dette er det viktig å være klar over de utfordringene vi tar med oss når vi sorterer gutter og jenter i to ulike båser. En kjønnsrelatert skjevhet i fagpersoners oppfatning av hva ASF innebærer (Dean et al., 2017, s. 678) gjør at en lett kan miste av syne ulikhetene innen ASF.

*Pernille 14: «(...) det er kanskje lettere for andre rundt meg å forstå meg. Og når de vet om det, så er kanskje enklere enn hvis de ikke hadde visst om det».*

Sitatet fra Pernille over bekrefter verdien av å ha fått en diagnose og at omgivelsene i barnehage og skole har kunnskap om denne og hvordan en kan legge til rette for høytfungerende jenter med ASF. Jenter med autisme har en særegenhet for å maskere symptomene på ASF gjennom å imitere andres sosiale atferd (Kaland, 2019, s. 39). Derfor er det vanskeligere å oppdage disse jentene, hvis en ikke er kjent med de ulike symptomene en skal se etter. Dette underbygges også av funn fra analysen, hvor Kari 21 forteller at foreldrene i starten reagerte med å ikke kjenne henne igjen i autismediagnosen. Videre nevner hun at moren ikke visste at det var ulike trekk og symptomer på gutter og jenter med autisme, hun var kun kjent med de mannlige trekkene ved autisme. Funn i analysen viser til opplevelser hvor det klart er mer utfordrende å fange opp de høytfungerende jentene med ASF, enn gutter med ASF. Jentene har andre trekk og symptomer, som gjør det mer utfordrende med identifisering av disse jentene og større risiko for å overse dem (Kopp, i Bühler, 2020, s. 43). Dette bekrefter hvor viktig det er å etablere en kunnskapsplattform om ASF og kjønn i barnehage og skole.

Et annet relevant funn fra undersøkelsen, er hvordan vennskapene etableres hos høytfungerende jenter med ASF.

*Kari 21: «Noe som var spesielt rundt om i ungdomstida, det var bare lettere å være med guttene. De la ikke like mye i ordene (...).»*

Utsagnet over kan forstås til at Kari 21 opplever at jentene kommuniserer mer «mellom» linjene og har mer kompliserte verbale sosiale settinger, enn guttene. Derfor kan det oppleves lettere å forholde seg til guttene. Jentegruppa er mer verbalt sosiale og opptatt av det sosiale rundt praten. Guttene derimot legger ikke like mye vekt på de verbale sosiale sammenhengene. Dette bekrefter teorien som beskriver at de høytfungerende jenter med ASF ofte har utfordringer innen sosialt samspill. Det gjør det utfordrende når jenters vennskap er preget av et mer intimt vennskap (Martinsen et al., 2015, s. 31). Høytfungerende jenter med ASF vil justere atferden sin etter forventningene i samspillet med andre jenter og gutter og etter hva de ansatte forventer av dem. Jentene tilpasser seg ifølge Stordal (2015, s. 77) de normer og regler de møter på i praksis i de ulike sammenhengene, hva som oppfattes som akseptabelt og ikke. Det ikke-verbale sosiale samspillet blant gutter kan da være enklere, dvs. et sosialt samspill uten spesielle forventninger om å snakke om følelsesmessige opplevelser (Martinsen

et al, 2015, s. 31). Det kan hevdes at det er ulike normer, regler og forventinger i jentegrupper, som kan gjøre det vanskeligere for jenter med ASF å være sammen med jevnaldrende jenter. Derfor er det viktig med identifisering og forståelse for de høytfungerende jentene, for best mulig å kunne legge til rette for en hverdag hvor jentene slipper forventingene om å være noen de ikke er.

*Bente HABU: «(...) jeg tenker at det er stort behov for å øke kompetansen, men det gjelder både generelt rundt autisme, men også spesielt i forhold til høytfungerende jenter, i forhold til identifisering og forståelse og det å bidra til å lage gode opplegg da, sånn at dem får et best mulig liv».*

Det uttrykkes et tydelig behov for mer kompetanse på høytfungerende jenter med ASF, tolket her til i barnehage og skole. Derfor er det viktig å ha kjennskap til utfordringene som kjennetegner høytfungerende jenter med ASF og hvordan disse både styrker, påvirker hverandre, og fører til nye og mer indirekte utfordringer (Martinsen et al., 2006, s. 31). Dette har også blitt diskutert tidligere. Disse nevnte funnene viser at systemet rundt de høytfungerende jentene kan være basert på kjønnsstereotypiske forventinger til kjønn. Dette underbygges også av teori, hvor Olderfors (1999, s. 18) nevner hvordan fagpersoner og foreldre gjennom forventinger til jentene, vil kunne legge et press på dem til å opprettholde en kjønnsadekvat atferd. Det viser seg at både fagpersoner og foreldre har utfordringer med å fange opp de høytfungerende jentene med ASF. Derfor er det, som Bente fra HABU nevner, et stort behov for økt kompetanse i identifisering og forståelse av disse jentene.

Funn i kategorien «Kjønn» viser viktigheten av å høre på jentenes egne erfaringer og opplevelser. Det krever en genuin interesse for enkeltindivid og ikke avgrenset av kategoriene jente eller gutt. Funn her indikerer at barnehager og skoler kan ha stereotypiske forventingene til jenter og gutters atferd. Høytfungerende jenter med ASF har andre trekk og symptomer, blant annet justerer de atferden sin etter forventinger fra ulike grupperinger i barnehage og skole.



## **4.2 JENTERS ERFARINGER MED AUTISMESPEKTERFORSTYRRELSE**

Gjennom forskningsspørsmålet «Hvordan erfares det for jenter å ha autisme?» har en undersøkt jentenes erfaringer og opplevelser med ASF og også fagpersonenes erfaringer med ASF. Dette blir presentert gjennom kategoriene; 4.3.1 Kroppslige reaksjoner og mentale strategier og 4.3.2 Sosialt samspill.

### **4.2.1 Kroppslige reaksjoner og mentale strategier**

Intervjuene viser at jentene med ASF opplever en utfordring i å forstå egne følelser og andres kroppsspråk.

Kari 21: *«Og så strevde jeg litt med å forstå kroppsspråket og følelse som folk prøvde å sende».*

Pernille 14s far: *«Det kan være vanskelig å forstå ting på rett måte av og til, spesielt hvis man bruker kroppsspråket, hvis man ikke er tydelig (...)»*

Fagpersonene bekrefter dette.

Tiril bhg.: *«Jeg tror kanskje det kan være litt forvirrende, kan sikkert skape litt usikkerhet, og jeg tenker når de vokser til og dette der med hvorfor passer jeg ikke inn, kanskje at det kan være en utfordring for dem».*

Disse gjengivelsene kan tolkes til at det kan være utfordrende for høytfungerende jenter med ASF å forstå kroppsspråk hos andre i et samspill. Det skaper både usikkerhet og forvirring når de ikke skjønner hvorfor de ikke forstår andre barn. Det blir viktig med tydelig kommunikasjon for å minske misforståelsen i kroppsspråket. Dette er i tråd med det Martinsen et al., (2006, s. 20) nevner, hvor det essensielle er utfordringer i andres forståelse av intensjoner og handlinger. Derfor vil det være viktig at fagpersoner, samfunnet og omgivelsene rundt de høytfungerende jentene med ASF, ser og forstår deres utfordringer slik at de bedre kan ta del i egen hverdag. Teorien bekrefter dette. Engh (2010, s. 13) hevder at for pedagoger og foreldre er det viktig å sette seg inn i, og prøve å forstå, hvordan det kan være å

ha utfordringer med forståelse av andres følelser.

*Kari 21: «(...) det er spesielt på barneskolen at jeg ofte kom hjem igjen og grein uten at jeg helt visste hvorfor jeg grein, men det var (...), bedre når jeg ble eldre».*

En kan tolke sitatet som at Kari ikke forstod sine egne følelser og reaksjoner når hun var mindre. Det bekreftes og utdypes gjennom teori. Bühler (2020, s. 94) nevner at typer stress hos disse jentene oppstår inne i kroppen, men også utenfra og i samspill med omgivelsene. Grunner til dette er som den ene jenta som ble intervjuet nevner, at hun føler for å skjule eller «maskere» de sosiale utfordringene ved å være sammen med andre barn. Denne strategien er beskrevet i teori som sier at jenter med ASF holder seg oppe gjennom barnehagedagen eller skoledagen og først får psykisk utbrudd når de blir hentet eller kommer hjem (Bühler, 2020, s. 46; Helverschou et al., 2007, s. 239). Funn i analysen viser at det er viktig som fagperson å gjøre det en kan for å fjerne stressfaktorene hos jentene, ved å justere oppleggene som gjør disse jentene utrygge i barnehage og skole. Teorien underbygger dette. Det er avgjørende at en som fagperson har en forståelse av de sosiale utfordringene hos disse jentene og hvordan disse utfordringene gjør seg kjent. Dette for å kunne hjelpe dem til enklere sosial samhandling med andre (Helverschou et al., 2007, s. 236 – 237). Funnene viser at uten støtte og forståelse fra andre, vil det oppstå utfordringer med forståelse av sosiale samspill. Det vil også oppstå utfordringer med å kunne gi verbale uttrykk for egne valg. Derfor vil det være viktig med kunnskap om hvordan reaksjonene arter seg når høytfungerende jenter med ASF skjuler og «maskerer» utfordringene sine over lengre tid.

*Pernille 14s far: «Ja, stress er liksom den verste fienden da. Hvis stresset kommer, da blir det fort krøll på ting. Så prøve å få dagene til å gå uten stress, da blir dagene bra».*

Pernilles far beskriver at stresset bygger seg opp hos Pernille hvis det oppstår situasjoner og endringer hun ikke er forberedt på. For å hindre utrygge situasjoner og en stressreaksjon, beskriver han at de jobber med forutsigbarhet i form av tydelige beskjeder på hva som skal skje og en fast struktur på dagen. Dette er også bekreftet av teorien, hvor Martinsen et al., (2015, s. 26 – 28 & s. 189) sier at endringer i planer vil forårsake angst for det ukjente, som

for de høytfungerende jentene med ASF oppleves som utfordringer. Endringer i planer kan for disse jentene oppleves som så omfattende krav, at det etableres en stressreaksjon hos dem. Derfor er det viktig at fagpersoner er kjent med denne type reaksjon på det som er ukjent og på endringer av planer. Funn i analysen underbygger dette, hvor Kari 21 nevner at hun dro til psykologen i BUP på grunn av sosial angst og kom ut fra psykologen med informasjon om autismspekterforstyrrelse. Etter dette fikk hun påvist autismspekterforstyrrelse. Opplevelsen til Kari 21 kan tolkes i retning av at hun opplevde utfordringer med sosiale samspill så sterkt, at det bygget seg opp en angstreaksjon. De rundt henne oppdaget ikke bakgrunnen for at det opparbeidet seg en sosial angst hos henne. Dette bekreftes gjennom teori, hvor angst hos høytfungerende jenter med ASF oftest blir forbundet med angst for sosialt samspill og spesielt med folk de ikke kjenner. På sikt blir slike situasjoner så belastende psykisk for disse jentene, at de utvikler sosial angst (Bühler, 2020, s. 40; Bullivant, 2018, s. 80 – 81). Stress- og sårbarhetsmodellen kan være et viktig verktøy for å hjelpe og tilrettelegge for disse jentene. Her kartlegger en sårbarhet og stressfaktorer som jentene reagerer på (Bühler, 2020, s. 127). Funn i analysen bekrefter at høytfungerende jenter med ASF kan bruke mye krefter eller mobilisere mye energi på å komme gjennom hverdagen (Tiril). Teorien bekrefter viktigheten av å ta i bruk stress- og sårbarhetsmodellen i tilretteleggingen ved å arbeide med stresskartlegging (Bühler, 2020, s. 96). Som fagperson kan en bidra til å redusere de høytfungerende jentenes stress og stressreaksjoner i hverdagen.

