



Norges miljø- og
biovitenskapelige
universitet

Masteroppgave 2023 30 stp

Fakultet for landskap og samfunn

«Alene sammen» En kvalitativ studie om deltakelse i en sosial aktivitetsgruppe for voksne personer med autismespekterforstyrrelse

«Alone together»

A qualitative study on participation in a social activity group for adults with autism spectrum disorder

Julie Aspesletten

Folkehelsevitenskap – natur og miljø, helse og livskvalitet

Forord

Med denne masteroppgaven avslutter jeg mine to år ved institutt for folkehelsevitenskap ved Norges miljø- og biovitenskapelige universitet. Med min bakgrunn som fysioterapeut har jeg med årene fått et økende engasjement for forebygging og helsefremmende arbeid, og spesielt en interesse for aktivitet i grupper. Arbeidet med oppgaven har vært veldig spennende og lærerik og det har gitt meg ny innsikt i en del av befolkning med store utfordringer og lite tilrettelagt støtte.

Først og fremst vil jeg rette en stor takk til alle informantene som stilte opp på intervju. Uten deres engasjement, åpenhet og villighet til å formidle hadde ikke denne studien latt seg gjennomføre. Og takk til gruppeledere og ansvarspersoner i aktuell kommune som bistod i å svare på spørsmålene mine. Videre vil jeg takke min dyktige veileder Hilde Sylliaas, førsteamanuensis ved NMBU for god støtte, veiledning, råd og samtaler underveis i hele denne prosessen.

Personene som står meg nærmest, familie, samboer og venner skal ha en stor takk for all hjelp, og støtte dere har gitt i denne perioden. Når jeg selv ikke trodde jeg skulle komme i mål er det godt å ha personer rundt som støtter og har trua. Tusen takk!

Denne perioden har vært spennende, krevende og lærerik. Det er tilfredsstillende å levere et ferdig produkt, samt ta med verdifulle erfaringer og kunnskap videre inn i arbeidslivet.

Oslo, mai 2023.

Julie Aspesletten

Sammendrag

Bakgrunnen for denne oppgaven er at voksne mennesker med autismespekterforstyrrelse (ASD) opplever lite tilgang til tilrettelagte fritidsaktiviteter og står i fare for å miste tilgang til sentrale arenaer som en meningsfull fritid, etablere kontakt med andre, knytte vennskap og sosialt samvær. Muligheter til å ha en aktiv fritid er viktig i et folkehelseperspektiv. Forskningen på voksne med ASD er mangelfull, og fagfeltet mangler dybdekunnskap om hvordan tilrettelegge for fritidsaktiviteter.

Hensikten med denne studien er å undersøke hvilke opplevelser og erfaringer voksne med autismespekterforstyrrelse har med å delta i en sosial aktivitetsgruppe. Kunnskapen kan danne grunnlag for hvordan tilrettelegge et helsefremmende tilbud for denne populasjonen med mål om økt deltakelse og inkludering i fritidsaktivitet, samt være utgangspunkt for videre forskning.

Kvalitativ metode er benyttet for å få en forståelse av sosiale fenomener ut fra informantenes perspektiv. Det er gjennomført semistrukturert dybdeintervju. Ni voksne personer med ASD i alderen 24-50 år er intervjuet og alle er rekruttert gjennom en aktivitetsgruppe for voksne med ASD. Datamaterialet ble analysert ved bruk av tematisk analyse.

Funn i denne studien viser at mange i stor grad opplever utfordringer knyttet til sosial deltakelse og ønsker noe å gjøre på fritiden, sammen med andre. Deltakelse i aktivitetsgruppen gir mulighet til å ha noe å gjøre, sammen med andre, møte likesinnede og oppleve variasjon og mestring i hverdagen. Faktorer som faste rammer, forutsigbarhet og en felles forståelse var viktige for at sosial interaksjon og aktivitet i gruppen opplevdes positivt. Aksept og forståelse for hverandres ulike sosiale behov og relasjonelle væremåter, var av stor betydning for opplevelse av trygghet, fellesskap og tilhørighet i gruppen.

Resultatene kan bidra med kunnskap om betydningen av å delta i en tilrettelagt aktivitetsgruppe for voksne med ASD. Videre kan de bidra med kunnskap om hvordan tilrettelegge og hvilke hensyn som bør tas ved utviklingen av slike grupper. Betydningen av å delta i sosial aktivitetsgruppe for voksne med denne diagnosen trengs å utforskes mer.

Abstract

Adults with autism spectrum disorder (ASD) experience little access to organized leisure activities and are at risk of losing access to central arenas such as meaningful leisure time, socializing and forming friendships. Opportunities to have this is important from a personal and public health perspective and research in the field lacks in-depth knowledge of how to facilitate leisure activities for this population.

The purpose of this thesis is to explore what experiences adults with ASD have while participating in an organized social activity group. The knowledge could form the basis for how to organize a health-promoting offer for this population with the aim of increased participation and inclusion, as well as being a foundation for further research.

Qualitative research methods were used to gain an understanding of the social phenomena from the perspective of the informants. Nine adults aged 24-50 that were recruited through an activity group for adults with ASD and they were interviewed using semi structured in depth interviews. Furthermore, the data was analyzed using thematic analysis.

The findings show that many of the informant's experience challenges related to social participation and generally want something to do in their free time. The activity group offers numerous benefits, providing the participants the opportunity to have something enjoyable to do, but also to foster meaningful connections with like-minded individuals. By participating, they may enhance their everyday life by experiencing a diverse range of activities and gaining a sense of mastery in them. The concrete framework, predictability and a common understanding was important and participation in the group was perceived positively. Recognizing and embracing the diverse social needs and relational styles plays a pivotal role in fostering a sense of security, community, and belonging in the group.

The findings have the potential to enhance our understanding of the significance of engaging in organized activity groups for adults with ASD. Moreover, they can provide valuable insights into group facilitation and inform the development of these groups by highlighting essential considerations. It is imperative to delve deeper into the exploration of the benefits associated with participating in social activity groups for adults diagnosed with ASD.

Innhold

Innledning	6
Hensikt og problemstilling	8
Oppgavens oppbygning	8
Bakgrunn.....	9
Aktivitetsgruppen	9
Autismespekterforstyrrelser	10
Definisjon og begrepsavklaring	10
Prevalens	11
Kliniske kjennetegn: kjernevansker ved ASD	11
Vansker med sosial kommunikasjon og interaksjon	12
Begrensede, repetitive mønstre av atferd, interesser og aktiviteter	13
Overgangen til voksen alder og sosial deltakelse.....	14
Hindringer for deltakelse.....	16
Meningsfull aktivitet	17
Sosialt nettverk	19
Relasjonsmønstre	21
Metode	23
Kvalitativ metode	23
Forforståelse	24
Prosess for innsamling av data	25
Intervjuguide	25
Intervjuguide og tilpasning av kommunikasjon	25
Rekruttering av informanter	26
Beskrivelse av utvalget	27
Gjennomføring av intervjuene	28
Bearbeidelse av datamaterialet.....	30
Transkripsjon	30
Analyse	30
Tematisk analyse	31
Etiske betraktninger.....	33

Forskerrollen	34
Resultater	36
Aktivitetsgruppen	37
Noe å gjøre	37
Varierte inntrykk	38
Rammeverket	39
Forutsigbarhet	39
Initiativ/igangsetting	41
Fellesskapet	42
Felles forståelse	43
Sosialt nettverk	44
Diskusjon.....	48
«Noe å gjøre»	48
Aktivitetene	48
Aktivitets betydning for helse	49
«Noe fast»	51
Forutsigbarhet, struktur og trygghet	51
Tiltak som kan redusere barrierer for deltakelse	52
«Alene sammen»	53
Et autistisk miljø	53
En sosial arena	54
Relasjonsmønstre	55
Metodediskusjon	57
Gyldighet	57
Pålitelighet og overførbarhet	59
Konklusjon og implikasjoner for videre forskning.....	61
Referanseliste.....	63
Vedlegg 1	73
Vedlegg 2	76

Innledning

Autismespekterforstyrrelse har i løpet av de siste 40-50 årene gått fra en snevert definert, sjelden lidelse i barndommen, til en godt dokumentert og utforsket tilstand som strekker seg gjennom ungdomsårene, voksenlivet og inn i alderdommen (Happé og Frith, 2020; Lord et.al, 2018; Van der Gaag, 2017). Forskning på området har gitt økt forståelse og kunnskap om kjernevanskene hos mennesker med autisme og hvilke konsekvenser vanskene medfører i hverdagen.

Autismespekterforstyrrelse (ASD) er en gjennomgripende utviklingsforstyrrelse som kjennetegnes av utfordringer knyttet til kommunikasjon, samhandling og sosial deltakelse. Utfordringene påvirker alle livsområder og medfører ulik grad av funksjonsnedsettelse, og vanskene uttrykker seg på ulike måter avhengig av blant annet funksjonsnivå, alder og kjønn (Howlin, 2021; Martinsen, et al., 2016). Forskning viser at mange mennesker med ASD opplever ensomhet, isolasjon og liten tilgang til tilrettelagte fritidsaktiviteter, noe som har konsekvenser for deres helse og opplevelse av livskvalitet (Howlin, 2021; Mazurek, 2014; Orsmond et al., 2013). På grunn av deres kjerneutfordringer står mennesker med ASD i fare for å miste tilgang til sentrale livshendelser og arenaer som for andre er en selvfølge (Martinsen et al., 2016; McCollum et al., 2016; Myers et al., 2015:). Det gjelder arenaer som skole, jobb og fritidsaktiviteter, hvor man har mulighet til å etablere kontakt med andre, knytte vennskap, ha en meningsfull fritid og føle glede av sosialt samvær. Konsekvensene kan ha stor betydning for deres livskvalitet og følelse av egenverd (Martinsen et al., 2016).

Sammenlignet med omfanget av forskning som er gjennomført på barn med autisme, er det relative antallet studier på voksne fortsatt lavt. En gjennomgang fra 2017 (Howlin & Magiati, 2017) estimerte at kun 3,5 % av publisert forskning på autisme involverte voksne. Andelen studier med søkelys på støtte og tjenester for voksne samt deltakelse i sosiale aktiviteter var enda lavere (Bishop-Fitzpatrick et al., 2013; Howlin, 2012; Myers et al., 2015; Orsmond et al., 2013; Shattuck et al., 2020). Ønsket grad av sosial deltakelse kan variere stort blant mennesker med ASD og den subjektive betydningen av lav sosial deltakelse kan oppleves ulikt fra person til person. Mange undersøkelser av sosiale deltakelse blant voksne baserer sine konklusjoner hovedsakelig på objektive vurderinger av antall og kvalitet på sosiale relasjoner (Eaves & Ho, 2008; Howlin et al., 2004).

Autisme- og touretteutvalget utførte nylig en utredning “*Tjenester til personer med autismespekterforstyrrelser og til personer med Tourettes syndrom*”, på oppdrag for Helse- og omsorgsdepartementet i 2020 (NOU 2020: 1). Personer med funksjonsnedsettelse skal være inkludert og kunne delta i samfunnet gjennom hele livsløpet og ha innflytelse og selvbestemmelse i daglige aktiviteter og tilbud (Meld. St 25 (2020-2021)). I tråd med dette fokuserte utredningen på støtte og tilrettelagte tjenester for personer med ASD som gir gode muligheter gjennom i et livsløpsperspektiv (NOU 2020: 1). Det ble lagt vekt på en aktiv fritid og at alle skal ha lik tilgang til deltakelse i fritidsaktiviteter. Utvalget etterlyser kunnskap om tilrettelegging av tjenester for voksne med ASD, som er nødvendig informasjon for planlegging av tjenester som kan møte de spesifikke behovene denne populasjonen har i overgangen fra barn til voksen (NOU 2020: 1). Dette forutsetter at både kommuner og frivillige organisasjoner kan tilby fleksible fritidstilbud og ordninger hvor det tas hensyn til den enkeltes forutsetninger, ønsker og behov (NOU 2020:1). Muligheter til å ha en aktiv fritid gir tilhørighet og er viktig i et folkehelseperspektiv og aktivitetstilbud og møteplasser som er inkluderende skaper tilhørighet og økt livskvalitet (FHI, 2022).

Autismeforeningen i Norge jobber med å skape treffpunkter, nettverk og aktiviteter og for at personer med autisme skal få tjenester som er helhetlige, langsiktige, individuelt tilrettelagt og kontinuerlige. Arbeidet retter seg mot alle livsarenaer og livsfaser og tar utgangspunkt i den enkeltes interesser og behov (Autismeforeningen, 2022). Foreningens visjon er «Varig god livskvalitet i et mangfoldig samfunn». De baserer sin aktivitet på FNs menneskerettighetserklæring og FN konvensjonen om rettigheter for mennesker med nedsatt funksjonsevne. Ifølge FN-konvensjonen, artikkel 30, som ble ratifisert av Norge i 2013, har voksne og eldre personer med ASD rett til å delta i fritidsaktiviteter og kulturelt liv (Barne-, likestilling- og inkluderingsdepartementet, 2013).

Sosial deltakelse og det å være en del av et sosialt fellesskap har en rekke helsefremmende faktorer, og sosial støtte er en viktig beskyttelsesfaktor mot både fysisk og psykisk uhelse og viktig i et folkehelseperspektiv (Mæland, 2021). I den generelle befolkningen er sosial isolasjon, mangel på sysselsetting og redusert fysisk helse viktige prediktorer for dårlig mental helse og redusert livskvalitet, og dette er faktorer som også preger livet til mange voksne med autisme

(Howlin, 2021). Dagens kunnskap om hvordan tilrettelegge for aktivitet og meningsfull fritid blant voksne med ASD er mangelfull. Det er behov for mer kunnskap om hvordan man kan tilrettelegge for meningsfulle sosiale aktiviteter og relasjoner, og her er brukerperspektivet helt sentralt (McCollum et al., 2016; Tobin et al., 2014).