Når det oppleves utfordrende sosialt, trekker gjerne de høytfungerende jentene med ASF seg tilbake i det den ene jenta kaller for en fantasiverden.

*Gerd PPT: «(...) det å forstå alle de sosiale kodene, velger barna å trylle seg vekk, fordi det blir for vanskelig. Da går de for seg selv (...) Er det gode voksne som er der og hjelper til og passer på, da går det bra. Med en gang der ikke er voksne, ikke ressursene er der, så detter det barnet utenfor».*

Utsagnet til Gerd PPT kan tolkes til at det er avgjørende viktig med gode voksne og tilstrekkelig ressurser rundt, som ser disse jentenes utfordringer med de sosiale kodene. Og videre som ser bak atferden til disse jentene som kan velge å gå inn i en fantasiverden, for trygghetens skyld, når det blir for utfordrende og vanskelig sosialt i den virkelige verdenen. Dette underbygges av teori, som beskriver hvordan høytfungerende jenter med ASF oftere

enn gutter tar i bruk fantasien. Disse jentene kan gå inn i en slags fantasiverden for å unngå det utfordrende og uforutsigbare samspillet (Bühler, 2020, s. 41).

Jentene nevnte også at de tar på seg andre roller og at det erfares som en hjelp i det sosiale samspillet.

*Pernille 14: «Av og til, spesielt på barneskolen når jeg begynte å bli litt eldre (...) hadde jeg lettere for å finne på egne sånne leker med meg selv (...) med masse regler og sånt, i stedet for med andre på min alder».*

Pernilles utsagn kan tolkes som en form for «maskering» for å skjule symptomene, men også en måte å hindre å komme i situasjoner og samspill på, som for henne opplevdes som vanskelig og stressende. På grunn av dette er det viktig rundt jenter med ASF være ekstra oppmerksom på symptomene, hvor de kan leve seg inn i andre roller og gå inn i en fantasiverden. Dette fenomenet beskrives også i teorien (Bühler, 2020, s. 42). Jo mer en vet om de høytfungerende jentene med ASF sine utfordringer og sårbarheter, jo lettere vil det være å kartlegge for situasjoner som stresser dem (Bühler, 2020, s. 128). Dette er nødvendig for å kunne hjelpe disse jentene best mulig til egen forståelse av egen reaksjon. Funn i datamaterialet beskriver dette, hvor Kari 21 nevner at hun etter å ha fått autismediagnosen, opplever det lettere å forstå egne reaksjoner og situasjoner.

Funn i kategorien «Kroppslige reaksjoner og mentale strategier» indikerer at det for høytfungerende jenter med ASF er utfordrende med forståelsen av seg selv og andre i samspillsituasjoner, utfordringer som de skjuler ved å maskere. Det viser seg i funnene at det bygges opp en stressreaksjon i mobilisering av energi hos disse jentene. Funn viser hvor viktig det er å fjerne disse jentenes stressfaktorer, ved justering av de sosiale situasjonene og tilrettelegging for forutsigbarhet.

#### **4.2.2 Sosialt samspill Forhold til andre mennesker**

Funn i analysen viser at det for jenter med ASF kan oppleves lettere å være sammen med yngre barn eller med voksne, enn med jevnaldrende barn (Pernille 14 og Kari 21).

Pernille 14: «(...) jeg husker som Pappa sier at jeg var litt ekstra kontaktsøkende til de voksne rundt meg, og var kanskje ikke like mye med andre på min alder (...)».

Bente HABU: «Det er jo min erfaring etter veldig mange år (...) at det er lettere å ha kontakt med voksne. Det kan være lettere fordi at de er mer forutsigbare. (...) Du vet litt mer hvilke responser du får, eller hvilke svar du får på ting».

Sitatene til Pernille og Bente kan forstås som at det er lettere å forholde seg til voksne, enn å være i samspill med jevnaldrende, bl.a på grunn av forutsigbarheten i samspill med de voksne. Dette bekrefter teorien, hvor Martinsen et al., (2015, s. 24) nevner at barn med autisme ofte har lettere for å være i samspill med voksne, enn med jevnaldrende barn. Derfor er det så viktig med en trygg og forutsigbar voksen-barn relasjon. Funnene i analysen indikerer også at jenter med autisme oftere trekkes mot de som er yngre enn dem. Det kan være lettere å forholde seg til andre barn som oppleves mindre komplisert sosialt, og med et sosialt samspill mer tilpasset dem selv. Dette underbygges av teorien, som nevner en enklere etablering av sosialt samspill og vennskap med de som er yngre. Yngre barn forventer mindre av deg og gjør det lettere å tilpasse seg etter (Helverschou et al., 2007, s. 231). Jevnaldrende barn eller eldre barn oppleves som vanskeligere å forstå og mer krevende å forholde seg til på grunn av større forventninger til det sosiale samspillet.

Videre indikerer funn i datamaterialet at det er mer utfordrende sosialt jo flere barn eller voksne som er til stede. Teorien påpeker at barn og unge med ASF har utfordringer med fokusering og konsentrasjon i form av blikkontakt (Helverschou et al., 2007, s. 230). Derfor kan det være utfordrende å forholde seg til flere mennesker samtidig, hvor det vil være flere ansikt og blick å følge med på.

Pernille 14s far: «jeg føler si at det sosiale er en stor utfordring, og desto flere folk desto vanskeligere, tenker jeg».

Dette utsagnet kan forstås slik at Pernilles far opplever at sosiale settinger er utfordrende for datteren. Spesielt i situasjoner hvor det er mange samlet og kanskje flere ukjente mennesker. Dette bekreftes av teori, som beskriver økende krav til tilpasning og sosiale ferdigheter i

større grupper, som for jenter med ASF kan oppleves utfordrende (Helverschou et al., 2007, s. 230). Datamaterialet i studien viser også at det for jenter med ASF oppleves lettere å forholde seg til en person om gangen, da det er lettere å forstå personens utsagn. Dette bekreftes av Martinsen et al., (2006, s. 23), som sier at utfordringene hos de høytfungerende jentene med ASF blir tydeligere i samspill med andre barn.

*Kari 21: «Og jeg synes bare det var veldig mye lettere, jeg følte meg mye mer avslappet når jeg kunne sitte inne på et rom med en person og spille kort eller prate, enn å være i en vennegruppe».*

Sitatet tolkes som at det er tryggere å være i et lukket rom med én person, lite bakgrunnsstøy og uten andre situasjoner som oppstår rundt. Dette kan i lys av teorien også ses i sammenheng med at jentene knytter seg til andre enkeltmennesker som lettere er i stand til å håndtere omgivelsene rundt dem. Det kan bidra til å forklare hvorfor det er mer utfordrende å identifisere og diagnostisere høytfungerende jenter eller barn med ASF (Helverschou et al., 2007, s. 229). Kunnskap om samspillsmønstrene og samspillsrelasjonene hos høytfungerende jenter med ASF, vil derfor være viktig for fagpersoner.

### **Ensomhet vs. inkludering**

Funn i empirien viser fagpersoners tanker om at sosialt samspill med andre barn er viktig, men også det å bli forstått av omgivelsene.

*Bente HABU: «(...) det å føle seg forstått, det at omgivelsene forstår hva man ønsker. At man klarer å uttrykke språklig, for eksempel hvordan kontakt man vil ha, og så uttrykke om man vil være en del alene, hvis man ønsker det, for å trekke seg unna og være i fred».*

Dette sitatet viser tydelig en fagperson som ser viktigheten av at høytfungerende jenter med ASF føler seg forstått, at omgivelsene forstår jentenes ønsker. Dialog og lyttende holdning overfor disse jentene må til. Teorien bekrefter viktigheten av at en gjennom kommunikasjon i kroppsspråket viser en tillit til barna og signaliserer at en både ser og hører dem (Solli &

Andresen, 2017, s. 146). Kari nevnte i intervjuet at hun opplevde i skolen å bli tvunget med i lek med de andre barna, som heller ikke ville leke med henne. De andre barna inviterte Kari likevel med i leken når læreren ba dem om det. Teorien påpeker at det her er viktig å være klar over, og tenke gjennom, at det også er av personlig betydning hva en blir inkludert i eller ekskludert fra (Arnesen, 2017, s. 27). Det er avgjørende hva de høytfungerende jentene med ASF selv anser og opplever som verdifullt for dem. Dette står i motsetning til fagpersoners utenfra-perspektiv, som kan bety at en trekker feilaktige konklusjoner om de høytfungerende jentene med ASF (Engh, 2010, s. 13), der en tenker at alle skal være del av det sosiale fellesskapet og delta i leken. Eksempel på dette er hvor en ser en jente sitte alene og leker for seg selv på utelekeplassen. Ofte vil en tenke at en må hjelpe denne jenta i lek med andre barn, hun kan ikke sitte alene og leke. Dette bekrefter det Bente sier om å forstå disse jentenes behov gjennom observasjon. Derfor vil det i en slik situasjon være viktig å være lydhør for jentenes opplevelse av inkludering.

*Kari 21: «Jeg følte aldri at noen av dem ..., at jeg ble venn med noen av dem. Jeg kunne sitte med dem og prate med dem, men det var veldig overfladisk».*

Dette utsagnet bekrefter det både jentene og fagpersonene i denne undersøkelse uttrykte; viktigheten av å bli sett og forstått som enkeltindivid, med individuell tilrettelegging. Teorien beskriver at fagpersoner uttrykker at jentene har venner å leke med (Bühler, 2020, s. 143), og derfor blir ikke de høytfungerende jentene med ASF like tidlig oppdaget som gutter med ASF. Jenter kan se ut til å leke med andre barn, men selv ikke føle relasjon til dem. Derfor må fagpersoner kunne forstå dybden i kvaliteten på vennsrelasjonene til jentene for å finne tegn til at de ikke er med i leken på like premisser og dermed avdekke utenforskapet (Bühler, 2020, s. 143 – 144). utfordringer med de sosiale kodene ble trukket frem av informantene: Det opplevdes lettere å leke alene og vanskeligere sosialt jo eldre jentene ble.

*Kari 21: (...) på videregående begynte det å ikke helt forstå sosialt, begynte å bli mer et ..., vet ikke om jeg skal kalle det et problem. Jeg la mer merke til det, for jeg begynte med en sånn ting der jeg hadde venner der og da (...)*».

Det kan sees som at jo eldre Kari 21 ble, jo mer opplevde hun forventinger sosialt fra de rundt henne. For å unngå disse sosiale forventningene, valgte hun å ikke beholde venner over lengre periode og ikke legge så mye i vennsksrelasjonene. Dette stemmer godt med teorien. Det er en viss økning av de sosiale utfordringene på grunn av en opplevelse av økning i krav til sosiale ferdigheter, i takt med alderen (Helverschou et al., 2007, s. 228). Derfor kan det bli misforståelser og utfordringer med forståelse av de sosiale kodene blant de andre barna.

Funnene i kategorien «Sosialt samspill», indikerer at det er viktig med kunnskap om vennsksrelasjoner hos høytfungerende jenter med ASF for å avdekke utenforskap. Det oppleves lettere for disse jentene å forholde seg til voksne og yngre barn. I forbindelse med dette, viser også funnene viktigheten av dialog og en lyttende holdning overfor høytfungerende jenter med ASF. Slik kan en opparbeide en opplevelse hos disse jentene av å bli forstått og hørt.

### **4.3 OMRÅDER DET JOBBES PÅ FOR Å ØKE KOMPETANSEN RUNDT HØYTFUNGERENDE JENTER MED ASF**

For å belyse forskningsspørsmålet «På hvilke områder jobbes det for å øke kompetansen i barnehagen om høytfungerende jenter med ASF?», ble det valgt ut et knippe informanter fra ulike pedagogiske institusjoner. Informantenes utsagn i datamaterialet blir poengtert gjennom kategorien; 4.3.1 Kompetansebygging, hvor informantene blant annet nevner kursing og utdanning som viktig for å øke kompetansen i barnehagene.

#### **4.3.1 Kunnskapsbygging**

Funn i analysen indikerer at det er for lite oppmerksomhet på autisme generelt og jenter med autisme spesielt. Dette gjelder i utdanninger som retter seg mot barn og barndom, som i grunnutdanning for barnehage og skole og i master i spesialpedagogikk. Økt kunnskap vil være viktig for å etablere en felles forståelse for symptomene, reaksjonene hos høytfungerende jenter med ASF og deres utfordringer (Kinge, 2012, s. 59).



Bente HABU: «(...) jeg tenker at det har mye med, (...) generelt rundt det med autisme, at det har noe med utdanningsinstitusjonene, og at det er behov for å vektlegge det i spes.ped utdanninga. Både det med identifisering, forståelse og også det med tilrettelegging på tiltak».

Her kan en tolke det som viktig å kjenne til de generelle trekkene og symptomene ved autisme og behovet for økt vekt på den kunnskapen i utdanningsløpene. På den ene siden kan det tenkes å være lite kunnskap om høytfungerende jenter med ASF hos undervisningspersonalet i de ulike utdanningsløpene. I så fall når heller ikke kunnskapen ut til studenter og fremtidige barnehagelærere og spesialpedagoger. Etter som autismspekterforstyrrelse er sterkt overrepresentert hos gutter (Gillberg, 1998, s. 27), kan det også bidra til at kunnskapen om jentene blir oversett. På den andre siden kan det tenkes at i mengden av mye lærestoff som på kort tid skal inn i læreplanen, forsvinner informasjon om de høytfungerende jentene med ASF sine unike symptomer. Utsagnet til Bente viser også dette, hvor hun legger vekt på behovet for oppmerksomhet og kunnskap om identifisering og forståelse av viktigheten for tilrettelegging av tiltak. Dette for å kunne fange jentene opp tidlig, og kunne gi tilrettelagt opplegg som møter behovene deres og gir dem mestring.

Det kan også være nødvendig å se på andre områder hvor en bør sette søkelyset på høytfungerende jenter med ASF, dvs. i tillegg til i utdanningsinstitusjoner. Funn fra analysen viser at alle fagpersonene nevner kurs som en god innfallsport til mer kompetanse på de høytfungerende jentene med ASF. Derfor vil det være viktig med et søkelys på de høytfungerende jentene med ASF i de ulike etterutdanningsløpene og kursene som rettes mot barn og barndom. Gjennom fordypningsemner hvor en løfter frem tidligere forskning, vil en øke kunnskapen og bevisstheten om jenter med ASF i personalgruppa i pedagogiske institusjoner. Ved å bygge kunnskap om de ulike beskyttelsesmekanismene (kamouflering, imitering), vil en bidra til å oppdage disse jentene tidligere. Dette er også bekreftet av tidligere forskning (Kaland, 2019, s. 39).

Pernille 14: «Og så er det jo litt det at folk rundt meg vet om det og at de kan få litt mer kunnskap om det, og de da kan vite hvorfor (...) ting er som det er av og til, og hva de kan gjøre for å tilrettelegge det på en god måte da».

Dette kan forstås som at Pernille 14 opplever hverdagen lettere når de rundt henne vet om diagnosen hennes. Men også at de rundt henne har kunnskap om høytfungerende jenter med ASF. Kunnskap gir mulighet til å være en observerende voksen som kan forstå hvorfor situasjoner utarter, støtte, bekrefte og sette i gang med tilrettelagt opplegg tidlig. Ikke minst søke hjelp når en er usikker. Som vent tidligere, er det trolig siden høytfungerende barn med ASF ikke skiller seg ut utseendemessig fra andre, at fagpersoner eller andre voksne ikke øyeblikkelig vil legge merke til utfordringene disse barna har.

I andre funn i analysen ble viktigheten av en kunnskapsutveksling innad i barnehagene nevnt, og også mellom barnehagene.

*Gerd PPT: «Og så (..) hvis det er en barnehage som har mye kompetanse på autisme, så kan de besøke den barnehagen som ikke har det, og så kan de vise litt, eller snakke litt om hva de kan. Det å dele litt kunnskap».*

På bakgrunn av det Gerd fra PPT nevner i utsagnet sitt, kan det tenkes at en fagperson i denne sammenhengen kan bidra til et mer helhetlig syn rundt jenta sine utfordringer ved å dele av sin kompetanse og erfaringer med andre fagpersoner. Derfor er det så viktig å starte opp tidlig med kunnskapsdeling innad i barnehagen og utad mellom barnehagene. Dette for sammen bygge en grunnkunnskap og jobbe for å fange opp og gi kvalifisert støtte til disse høytfungerende jentene med ASF tidligere. De felles plattformene for personalet i barnehage og skole, som personalmøter og avdelingsmøter, kan tenkes å være gode arenaer for felles deling av kunnskap om og forståelse for de høytfungerende jentene med ASF.

Videre funn i analysen indikerer viktigheten av et tett foreldresamarbeid i det tverrfaglige og tverretatlige samarbeidet, hvor foreldrene er velkomne med i veiledninger. Dette begrunnes med at foreldrene kjenner dattera si best og hvordan hun har det hjemme. Foreldrene kan her være en god ressurs i kunnskapsutveksling om hvordan legge til rette dagen best mulig for jenta. Dette bekreftes av teorien, hvor foreldrene blir nevnt som viktige samarbeidspartnere (Kinge, 2012, s. 56). Derfor bør en som fagperson lytte til foreldrene eller de foresatte med en tillit og åpenhet for deres innsikt i dattera sine utfordringer. Et mål kan være å sette inn tiltak for å redusere utbrudd i form av stress og angst, som nevnt tidligere.

Bente HABU: «(...) *kan samarbeide rundt enkeltbarn, eller enkeltungdom, for å få til et best mulig opplegg til tilbud rundt de barna, og for foreldrene*».

Dette kan tolkes som et behov for samarbeid gjennom tverretatlig eller tverrfaglig samarbeid. Økt kunnskap er viktig i alle relevante fagmiljøer for at fagpersoner skal støtte og hjelpe jentene til å fungere godt på sine premisser, ta ut sine kapasiteter og oppnå god livskvalitet. Da må en unngå å stresse og presse jentene, unngå anklager om uverdlig oppførsel, liten samarbeidsvilje osv. Teorien beskriver at en slik kunnskapsløs holdning til høytfungerende jenter med ASF vil kunne belaste selvbilde og livskvaliteten deres (Kinge, 2012, s. 59). Som funnene i analysen bekrefter, trengs det mer veiledning og kompetanse på høytfungerende jenter med ASF. I intervjuene ble det også nevnt den gode følelsen når det kom noen utenfra, gjerne fra PPT, og veiledet med tips til hvordan legge opp dagene og oppleggene til det beste for disse jentene. Dette er underbygget i teorien, som understreker behovet for en felles plattform i veiledningsmøter som gagnar alle parter i jentas liv (Solli & Arnesen, 2016, s. 149). Derfor vil det være viktig med veiledning i barnehager, skoler og til foreldre, utøvd av fagpersoner fra blant annet PPT. Slik dannes en felles plattform hvor en kan diskutere og få videre hjelp til det beste for de høytfungerende jentene med ASF.

Funn i kategorien «Kunnskapsbygging» indikerer for lite spisset og fokusert oppmerksomhet i utdanningsløpene for skole og barnehage om autisme generelt og høytfungerende jenter med ASF spesielt. Her har det også blitt diskutert hvor viktig kursing av lærere og barnehagepersonalet er. Viktigheten av et tverrfaglig og tverretatlig samarbeid er tydelig understreket, for sammen å skaffe og utveksle kunnskap til det beste for jentene.

## 5 AVSLUTNING

---

Formålet med denne studien har vært å undersøke fagpersoners kompetanse og erfaringer med høytfungerende jenter med ASF i barnehage og skole. Gjennom studien har det vært ønske å belyse jenters egne opplevelser og erfaringer med å ha ASF og i hvilken grad de opplever forståelse for deres utfordringer og hverdag. Gjennom intervju med høytfungerende jenter med ASF har det tegnet seg et bilde av hvor utfordrende det er å vokse opp med ASF. Det har også gjennom intervjuene blitt tydelig at kunnskap om høytfungerende jenter med ASF sitt symptom-bilde og utfordringer er viktig for identifisering og individuell. Denne informasjonen har ført til at følgende problemstilling har blitt undersøkt: Hvilken kompetanse på, og erfaringer med høytfungerende jenter med ASF eksisterer i barnehage og skole?