Hensikt og problemstilling

Hensikten med denne studien er å undersøke hvordan en sosial aktivitetsgruppe for voksne mennesker med ASD kan være et viktig tiltak sett i et helsefremmende og forebyggende perspektiv. Studien tar utgangspunkt i et etablert fritidstilbud for voksne personer med ASD og dataene er samlet inn gjennom et kommunalt aktivitetstilbud. Målet er å få mer kunnskap om betydningen av den sosiale deltakelsen og deltakelse i fritidsaktiviteter for en gruppe som står i fare for å falle utenfor.

Deltakelse i fritidsaktiviteter, sosialt nettverk og tilhørighet er faktorer som har betydning for helse og er viktig i et folkehelseperspektiv. Fagfeltet mangler dybdekunnskap om hvordan tilrettelegge for meningsfull aktivitet og hvilken betydning sosial deltakelse har blant voksne med ASD. Denne masteroppgaven søker å belyse betydningen av sosiale relasjoner ved deltakelse i gruppen. Den vil kanskje også kunne bidra til økt forståelse for hvordan tilrettelegge et tilbud for voksne mennesker med ASD sett i et folkehelseperspektiv. Dette vil undersøkes gjennom følgende problemstilling:

Hvilke opplevelser og erfaringer har voksne personer med autismespekterforstyrrelse med å delta i en sosial aktivitetsgruppe?

Oppgavens oppbygning

Oppgavens oppbygning er strukturert på følgende måte: Først redegjøres det for bakgrunnen til studien. Den aktuelle aktivitetsgruppen presenteres og videre gjennomgås relevant teori og empiri. I metodekapittelet presenteres bakgrunn for valg av design og metodisk tilnærming, samt datanalyse. Deretter presenteres studiens resultater med påfølgende drøfting av funn fra intervju sett i lys av teori og empiri. Avslutningsvis diskuteres studiens styrker og svakheter, med påfølgende konklusjon og betraktninger for videre forskning.

Bakgrunn

Bakgrunnsdelen består av fire deler, der den aktuelle aktivitetsgruppe presenteres først og videre gjennomgås kjernevanskene ved autismespekterforstyrrelse. Deretter fremlegges relevant forskning om sosial deltakelse og barrierer, og til slutt teori om meningsfull aktivitet, sosial støtte og relasjonsmønstre.

Aktivitetsgruppen

Fra 2012 har det i den aktuelle kommunen vært igangsatt et forebyggende prosjekt på fritidsfeltet rettet mot voksne personer med diagnosen Asperger syndrom. Det ble engasjert en gruppe med gruppeledere, som hadde veiledning av en spesialist i nevropsykologi. Gruppen ønsket å tilrettelegge et tilbud til målgruppen basert på kompetanse og kunnskap om hva som fungerer. Utfordringen var at det fantes lite kunnskap og kompetanse om målgruppens utfordringer og behov for fritidsaktiviteter. Målet var at deltakerne skulle få oppleve mestring, økt livskvalitet og få et utvidet sosialt nettverk. Deltakerne skulle ha en aktiv rolle i utformingen av gruppetilbudene.

Gruppetiltaket er i dag en del av kommunens støttekontaktordning. En støttekontakt skal hjelpe en annen person til å ha en aktiv og meningsfylt fritid, og er en offentlig bistandstjeneste vi har her i Norge (Helsenorge, 2022). Ordningen er for personer med nedsatt funksjonsevne som kan ha behov for assistanse til å kunne ha samvær med andre, delta i meningsfulle fritidsaktiviteter og i samfunnslivet. Støttekontakt kan gis individuelt eller være organisert i gruppe der en eller flere støttekontakter har ansvar for flere (Helsenorge, 2022).

I dag er det totalt 20-25 deltakere fordelt på to grupper som begge møtes en dag i uken à 2,5 time. Det er to gruppeledere til stede hver gang. Deltakerne kommer selv med innspill til hva de ønsker å gjøre, og hvilke aktiviteter de vil gjøre sammen. Med utgangspunkt i deltakernes ønsker planlegger lederne aktiviteter og lager en oversiktlig plan. Planen deles med deltakerne og bidrar til oversikt og forutsigbarhet. Det gjennomføres ulike aktiviteter som grilling, kinobesøk, brettspill, bowling, turer i nærområdet, kunnskapsspill, frisbee-golf, boccia, baking og juleverksted.

Autismespekterforstyrrelser

Definisjon og begrepsavklaring

Autismespekterforstyrrelser er en gjennomgripende utviklingsforstyrrelse som kjennetegnes ved kvalitative avvik i sosialt samspill og kommunikasjonsmønster, og ved et begrenset, stereotyp og repetitivt repertoar av interesser, atferd og aktiviteter (American Psychiatric Association (APA), 2013); Carr, 2016). De kvalitative avvikene representerer gjennomgripende trekk ved individets fungering, og griper inn i alle livsområder der de påvirker individets fungering i betydelig grad (Martinsen, 2016; WHO, 1993).

I Norge benyttes to ulike internasjonale diagnosemanualer der diagnoser innen autismespekteret beskrives, den amerikanske diagnosemanualen Diagnostic Manual of Mental Disorders, Fifth Edition (DSM-5) (APA, 2013), som benyttes innen forskning, og International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10 (ICD-10) (World Health Organization (WHO), 2004), som benyttes i klinisk praksis. I den gjeldende versjonen av DSM-5 har betegnelsen «autismespekterforstyrrelse» (ASD) erstattet de tidligere separate diagnose fra DSM-IV; autistisk syndrom, Asperger syndrom og uspesifisert gjennomgripende utviklingsforstyrrelse. Denne endringen anerkjenner forskningsgrunnlaget på feltet som viser at autismerelaterte vansker faller langs et kontinuum, heller enn som ulike typer avgrensede kategorier, noe som gjør det mer riktig å betegne vanskene som et spekter (APA, 2013; Shuster et al., 2014; Sponheim & Gjevik, 2019). Man gis imidlertid mulighet til å spesifisere grad av vansker som mild, moderat eller alvorlig, samt spesifisere om det foreligger ASD med eller uten psykisk utviklingshemming og/eller språkforstyrrelse. I Norge er denne tankegangen tatt inn i klinisk praksis, der betegnelsen «autismespekterforstyrrelse» har vært i bruk over lengre tid (Martinsen et al., 2016; Sponheim & Gjevik, 2019). Ved diagnostisering i Norge benyttes imidlertid ICD-10, hvor autisme fortsatt er delt inn i ulike diagnoser, eksempelvis Barneautisme, Atypisk autisme og Asperger syndrom (WHO, 1993). Med innføringen av ICD-11 vil ikke lengre disse diagnosene eksistere, da man også her har slått de sammen til en felles diagnose «autismespekterforstyrrelse».

De inkluderte deltakerne i denne studien har i sin tid fått diagnosen Asperger syndrom. Personer med denne diagnosen faller inn under gruppen man ofte snakker om med en mild form for autisme, eller «høytfungerende autismespekterforstyrrelse» (Kaland, 2018). Asperger syndrom karakteriseres også av kvalitative problemer med å kommunisere og spille sosialt samt et

snevriere, stereotyp og repetitivt repertoar av interesser og aktiviteter. Det som skiller Asperger syndrom fra de andre autismediagnosene, som f.eks. barneautisme, er at det ikke foreligger noen forsinkelse i språklig eller kognitiv utvikling (Carr, 2016; WHO, 1993). I likhet med de andre autismespektertilstandene er det imidlertid en tydelig tendens til at også Asperger syndrom er en tilstand som vedvarer gjennom ungdomsalder og inn i voksen alder (WHO, 1993). I denne oppgaven benyttes betegnelsene autismespekterforstyrrelse (ASD) og Asperger syndrom om hverandre.

Prevalens

Antall barn som diagnostiseres med ASD har økt betydelig siden 1990-årene, både i Norge og andre høyinntektsland (Surén et al., 2019). Verdens helseorganisasjon estimerer den internasjonale prevalensen av ASD til 1% og det forekommer hyppigere hos gutter enn jenter, med en ratio på omkring 3:1 (Loomes et al., 2017; Zeidan et al., 2022). Det er imidlertid knyttet usikkerhet til om disse tallene reflekterer reelle kjønnsforskjeller, eller om de i noe grad også er betinget av diagnosekriterier som i større grad fanger opp gutter (Loomes et al., 2017). Med data fra Norsk pasientregister undersøkte Surén mfl. (2019) diagnostisering av ASD blant barn i Norge. De fant at 1,1 % av guttene og 0,3 % av jentene hadde fått diagnosen autismespekterforstyrrelse ved åtte års alder.

Kliniske kjennetegn: kjernevansker ved ASD

Selv om de diagnostiske kriteriene har vært i endring, har det alltid vært tre områder med kjernevansker som har stått i fokus ved beskrivelse av autisme; språk- og kommunikasjonsvansker, vansker med sosiale samspill samt begrensede, repetitive og stereotype atferdsmønstre (Carr, 2016; Martinsen et al., 2016). Vanskene har blitt referert til som «den autistiske triade». Nyere forskning viser imidlertid at kjernevanskene ved ASD bedre kan kategoriseres innen de to dimensjonene som definert i DSM-V; (1) vedvarende vansker med sosial kommunikasjon og interaksjon og (2) begrensede, repetitive og stereotype atferdsmønstre. Disse grunnvanskene påvirker hverandre, der utfordringene er sammensatt og vanskelig å holde fra hverandre (Martinsen et al., 2016). Det er også viktig å påpeke at det er stor variasjon hos mennesker med ASD med hensyn til hvilke vansker de har, graden av disse og hvordan vanskene påvirker dem i hverdagen (Carr, 2016; Martinsen et al., 2016).

Vansker med sosial kommunikasjon og interaksjon

En kvalitativ svikt i evnen til gjensidig sosial kommunikasjon og interaksjon er et av hovedkriteriene innen autistiske vansker (Carr, 2016; Kaland, 2018; WHO, 1993). Dette viser seg gjennom vansker med sosial og emosjonell gjensidighet, og kan blant annet komme til uttrykk gjennom vansker med å ta initiativ til, og respondere på, sosial interaksjon. Man kan ha uvanlige sosiale tilnærmelser, streve med å delta i en gjensidig samtale og man kan ha nedsatt initiativ til delt glede og felles oppmerksomhet. Vansker med bruk av nonverbal kommunikasjon i sosiale interaksjoner er et annet hovedkriterium, og innbefatter alt fra avvikende og mangelfull bruk av blikket for å regulere sosiale interaksjon, lite variert ansiktsmimikk og lite spontan bruk av sosiale og emosjonelle gester. Evnen til å integrere nonverbal og verbal kommunikasjon kan også være nedsatt. Et siste hovedkriterium handler om vansker med å utvikle, opprettholde og forstå sosiale relasjoner. Mennesker med ASD strever ofte med å forstå hvordan man skal oppføre seg i ulike sosiale situasjoner, og kan ha vansker med å tilpasse egen atferd til ulike sosiale kontekster. Noen har liten eller ingen interesse for jevnaldrende, mens andre kan ha et tydelig ønske om å skaffe seg venner, men streve med å vite hva vennskap egentlig innebærer og hva man gjør for å vedlikeholde det. Vennskap og sosialt samspill innebærer gjensidig deling av interesser, emosjoner og aktiviteter, mange med ASD mangler gjensidighet i sitt repertoar (Kaland, 2018).

Mange med ASD har forsinket eller mangelfull språkutvikling (Carr, 2016). Blant personer som får diagnosen Asperger syndrom skal det imidlertid ikke foreligge en slik forsinkelse i språkutviklingen. Mange med Asperger syndrom kan derfor ha gode formelle og grammatiske språklige ferdigheter som fungerer godt, så lenge det dreier seg om utvetydige, faktiske forhold (Kaland, 2018; Martinsen, 2015). Ordforrådet og evnen til å snakke i velformulerte setninger trenger ikke å være berørt. Kommunikasjonsvanskene til høytfungerende mennesker med ASD viser seg imidlertid ved en betydelig svikt i evnen til å bruke språket på en hensiktsmessig måte i sosiale situasjoner (Martinsen et al., 2015). Det er den sosiale og funksjonelle bruken av språket de strever med. De forstår gjerne ikke den sosiale konteksten, og kan være usikre på hvordan man skal initiere til og gjennomføre en samtale. Mange strever med å ta samtalepartners perspektiv og sette seg inn i andres sted (Kaland, 2018). Mange har også en «bokstavelig» forståelse av språket (Martinsen et al., 2015). Forståelsen deres er avhengig av presise og konkrete kriterier, og de har blant annet vanskelig med å forstå språk brukt i overført betydning, flertydige ord, og ord som

har uklar referanse. Personer med ASD misforstår ofte det andre sier, fordi de har en mangelfull og annerledes forståelse av de kontekstuelle forholdene (Martinsen et al., 2016). Det er blant annet utfordringer knyttet til å tolke mimikk, forstå billedlige uttrykk og generelle åpne utsagn og kroppslige reaksjoner og andre følelsesmessige uttrykk.

Forståelsesproblemene hos språklig høytfungerende personer med ASD omfatter de fleste sosiale forhold. Dårlig forståelse av sosiale situasjoner og ikke-språklig kommunikasjon gjør det vanskelig å oppfatte andre menneskers følelser, interesser og intensjoner (Martinsen et al., 2016). Både hva de gjør og hvorfor de gjør det, blir ofte ubegripelig, i tillegg til et begrenset sosialt repertoar og utfordringer med å regulere kontakt og samspill. Sosiale situasjoner kan virke overveldende og forvirrende, noe som forsterker vanskene med å tolke stadig skiftende sammenhenger og samtalepartners intensjoner. Å ikke ha forståelse i slike vanlige hendelser gjør at de ofte misforstår sammenhenger, bryter sosiale regler og er sosialt klønete (Martinsen et al., 2015). For mange mennesker med ASD kan derfor sosiale situasjoner være svært krevende og mentalt utmattende, da de må tenke gjennom forhold som for andre håndteres lettere basert på sosial intuisjon. Mange gruer seg for å engasjere seg eller måtte ta del i småprat som i dagliglivet er en vanlig kommunikasjonsform, men som oppleves forvirrende fordi den ikke er forutsigbar (Martinsen, 2015; Müller, et al., 2008). Engstelse i sosiale situasjoner preger mange helt fra skolealder. Sosialt samspill og relasjoner kan være svært utfordrende for personer med ASD og utfordringene blir observert gjennom hele livsløpet, og arter seg forskjellig fra individ til individ (Martinsen et al., 2016; Orsmond, 2013).