### 5.1 OPPSUMMERING AV FUNN SETT I FORHOLD TIL FORSKNINGSSPØRSMÅL 1

Hvilke forståelser om kjønns-spesifikke symptomer hos høytfungerende jenter med ASF erfares blant et utvalg spesialpedagoger og barnehagelærere?

Som belyst i kap 4, erfares det forventninger til barn i barnehager og skoler om å passe inn i det en kan kalle for «gjennomsnittets» fellesskap. Det kan være ved at et sosialt samspillsmønster er tilpasset et flertall av barna, hvor det da blir krevende å ikke fungere tilstrekkelig som flertallet, i det samme mønsteret. Jenter med ASF viser andre symptomer enn gutter med ASF. Studien viser at det oppleves mer utfordrende for fagpersoner å se de høytfungerende jentene med ASF. Det kan tenkes å være fordi fagpersoner ikke i tilstrekkelig grad ser jenter og gutter som enkeltindivider og at de primært har kjennskap til de mannlige symptomene innen ASF. Derfor vil det være viktig å ha kunnskap om, og forståelse for s jenter med ASFs symptom-bilde, utfordringer og strategier, og hvordan disse skiller seg fra gutters. Høytfungerende jenter med ASF maskerer ofte sine symptomer. Fagpersoners forståelse av disse jentene kan tenkes å være at deres atferd er innenfor det en anser som normalt eller gjennomsnittlig for jenter i barnegruppen. Det vil derfor være viktig for fagpersoner i barnehage og skole å ha bevissthet om hvordan stereotypiske forventninger kan prege våre tanke- og handlingsmønstre. Dette bekreftes i kap. 4, hvor Pernille og Kari nevner at de ofte opplevde seg som usynlige i mengden med andre barn, noe som kan bety at fagpersoner ikke lett fanger disse jentene opp. Det vil være viktig å øke forståelsen og

kompetansen hos fagpersoner om høytfungerende jenter med ASF, samt å øke forståelsen for hvor viktig det er for jentenes utvikling og livskvalitet å bli identifisert og få individuell tilrettelegging tidlig. Funnene i studien viser at det er ulike forståelser rundt dette. Dette underbygger og forsterker det Martinsen et al., (2015, s. 31) sier om at samfunnets kategorisering og stereotypering av kjønnsroller, vil ha en betydning for utviklingen til de høytfungerende jentene og guttene med ASF. Derfor vil det være viktig med en undrede og søkende holdning hos fagpersoner og med systematisk observasjon og kartlegging av barnas atferd og hverdag, slik at høytfungerende jenter med ASF blir oppdaget tidligere. Ved å sette søkelys på praksisen i barnehager og skoler og rette økt oppmerksomhet på viktigheten av fagpersoners tanker rundt normaliteten og kjønn, vil fagmiljøene kunne bidra til dette.

Funnene i studien antyder en risiko for at en snever normalitetsforståelse, stereotype kjønnsroller og svak kunnskap om ASF hos jenter i barnehage og skole, begrenser jentenes utviklingsmuligheter og livskvalitet. Barnehagene har god kvalitet på det allmennpedagogiske tilbudet, mens utsagnene fra informantene tolkes dithen at det spesialpedagogiske tilbudet i barnehager ikke er fullgodt. Det viser seg at barnehager og skoler har lite kjennskap til, og forståelse for symptomene hos høytfungerende jenter med ASF. Bl.a. forstås høytfungerende jenter med ASF gjerne som godt integrert i barnegruppa, fordi de tilsynelatende tilpasser seg det sosiale samspillmønsteret. Derfor vil det være viktig at fagpersoner får en økende forståelse for, og kunnskap om hvordan oppdage og legge til rette for et godt tilbud for de høytfungerende jentene med ASF.

## **5.2 OPPSUMMERING AV FUNN SETT I FORHOLD TIL FORSKNINGSSPØRSMÅL 2**

- Hvordan erfares det for jenter å ha ASF?

I kap. 4 beskrives det hvordan høytfungerende jenter med ASF opplever det utfordrende å forstå seg selv og andre i sosiale settinger. Det oppleves enklere å forholde seg til voksne enn til jevnaldrende barn. Dette kan forklares med at samspill med voksne er mer forutsigbart. Derfor er det viktig med bevissthet og forståelse hos fagpersoner om viktigheten av barn – voksen relasjonen. Videre er det kommet frem at det oppleves lettere for høytfungerende jenter med ASF å leke med barn yngre enn barn på egen alder. Dette kan tenkes være fordi yngre barn ikke har samme forventinger til det sosiale samspillet som jevnaldrende barn.

Særlig i situasjoner opplevd som utfordrende for høytfungerende jenter med ASF, kan det bygge seg opp stress gjennom hverdagen i barnehage og skole. Det er også funnet indikasjoner på at høytfungerende jenter med ASF kamuflerer eller maskerer symptomene på utfordringene sine. Dette ved å delta i sosiale settinger. Kamuflering og sosial tilpasning kan være svært energikrevende for jentene og kan føre til stressreaksjoner. Dette erfarer gjerne i økende grad etter som alder og kompleksitet i det sosiale samspillet øker.

For å gjøre dagene for høytfungerende jenter med ASF bedre, er det viktig med forutsigbarhet, rutiner og struktur på dagen. Derfor vil det være viktig med innsikt og forståelse i jentenes omgivelser, og en lyttende holdning til dem når de opplever hverdagen som utfordrende. I slike utfordrende situasjoner kan høytfungerende jenter med ASF trekke seg tilbake, og gjerne til sin egen fantasiverden. Ved å trekke seg inn i en fantasiverden, eller ta på seg andre roller, oppleves situasjonen som oversiktlig og trygg. Det oppleves gjerne mer utrygt jo flere mennesker som er rundt, mens det er lettere å forholde seg til en person om gangen. Med kunnskap om dette, kan en legge til rette for mindre grupper og skjerme barna for stress via oversiktlige og trygge rammer. Derfor vil det være viktig å observere og forstå vennsrelasjonene til de høytfungerende jentene med ASF. Slik kan en fange opp de opplevde sosiale utfordringene før de eskaleres og blir en psykisk belastning for jentene. Det er, i tråd med Solli (2016, s. 51). Fagpersonenes kunnskap og evner til å gjøre reflekterte beslutninger, valg og etiske refleksjoner er avgjørende for at jentene blir hørt og sett.

Det er kommet frem at det er viktig at fagpersoner og andre i omgivelsene har en lyttende holdning til, og dialog med de høytfungerende jentene med ASF. Denne forståelsen bygger på jentenes opplevelse av å ikke bli hørt eller forstått i sosiale samspill hvor de noen ganger ønsker å leke alene. Det kan oppleves tryggere og lettere å leke alene, da møter de færre forventninger til å være noen de ikke er og de slipper utfordringene med de sosiale samspillene. Funn viser at høytfungerende jenter med ASF ofte mobiliserer mye energi i sosiale settinger som oppleves utfordrende for dem. Derfor vil det være viktig med støttende og innsiktsfulle fagpersoner som ser og lytter til jentenes opplevelser og forstår det verdifulle i både inkludering og ekskludering.

### 5.3 OPPSUMMERING AV FUNN SETT I FORHOLD TIL FORSKNINGSSPØRSMÅL 3

- På hvilke områder jobbes det for å øke kompetansen i barnehagen om høytfungerende jenter med ASF?

I kap. 4 kom det frem at det på den ene siden er svært begrenset oppmerksomhet på ASF, og spesifikt på høytfungerende jenter med ASF, i utdanning, kursing og veiledning innen pedagogiske institusjoner. For å øke kompetansen på området, vil det være viktig å bygge en kunnskapsbase i barnehager og skoler. Derfor vil det være viktig med en grunnleggende kunnskapsbygging innenfor de ulike utdanningsløpene, dvs innen grunnutdanning for barnehagelærer og lærer og innen master i spesialpedagogikk. Med en felles kunnskapsbase om høytfungerende jenter med ASF, vil en bedre kunne samarbeide systematisk for kunnskapsdeling gjennom kursing og veiledning. Dette bør gjøres både internt i hver enkelt organisasjon og mellom barnehager og skoler. I den forbindelse har en sett viktigheten av å også informere foreldrene om ulikhetene i symptombildene hos høytfungerende jenter og gutter med ASF. Slik kan en sammen bidra til å oppdage disse jentene så tidlig som mulig.

På den andre siden er det i kap. 4 også pekt på at en må jobbe mer individuelt og innen områder rettet mot de enkelte høytfungerende jentene med ASF, for å oppdage og hjelpe de tidligere. Tverretatlig og tverrfaglig samarbeid må være med i utviklingen av en felles forståelse for utfordringene og behovene. Ved å etablere tverretatlig og tverrfaglig samarbeid, underbygget med teoretisk kunnskap i en felles kunnskapsplattform, vil en bedre kunne møte de enkelte jentene basert på deres utfordringer og behov. Derfor vil det være viktig med den gode kontakten en har til andre instanser som har kunnskap om høytfungerende jenter med ASF, som Barne- og ungdoms-psykiatrien (BUP), PPT og HABU. Her det også kommet frem hvor viktig det er å inkludere foreldrene i samarbeidet rundt dattera deres. Foreldrene kjenner som oftest jenta si best og de utfordringene hun har. Slik vil en kunne sette i gang med betydningsfulle tiltak tidlig.

#### 5.4 **KONKLUSJON AV PROBLEMSTILLING SETT I FORHOLD TIL FORSKNINGSSPØRSMÅLENE**

- Hvilken kompetanse på, og erfaringer med høytfungerende jenter med ASF eksisterer i barnehage og skole?

Høytfungerende jenter med ASF synes å være et fagfelt det generelt er lite kompetanse på og erfaringer med i barnehager og skoler. Dette kan være på grunn av lite fokus på autisme og høytfungerende jenter med ASF i utdanningsløp og kursing. Det er i denne studien kommet frem at det kan være mer utfordrende å se de høytfungerende jentene med ASF, enn gutter med ASF. Kompetanse og erfaring med de mannlige trekkene med ASF er mer utbredt. Derfor vil det kunne være viktig å være klar over betydningen samfunnets kategorisering og stereotypering av kjønnsroller har for kompetansen rundt høytfungerende jenter med ASF. Erfaringer hos fagpersonene viser en forståelse i enkelte barnehager og skoler om at barn skal passe inn i mønstrene i det «gjennomsnittlige» fellesskapet, også med tanke på kjønnsstereotyper. Dette synliggjør at det er lite etablert kompetanse på disse jentenes sosiale og mentale utfordringer med å skulle passe inn i fellesskapets rammer. Det erfarer at disse jentene tar i bruk maskeringsstrategier for å skjule en manglende forståelse av det sosiale samspillet og den psykiske belastningen som følger. Denne belastningen hos jentene eskalerer, hvis det ikke er god kompetanse og forståelse hos fagpersoner omkring. Det synes å være lite kompetanse på de høytfungerende jentene med ASF sine vennsksrelasjoner. Derfor kan det være viktig å se etter tegn som yngre vennsksrelasjoner og en økende voksenkontakt. I denne sammenheng vil en lyttende og dialogisk holdning kunne være viktig hos fagpersoner, også for å øke kompetansen sin ved å se og lytte til disse jentenes opplevelser og erfaringer.