Begrensede, repetitive mønstre av atferd, interesser og aktiviteter

Avvik knyttet til begrensede, repetitive og stereotype atferdsmønstre, interesser og aktiviteter representerer den andre dimensjonen av kjernevansker ved ASD (APA, 2013; Carr, 2016). Denne dimensjonen rommer en lang rekke særtrekk knyttet til hvordan mennesker med ASD kan opptre, oppfatte omgivelsene og reagere på det som skjer. Det innbefatter blant annet det å ha snevrere og mer uvanlige interesser, eller begrensede, gjentakende eller stereotype atferds-, aktivitets- og interessemønstre (Martinsen et al., 2016). Man kaller det begrensede interesser og aktiviteter, både fordi de er begrenset i innhold, men også fordi (sær)interessene kan begrense personens deltakelse i annen aktivitet. Interessene kan være svært fikserte med unormal intensitet eller

fokus (Martinsen et al., 2016). Under denne dimensjonen ligger også det Kanner fremhevet som en «tvangsmessig opptatthet av at ting skal forbli like» (Martinsen et al., 2016). Ifølge Martinsen et al (2016) innebærer dette at mennesker med ASD ofte reagerer negativt på nyhet, er veldig opptatt av at ting skjer på samme måte og i samme rekkefølge og liker at ting har sin faste plass. I dette ligger det at både tankemønstre og atferd er preget av en viss rigiditet og motstand mot endringer (Martinsen et al., 2016; Carr, 2016). For noen mennesker med ASD oppleves det som en nødvendighet at deres forventninger til ramme-, og situasjonsstruktur blir en realitet (Martinsen et al., 2016). Brudd på struktur eller faste realiteter fører til reaksjoner og ofte til at det blir umulig for dem å gjennomføre de aktuelle aktivitetene.

Det er tre typer tiltak som alle mennesker med ASD alltid trenger, og samlet kalles de for *de sentrale ASD-tiltakene*, og ifølge Martinsen (2016) er disse: 1. Struktureringstiltak for å skape oversikt, 2. språk og kommunikasjonsopplæring, 3. Økning og sikring av sosial deltakelse. Dette sees på som kjernen i tiltak rettet mot personer med ASD (Martinsen et al., 2016).

Overgangen til voksen alder og sosial deltakelse

Barnehage og skole er naturlige arenaer for sosial deltakelse. Overgangen fra ungdom til voksenlivet kan føre til en reduksjon i sosial deltakelse for mennesker med ASD, og mange voksne med diagnosen er dårlig inkludert i samfunnslivet (Howlin og Moss, 2012; Martinsen, 2016; Shattuck et al., 2020). For unge voksne med ASD kan den ustrukturerte hverdagen som møter dem etter endt grunnskole by på mange utfordringer. Det stilles større krav til selvstendighet når det gjelder å oppsøke og opprettholde en jobb, oppsøke sosiale arenaer, etablere nye relasjoner og utvikle kjærlighetsforhold (McCollum et al., 2016). Flere studier fremhever mangelen på tilbud for unge mennesker med autisme når de forlater skolen (Taylor et al, 2014; Taylor et al., 2015; Howlin, 2021). Og selv om det offentlige hjelpeapparatet dekker noen av de grunnleggende behovene som personer med ASD har, kan hverdagen for mange bli ensformig, med få aktivitets- og utviklingsmuligheter. Forskning viser at mange av dem opplever ensomhet, isolasjon, lite tilgang til tilrettelagte fritidsaktiviteter og dette har følgelig konsekvens for deres helse og livskvalitet (Billstedt et al., 2011; Howlin, et al., 2013; Mazurek, 2014). Individuelle egenskaper er av betydning, men mangel på tilstrekkelig tilbud etter skolen, fravær av passende strukturert støtte eller daglige aktiviteter (Taylor & Selzer, 2011), og de konstante

kravene om å «tilpasse seg» en «nevrotypisk verden» (Hull et al., 2017) har også stor innvirkning i voksen alder.

Shattuck mfl. (2011) undersøkte sosial deltakelse blant ungdommer med ASD, og fant at denne gruppen opplevde betydelig mer isolasjon sammenlignet med ungdommer med andre typer funksjonshemninger; 43% av ungdommene med ASD var aldri sammen med venner utenfor skolen, 54% fikk aldri telefonsamtaler fra venner og 50% ble aldri invitert med på aktiviteter. De fleste opplevde store hindringer for sosial deltakelse grunnet utfordringer knyttet til sosial kommunikasjon (Shattuck, et al., 2011). Tilsvarende funn ble gjort av Orsmond mfl. (2013), som sammenlignet sosial deltakelse blant unge voksne med ASD og blant personer med psykisk utviklingshemning, adferdsvansker og lærevansker. Svikt i evnen til å samtale, manglende funksjonelle samspillsferdigheter samt det å bo hjemme med foreldre var prediktorer for mindre sosial deltakelse. Funnene indikerer at mennesker med ASD er særlig sårbar for å falle utenfor.

I en systematisk oversikt undersøkte Tobin mfl. (2014) hva som var kjent om støtte for å legge til rette for sosial deltakelse blant voksne med ASD. De undersøkte støtte for sosial deltakelse fra to perspektiver; sosial fungering og livskvalitet. Oversikten inkluderte totalt 14 studier, og resultatene viste at mange voksne med ASD opplevde å føle seg ensomme og isolert fra sosial kontakt med andre. Uformell sosial støtte så vel som formelle medlemskap i støtte- eller sosiale kompetansegrupper kunne bidra til å redusere ensomhet og isolasjon, og forbedre livskvaliteten.

På bakgrunn av funnene i ovennevnte studier trekker forskere frem behovet for å ta tak i utfordringene knyttet til sosial isolasjon blant voksne med ASD. En viktig del av dette arbeidet vil være å tilrettelegge for tjenester i hverdagen som muliggjør sosial deltakelse. Orsmond og medarbeidere (2013) mener det er grunn til bekymring på vegne av voksne med ASD; de trenger bedre tjenester i hverdagen for å hindre ensomhet og forbedre livskvaliteten. I takt med det økende forskningsgrunnlaget på feltet påpeker flere forskere et behov for å rette mer fokus på det å redusere sosial isolasjon blant personer med ASD, samtidig som man jobber med bedring av sosiale ferdigheter og funksjon (Chan, 2023; Howlin, 2021; Milton & Sims, 2016).

Noen studier har undersøkt sosial deltakelse og nettverk blant voksne med ASD, og funnene indikerer at det i voksenlivet kan være en viss preferanse for å omgås med og ha relasjoner med andre på autismspekteret (Chan et al., 2023; Milton & Sims, 2016; Morrison et al., 2020; Müller et al., 2008). Morrison mfl. (2020) gjennomførte blant annet en studie der de parete voksne med ASD med hverandre, og med personer uten ASD, for en 5-minutters ustrukturert samtale. Forskerne fant at voksne med ASD foretrakk å samhandle med andre voksne med ASD, og at det også var mer sannsynlig at de delte mer av seg selv med dem, sammenlignet med personer uten ASD. Og i studien gjennomført av Milton og Sims (2016), var det å ha forhold til andre som identifiserte seg som autister svært viktige, spesielt for å fremme følelser av aksept og trygghet. Funn i studien til Chan og medarbeidere (2023) var at mange av de involverte voksne med ASD opplevde større tilknytning når de var i et autistisk miljø.

I en nyere artikkel av Howlin fra 2021, blir det skrevet om hva som er kjente endringer i forståelsen av ASD blant voksne siden DSM III. Her understrekes mangelen på kunnskap om tjenester for voksne, samt at det er viktig å erkjenne at et «nevrotypisk» syn på hva som utgjør et «godt» resultat ikke nødvendigvis støttes av alle i autismemiljøet. Dette fremhever behovet for å lytte nærmere til stemmene til voksne med ASD for å utvikle forsknings- og tjenesteprioriteringer som vil utgjøre en reell forskjell for livskvaliteten deres i årene som kommer (Howlin, 2021).

Hindringer for deltakelse

Personer med nedsatt funksjonsevne møter store barrierer i mange deler av samfunnet, og som følge av dette hindres fra full deltakelse på lik linje med andre (Bufdir, 2022). En barriere mange unge med ASD erfarer, er at ordinære fritidsaktiviteter legges opp for ustrukturert og uforutsigbart til at de kan delta (Brewster & Coleyshaw, 2010). Mange aktiviteter krever sosial interaksjon og samarbeid, som kan være vanskelig for personer med ASD (McCoy & Morgan, 2019). Den høye forekomsten av tilpasningsvansker er en direkte følge av særtrekkene som kjennetegner diagnosen. Mange personer med ASD lever et anstrengende liv, preget av mye ubehag (Martinsen et al., 2016.).

Forskning indikerer imidlertid at mange voksne med ASD er interessert i og ønsker å samspille sosialt og utvikle forhold til andre, men er samtidig klar over sine egne begrensinger i sosiale

settinger (Humphrey & Lewis, 2008; Kaland, 2018; Maddox & White, 2015; Parenteau et al., 2023). Og for mange kan mindre glede av sosial interaksjon og lavere grad av igangsetting være relatert til mangel på nødvendige ferdigheter i stedet for mangel på lyst (Stokes, et al., 2007). Mange ønsker å etablere vennskap med andre, men opplever ofte en følelse av ambivalens, maktesløshet og ensomhet (Müller et.al, 2008). Voksen med ASD forteller om mange opplevde barrierer som gjør at de ikke føler tilhørighet i ulike sosiale arenaer, noe som har en negativ innvirkning på deres velvære (Milton & Sims, 2016). Muligheten til å ha positive interaksjoner med andre ble trukket frem av voksne med ASD i en studie som undersøkte sammenheng mellom ulike hverdagsaktiviteter og glede (Parenteau, et al, 2023). For mange er livet preget av at de stadig må tilpasse seg til hva andre vil de skal gjøre, og delta i sosiale aktiviteter på andres premisser (Martinsen et al., 2015). Mange jobber hardt for at andre skal oppfatte de som likeverdige, noe som vanligvis er knyttet til en kamp for å fremstå mer normale (Martinsen et al., 2015; Humphrey & Lewis, 2008).

Meningsfull aktivitet

Ottawa- charteret (1986) definerer helse som en ressurs i hverdagslivet, et positivt begrep som vektlegger både sosiale og personlige ressurser og fysisk yteevne. Helse betraktes ikke som et mål i seg selv, men heller som et middel for å oppnå andre ønskerverdige mål som for eksempel økt livskvalitet og deltakelse. Å jobbe for å styrke livskvalitet ved å legge til rette for meningsfull aktivitet i hverdagen er viktig for helsefremming og i tråd med Ottawa- charteret (Lindal-Jacobsen & Jessen-Winge, 2017).

Aktivitetsvitenskap bygger på en forståelse om at alle mennesker er født med et behov for å være aktive og engasjere seg i meningsfulle aktiviteter (Christiansen & Townsend, 2014; Wilcock, 2006). Aktivitetsvitenskap handler om forholdet mellom menneskets helse og aktivitet, og hvordan hverdagsaktiviteter påvirker vår helse og velvære. Dette innebærer også menneskers evne og mulighet for å delta i hverdagsaktiviteter (Lindahl-Jacobsen & Jessen-Winge, 2017; Christiansen & Townsend, 2014). Meningsfull aktivitet er type aktiviteter som gir en følelse av formål, verdi og tilfredsstillelse for personen som utfører den. Det kan være en aktivitet som gir glede, oppleves som meningsfull og gir en følelse av mestring. Dette kan være en jobb, en hobby eller en annen aktivitet som gir personen en følelse av å være produktiv, kreativ eller til nytte for

seg selv eller andre (Christiansen & Townsend, 2014). Det å delta og engasjere seg i meningsfulle aktiviteter i hverdagen er positivt forbundet med trivsel og livskvalitet (Christiansen & Townsend, 2014).

Wilcock (2006) beskriver meningsfull aktivitet som en sentral del av aktivitetsvitenskapen, gjennom hvordan mennesker bruker tid på og deltar i aktiviteter som påvirker helsen og livskvaliteten. Når en person engasjerer seg i aktiviteter som er viktige for dem, kan de oppleve en følelse av mestring og selvspekt som kan bidra til å øke selvtilliten og selvbildet. Ifølge Wilcock (2006) kan meningsfull aktivitet bidra til å forbedre helsen, øke livskvaliteten og forebygge sykdom. Meningsfull aktivitet er viktig for alle mennesker, uavhengig av alder eller funksjonsevne. Aktiviteter er helsefremmende når de gir muligheter for valg, hensikt, mening, utfordring, balanse, tilfredsstillelse av mentale, fysiske og sosiale behov og er lystbetont (Wilcock, 2006).

Aktivitetsvitenskapen fokuserer på hvilke aktiviteter som gir mening for dem som utfører dem (Christiansen & Townsend, 2014). På denne måten fremmer aktivitetsvitenskapen en helsefremmende tilnærming, der alt vi gjør påvirker våre livsprosesser og tilværelse gjennom samfunnet og miljøet vi befinner oss i. Forutsetningene for deltakelse styres både av hvordan tilbudene tilrettelegges og hvilke behov og ønsker den enkelte har for å delta.