Et samarbeid rundt høytfungerende jenter med ASF, underbygget med en felles teoretisk kunnskapsplattform, vil kunne være sentralt for økt forståelse av utfordringer og behov. Dette for å klargjøre sammenhenger som er viktige for jentene. Det kan gjennomføres bl.a. gjennom etablering av kunnskapsbaser i barnehager og skoler, hvor en systematisk deler kompetanse og erfaringer med hverandre, både innad og utad. Slik kan en skape grunnlag for å sette i gang betydningsfulle tiltak til det beste for jentene og deres foreldre.



Dette understreker at denne studien setter fingeren på et fagfelt og problemfelt som burde fått større fokus i utdanninger, kurs og i barnehager og skoler.

### **5.5 VIDERE FORSKNING OG IMPLEMENTERING OM HØYTFUNGERENDE JENTER MED ASF**

Denne studien er basert på intervju med to jenter med ASF og aktuelle fagpersoner. Det kunne vært relevant å intervju bare høytfungerende jenter med ASF. På bakgrunn av tidligere forskning om jentenes særegne symptomer på diagnosen, ville det vært interessant å få en større bredde i forståelsen av jentenes egne opplevelser.

I forbindelse med intervju med Kari i denne studien, ble det informert om at det kunne vært en ide å ta kontakt med foreldrene hennes for mer informasjon rundt oppveksten hennes. Det antyder at foreldreperspektivet kan være aktuelt for videre forskning. Det kan øke forståelsen av hvordan møte, og tilrettelegge best mulig for høytfungerende jenter med ASF. I den sammenhengen ville det også være interessant å intervju søsken til høytfungerende jenter med ASF. Slik vil en kunne studere søskenperspektivet i form av hvordan det påvirker søsken.

Et større materiale i form av kvantitativ spørreundersøkelse ville eventuelt kunne bygge videre på funnene i denne kvalitative undersøkelsen ved at en kan stille mer presise spørsmål rettet mot områder som er avdekket i denne studien.

Dette viser at forskning på ulike områder som omhandler høytfungerende jenter med ASF, er viktig for å få frem et større bilde av disse jentenes utfordringer og behov. Ved å forstå hvordan dette påvirker disse jentenes familier, kan en bedre og til rett tid legge til rette individuelle tiltak rettet mot jentenes og deres families utfordringer og behov.

## 6 REFERANSELISTE

---

- Arnesen, A. -L. (2017). Inkludering. I A. – L. Arnesen (Red.), *Inkludering: Perspektiver i barnehagefaglige praksiser* (s. 19 – 32). Universitetsforlaget.
- Brottveit, G. (2018). Hermeneutikk og vitenskap. I G. Brottveit (Red.), *Vitenskapsteori og kvalitative forskningsmetoder* (s. 32 – 43). Gyldendal.
- Brunovskis, A. (2015). Innlevelse, kunnskap og erfaringer: Å legge til rette for godt skjønn. I H. J. Fossheim & H. Ingjerd (Red.). *Etisk skjønn i forskning* (s. 50 – 60). De nasjonale forskningskomiteene og Universitetsforlaget.
- Bullivant, F.F. (2018). *Working with Girls and Young Women with an Autism Spectrum Condition: A Practical Guide for Clinicians*. Jessica Kingsley Publishers.
- Bühler, M. (2020). *Flickor med autism och adhd: en guidebok för föräldrar och professionella*. Studentlitteratur.
- Chahboun, S. (2017). *Figurative Language Processing: A comparative study between typically developing individuals and highly verbal individuals with autism* [Doktorgradsavhandling]. Norges Teknisk-naturvitenskaplige universitet.
- Dalen, M. (2011). *Intervju som forskningsmetode – en kvalitativ tilnærming* (2. utg.). Universitetsforlaget.
- Dean, M., Harwood, R & Kasari, C. (2017). The art of camouflage: Gender differences in the social behaviors of girls and boys with autism spectrum disorder. *Autism: the international journal of research and practice*, 21 (6), 678 – 689. <https://doi.org/10.1177%2F1362361316671845>
- Den nasjonale forskningsetiske komite for samfunnsvitenskap og humaniora (2021, 16 desember). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora: Oversikt*. <https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/hum-sam/forskningsetiske-retningslinjer-for-samfunnsvitenskap-og-humaniora/>

- Eide, B. – J. & Winger, N. (2003). *Fra barns synsvinkel: Intervju med barn – metodiske og etiske refleksjoner*. Cappelen Akademiske Forlag.
- Engh, R. (2010). *Barn og unge med Asperger syndrom i skolen*. Høyskoleforlaget.
- Figur 1 Normalfordeling. Den grafiske fremstillingen viser normalfordelingskurven*, 2019, av Det Store Norske leksikon. ( <https://snl.no/normalfordeling> )
- Gillberg, C. (1998). *Barn, ungdom og voksne med Asperger syndrom: normale, geniale, nerder?* Notam Gyldendal.
- Grue, L. (2016). *Normalitet*. Fagbokforlaget.
- Helverschou, S. B., Hjelle, H., Nærland, T. & Steindal, K. (2007). Sosiale problemer hos mennesker med Asperger-syndrom. I H. Martinsen & S. V. Tetzner (Red.). *Perspektiver på språk, kognisjon, sosial kompetanse og tilpasning*. (s. 227 - 250). Gyldedal akademisk.
- Johannesen, L. E. F., Rafoss, T. W. & Rasmussen, E. B. (2015). *Hvordan bruke teori? Nyttige verktøy i kvalitativ analyse*. Fagbokforlaget.
- Kaland, N. (2019). Autisme og kjønn: Kognitive forskjeller mellom jenter/kvinner og gutter/menn med ASD. *Psykologi i kommunen*, 2019, (1), 39 – 50.  
<https://www.researchgate.net/publication/333323804>
- Kinge, E. (2012). *Tverretattlig samarbeid omkring barn: en kilde til styrke og håp?* Gyldendal akademisk.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3.utg.). Gyldendal.
- Lord, C., Elsabbagh, M., Baird, G & Veenstraa - Vanderweele, J. (2018). Autism spectrum disorder. *Lancet*, 392(20), 508 - 520.  
[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)31129-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)31129-2)
- Martinsen, H., Nærland, T., Steindal, K. & Tetzner, S. V. (2006). *Barn og ungdommer med Asperger-syndrom: Prinsipper for undervisning og tilrettelegging av skoletilbudet*. Gyldendal akademisk.

- Martinsen, H., Nærland, T. & Tetzchner, S. V. (2015). *Språklig høytfungerende barn og voksne med autismespekterforstyrrelse : prinsipper for opplæring og tilrettelegging* (2. utg.). Gyldendal akademisk.
- McDonnell, G. C., DeLucia, A. E., Hayden, P. E., Penner, M., Curcin, K., Anagnostou, E., Nicolson, R., Kelley, E., Georgiades, S., Liu, X. & Stevenson, A.R. (2020). Sex Differences in Age of Diagnosis and First Concern among Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 1 – 11. <https://doi.org/10.1080/15374416.2020.1823850>
- Mohlin, M., & Medhus, M. (2005). *Høytfungerende autisme og Asperger syndrom: en innføring for voksne*. Omnipax.
- Norsk senter for forskningsdata. (u. å). Vanlige spørsmål. Hentet 15. desember 2021 fra <https://www.nsd.no/personverntjenester/fylle-ut-meldeskjema-for-personopplysninger/vanlige-sporsmal>
- Nyeng, F. (2012). *Nøkkelbegreper i forskningsmetode og vitenskapsteori*. Fagbokforlaget.
- Odelfors, B. (1999). *Barnehagen i et kjønnsperspektiv : om å gjøre seg hørt og sett*. Pedagogisk forum.
- Postholm, M. B. & Jacobsen, D. I. (2018). *Forskningsmetoder for masterstudenter i lærerutdanning*. Cappelen Damm Akademisk.
- Rendtorff, J. D. (2018) Fænomenologien og dens betydning: Videnskapsteori som improvisation i jazzmusikk. I L. Fuglesang, P. B. Olsen & K. Rasborg (Red.). *Videnskapsteori i samfundsvidenskabene. På tvers af fagkulturer og paradigmer* (3. utg., s- 259 - 288). Samfundslitteratur.
- Silverman, D. (2015). *Interpreting Qualitative Data* (5. utg.). SAGE Publications
- Solli, K.-A. & Andresen, R. (2017) "Alle skal bli sett og hørt.": Barnehagepersonalets synspunkter på inkludering. I A - L. Arnesen. (Red.). *Inkludering: Perspektiver i barnehagefaglige praksiser*. (s. 138 - 160). Universitetsforlaget.

Solli, K - A. (2017). Inkludering i barnehagen i lys av forskning.

I A - L. Arnesen. (Red.). *Inkludering: Perspektiver i barnehagefaglige praksiser*. (s. 36 - 61). Universitetsforlaget.

Stave, T. K. (2022, 24.februar). Vi må bli bedre til å tolke symptomer på autisme og ADHD hos jenter: jenter tilpasser seg ofte bedre sosialt, og får senere diagnose.

Dette kan føre til angst, depresjon og spiseforstyrrelser. *Kilden kjønnsforskning*.  
<https://kjonnsforskning.no/nb/2022/02/vi-ma-bli-bedre-til-tolke-symptomer-pa-autisme-og-adhd-hos-jenter>

Stordal, G. (2015). Kjønn noe man er, blir eller gjør? Ulike tilnærminger til barn og kjønn.

I K. Emilsen (Red.), *Likestilling og likeverd i barnehagen*. Fagbokforlaget.

St.meld. nr. 41 (2008 - 2009). *Kvalitet i barnehagen*. Kunnskapsdepartementet.

<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-41-2008-2009-/id563868/>

Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitative metoder* (5.utg.).

Fagbokforlaget.

Tjora, A. (2021). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis* (4. utg.). Gyldendal.

Tjora, A. (2018). *Viten skapt: kvalitativ analyse og teoriutvikling*.

Cappelen Damm akademisk.

Varting, G. & Bugge, J. (2019, 30.september). Når diagnose blir en lettelse: Jenter med Asperger blir oversett - vi må åpne øynene. *Dagsavisen, Debatt*.

<https://www.dagsavisen.no/debatt/2019/09/30/nar-diagnosen-blir-en-lettelse/>

Øzerk, M. & Øzerk, K. (2020). *Autisme og pedagogikk: en teoretisk og metodisk håndbok* (2. utg.). Cappelen Damm akademisk.

## 7 VEDLEGG

---

### 7.1 VURDERING FRA NORSK SENTER FOR FORSKNINGSDATA (NSD)

**Referansenummer**

910504

**Prosjekttittel**

Høytfungerende jenter med autismspekterforstyrrelse

**Behandlingsansvarlig institusjon**

Dronning Mauds Minne – Høgskole for barnehagelærerutdanning / Pedagogikkseksjonen

**Felles behandlingsansvarlige institusjoner**

Dronning Mauds Minne – Høgskole for barnehagelærerutdanning / Pedagogikkseksjonen

**Prosjektansvarlig**

Marit Pettersen

**Student**

Ragnhild Aartun

**Prosjektperiode**

01.01.2022 - 01.07.2022

[Meldeskjema](#)**Dato**

26.01.2022

**Type**

Standard

**Kommentar**

Det er vår vurdering at behandlingen vil være i samsvar med personvernlovgivningen, så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet den 26.01.2022 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og Personverntjenester. Behandlingen kan starte.

**TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET**

Prosjektet vil behandle alminnelige personopplysninger og særlige kategorier av personopplysninger om helse frem til 01.07.2022.

**LOVLIG GRUNNLAG**

Utvalg 1: 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 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse, som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake. For alminnelige personopplysninger vil lovlig grunnlag for behandlingen være den registrertes samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 a. For særlige

kategorier av personopplysninger vil lovlig grunnlag for behandlingen være den registrertes uttrykkelige samtykke, jf. personvernforordningen art. 9 nr. 2 bokstav a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2). For personopplysninger om straffedommer og lovovertridelser vil lovlig grunnlag for behandlingen være den registrertes uttrykkelige samtykke, jf. art 9 nr. 2 bokstav a, jf. art. 10, jf. personopplysningsloven §§ 11 (1) og 11 (2) bokstav a.

#### PERSONVERNPRINSIPPER

Personverntjenester 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

Vi vurderer at informasjonen om behandlingen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13. Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18) og dataportabilitet (art. 20). 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

Personverntjenester 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). X er felles behandlingsansvarlig institusjon. Vi legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene til felles behandlingsansvar, jf. personvernforordningen art. 26. X er databehandler i prosjektet. Vi legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene til bruk av databehandler, jf. art 28 og 29. Vi legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene til behandling av personopplysninger utenfor EU (personvernforordningen kapittel 5). For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må prosjektansvarlig følge interne retningslinjer/rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

#### MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til oss ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilken type endringer det er nødvendig å melde:

<https://www.nsd.no/personverntjenester/fylle-ut-meldeskjema-for-personopplysninger/melde-enderinger-i-meldeskjema> Du må vente på svar fra oss før endringen gjennomføres.

#### OPPFØLGING AV PROSJEKTET

Vi vil følge opp underveis (hvert annet år) og ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet/pågår i tråd med den behandlingen som er dokumentert.

Kontaktperson hos oss: Anne Lene L. Nymoen

Lykke til med prosjektet!

## 7.2 INTERVJUGUIDER

### 7.2.1 Intervjuguide – høytfungerende jenter med autismespekterforstyrrelse

**Problemstilling:**

Hvilken kompetanse om kjønns spesifikke symptomer på høytfungerende jenter med ASF eksisterer i barnehagen?

**Forsknings spørsmål:**

Hvordan erfares det for jenter å få diagnosen ASF?

**Innledning:**

Takke for at du (informanten) vil delta på intervjuet!

- Uformell prat:
  - Presentere meg selv, og la informanten presentere seg selv
  - Si kort om hvorfor jeg skriver masteroppgave om dette temaet
  - Fortelle at intervjuet blir tatt opp med lydopptaker, og at når jeg starter den starter intervjuet
  
- Kort introduksjon om taushetsplikt og anonymitet
- Kort gjennomgang av temaene intervjuet skal handle om
- Informere om ca. hvor lang tid jeg regner med at intervjuet tar



Tema	Tematiske spørsmål	Mulige oppfølgingsspørsmål
<b>Åpnings- spørsmål</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Hva synes du om å skulle bli intervjuet?</li> <li>2. Hvordan opplever du det å være jente med autisme i dag?</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Kan du si noe mer om hvorfor du tenker det? (Skummelt, gleder seg, spent, nervøs)</li> <li>1. Og hvordan kan jeg være for å bidra til en god opplevelse av intervjuet?</li> <li>2. Har du noen eksempler fra hvordan det er å være jente med autisme? (trygghetsfølelse, angst, frykt)</li> </ol>
<b>Oppveksten før autisme- diagnosen</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>3. Kan du fortelle om hvordan det var for deg tidlig i barndommen?</li> <li>4. Hvordan opplevde du hverdagen før du fikk vite at du har autisme?</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>3. Hvilke følelser kjente du på? (Glede, sinne, tristhet, angst, frykt)</li> <li>4. Har du et eksempel fra hverdagen fra før du fikk vite at du har autisme? (trygghetsfølelse, angst, frykt, mestring)</li> </ol>
<b>Barnehagen/ barneskolen</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>5. Kan du fortelle om noe du husker fra barnehagen eller barneskolen?</li> <li>6. Har du eksempel fra lek og samspill med barn eller ungdom på din alder?</li> <li>7. Hvilke erfaringer har du fra barnehagepersonalet i barnehagen eller lærerne i barneskolen?</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>5. Hva følte du i denne eller disse situasjonene? (trygghetsfølelse, angst, nervøsitet, mestring)</li> <li>6. Hvordan opplevde du dette samspillet, og hvorfor?</li> <li>6. Hvilke følelser hadde du?</li> <li>7. Har du et eksempel fra opplevelser med barnehagepersonalet eller lærere?</li> </ol>

<p><b>Diagnosesetting</b> – når det ble påvist autismspekter-forstyrrelse</p>	<p>8. Hva tenker du når du hører ordet autisme?</p> <p>9. Hvordan synes du det var å få vite at du har autisme?</p> <p>10. Hvor gammel var du når du fikk vite at du har autisme?</p>	<p>8. Kan du fortelle mer om tanker rundt autisme og om hvordan du opplever det?</p> <p>9. Kan du fortelle mer om den gangen du fikk vite at du har autisme? (mestring, trygghetsfølelse, nervøsitet, frykt, angst)</p> <p>9. Kan du beskrive hvilke følelser du hadde når du fikk vite at du har autisme? (frykt, angst, tristhet, trygghetsfølelse, glede, sinne)</p> <p>9. Kan du fortelle om du kjenner eller ikke kjenner deg igjen i autismediagnosen?</p>
<p><b>Tiden nå</b></p>	<p>11. Hvordan opplever du tiden etter du fikk vite at du har autisme?</p> <p>12. Hvilke tanker har du om hverdagen fremover?</p>	<p>11. Kan du fortelle hvordan du har det nå etter du fikk autismediagnosen?</p> <p>11. Har du eksempler fra hverdagen din om hvordan den er nå, og hvordan den var før?</p> <p>12. Har du noen eksempler? (skole, venner og familie)</p>
<p><b>Avsluttende spørsmål</b></p>	<p>13. Har du noen tanker fra egne opplevelser med autisme, som du synes er greit at de som jobber i barnehagen vet?</p> <p>14. Er det noe du ikke har sagt, som du har lyst til å si?</p> <p>15. Hvordan opplevde du å bli intervjuet?</p>	<p>13. Er det noen spesifikke opplevelser fra situasjoner som kan være fint for de som jobber i barnehagen og skolen å vite?</p> <p>15. Hvordan opplevde du denne samtalen vi har hatt?</p>

## 7.2.2 Intervjuguide – spesialpedagoger og pedagog i barnehage

### **Problemstilling:**

Hvilken kompetanse om kjønns spesifikke symptomer på høytfungerende jenter med ASF eksisterer i barnehagen?

### **Forsknings spørsmål:**

Hvordan erfares det for jenter å få diagnosen ASF?

- Hvilken kompetanse om høytfungerende jenter med ASF erfares det er i de ulike institusjonene?
- På hvilke måter jobbes det tverretattlig for å øke kompetansen i barnehagen om høytfungerende jenter med ASF?

### **Innledning:**

Takke for at du (informanten) vil delta på intervjuet!

- Uformell prat:
  - Presentere meg selv, og la informanten presentere seg selv
  - Si kort om hvorfor jeg skriver masteroppgave om dette temaet
  - Fortelle at intervjuet blir tatt opp med lydopptaker, og at når jeg starter den starter intervjuet
- Kort introduksjon om taushetsplikt og anonymitet
- Kort gjennomgang av temaene intervjuet skal handle om
- Informere om ca. hvor lang tid jeg regner med at intervjuet tar

Tema	Tematiske spørsmål	Stikkord og setninger for mulige oppfølgingsspørsmål
<b>Åpnings- spørsmål</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Hvilken utdanning har du?</li> <li>2. Hvor lenge har du jobbet som spesialpedagog / pedagog?</li> <li>3. Hvordan er det spesialpedagogiske arbeidet organisert på din arbeidsplass?</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>3. Refleksjoner</li> </ol>
<b>Erfaring fra høytfungerende jente med ASF – fra intervjuene</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>4. Når jeg sier høytfungerende autisme – hva tenker du da?</li> <li>5. Når jeg sier jenter med autismspekterforstyrrelse (ASF) - hva tenker du da?</li> <li>6. Hvordan tror du det er for jenter å vokse opp med ASF?</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>4. Mine tanker om høytfungerende autisme – hvis jeg blir spurt</li> <li>5. Mine tanker om jenter med autisme – hvis jeg blir spurt</li> <li>6. Når jeg sier en jente som er veldig kontaktsøkende – hva tenker du på da?</li> <li>6. Når jeg sier utfordringer med å passe inn i fellesskapet for disse jentene – hva tenker du på da? <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Sosiale utfordringer</li> <li>○ Utfordringer med forståelsen</li> <li>○ Viktig med tydelig kommunikasjon – vansker med kroppsspråk</li> <li>○ Sinne og frustrasjon</li> <li>○ Var det for høye lyder</li> <li>○ Når du nevner....., hva tenker du da?</li> <li>○ Kan du si noe mer om dette?</li> <li>○ Du sier ....., hva legger du i det?</li> <li>○ Har jeg forstått det riktig, når du sier ....?</li> </ul> </li> </ol>