Aktivitetsvitenskapen inneholder fire sentrale begreper som kan brukes til å beskrive hvordan meningsfulle aktiviteter har betydning for helse, livskvaliteten og trivsel: *doing*, *being*, *becoming* og *belonging* (Wilcock 1999; Hammel, 2014). Å gjøre, eller å engasjere seg (*doing*), kan brukes synonymt med aktivitet («occupation»). Wilcock (2006) påpekte at alle mennesker har behov for noe «å gjøre», og at dette er av så stor betydning for mennesket at det er umulig å forestille seg det uten. Følgelig er aktivitet svært viktig for folkehelsen (Wilcock, 2006). Hvilke aktiviteter man velger å engasjere seg i påvirker hvordan man har det mentalt og fysisk (Wilcock, 1999). Å gjøre eller å engasjere seg i noe innebærer muligheter for personlig utvikling og tilfredsstillelse og sosial interaksjon og utvikling. Wilcock (1999) fremhevet at en balanse mellom aktiviteter som fremmer utvikling og ivaretagelse av interesser og ferdigheter, kombinert med aktiviteter som tar vare på fysiske og sosiale behov, er nødvendig.

Å være (being), er et resultat av å gjøre (doing), og handler om aktivitetens betydning og hva man får ut av å være engasjert i aktivitet (Wilcock, 1999). Hvilken mening individet tillegger ulike aktiviteter og fyller tiden med er et komplekst samspill mellom individuelle, relasjonelle og sosiokulturelle faktorer (Christiansen & Townsend, 2014). Sett i et helsefremmende perspektiv er det av betydning hvorvidt omgivelsene legger til rette for muligheten til å delta i meningsfulle aktiviteter.

Å bli (becoming), er mer fremtidsrettet, og handler om aktivitetenes potensial og mulighet for å utvikle iboende ressurser og ferdigheter. Dette er tett knyttet til hvem man er og ønsker å bli. Det er en tett sammenheng mellom ens mulighet til å delta i aktiviteter og engasjere seg, og ens oppfatning av hvilke muligheter man har til å utvikle seg (Wilcock, 1999; Wilcock, 2006).

Å tilhøre (belonging), fokuserer på aktivitetenes påvirkning på følelsen av å være en del av en gruppe, høre til et fellesskap og skape tilhørighet gjennom sosial interaksjon og gjensidig støtte. Å tilhøre et fellesskap der medlemmene gjør felles aktiviteter, kan også styrke individets iboende ressurser (Hammel, 2014; Wilcock, 2006)

Sosialt nettverk

Fyrand (2005) beskriver sosiale nettverk som strukturen av mennesker vi har en relasjon til gjennom livet. Sosiale relasjoner er mennesker vi har en gjensidig relasjon til over tid og funksjonen til de ulike relasjonene i det sosiale nettverket betegnes som sosial støtte (Mæland, 2021; Fyrand, 2005). Sosial støtte handler om at våre sosiale nettverk består av relasjoner som bidrar med ressurser som har positiv innvirkning på håndtering av stress og påkjenninger (Fyrand, 2005). Deltagelse på ulike arenaer er ofte en forutsetning for å opprette relasjoner og nettverk. Helsefremmende sosiale nettverk kjennetegnes ved at menneskene gjensidig bryr seg om hverandre og føler seg verdsatt og er tett knyttet til trivsel og livskvalitet (Mæland, 2021).

Sosial støtte og tilhørighet til et positivt sosialt fellesskap har innvirkning på helsen (Barstad & Sandvik, 2015; Fyrand, 2005). Forholdet mellom sosial støtte og helse kan forstås ut fra to hovedretninger; direkteeffektteorien og buffereffektteorien (Cohen & Wills, 1985). Sosial støtte virker som en buffer mot stress og belastninger i livet, og kan styrke en persons mestringsevne

(Cohen, 2004). Støttende relasjoner i våres sosiale nettverk vil redusere belastninger som følger med negative livshendelser og stress og på den måten ha en sykdomsforebyggende effekt. Direkteeffektteorien er at sosial støtte utgjør en generell motstand mot uhelse uavhengig av hvilke belastninger mennesket utsettes for (Cohen, 2004). Sosial støtte og tilhørighet i et positivt sosialt fellesskap kan ha stor verdi for personer som opplever større grad av stress og påkjenninger, og gjøre tilværelsen mer håndterbar (Cohen, 2004)

Å ha kontakt og oppleve tilhørighet er et av våre grunnleggende psykologiske behov (Fyrand, 2005). Schiefloe (2019) definerer tilhørighet som «en persons opplevelse av å inngå i en større sosial sammenheng og å være inkludert som venn eller medlem i sosiale fellesskap». Faktorer av betydning for opplevelse av tilhørighet er den faktiske muligheten til å delta i fellesskap og opplevelse av anerkjennelse fra andre (Schiefloe, 2019). Viktig for dannelse av sosiale nettverk og utvikling av tilhørighet er likhet og gjensidighet (Fyrand, 2005). Tilhørighet innebærer at man blir inkludert og akseptert av gruppene man ønsker og at man har noen å dele sosiale aktiviteter med. Lite samvær med andre og manglende tilhørighet kan resultere i en opplevelse av ensomhet, som er en risikofaktor for dårlig helse (Barstad & Sandvik, 2015).

Forskningen viser at voksne personer med ASD er mindre integrert i samfunnsaktiviteter, og har lavere sosial deltakelse enn befolkningen for øvrig og dette har følgelig konsekvenser for deres helse og livskvalitet (Orsmond, 2013; Shattuck, 2011; Tobin, 2014). I en studie av Moseley m fl. (2021) fant man at de voksne med ASD som opplevde større grad av sosial støtte hadde positive effekter for deres evne til å håndtere stress og sykdom, og for deres fysiske og psykiske helse. Sosial støtte var en bufferfaktor for personer med ASD når de opplevde stressende påkjenninger i livet. En annen studie undersøkte sosial støtte blant ungdom der studentene i studien som hadde støtte fra jevnaldrende og gode vennskap hadde en tendens til å ha en mye mer positiv selvfølelse (Humphrey & Lewis, 2008). Å støtte sosial funksjon og sosial deltakelse er viktig, fordi dette er en måte personer med ASD kan gis mulighet til å ha relasjoner og etablere naturlige støttenettverk, som igjen kan bidra til livskvalitet (Tobin, 2014).

Relasjonsmønstre

Sosiale relasjonsmønstre refererer til måten vi samhandler med andre mennesker og oppretter og opprettholder forhold. Disse mønstrene kan variere avhengig av vår personlighet, livsstil, kulturell bakgrunn og tidligere erfaringer.

En teori for å forstå hvordan mennesker danner eller samhandler i grupper kan belyses gjennom en teori fra den franske eksistensialisten og forfatteren Jean- Paul Sartre. Han definerte begrepet *serialitet*, som omtales i boken «*Critique de la raison dialectique*» ("Kritik af den dialektiske fornuft"), som først ble publisert i 1960. Sartre var opptatt av hvordan mennesker forholder seg til hverandre i grupper og serier, og begrepet innbefatter at det finnes sosiale serier, ved siden av sosiale grupper (Østerberg, 1993). Sartre brukte begrepet *serialitet* for å beskrive den tilstanden der individet opplever seg selv som en del av en større ansamling, gruppe eller samfunn, og hvor de er redusert til en serie eller rekke av nummer eller objekter, fremfor å bli anerkjent som en unik person (Askheim, 2010; Østerberg, 1993). I serien er man bare et nummer i rekken, identisk med alle andre og enhver person er utbyttbar med en annen. Hvert individ lever og opplever situasjonen hver for seg. Sartre illustrerer begrepet serialitet ved å vise til mennesker som står i en busskø. Menneskene er utvendig forent med bussen som objekt, ved at de alle venter på bussen, men de gjør det hver for seg (Østerberg, 1993).

I Sartres sosialfilosofi fremhevet han de ulike egenskapene ved grupper og serier, som han mente påvirker menneskelig atferd og samhandling på forskjellige måter (Østerberg, 1993). Sartre beskrev hvordan individer i en serie, når de begynner å oppleve en innvendig forening og felles mål, beveger seg fra det serielle mot dannelsen av et fellesskap, hvorpå gruppen fremtrer (Askheim, 2010). Gruppen i Sartres filosofi refererer til en samling av mennesker som samhandler direkte og som anerkjenner hverandre som unike individer. Medlemmene av en gruppe anerkjenner hverandres frihet, og samarbeider om felles mål og å skape meningsfulle relasjoner. Hver og en er unik og ikke videre utskiftbar (Askheim, 2010; Østerberg, 1993). Gruppen er med dette seriens motsetning (Østerberg, 1993).

I en NKSH-rapport (Norges kommunal- og sosialhøgskole) skrevet av Anne Brith Hem, med tittelen «Alene med barn» fra 1994, er Sartres teori benyttet til å beskrive relasjonsmønstre innad

i en gruppe. Hem studerte gruppetiltak iverksatt av sosialkontorer rundt i Norge, og rapporten omhandler enslige mødres erfaringer med, og forutsetninger for å få noe ut av, forebyggende gruppearbeid. Idealet var at kvinnene skulle få så god kontakt og utvikle så sterk tilhørighet til gruppen at det skulle utvikle seg til å bli en selvhjelpsgruppe og videre holde gruppen i gang selv. Relasjonsmønstrene innad i gruppen som ble studert ble omtalt å være noe midt mellom det Sartre beskrev som en serie og en gruppe (Hem, 1994). Dette begrunnes i at kvinnene ofte var opptatt av sin private relasjon til gruppelederen, og sitt private utbytte av dens tilstedeværelse, og egentlig ikke forholdt seg til de andre i gruppen. Samtidig uttrykte kvinnene at de kunne utveksle erfaringer og informasjon med andre i samme situasjon. Graden av «serie» hadde mildnet noe over tid, og dermed var det av betydning at de andre gruppemedlemmene var der, og på den måten var tilhørigheten og fellesskapet av like stor betydning. I rapporten benyttes begrepet *serielle relasjoner* for å beskrive et relasjonsmønster i en konstruert sosial gruppe (Hem, 1994). Et annet gruppetiltak, studert av Krohne (2001), beskriver også en mødregruppe som ikke faller under en av de rene kategoriene. Noen av mødrene i gruppen har fått litt kontakt etter lengre tid i gruppen, men videre vurderes egne behov til å være høyere. Krohne (2001) følger Hems argumentasjon om relasjonsmønstrene, og skriver at «serialiteten mildner over tid, men den slipper ikke helt taket fordi egne behov vurderes høyere enn det å pleie likheter, andres interesse og ønsker». Serielle relasjoner utdypes videre med at mødrene ikke forplikter seg til å investere i det sosiale samværet i gruppa, og at manglende forpliktelse og engasjement er muligens en egenskap ved mor/mor relasjonen (Krohne, 2001).

Metode

I dette kapitlet redegjøres det for valg av forskningsmetode og fremgangsmåte som er benyttet i studien for å besvare problemstillingen. Først redegjøres det for valg av forskningsmetode og egen forforståelse. Videre beskrives datainnsamling og tilpasninger gjort rundt intervjuguide og kommunikasjon med voksne med ASD. Deretter rekruttering av informanter, utførelse av intervjuer, transkribering og analyseprosess. Til slutt fremlegges etiske betraktninger knyttet til dette forskningsprosjektet og avklaring av egen rolle.

Kvalitativ metode

Problemstillingen i studien tar utgangspunkt i opplevelser og erfaringer blant voksne personer med ASD som deltar i en sosial aktivitetsgruppe. Studien er gjennomført med en kvalitativ forskningsmetode, og bakgrunnen for valget beror på ønsket om å innhente data om erfaringer, opplevelser, subjektive synspunkter og å få en helhetlig forståelse og dybdekunnskap om et sosialt fenomen (Tjora, 2021). Hensikten er å utforske, beskrive og forstå de kvalitative likheter og variasjoner i meningsinnholdet hos de voksne med ASD i denne gruppen (Thagaard, 2009; Tjora, 2021). For å innhente data ble det kvalitative dybdeintervjuet benyttet som forskningsdesign med formål om å etablere personlig kontakt og snakke med personene om deres personlige erfaringer og opplevelser (Kvale & Brinkmann, 2015). I tillegg er metoden godt egnet til å studere personlige og sensitive emner (Thagaard, 2009), som de utfordringene personene i denne gruppen kan oppleve.

Felles for kvalitative metoder er forankringen i det fortolkende paradigme, det vil si med en grunnforståelse av at verden oppfattes ulikt avhengig av ståsted (Tjora, 2021). Metoden har røtter i den hermeneutiske tradisjon som omhandler tolkning av meninger i menneskelige uttrykk og sosialkonstruksjonismen som omhandler at sosiale fenomener er utformet og skapt gjennom menneskelig samhandling (Tjora, 2021). Hermeneutikken bygger på prinsippet om at mening bare kan forstås i lys av den sammenheng de studeres i. Delene forstås i lys av helheten og konteksten. Konteksten spiller dermed en sentral rolle i tolkningsarbeidet, og meningsinnholdet (delene) kan bare forstås i lys av den konteksten (helheten) de eksisterer i (Thagaard, 2009). Innen det hermeneutiske perspektiv studeres det hvordan informantene skaper mening, eller en

forståelse av sin virkelighet, på bakgrunn av de erfaringer og opplevelser de har. Med bakgrunn i den kvalitative forskningens subjektivitet og mangfold, er en transparent rapportering av resultatene viktig (Tjora, 2021).

Ved bruk av kvalitativt forskningsdesign snakker man om at kunnskapen det resulterer i, kan overføres, og ikke generaliseres (Tjora, 2021). Målet er å kunne gi et troverdig innblikk i det unike ved informantenes erfaringer gjennom fylldige, rike beskrivelser. En viktig målsetting med kvalitativ tilnærming er å oppnå en forståelse av sosiale fenomener og fortolkning har stor betydning i kvalitativ forskning (Thagaard, 2009).