	<p>7. Hvilke tiltak tenker du er viktig å sette i gang med for å se disse jentene?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Refleksjoner</li> </ul> <p>7. Informasjon fra to jenter med Asperger:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Sosiale utfordringer</li> <li>○ Utfordringer med forståelsen</li> <li>○ Viktig med tydelig kommunikasjon – vansker med kroppsspråk</li> <li>○ Sinne og frustrasjon</li> <li>○ Var for høye lyder</li> <li>○ Forutsigbarhet og struktur</li> </ul>
<p><b>Barnehagen som institusjon</b></p>	<p>8. Hvordan opplever du kompetansen på ASF generelt og høytfungerende jenter spesielt i barnehagene du har vært innom eller arbeidet i?</p> <p>9. Hvordan jobber du/dere for å øke kompetansen hos dere og i barnehagene (og andre barnehager)?</p> <p>10. Hvilken rolle har du i denne kompetanseutviklingen?</p>	<p>8. Kan du si noe mer om dette?</p> <p>8. Er det riktig at du tenker.....?</p> <p>9. Hvor kommer kompetansen/kunnskapen fra?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Samarbeid med helsetjenester</li> <li>○ Samarbeid med PPT, BUP</li> <li>○ Kursing</li> </ul> <p>9. Hvordan vil beskrive kunnskapsgrunnlaget på arbeidsplassen?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Tidlig identifisering</li> <li>○ Planarbeid</li> <li>○ Kurs – oppdatert kunnskap</li> <li>○ Tilbakemeldingskultur</li> <li>○ Ukentlige møter</li> </ul>
<p><b>Kompetanse</b></p>	<p>11. Hvilken kompetanse har du på høytfungerende jenter med ASF?</p>	

	<p>12. Hvordan opplever du kompetansen i din institusjon?</p>	<p>12. Hvilke tanker har du rundt denne kompetansen?</p> <p>12. Er det noe du tenker man burde gjøre for å heve kompetansen rundt høytfungerende jenter med ASF?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Eventuelt hva?</li> <li>○ Flere eksempel?</li> <li>○ Kan du si noe mer om dette?</li> </ul>
<b>Erfaringer i institusjoner</b>	<p>13. Hvilke erfaringer har du med høytfungerende jenter med ASF?</p> <p>14. Hvilken kunnskap om høytfungerende jenter med ASF finnes på din arbeidsplass?</p> <p>15. Hvordan koordineres arbeidet i din institusjon rundt kompetanseøkning om høytfungerende jenter med ASF?</p>	<p>13. Kan du si noe mer om dette?</p> <p>14. Refleksjoner</p> <p>14. Har du noen tanker rundt det?</p> <p>15. Har du og eventuelt hvilken rolle har du i denne koordineringen?</p>
<b>Tverretatlig samarbeid</b>	<p>16. Hvilke etater samarbeider dere med?</p> <p>17. Hvilken rolle har du i det tverretatlige samarbeidet?</p>	<p>17. Fortell hva dere samarbeider om?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Flere eksempler?</li> <li>○ Kan du si noe mer om dette?</li> <li>○ Egne forventinger</li> </ul>
<b>Avsluttende spørsmål</b>	<p>18. Er det noe du har tenkt på under intervjuet som viktig, som du nå ønsker å legge til?</p> <p>19. Hvordan opplevde du å bli intervjuet?</p>	

### **7.3 INFORMASJONSSKRIV MED SAMTYKKEERKLÆRING TIL FORSKNINGSPROSJEKTET**

#### **7.3.1 Informasjonsskriv til de høytfungerende jentene med ASF og foreldre**

## **Vil du delta i forskningsprosjektet**

### ***”Høytfungerende jenter med autismspekterforstyrrelse”?***

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å bli kjent med hvilken kompetanse som finnes i barnehagen når det gjelder høytfungerende jenter med autismspekterforstyrrelse. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

#### **Formål**

Forskningsprosjektet inngår i en masteroppgave. Formålet med masteroppgaven er:

- Å bli kjent med hvilken kompetanse som eksisterer i barnehagen på høytfungerende jenter med autismspekterforstyrrelse.
- Få innsikt i hvilke erfaringer og tanker fagpersoner har om høytfungerende jenter med ASF
- Få innsikt i hvordan det oppleves for en jente å få og ha denne diagnosen
- Få innsikt i hvordan det jobbes tverretatlig om høytfungerende jenter med ASF

Omfanget på masteroppgaven er på 30 studiepoeng og den gjøres over et halvt år, fra januar 2022 til juni 2022.

Vi skal analysere problemstillingen: *Hvilken kompetanse om kjønns spesifikke symptomer på høytfungerende jenter med ASF eksisterer i barnehagen?*

For å kunne svare på problemstillingen har vi tre foreløpige forskningsspørsmål:

- Hvordan erfares det for jenter å få diagnosen ASF?
- Hvilken kompetanse om høytfungerende jenter med ASF erfares det er i de ulike institusjonene?
- På hvilke måter jobbes det tverretatlig for å øke kompetansen i barnehagen om høytfungerende jenter med ASF?

**Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?**

*Dronning Mauds Minne Høyskole for barnehagelærerutdanning* er ansvarlig for prosjektet.

**Hvorfor får du spørsmål om å delta?**

I prosjektet skal vi intervju 4 – 5 informanter: En jente med ASF, to spesialpedagoger med kompetanse på høytfungerende jenter og to pedagoger i barnehager.

Vi har hentet inn kontaktopplysninger om deg fra dine foreldre. De har gitt tillatelse til at jeg kontakter deg, men du avgjør om du ønsker å delta. Tillatelser jeg har hentet inn her, er tillatelser fra foreldre, via en kjent person i feltet.

**Hva innebærer det for deg å delta?**

- Hvis du velger å delta i prosjektet, innebærer det at du deltar på et intervju, hvor du vil få noen spørsmål om dine opplevelser og erfaringer som du skal svare på. Du og dine foreldre/foresatte vil få godkjenne temaene i intervjuguiden på forhånd.
- Metoden jeg tenker å ta i bruk er intervju, hvor jeg tenker å bruke semi – strukturert intervju, på bakgrunn av et ønske om innsikt i dine erfaringer som jente med ASF. Her vil det bli tatt i bruk intervjuguide, som en hjelpende hånd for meg i intervjuene.
- Jeg vil ta i bruk lydopptaker, hvor dine svar vil bli lagret til etter masteroppgaven er levert.
- Opplysningene vil vi oppbevare trygt og utenfor rekkevidde for andre. Svarene vil bli transkribert til en skriftlig tekst, hvor vi anonymiserer svarene dine.

**Det er frivillig å delta**

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet.

Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

**Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger**

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



- De som vil ha tilgang på dine opplysninger ved Dronnings Mauds Minne Høyskole for barnehagelærerutdanning, vil være student Ragnhild Aartun og veilederne Marit Pettersen og Gro Anita Kamsvåg
- Navn og kontaktopplysninger fra deg vil vi erstatte med en kode, som lagres på en egen navneliste, adskilt fra andre data. Vi vil også lagre alt datamateriell innelåst.

Deltakerne i masteroppgaven vil ikke kunne bli gjenkjent. De opplysningene som vil bli publisert, er de opplysningene som er relevante for studien, og disse vil bli anonymisert og transkribert.

### **Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?**

Opplysningene anonymiseres når prosjektet avsluttes/oppgaven er godkjent, etter planen 1. juni 2022. Innen en måned etter prosjektslutt vil alt av personopplysninger og lydopptak være slettet.

### **Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?**

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra Dronning Mauds Minne Høyskole for barnehagelærerutdanning (DMMH) har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

### **Dine rettigheter**

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

- innsyn i hvilke opplysninger vi behandler om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene
- å få rettet opplysninger om deg som er feil eller misvisende
- å få slettet personopplysninger om deg
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger

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

- Dronning Mauds Minne Høyskole for barnehagelærerutdanning (DMMH) ved Marit Pettersen og Gro Anita Kamsvåg; veiledere, og Ragnhild Aartun; student.
- Vårt personvernombud: Vårt personvernombud: NSD – nasjonalt senter for forskningsdata. Se under for kontaktopplysninger.

Hvis du har spørsmål knyttet til NSD sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:

- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS på epost ([personverntjenester@nsd.no](mailto:personverntjenester@nsd.no)) eller på telefon: 53 21 15 00.

Med vennlig hilsen

Marit Pettersen og Gro Anita Kamsvåg  
(Forsker/veileder)

Ragnhild Aartun  
(student)

---

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet «Høytfungerende jente med ASF», og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i intervjuet
- at mine personopplysninger lagres etter prosjektslutt, til masteroppgaven er gjennomført og bestått

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet

---

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

### 7.3.2 Informasjonsskriv til spesialpedagoger og pedagog i barnehage

## Vil du delta i forskningsprosjektet

### *”Høytfungerende jenter med autismspekterforstyrrelse”?*

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å bli kjent med hvilken kompetanse som finnes i barnehagen når det gjelder høytfungerende jenter med autismspekterforstyrrelse. I dette skrevet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

#### Formål

Forskningsprosjektet inngår i en masteroppgave. Formålet med masteroppgaven er:

- Å bli kjent med hvilken kompetanse som eksisterer i barnehagen på høytfungerende jenter med autismspekterforstyrrelse.
- Få innsikt i hvilke erfaringer og tanker fagpersoner har om høytfungerende jenter med ASF
- Få innsikt i hvordan det oppleves for en jente å få og ha denne diagnosen
- Få innsikt i hvordan det jobbes tverretattlig om høytfungerende jenter med ASF

Omfanget på masteroppgaven er på 30 studiepoeng og den gjøres over et halvt år, fra januar 2022 til juni 2022.

Vi skal analysere problemstillingen: *Hvilken kompetanse om kjønns spesifikke symptomer på høytfungerende jenter med ASF eksisterer i barnehagen?*

For å kunne svare på problemstillingen har vi tre foreløpige forskningsspørsmål:

- Hvordan erfares det for jenter å få diagnosen ASF?
- Hvilken kompetanse om høytfungerende jenter med ASF erfares det er i de ulike institusjonene?
- På hvilke måter jobbes det tverretattlig for å øke kompetansen i barnehagen om høytfungerende jenter med AS
- f?

#### Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

*Dronning Mauds Minne Høyskole for barnehagelærerutdanning* er ansvarlig for prosjektet.

**Hvorfor får du spørsmål om å delta?**

I prosjektet skal jeg intervju 4 – 5 informanter: To jenter med ASF, og en eller to spesialpedagoger, og en eller to pedagoger. Her er du innenfor en av disse kriteriene, og på bakgrunn av dette blir du spurt til å delta.

**Hva innebærer det for deg å delta?**

- Hvis du velger å delta i prosjektet, innebærer det at du deltar på et intervju, hvor du vil få noen spørsmål om erfaringer med høytfungerende jenter med ASF. Du vil få godkjenne temaene i intervjuguiden på forhånd.
- Metoden jeg tenker å ta i bruk er intervju, hvor jeg tenker å bruke semi – strukturert intervju, på bakgrunn av et ønske om innsikt i dine erfaringer som jente med ASF. Her vil det bli tatt i bruk intervjuguide, som en hjelpende hånd for meg i intervjuene.
- Jeg vil ta i bruk lydopptaker, hvor dine svar vil bli lagret til etter masteroppgaven er levert.
- Opplysningene vil vi oppbevare trygt og utenfor rekkevidde for andre. Svarene vil bli transkribert til en skriftlig tekst, hvor vi anonymiserer svarene dine.

**Det er frivillig å delta**

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet.

Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

**Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger**

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

- De som vil ha tilgang på dine opplysninger ved Dronnings Mauds Minne Høyskole for barnehagelærerutdanning, vil være student Ragnhild Aartun og veilederne Marit Pettersen og Gro Anita Kamsvåg.
- Navn og kontaktopplysninger fra deg vil vi erstatte med en kode, som lagres på en egen navneliste, adskilt fra andre data. Vi vil også lagre alt datamateriell innelåst.

Deltakerne i masteroppgaven vil ikke kunne bli gjenkjent. De opplysningene som vil bli publisert, er de opplysningene som er relevante for studien, og disse vil bli anonymisert og transkribert.

**Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?**

Opplysningene anonymiseres når prosjektet avsluttes/oppgaven er godkjent, etter planen 1. juni 2022. Innen en måned etter prosjektslutt vil alt av personopplysninger og lydopptak være slettet.

**Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?**

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra Dronning Mauds Minne Høyskole for barnehagelærerutdanning (DMMH) har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

**Dine rettigheter**

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

- innsyn i hvilke opplysninger vi behandler om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene
- å få rettet opplysninger om deg som er feil eller misvisende
- å få slettet personopplysninger om deg
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger

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

- Dronning Mauds Minne Høyskole for barnehagelærerutdanning (DMMH) ved Marit Pettersen og Gro Anita Kamsvåg; veiledere, og Ragnhild Aartun; student.
- Vårt personvernombud: NSD – nasjonalt senter for forskningsdata. Se under for kontaktopplysninger.

Hvis du har spørsmål knyttet til NSD sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:

- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS på epost ([personverntjenester@nsd.no](mailto:personverntjenester@nsd.no)) eller på telefon: 53 21 15 00.

Med vennlig hilsen

Marit Pettersen og Gro Anita Kamsvåg  
(Forsker/veileder)

Ragnhild Aartun  
(student)

---

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet «Høytfungerende jente med ASF», og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i intervjuet
- at mine personopplysninger lagres etter prosjektslutt, til masteroppgaven er gjennomført og bestått

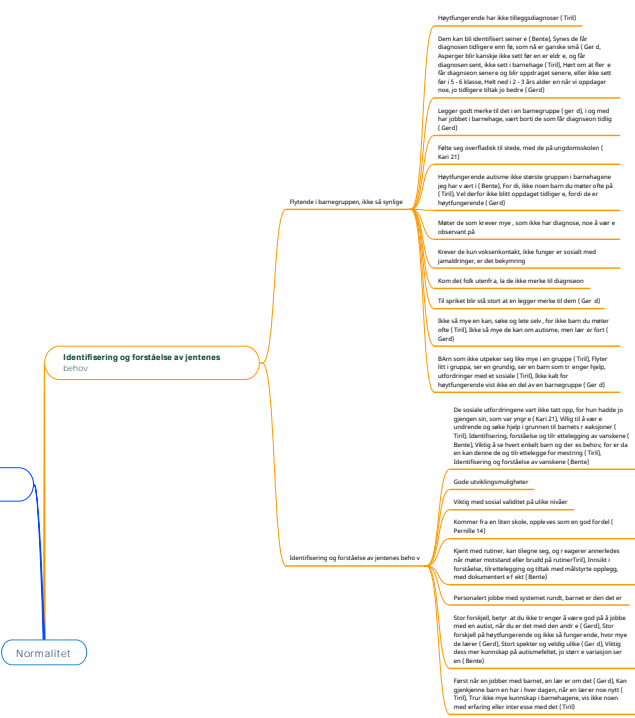
Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet

---

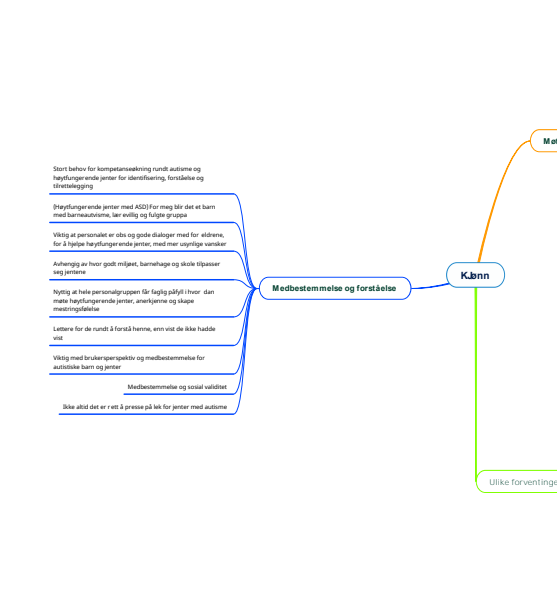
(Signert av prosjektdeltaker, dato)

# 7.4 TANKEKART MED KODER, FORDEL T I KATEGORIER OG UNDERKATEGORIER

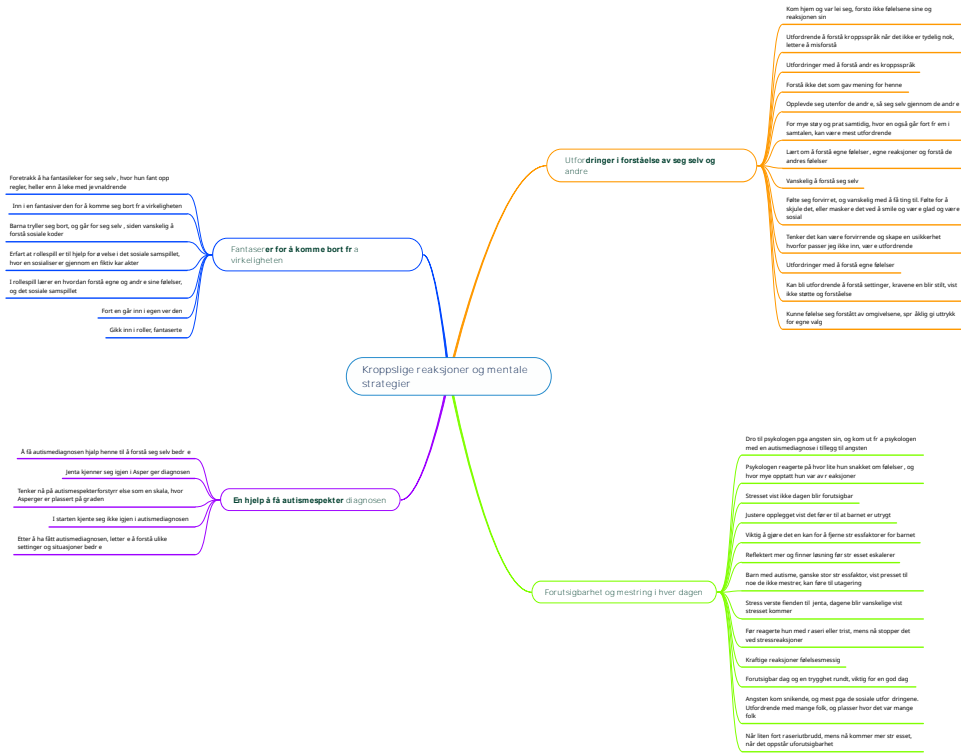
## 7.4.1 Normalitet – med to underkategorier



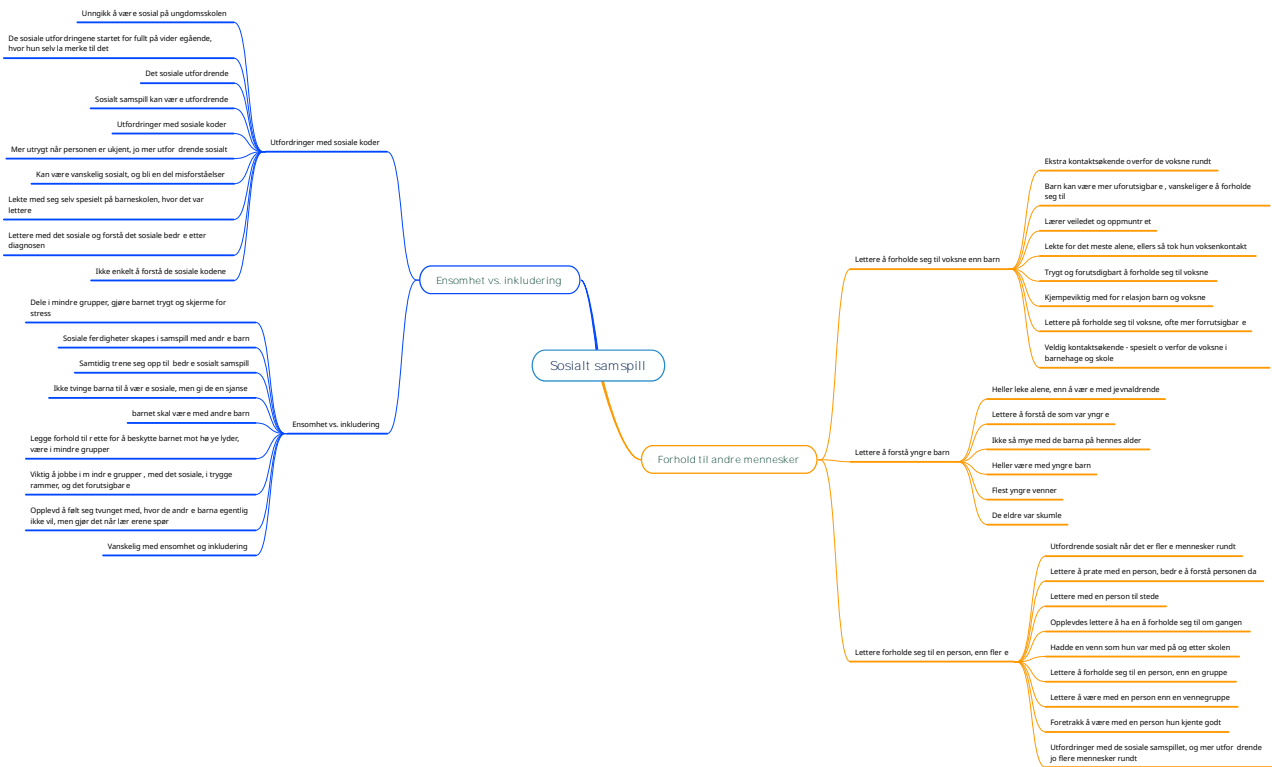
## 7.4.2 Kjønn



### 7.4.3 Kroppslige reaksjoner og mentale strategier



### 7.4.4 Sosialt samspill – med to underkategorier





# 7.4.5 Kunnskapsbygging