Forforståelse

I fortolkende kvalitative studier bruker forskeren seg selv aktivt gjennom hele prosjektet (Tjora, 2021). Forskerens forforståelse og bakgrunn spiller inn i kunnskapsprosessen, og det har innvirkning på hvilke fenomener man er opptatt av, hvordan man tilnærmer seg å forske på det, hva som vektlegges og hvordan funnene tolkes (Tjora, 2021; Johannesen et al., 2016). Jeg har bakgrunn som fysioterapeut, og flere års erfaring med aktivitets- og rehabiliteringsgrupper. Det har gitt meg ulik erfaring med de positive effektene og betydning av tilhørighet og fellesskap, og er noe jeg tar med meg inn i denne prosessen. I tillegg møter jeg temaet jeg skal forske på som en person uten nevroutviklingsforstyrrelse, med egne erfaringer, forståelse og behov for sosiale relasjoner. Dette kan være med å påvirke min forståelse av det sosiale fenomenet. Kunnskapen og egen forforståelse for dette temaet, er oppfatninger og meninger etablert etter lesning av faglitteratur. I tillegg har jeg hatt flere samtaler med fagperson som har jobbet innen autismespekterfeltet. Problemstillingen legger opp til en eksplorerende undersøkelse og jeg møter feltet jeg skal utforske med et åpent sinn og nysgjerrighet. Jeg har ingen praktisk erfaring med målgruppen fra tidligere, og Kvale og Brinkmann (2015) og Tjora (2021) nevner at det ofte er en fordel å kjenne feltet man skal studere for å vite hva man skal spørre om, eventuelt følge opp dypere. Her søkte jeg råd og kunnskap fra veileder, fagperson og ledere i den aktuelle kommune for å være best mulig forberedt ut fra mine forutsetninger. Men med mindre kjennskap til feltet kan jeg ha gått glipp av andre temaer som kunne vært sentrale.

Prosess for innsamling av data

Intervjuguide

En intervjuguide er hensiktsmessig å benytte for å strukturere intervjuene og ha som veileder (Tjora, 2021). Jeg benyttet en semistrukturert intervjuguide til innsamling av dataene. Denne intervjuguiden er ikke en åpen samtale, eller et lukket spørreskjema, men en guide som dekker bestemte tema, og kan inneholde forslag til spørsmål (Kvale & Brinkmann, 2015). Et utforskende intervju kan være åpent, med en struktur som i liten grad er planlagt på forhånd. Åpenheten stiller større krav til forståelse fra informantene og det er en sannsynlighet for at utdypende svar kan utebli, eller at lite avgrensede spørsmål ikke blir forstått. Tilpasningene gjort rundt dette beskrives nærmere i neste underpunkt. Fordelen med denne åpenheten som preger den dynamiske intervjuformen, er at den muliggjør endringer i rekkefølgen og formulering av nye spørsmål, slik at det blir lettere å følge opp informantenes utsagn og svar (Kvale & Brinkmann, 2015).

Intervjuguiden består av tre deler som omfatter åpningsspørsmål, en hoveddel og en avslutningsdel, i tråd med hva en klassisk intervjuguide skal inneholde (Kvale & Brinkmann, 2015). Åpningsspørsmålene omfatter konkrete spørsmål om alder, utdanning, bosituasjon, interesser, når de fikk diagnosen og hvor lenge de har deltatt i gruppen. Denne første delen med korte og konkrete spørsmål handlet om å etablere trygghet i samtalen. Det var bevisst for å komme i gang, og i størst mulig grad tilrettelegge for en positiv start for informantene. Hoveddelen tar for seg aktivitetene de liker å gjøre, og betydningen av deltakelse i gruppen og relasjoner innad i gruppen. Til slutt var det et spørsmål der deltakerne ble gitt alternativer de kunne gradere svaret sitt, og videre utdype det. Det ble også avsatt tid til å oppsummere informantenes svar og å åpne for spørsmål eller andre temaer som informantene ønsket å tilføye.

For å sikre at jeg skulle få med meg alt som ble sagt, og samtidig være til stede i samtalen benyttet jeg lydopptaker med bruk av appen «Nettskjema-diktafon», i kombinasjon med å skrive notater. Med notater kunne jeg få med andre inntrykk som ikke kommer frem på opptaker.

Intervjuguide og tilpasning av kommunikasjon

Under utarbeidelse av intervjuguiden var det flere forhold som måtte tas hensyn til for å imøtegå de grunnleggende kjernevanskene som kjennetegner personer med diagnosen Asperger syndrom (Carr, 2016; Martinsen, 2016). For å utvikle en tilpasset og egnet intervjuguide oppsøkte jeg

fagperson for å tilegne meg kunnskap om kommunikasjonsutfordringene ved ASD. I tillegg hadde jeg samtaler med veileder og med personer som ledet gruppen. Jeg trengte faglig påfyll for å kunne utarbeide en intervjuguide ut fra mine forutsetninger med mål om å få frem informantenes opplevelser og erfaringer i den grad de ønsket å dele. Spørsmål som er lite avgrenset, og ikke har en tydelig definert kontekst krever tolkning og refleksjon, noe som er utfordrende for personer med ASD å forholde seg til (Martinsen et al., 2015). Spørsmålene skulle være konkrete, men åpne, og ikke være preget av føringer. Intervjuet skulle formuleres uten forutinntatte meninger og holdninger som kunne påvirke hva informantene selv tenkte, mente eller opplevde. For å best mulig tilrettelegge for god kommunikasjon og åpen undersøkelse besluttet jeg å utarbeide ferdigformulerte, fullstendige spørsmål med stikkordspregede hjelpespørsmål for å forebygge usikkerhet og misforståelser. Guiden inneholdt også et spørsmål med tre avgrensede svaralternativer: «Hvor viktig opplever du at det å være sosial/treffe andre er, for hvor bra du har det?» («Ikke viktig», «litt viktig», «veldig viktig»). Hensikten var å ha en definert målestokk som avgrenset spørsmålet og som gir informantene noe konkret å forholde seg til når de skal utdype videre.

Kaland (2018) påpeker at utfordringene til personer med ASD ligger i de sosiale samspillsvanskene, som blant annet viser seg ved vansker med forståelse og tolkning av andre. Det er anbefalt at omgivelsene tilpasser seg personens vansker for å gjøre samhandling og kommunikasjon lettere og mer forutsigbar (Martinsen et al., 2015). Viktig i rollen som forsker var her å legge forholdene til rette med tanke på intersubjektivitet i intervjusituasjonen (Tjora, 2021). For å oppnå dette var det viktig å tilpasse kommunikasjonen. Jeg som forsker hadde en aktiv bevisst holdning om å bruke et presist språk, uten ironi og billedlige uttrykk, unngå sammensatte spørsmål og å gi informantene tid til å svare. Dette var nødvendig tilpasning for å skape mindre usikkerhet og misforståelser i samhandling med informantene. Intersubjektivitet i intervjusituasjonen var her å respektere behovet for forutsigbarhet, konkret informasjon og tid. Uten å ta hensyn til kommunikasjonsvanskene ville det vært utfordrende å gjennomføre intervjuene med gyldig forskningsresultat.

Rekruttering av informanter

Det er et strategisk utvalg av informanter som representerer egenskaper relevant for problemstillingen, og valg av fremgangsmåten er basert på tilgjengeligheten de hadde for

forskeren (Thagaard, 2009). Rekruttering av informanter ble gjort gjennom kommunens kontaktpersoner tilgjengelige for denne studien. Informantene er deltakere i en aktivitetsgruppe for voksne med høytfungerende autismespekterforstyrrelse og har idag mellom 20-25 deltakere. Disse var alle informert om studien på forhånd av sin gruppeleder, og ga samtykke til at jeg som forsker kunne etablere kontakt.

Jeg ønsket tidlig å gjøre de mulige informantene kjent med studien, forskeren og hvordan prosessen for datainnsamling skulle foregå. I dialog med leder og gruppeansvarlig ble vi enige om en hospitering, som ble gjennomført i september 2022. Målet var å hilse på deltakerne, gi en kort beskrivelse av studien, roller og ønsket om intervjuer. Dette for å skape mest mulig trygghet, forutsigbarhet og informasjon til personer med behov for denne tilretteleggingen (Martinsen 2017; Kaland, 2018). Kort tid etter hospiteringen ble informasjonsskriv om studien delt ut av gruppelederne til alle deltakerne. Skrivet ble gjennomgått sammen med gruppeleder for å sikre at alt ble forstått, samt gitt mulighet til å få besvart spørsmål. De som var interessert i å delta i studien meldte tilbake til sin gruppeleder, og videre avtale ble organisert med forsker.

Antallet informanter avhenger av oppgavens størrelse, tid og ressurser til rådighet, og når forskeren anser spørsmålene som besvart (Tjora, 2021). Ut ifra denne oppgavens omfang valgte jeg å ta utgangspunkt i 6 - 10 informanter, da dette gir et stort nok antall til å få variasjon i dataene og samtidig mulighet til å utforske i dybden innenfor oppgavens tidsramme (Kvale & Brinkmann, 2015). Alle informantene er tilhørende den aktuelle kommunen og deltar i den ukentlige aktivitetsgruppen. Det var ingen andre inklusjonskriterier eller eksklusjonskriterier utover dette.

Av de i alt 20 gruppedeltakerne som fikk utdelt informasjonsskriv og forespørsel var det totalt ni informanter som meldte interesse og videre ble inkludert i studien. Jeg avtale tid og sted personlig med alle informantene.

Beskrivelse av utvalget

Totalt ble det inkludert ni informanter i studien. Det var det både kvinner og menn i alderen 24 - 50 år. Noen av informantene fikk diagnosen ASD i barneskolealder, noen i tenårene og de fleste i voksen alder. De fleste bor i egen leilighet med ingen eller varierende grad av tilrettelegging og tilsyn. Alle har familie og eller søsken i nærheten, men det er varierende grad av kontakt. Noen

av informantene er i jobb, med variert til ingen grad av tilrettelegging. Arbeidsprosent varierer fra 20% til 100%. Når det gjelder varighet på deltakelse i aktivitetsgruppen var det fra ca. noen måneder til mer enn 10 år.

Gjennomføring av intervjuene

Informantene valgte sted og tidspunkt for intervju og var gjennom informasjonsskrivet informert om at det kunne være hjemme hos dem, digitalt, i aktivitetsgruppens lokaler eller annet ønskelig sted. Syv av intervjuene fant sted i kommunens aktivitetslokaler, avskjermet fra annen aktivitet. Her var de godt kjent og det var en naturlig arena for intervjuenes samtaletema. Et intervju ble grunnet sykdom gjennomført på zoom, og ett hjemme hos informant. Intervjuene har hatt varighet fra 40 til 70 minutter. I tillegg til å være på et kjent sted for informantene var muligheten for tilrettelegging av ytre stimuli også viktig. Personer med ASD kan være sensitive for ytre stimuli, som sterkt lys, lyd og støy og kan bli forstyrret og miste fokus på grunn av det (Martinsen et al., 2016). Noen av informantene hadde behov for tilrettelegging som de selv informerte om og tilrettela for. Innsamlingen av data ble gjennomført i perioden desember - januar 2022/2023.

Jeg startet hvert intervju med å informere kort om prosjektet, videre oppklare eventuelle spørsmål deltakerne måtte ha og gi de opplevelsen av å være orientert i alt som angikk deres deltakelse i forskningsprosjektet. Jeg informerte også om bruk av lydopptaker, sletting og behandling av data i etterkant. Alle informantene signerte samtykkeskjema før intervjuet startet. Første del av intervjufasen omhandlet konkrete spørsmål om informantens bakgrunn og disse ble fulgt opp med korte, raske svar og skapte en god start for begge parter. Informantene hadde blikkene festet ut av vinduet, på vannglasset sitt eller kaffekoppen, og ga sjeldent eller aldri blikkontakt, og hadde lite variasjon i kroppsspråk. Jeg forhold meg til dette ved å ikke oppsøke intens blikkontakt, men heller skifte mellom korte perioder der jeg henvendte meg direkte med spørsmål og flytte blikket mellom pc og notatblokk. I starten hadde jeg en usikkerhet knyttet til å ikke bli forstått, en holdning som raskt forsvant etter et par intervju. Dette fordi samtlige deltakere var tydelig på å si i fra der det var spørsmål eller formuleringer de ikke forstod. For eksempel var spørsmålet «Hva liker du best med denne gruppen?» uklart for noen, og dette kan ha sammenheng med at personer med ASD har vansker med relative uttrykk (Martinsen et al., 2015). Endring av spørsmålsformuleringen til «Hva gjør at du kommer tilbake uke etter uke?» resulterte

i at informantene lettere forstod og kunne svare på spørsmålet. Jeg opplevde at vi etablerte god kontakt, og at informantene genuint var til stede i samtalen, stilte spørsmål om studien både i forkant og etterkant, var nysgjerrige på hva jeg skulle spørre om og ville dele sine erfaringer underveis.

Jeg forholdt meg til intervjuguiden i alle intervjuene, men det var varierende grad av behov for bruk av støttespørsmål. Noen snakket mer fritt og hadde lengre svar, for eksempel om hvorfor/hvordan gruppen fungerte, eller hva som var bra med den. Andre hadde behov for at jeg tok i bruk tilleggsspørsmål for å komme i gang å snakke om teamet, samt oppfølgingsspørsmål for å komme i dybden på svaret informantene ga. Jeg opplevde at om vi snakket litt om temaet, for eksempel med utgangspunkt i aktiviteter de hadde gjort sammen i gruppen, så kunne det dukke opp utsagn det var lettere å forfølge enn mitt konkrete spørsmål. En annen gjentakende observasjon var at flere av informantene brukte uttrykk som *“for oss med asperger”* eller *“jeg tror det er viktig for oss at vi...”*, og her spurte jeg om de kunne presisere hva som var viktig for den enkelte informant, for å være sikker på at jeg hadde fått deres subjektive mening og ikke en generell tanke. Erfaringen her var at det ble uttrykt på en generell måte, men at det var deres egen mening også.

Det var viktig å forsikre meg om at jeg hadde forstått informantene, fordi det å forstå avsenders budskap er en helt sentral del av et intervju (Kvale & Brinkmann, 2015). Når jeg var usikker på informantens svar, speilet jeg det for å forsikre meg at jeg hadde forstått hva de mente. Der jeg hadde misforstått var informantene nøye og opptatt av å forklare på nytt det de mente. Dette kan også tolkes som et positivt tegn på at de føler de har en selvstendig posisjon i intervjusettingen, og var trygge på å si fra (Thagaard, 2009). Informantene har stort sett forstått spørsmålene, men det var i noen tilfeller behov for gjentakelse eller omformulering. Dette var gjerne i situasjoner der jeg hadde snakket fort eller stilt flere spørsmål i ett og samme utsagn. Før avslutning av hvert intervju, oppsummerte jeg det jeg hadde oppfattet som de viktigste momentene, og ba om bekreftelse på at dette var riktig forstått. Jeg spurte også om det var andre tema eller spørsmål jeg burde ha tatt opp, og åpnet for mulighet til å komme med andre perspektiv. Et par av informantene hadde noe de ville tilføye og dette var i begge tilfeller knyttet til om de kunne komme med innspill med noe de ønsket mer eller mindre av i gruppen.

Bearbeidelse av datamaterialet

Transkripsjon

Første del i bearbeidning av datamaterialet var å gjøre det muntlige datamaterialet om til skriftlig form, gjennom transkribering (Kvale & Brinkmann, 2015). Hva som er viktig tema eller hensiktsmessig detaljeringsnivå kan en forsker være usikker på, og Tjora (2021) skriver at det kan være smart å være litt mer detaljert når man transkriberer enn det man tror er nødvendig. Alle lydopptak er gjennomgått av forsker selv, og jeg har forholdt meg detaljert til disse ved å transkribere så nøyaktig som mulig av det som er tatt opp. Det er lagt inn kommentar for lengre tenkepauser og latter. Muntlige tenke- ord som *hmm*, og *ehh* er inkludert og ord sagt med spesielt tonefall er kommentert eller understreket. Jeg ønsket mest mulig detaljert materiale, med så «levende» beskrivelse av det som ble sagt. Nyanser og tonefall kunne være nyttig for meg som forsker og mulig gi en bedre forståelse av kontekst og helheten av det som ble sagt. Uansett hvor nøyaktig en transkripsjon foregår, vil den medføre en reduksjon av data, og data fremstår nå i en ny form (Kvale & Brinkmann, 2015). Alle deltakerne ble gitt tall for å sikre konfidensialitet og anonymitet. Tallene er vilkårlig valgt og ikke i samsvar med rekkefølgen på intervjuene.

Lydopptakene har vært tilgjengelig under hele prosessen og intervjuene er lyttet gjennom to ganger. I tillegg er utdrag fra enkelte samtaler hørt om igjen under analyseprosessen, når jeg hadde behov for å høre om igjen konteksten som tema ble omtalt i, eller for å høre om igjen ord eller uttrykk jeg var usikker på. Denne prosessen med bearbeidningen av data fra tale til tekst var en god måte å gjøre seg godt kjent med eget datamateriale og ga et godt grunnlag for den videre analysen (Tjora, 2021).

Analyse

Formålet med den kvalitative analysen er å gi leserne av forskningsrapporten mulighet til å få økt kunnskap og innsikt i temaet forsket på, uten å måtte gå gjennom datamaterialet selv (Tjora, 2021). Den utforskende tilnærmingen i denne kvalitative studien med ni transkriberte intervju, resulterte i en mengde innsamlede data som måtte systematiseres. For å analysere meningsinnholdet i materialet har jeg valgt å bruke tematisk analyse av Braun & Clark (2022). Det er valgt på grunn av fleksibiliteten den muliggjør til å ivareta kompleksiteten og nyansene i materialet, og resultatet kan gi en rik beskrivelse av dataene og bidra til å tolke ulike aspekter av

tema forsket på (Braun & Clarke, 2022). I tillegg er boka «Analyse i praksis – En håndbok for masterstudenter» av Trine Anker (2020) og «Systematikk og innlevelse» av Tove Thagaard (2009) benyttet som supplerende litteratur.

Braun & Clarke (2022) beskriver tematisk analyse som en metode for å utvikle, analysere og tolke mønstre (temaer) på tvers i det kvalitative datamaterialet (Braun & Clarke, 2022). Metoden er delt inn i 6 faser, og det første var å gjøre seg godt kjent med innsamlet data, videre danne koder, generere tema, utvikle og gjennomgå temaene på nytt, og til slutt gi de navn og skrive rapporten (Braun & Clarke, 2022). Analyse og tolkning av datamaterialet foregår frem og tilbake mellom de ulike fasene og som en kontinuerlig prosess gjennom hele forskningsprosjektet. Det kan bidra til å skape en helhetlig forståelse av det av det studerte fenomenet i tråd med hermeneutisk tilnærming (Thagaard, 2009). Tilnærmingen og begrepene benyttet i utviklingen av subtemaer og temaer reflekterer i stor grad den forståelsen jeg som forsker utvikler til materialet (Anker, 2020). I neste avsnitt følger en beskrivelse av denne prosessen frem til siste fase med rapportering av funnene.

Tematisk analyse

Denne prosessen startet ved transkripsjon og videre ved å lese gjennom intervjuene på nytt, der jeg samtidig markerte alt jeg vurderte relevant for problemstillingen. Underveis i dette arbeidet skrev jeg også ned tanker og ideer om materialet, og mulige tema som dukket opp (Braun & Clark, 2022). Det som åpenbart ikke var relevant for problemstillingen, som når samtalen endte i en digresjon, eller deler av starten på intervjuene som handlet om å bli komfortabel og kjent i situasjonen, er ikke markert. Videre laget jeg en matrise der de markerte utsagn ble kopiert fra hvert intervju og satt inn i matrisen. Hvert intervju hadde sin egen matrise og informantens uttalelser ble satt inn i rekkefølgen samtalen forløp. I tillegg ble spørsmålet eller utsagn fra meg som intervjuer satt inn i sammenheng med svaret gitt av informantene, slik at det ikke skulle tas ut av kontekst. Matrisen ga en oversiktlig og ryddig fremstilling av analysen (Thagaard, 2009), og med flere gjennomlesninger ble jeg godt kjent med rådataene. Denne delen av analysen var tidkrevende, men det er også anbefalt (Braun & Clarke, 2022). Et nøye utarbeidet grunnlag ble vektlagt, og erfaringen var at det ble enklere å senere kunne gå tilbake til rådataene for å

sammenligne og kontrollsjekke koder, subtema og tema mot hverandre underveis i analyseprosessen (Braun & Clarke, 2022).

Neste steg i prosessen var å danne «koder». Koding er en systematisk prosess og danner grunnlaget for utviklingen av temaene som er analysens hovedmål (Braun & Clarke, 2022). Analysemetoden er fleksibel med hensyn til hvilket nivå man koder på, og min tilnærming er en empirinær koding der kodene genereres med utgangspunkt i empirien og ikke i teori eller tema for intervjuguiden (Anker, 2020). Hensikten med denne tilnærmingen var at kodene skulle favne et rikt mangfold av betydning i datamaterialet. Dermed kunne ett sitat få flere koder ettersom hvilke mening(er) det inneholdt og lengde. Med utgangspunkt i kodene gikk jeg gjennom datamaterialet på nytt for å se etter fellestrekk og sammenhenger i kodene som videre kunne samles i subtema og til slutt sammen i tema. Noen subtema utviklet seg relativt raskt, fordi mange av informantene hadde nevnt det samme, som for eksempel kodene «å være seg selv», «større forståelse» og «likesinnede» ble til subtemaet «En felles forståelse». Andre kom etter flere runder med gjennomlesning, når sammenheng og mønstre mellom utsagnene ble tydeligere. Dette krevde flere gjennomganger av materialet i matrisen og ved noen anledninger også gjenhør av lydopptak. For å utvikle hovedtema så jeg etter overordnede mønstre som gikk igjen i de ulike subtemaene. Ulike subtemaer kunne plasseres i samme overordnede tema (Braun & Clarke, 2022). Denne fasen ble avsluttet med et førsteutkast av fire potensielle tema, og åtte subtema.

Flere gjennomganger og evaluering av subtema og tema er en del av neste fase og prosessen som Braun & Clarke (2022) omtaler som raffinering. Koder og subtema under hvert tema ble lest gjennom for å se om det hadde sammenhengende mening uten å overlape hverandre. Temaene «å være seg selv» og «en felles forståelse» ble som omtalt i forrige avsnitt, etter hvert slått sammen til «en felles forståelse». Jeg hadde tolket det som omhandlet å «være seg selv» som noe eget, men det handlet like mye om «felles forståelse» og derfor ble dette slått sammen.

I fase fem ble innholdet i hvert tema klart (Braun & Clarke, 2022). Videre hentet jeg ut utdrag fra datamaterialet med utgangspunkt i de ulike tema og skrev tilhørende narrativ, som ble belyst med sitater. Dette ble gjort da det vesentlige i denne fasen ikke kun er å presentere empirien, men også hvorfor den presenteres og hva som gjør det utvalgte materialet interessant (Braun & Clarke,

2022). Samtidig, for å være sikker på at temaene var konsise og skilte seg fra hverandre benyttet jeg meg av Braun og Clarke (2022) kontrolltest der jeg skrev en kort innledning til hvert tema. Justeringer ble gjort der innholdet ikke gjenspeilet det fulle innholdet i hvert tema. Datamaterialet blir sett på i sin helhet og sine deler og kan gi grunnlag for en bedre helhetlig forståelse (Braun & Clarke, 2022; Thagaard, 2009). Etter gjentatte gjennomganger og veiledning endte jeg til slutt med tre hovedtema, med hvert tilhørende to subtema.

Etiske betraktninger

Det er et sett grunnleggende etiske retningslinjer og normer jeg som forsker må reflektere over og forholde meg til gjennom hele forskningsprosjektet for å sikre god vitenskapelig praksis (NESH, 2021). Når man som forsker etablerer direkte kontakt med informantene, som ved forskningsintervjuet, er det alltid knyttet til etiske utfordringer (Thagaard, 2009). Denne studien involverer sensitivt materiale som er kommet frem gjennom dybdeintervjuer med enkeltpersoner som skal analyseres og publiseres. Konfidensialitet og anonymisering er særlig viktig gjennom hele prosessen (NESH, 2021; Thagaard, 2009).

Prosjektet er meldepliktig fordi det forutsetter oppbevaring av personopplysninger som direkte eller indirekte kan knyttes til enkeltpersoner og det benyttes lydopptaker under intervjuene (NSD u.å.; Johannesen et al., 2016). Før rekruttering av deltakere og datainnsamlingen kunne starte, måtte prosjektet meldes inn til Norsk senter for forskningsdata (NSD). Prosjektet ble godkjent av NSD desember 2022 (meldeskjema: 842594). Det er innhentet skriftlig samtykke fra alle informantene, og alle er informert om at de når som helst kan trekke seg fra studien, samt slippe å svare på spørsmål de eventuelt ikke måtte ønske å svare på. Det har vært viktig for meg å opptre åpent, nysgjerrig, tillitsfullt og respektfullt overfor deltakerne, samtidig som det fremmes fri, god og forsvarlig forskning som gjennom etiske vurderinger sikrer en god vitenskapelig praksis (NESH, 2021).

Forskningsstudien retter seg mot informanter som på grunn av sin diagnose må sees på som en sårbar gruppe det bør tas særlig hensyn til (NESH, 2014). De har en diagnose som gjør at deres kjernevansker kan gjøre det til en krevende situasjon for de å delta i en intervjusetting, og kanskje ikke alle ønsker å ha en diagnose eller å gjøre kjent at de har det (Martinsen et al., 2015).

Studiens formål har vært å belyse ulike erfaringer og opplevelser med å delta i en sosial aktivitetsgruppe for personer med ASD, et tema som kan være både relevant og nyttig kunnskap for den større gruppen som deltakerne representerer. For de inkluderte deltakerne kan det føre til samtaler om dels personlige og sensitive tema. Det er viktig å tilstrebe balanse mellom forskerens ønske etter interessant informasjon, og ivaretagelsen av respekten for informantens personlige integritet (Kvale & Brinkmann, 2015).

Forskerrollen

Kunnskapen som kommer ut av denne forskningsprosessen, avhenger av den sosiale relasjonen mellom intervjueren og den intervjuede, samt opparbeidet tillit (Kvale & Brinkmann, 2015; Tjora, 2021). Forskeren er selv det viktigste redskapet til innhenting av kunnskap (Kvale & Brinkmann, 2015). Det har vært viktig for meg som forsker å etablere en fortrolig kontakt med informantene i studien, der de føler seg komfortable i relasjonen med meg som forsker, og der de opplever å fritt å kunne fortelle om sine erfaringer som gjelder temaene jeg ønsker informasjon om (Tjora, 2021).

Flere av informantene var nysgjerrige på min bakgrunn inn mot forskningsprosjektet, og hadde spørsmål eller antakelser om at jeg var psykolog. De fleste informantene har lengre utredningsperioder og tid med psykologer og andre behandlere eller samtalepartnere. Jeg vektla at dette ikke var en evaluering av dem som enkeltpersoner, eller som gruppe, men en studie med ønske om å få frem deres opplevelser, erfaringer med deltakelse knyttet til denne aktivitetsgruppen. Jeg presiserte videre at det ikke var en vurdering av deres sosiale evner eller fremskaffe løsninger på utfordringer, men et ønske om å vite noe om hva det betyr for dem, og at de fritt skulle gis mulighet til å kunne prate om dette (Thagaard, 2009). Avklaringen anså jeg som viktig for relasjonen man skaper til informantene som er av betydning for intervjusituasjonen (Kvale & Brinkmann, 2015). Å etablere en god relasjon mellom forsker og informant er viktig for kvaliteten på intervjuet (Kvale & Brinkmann, 2015; Tjora, 2021).

Informantene i studien har mottatt og lest informasjon om at de er ønsket til intervju, og i dette ligger å svare på spørsmål og ikke en løs samtale. Som forsker er det min oppgave å balansere denne asymmetriske intervjusettingen, lytte og være åpen for at de selv tar initiativ til å fortelle

eller har behov for oppfølgingsspørsmål (Tjora, 2021). Det var viktig å poengtere at det var de som satt med kunnskap, erfaringer og opplevelser om det aktuelle teamet, og at jeg som forsker var nysgjerrig på å høre det de hadde å fortelle. I tillegg presiserte jeg at det ikke fantes noen rette eller gale svar og at de kunne endre eller legge til underveis.

Fra min faglige bakgrunn som fysioterapeut har jeg erfaring med å møte ulike mennesker og pasientgrupper med forskjellige utfordringer og diagnoser. I mange tilfeller er jeg uvitende om disse på forhånd og må gjennom anamnesen og undersøkelse få informasjonen jeg trenger for videre tiltak. Denne erfaringen og kompetansen innen kommunikasjon og relasjonsbygging ser jeg på som positiv i møte med denne gruppen mennesker, som jeg hadde lite kjennskap til fra før.

Resultater

I dette kapitlet presenteres funnene fra den tematiske analysen. Gjennomgang av datamaterialet i analyseprosessen, med bakgrunn i forskningsspørsmålet, førte til at jeg satt igjen med tre hovedtemaer som omhandler deltakernes erfaringer og opplevelser med gruppen. Hvert hovedtema har tilhørende subtemaer som presenteres i tabell 1. I de neste avsnitt presenteres de tre temaene med sine underliggende subtemaer med påfølgende narrativ og sitat som belyser de.

Tabell 1 - Tematisk analyse

Tema	Subtema	Koder
Aktivitetsgruppen	Noe å gjøre Varierte inntrykk	Tilpasset tilbud Noe å gjøre Variasjon Aktivitene Midler Kulturell aktivitet
Rammeverket	Forutsigbarhet Initiativ/igangsetting	Noe fast Kontroll Vite hva man skal Ingen avlysning Forandringssituasjon Tilbud som gled ut Vet ikke hvordan man gjør det Planlegging Tidsperspektiv
Fellesskapet	Felles forståelse Sosialt nettverk	Felles oppfattelse av virkeligheten Være seg selv Likesinnede Prestasjonsfritt Trygghet Tilhørighet Sosialt behov Sosial relasjon

Aktivitetsgruppen

Informantene uttrykte ønsker om å komme seg mer ut og å kunne gjøre noe sammen med andre. Deltakelse i denne gruppen bidrar til variasjon i hverdagen til informantene og dette beskrives gjennom subtemaene *noe å gjøre og varierte inntrykk*.

Noe å gjøre

Samtlige av informantene fortalte å ha blitt introdusert for denne aktivitetsgruppen gjennom sin psykolog, eller en person tilknyttet deres utredning. På spørsmål om hva de tenkte da de hørte om den, eller hvorfor de begynte i gruppen, svarte samtlige informanter med et ønske om å komme seg ut, ha noe å gjøre, noe annerledes enn den “vanlige” hverdagen som flere beskrev som lite varierende, med lite sosial omgang. En informant sa det slik:

«Det at jeg faktisk har noe å gjøre en dag, som ikke er bare det som jeg stort sett alltid gjør når jeg kommer hjem, som er stort sett å ikke gjøre så veldig mye. Så det er liksom bare en sånn fin sunn mental ting som ja, jeg tenker er veldig sånn sunn for den mentale helsen min. At jeg får et lite innskudd av variasjon en gang i uken». Det er litt sånn ekstra greie der jeg har litt mulighet til å møte noen faste folk som jeg kjenner godt til å gjøre litt med dem» (Informant 7)

Flere av informantene uttrykte i forbindelse med gruppetiltaket en mulighet til å møte andre litt lik seg selv, noen å dele erfaringer med og få en økt forståelse av seg selv og personer med samme utfordringer. Andre nevnte ønsket om å møte noen med felles interesser.

«Tenkte det kunne være morsomt å se om man fant noen med noen felles interesser eller noen, med noen likhetstrekk eller sånne ting. Er åpen for det og tenker at i møte med andre som er litt lik seg selv så kan man få en bedre forståelse av hvordan man selv blir oppfattet» (Informant 4)

Informantene fortalte videre om aktivitetene de likte å gjøre sammen med andre, det være brettspill, kunnskapspill, puslespill og uteaktiviteter som boccia, kubbspill, samt aktiviteter utenfor kommunens lokaler. Her nevnes bowling, ut å spise, konsert, kino, severdighetspark og

frisbee-golf. De lengstværende informantene fortalte at det var mer av sistnevnte aktivitetsmuligheter før i tiden, og så dette i sammenheng med mindre tilgang på økonomiske midler. Resultatet har blitt et mindre varierende aktivitetstilbud, og det ble uttrykt bekymring omkring dette.

«Det er en utvikling som jeg synes bekymrer meg, som er ganske dystert, i forhold til det å få til gode minneverdige øyeblikk for medlemmer i nyere tid og i forhold til rekruttering av medlemmer» (Informant 1)

Aktivitetene som gjøres i gruppen planlegges med utgangspunkt i deltakernes ønsker og innspill på starten av året. Flere la vekt på det å kunne si sin mening, og å ønske aktivitet med andre de ikke hadde kommet til å gjort alene. Samtlige av deltakerne uttrykte at det generelt var bra å være i gruppen, men variasjon av aktivitet var av betydning da det kunne bli litt mye av det samme.

«Det har jo gått en del i de samme tingene fordi det er ikke alltid vi blir veldig eksperimentelle med hva vi gjør, og det er litt begrenset hva vi kan gjøre (...) Noen ganger føler jeg at ting blir litt sånn, det blir liksom en god del av de samme tingene noen ganger. Så det er ikke alltid jeg har så store forventninger til selve dagen, men det er bare noe som er fint å gjøre å ha en sånn en gang i uken» (Informant 7)

På spørsmål om aktivitetstilbudet skulle vært flere ganger i uken, svarte flere av informantene at de gjerne hadde deltatt to ganger i uken, men måtte funnet på noe annet den andre dagen. For andre var det å ha sosial interaksjon med andre til fast tid en gang hver uke, tilstrekkelig påfyll i hverdagen, og begrunnet det med behov for tid for seg, tid til å hente seg inn og at det var nok i forhold til jobb og andre gjøremål i løpet av uken.

Varierte inntrykk

Når informantene fikk spørsmål om det var en aktivitetsdag de husket spesielt godt, var det ikke mange som kom på en konkret dag. De fleste svarte med å trekke frem en generell opplevelse. Det var å ha blitt introdusert for noe nytt, nye aktiviteter, eller vært på steder de ikke hadde reist til alene. To informanter trakk frem en sommerdag de spilte frisbee- golf og minnes tilbake på en dag de hadde hatt det gøy og lært noe nytt. Flere informanter trakk også frem introduksjon for

nye brettspill som noe positivt og en mulighet til å utforske noe nytt. Noen fortalte om opplevelsen av å ha blitt mer kompetent, en annen la vekt på mestringen ved å både lære selv og å kunne lære bort til de andre. Introduksjon for nye aktiviteter ble uttalt å være noe *berikende* og *gøy*, som også har resultert i at noen gjør mer av aktiviteten på fritiden.

«Det har vært for eksempel, puslespill det har jeg begynt å gjøre mye selv også når jeg blir minnet på at jeg liker det. Og så var det et kortspill som flere av oss ikke kjente til, som jeg tror flere av oss har begynt å spille hjemme. Det var gøy» (Informant 6)

Noen informanter beskrev også ulike erfaringer og opplevelser med det å reise ut på aktivitet sammen med gruppen. Flere fortalte det var en fin mulighet til å gjøre noe ute, sammen med andre man var trygge på, og enkelte informanter omtalte det som en mulighet til å være med å lære litt om hvordan det er å spise ute eller se hvordan folk er. Andre fortalte det var enklere å komme seg ut sammen med gruppen og ikke like givende alene. En informant beskrev det å gjøre aktivitet sammen med gruppen slik:

«Det å gjøre det sammen med gruppa gir mer sånn følelse av tilhørighet kan du si. For jeg gjør det liksom sammen med dem. Det er ikke bare noe jeg går ut og finner på selv og gjør alene. Man kan jo snakke og prate med de andre som er der så det gir mer sånn, vet ikke helt ordet, fyllende på en måte. Det gir liksom mer mening, det gir mere innhold synes jeg» (Informant 7)

Rammeverket

Informantene ga uttrykk for at å ha noe fast å gå til, som de kjenner rammene rundt gjennom at tilbudet er tilrettelagt for dem, gjør det enklere å forholde seg til gruppetiltaket. En annen faktor flere trakk frem av betydning, var at de ikke trengte å planlegge det selv. Dette beskrives gjennom subtemaene *forutsigbarhet* og *initiativ/igangsetting*.

Forutsigbarhet

Samtlige av deltakerne i studien fortalte at noe av det de likte med gruppen, som gjorde at de ukentlig kom tilbake, var at det er noe fast, de vet hva de skal, hvem de skal være sammen med,

hva de skal gjøre og det har en fastsatt tidsramme. De uttalte behov for forutsigbare dager og kontroll, og når de vet dette er ivaretatt i denne sammenhengen, ble det beskrevet som betryggende, og nå en av deres vaner.

«Det er noe sånn fast. Akkurat som jeg står opp og går på badet om morgningen og steller meg, så er det fast. Akkurat som jeg gjør ditten og datten. Ser et program til den og den tiden. Det er blitt en sånn fast del». (Informant 9)

Flere av informantene trakk også i denne sammenhengen frem betydningen av tilstedeværelse av lederne. To informanter fortalte om erfaringer fra tidligere tilbud hvor gruppen ble overlatt til seg selv, og fravær av styring og ledelse resulterte i at det skled ut. Og at her var det en visshet i at lederne er til stede og organiserer. En annen informant vektla betydningen av å vite at det var noen der uansett når man møter opp.

«Om ingen av de andre på gruppen kommer, eller bare en eller to, så er lederne der fremdeles og man kommer til å gjøre noe tre stykker. Så på den måten så tror jeg det er en trygghet i det at man ikke kommer forgjeves, og at det er hyggelig folk, og en liten trygghet i lederne». (Informant 10)

Noen av informantene beskrev også en frykt og et ubehag knyttet til situasjoner preget av større uforutsigbarhet. En informant uttalte ønske om å finne på noe med noen på den ene siden, men at å kontakte noen, og mulig måtte forholde seg til andres tidspunkt, og uforutsigbarheten i det, var vanskelig å ta stilling til:

«Litt sånn absurd greie, fordi man kjenner jo på en ensomhet, samtidig som man ikke orker å oppsøke den (uforutsigbarheten), ikke sant». (Informant 8)

En annen informant uttrykte tryggheten av tilstedeværelsen til ledere og fordelene med organiseringen i gruppe på denne måten:

«Å ha denne gruppen. Det er betryggende. Veldig betryggende. At jeg ikke får for eksempel telefon to timer før jeg skulle ha det (støttekontakt). Si at jeg hadde planlagt at jeg og støttekontakten i de tre timene skulle rydde vekk jula, dratt og handlet, og så sier hun at hun ikke kan komme. - Oi, da får ikke jeg handlet, hva gjør jeg nå?». (Informant 9)

Initiativ/igangsetting

Samtlige av deltakerne i studien hadde ønsker om å gjøre noe og være sammen med andre. Samtidig, på spørsmål om de oppsøker noen aktivitet på fritiden, eller finner på noe med de andre, fremhevet de ulike utfordringer med å skulle ta initiativ og oppsøke det av seg selv. Flere av informantene nevnte at å ta kontakt med noen var noe de hadde tenkt på, men videre opplevde utfordringer knyttet til igangsetting. I den forbindelse sier to informanter helt konkret: *«Jeg vet ikke alltid hvordan man skal gjøre det egentlig»* og *«Jeg har et behov, men jeg klarer ikke oppsøke det selv»*. Andre som uttrykte usikkerhet rundt hvordan man gjør det var knyttet til planlegging og tidsperspektiv.

«Jeg er jo med i denne gruppen, og så vet jeg litt om noen andre spill grupper, og de kunne jeg vært interessert i å prøve, men jeg vet ikke hvordan jeg skulle involveres eller fått det til (...) Der kommer jeg litt innpå det med om det skal gjøres utenfor gruppa. Da kommer det med initiativ, og det med fast tid gjør det lettere å planlegge rundt det. Og skulle man planlagt utenfor gruppa så kommer dette med tidsplanlegging inn på nytt. Så jeg tror det er derfor det er vanskelig å gå inn på noe utenfor gruppa i tillegg til at det passer». (Informant 10)

Andre informanter uttrykte utfordringer med å planlegge aktivitet og ta kontakt med andre fordi de kunne sitte og fordype seg i egen interesse. For eksempel å se på tv og filmer, spille dataspill eller lese litteratur. En informant beskrev et ønske om å mestre å ha et større sosialt nettverk, samt vedlikeholde det, men at fordypning i egne interesser skapte utfordringer. Informanten ønsket å ha nære relasjoner som for eksempel en kjæreste og samtidig klare å opprettholde et sosialt nettverk som man kunne finne på andre ting med. Særlig blir dette tydelig i perioder der nær relasjon bli brutt og informanten uttrykte å sitte igjen uten nettverk å støtte seg til.

«Jeg ønsker begge deler, men jeg ikke så flink til å vedlikeholde det nettverket da, så jeg skaper mitt eget paradoks. Jeg er litt en ulv som liker å fordype meg i eget selskap. Noen ganger er det en flukt fra mitt eget tankespinn som kan være selvdestruktivt og sånn til tider, men samtidig er det med å skape problemene som gjør meg deprimert i utgangspunktet». (Informant 5)

Noen informanter knyttet det også til fysisk og mentalt overskudd og kapasitet. De beskrev perioder der overskudd til å være sosial kunne variere, eller å ha det bra nok selv til å være med andre. Da var planlegging og å oppsøke andre utfordrende. En informant uttrykte dette med planlegging knyttet til mentalt underskudd slik:

«Hverdagen min innebærer veldig mye alenetid, på fritiden, og det er jo fordi jeg stort sett etter jobb er sliten, og på en måte mentalt eller emosjonelt utkjørt. Sånn at det er ikke noe opsjon å begynne å planlegge noe. Så jeg tenkte at, her er det på en måte ikke noe å prestere for. Det er ingen man trenger å på en måte være interessant for. Så det er liksom en dag i uken hvor man bare kan se andre». (Informant 8)

Noen informanter fortalte også i kontekst av denne gruppen at det ligger en visshet i at lederne tilrettelegger basert på deres forslag, og på den måten alltid sørger for at det igangsettes og tilrettelegges for å gjøre noe sammen, at det er noe de selv slipper å tenke på.

«Det er litt som om du bestiller legetime, du veit du skal møte opp der og da. Jeg skal bare møte opp, bare ta med spill». (Informant 9)

Fellesskapet

Informantene fortalte om situasjoner i hverdagen som gjør at de at de i mange tilfeller føler seg annerledes og utenfor. Dette temaet handler om hvordan deltakerne har en opplevelse av å være en del av et fellesskap og skildres gjennom subtemaet *felles forståelse*. Videre var behovet for å være sosial og å danne relasjon innad i gruppen av ulik betydning for informantene. Det beskrives gjennom subtemaet *sosiale relasjoner*.

Felles forståelse

Alle informantene fortalte om opplevelser av å bli møtt med en større forståelse innad i gruppen enn de vanligvis gjør i hverdagen. Dette nevnes flere ganger i løpet av samtalene i forbindelse med det de likte eller var viktig med gruppen som en sosial arena de trivdes i. Samtlige relaterte denne økte forståelsen til det de har felles – diagnosen. De brukte uttalelser som «*felles oppfattelse av virkeligheten*», «*likesinnede*», «*sånn som vi ser på det det*» og «*et fellesskap i at alle er like på det planet*», når de snakket om denne opplevelsen av å være med andre som har forståelse, fordi de er litt lik seg selv. Flere uttrykte å være en del av et fellesskap med et miljø preget av felles oppfattelse av verden og en felles forståelse for hverandre, som ga en opplevelse av tilhørighet.

«Det er på en måte den tilhørigheten ved at man på en måte har et fellesskap i at alle er like på det planet (...) Alle vet at de har en ting felles, også tror jeg det er en kultur som er blitt til over tid. Man tar til seg tonen som er her». (Informant 8)

Flere informanter la vekt på at gruppen var et sted de kunne være seg selv. For noen var det opplevelsen av å ikke måtte gjøre seg til, for andre var det å ikke måtte gjøre noe annet enn man hadde lyst til. Det hadde sammenheng med at de ikke kjente på noen forventninger, verken fra ledere eller deltakere, om hvordan man skulle være eller hva man skulle gjøre. En beskrev det som en «*pause fra det perfekte A4-samfunnet*», der informanten ofte opplevde å måtte gjøre seg til for å «*passe inn*». En annen informant sa det kanskje ikke ville vært slik om de hadde deltatt i «*en annen sånn mer normal gruppe*», fordi de da kanskje ville blitt satt høyere forventninger til. En siste informant uttrykte i denne sammenhengen å slippe følelsen av å bli fryst ut.

«Det er litt mer sånn følelse av, litt takhøyde. Kanskje ikke helt sånn du ser på begrepet takhøyde, Men kanskje litt mer sånn vi ser på det. Du tenker liksom at det bare er at man kan si hva som helst. Men her kan man liksom bare sitte litt for seg selv, og melde seg litt ut og kanskje komme med litt rare utsagn og sånn uten at det liksom blir sånn at man blir fryst ut». (Informant 2)

Andre informanter erfarte det var lettere å utrykke seg i gruppen, som også var relatert til opplevelsen av en større forståelse for hverandre. Ulike kommunikasjonsutfordringer bidro til deres sosiale og relasjonelle utfordringer i hverdagen og flere informanter beskrev forsøk på å komme i kontakt med personer på andre arenaer, som ofte hadde endt med *kommunikasjonskrøll*, misforståelser eller å bli oversett. En informant forklarte at gjentagende opplevelser med at alt ble oppfattet «stygt» var frustrerende og slitsomt, og gjorde det vanskelig å oppsøke noen, og gruppen var et sted å slippe dette. En annen informant beskrev å kjenne på et konstant press om å levere noe i samtale med andre i hverdagen, og på grunn av dette følte seg svært anspent. I gruppen opplevde informanten å kunne være mer avslappet. En annen erfarte å være mindre nervøs ved henvendelser i gruppen, og dette senket terskelen for å ta kontakt med andre.

«Man slipper definitivt å tenke gjennom hva man sier, det er større forståelse her på en måte. Vi er likesinnede (.....) Det er jo fint at her, når jeg skal henvende meg til noen av de andre, det kan være lederne, og så er det liksom ikke den samme sånn nervøsiteten rundt å ta kontakt som det liksom kanskje er litt sånn ellers med folk der ute i hverdagen».

(Informant 7)

For mange av informantene handlet hverdagen om en konstant innsats for å få ting til å fungere. Og for flere var denne aktivitetsgruppen det ene sosiale treffpunktet de hadde i løpet av uken. Å ha et sted de forteller at det «går litt av seg selv», var for mange et behagelig avbrekk fra hverdagen og som en informant uttrykte: «*det er på en måte å være litt sosial på litt behagelig måte*». Tilbudet med støttekontakt i gruppe istedenfor én til én støttekontakt ga muligheten til å møte andre, og en informant uttrykte fordelene med det å være i gruppen på denne måten: «*Et fellesskap man ikke får ved å bare ha en støttekontakt*».

Sosialt nettverk

Alle informantene uttrykte ønske om å delta i gruppen for å komme seg ut, gjøre aktiviteter med andre, møte andre litt lik seg selv, og kanskje finne noen med felles interesser. Men på spørsmålet med svaralternativ, hvor de skulle angi hvor viktig de opplevde det er å være sosial, var ikke svarene entydig. Flere informanter svarte det var et sted mellom *litt viktig* og *veldig viktig*. Når de

videre ble spurt om å utdype dette svaret, beskrev alle informantene nyanserte opplevelser med å danne relasjon til andre og å være sosial. Det knyttet til behovet og utfordringene de opplever.

«Hadde jeg følt at det falt meg veldig lett å være sosial, hadde jeg nok sett på det som det viktigste. For det kommer veldig an på. Jeg vil jo si at jeg prøver å være sosial, så kanskje sånn middels. At sånn midt på et eller annet sted der mellom litt og veldig viktig»
(Informant 2)

Noen informanter fortalte konkret at de ikke hadde kjent på et stort behov for å være sosial, men at det hadde forandret seg gjennom deltakelse i gruppen. De fortalte det var hyggelig å gjøre noe sammen med andre, slippe å gjøre ting alene, og uttrykte videre å se mer verdi i det. En brukte uttrykk som å «*ha blitt vant til dem*», en annen «*trygge nok til å finne på noe med dem*», og videre blitt en positiv opplevelse i hverdagen. En informant brukte i den forbindelse begrepet «kvote» når man hadde vært sosial med gruppen, og ga eksempel på at å se på tv kunne være en annen kvote.

«Det er kjedelig å gjøre ting aleine. Det er jo greit å ha møtt folk. Jeg får fylt opp disse kvotene (lager anførselstegn med hendene) som man har. (...) Jeg kjenner at jeg får fylt opp spill-kvota mi. (... ..) Det har vært godt med to uker ferie. Da får jeg liksom fylt på at jeg savner gruppa». (Informant 9)

For de fleste handlet det å være sosial om at de fikk gjort noe gjennom felles aktivitet, som deltaker i et spill og samtalen rundt spillingen. For noen andre kunne det være å veksle mellom å delta og å trekke seg tilbake ved behov, for enkelte var det å observere, eller bare være tilstede og få følelsen av å ha noen rundt seg. Flere fortalte at det var rom for å sitte litt i «*sin egen verden*», men felles for samtlige var beskrivelser av det å få aksept og forståelse for disse behovene om hvordan man selv ønsket å være sosial, og som videre gjorde det enkelt å være sammen i gruppen.

«Hvis det først er noe du ikke har lyst å gjøre så kan du si meningen din og så finne noe annet å gjøre. Kan velge litt ting sånn som det passer for deg. (... ..) Noen ganger der det bare litt gøy å være i rommet å høre på alle andre drive på med ting». (Informant 4)

En annen informant beskrev de ulike behovene innad i gruppen slik:

«Fordi alle er høytfungerende autister, og egentlig ingen av oss som kommer noe særlig innpå hverandre. Alle sitter der litt i egen verden, men sammen. Alene sammen».

(Informant 8)

For noen deltakere var det i tillegg til aktivitet også litt viktig å kunne ha en samtale med noen. De trakk frem at det ofte ble gruppelederne de gikk til om de lurte på noe. En deltaker skulle ønske de ble litt mer utfordret av lederne til å snakke sammen om utfordringer de opplevde i hverdagen, da dette ikke var noe deltakerne tok initiativ til å snakke om av seg selv. Enkelte andre følte seg fortsatt ganske nye og ukjente med gruppen, og flere uttrykte at dette med å ta kontakt var noe de trengte tid til å finne ut av.

«Jeg har lyst til å gjøre det ofte, men jeg vet ikke helt hva folk har lyst til når de er på et nytt sted egentlig. Jeg vet ikke alltid hvordan man skal gjør det egentlig. Fordi for meg så skjedde det liksom litt av seg selv. Jeg bare begynte å komme dit også så etter hvert blir man bedre kjent og så blir det helt naturlig. Så nå tør jeg ta ordet og snakke, når jeg vet hvem alle er». (Informant 6)

Noen informanter fortalte å ha funnet noen å snakke litt med etter lengre tid og et par informanter har også, etter lang tid i gruppen, møttes litt på fritiden.

«Det var en av dem som tok litt kontakt med meg etter at vi var ferdige her en dag å spurte om man ville være med å gjøre noe litt sånn anna på fritiden utenom. Det var veldig mange år inn, et eller to år siden vi to begynte med det å ha litt mer sånn jevnlig kontakt utover det. Så det er blitt en fin ting det, å gjøre det en gang i blant». (Informant 7)

Ingen av informantene snakket eksplisitt om ensomhet, men i sammenheng med å dra til gruppen benyttet flere uttrykk som «*har ikke så mye sosial omgang*», «*fritiden min består av mye alenetid*», «*kjedelig å gjøre ting alene*» og «*et alternativ til å ikke gjøre noe*», «*har ikke så stor omgangskrets, egentlig veldig liten*», som kan være uttrykk for at deres sosiale kontakt er mindre enn de skulle ønske. Samtlige snakket om at gruppen var et sted å være med andre. Flere sa i tillegg at det var en trygghet å vite at man hadde tilhørighet til noe, og uttrykte at det var trygt å vite at man skulle dit uke etter uke.

«Den gruppa her handler på en måte om at man ikke er alene. Ikke bare på en måte når man er her, men i den vissheten om at ja neste mandag og neste mandag. (...) «Er det en mandag jeg ikke kan, så er jeg fortsatt en del av det. Jeg har en tilhørighet til noe».(...) (Informant 8)

Oppsummere av resultatene

Aktivitetsgruppen en arena der deltakerne forteller å ha en mulighet til å komme seg mer ut og gjøre felles aktiviteter sammen med andre. Informantene forteller å kunne møte andre som har noen av de samme utfordringene, og en felles forståelse for diagnosen vektlegges som en viktig faktor for trivsel i gruppen. Informantene erfarer at å gjøre aktiviteter i gruppen oppleves trygt, forutsigbart og de har kontroll, samtidig som den gir dem muligheter til å oppleve nye ting og å lære. Gruppen gir også en følelse av fellesskap, tilhørighet og aksept, hvor deltakerne opplever å få forståelse for sine behov og kan være seg selv uten å føle seg utenfor. Selv om deltakerne har ulike sosiale behov og relasjonelle væremåter, opplever de alle en aksept og inkludering i gruppen.

Diskusjon

I resultatdelen ble funnene presentert under de tre hovedtemaene; aktivitetsgruppen, rammeverk og fellesskap. I det følgende kapittelet vil resultatene innen hvert tema drøftes med hensikt å svare på problemstillingen om hvilke opplevelser og erfaringer voksne med ASD har med å delta i en sosial aktivitetsgruppe. Funnene diskuteres i lys av tidligere forskning på feltet samt teorier om meningsfull aktivitet, sosialt nettverk og relasjonsmønstre. Avslutningsvis presenteres metodologiske overveielser, konkluderende betraktninger og refleksjoner knyttet til videre forskning.

«Noe å gjøre»

Aktivitetsgruppen representerer en arena som gir informantene mulighet til å komme seg ut, og å få «noe å gjøre». Mange av informantene fortalte om en hverdag med lite variasjon, få personer å være sammen med og lite tilgang til aktiviteter. Utsagnene kan forstås som uttrykk for opplevelse av mangel på tilbud og mulighet, og en hverdag der informantene i liten grad deltar på aktiviteter.

Aktivitetene

Funnene knyttet til lite tilgang til tilrettelagte aktiviteter og lite variasjon samsvarer med flere studier som peker på at voksne med ASD i mindre grad deltar i fritidsaktiviteter, og det er lite som er tilrettelagt (Shattuck et al., 2020; Taylor et al., 2014; Taylor et al., 2015). Til tross for kjernevansker personer med ASD ofte har, knyttet til det å ha snevre og mer begrensede interesser og aktivitetsmønstre, tyder funn i denne studien på at informantene samtidig også har ønsker om noe mer variasjon i hverdagen. Dette kan tolkes som et uttrykk for manglende muligheter og et sosialt aktivitetsbehov som ikke tilfredsstilles i hverdagen. Konsekvensene kan være negative for opplevelsen av glede, velvære og egne utviklingsmuligheter (Milton et al., 2015; Parenteau et al., 2023). At en informant for eksempel bruker ord som at det er sunt for den «mentale helsen» sin, når det snakkes om mulighetene for variasjon i hverdagen, kan vise til sammenhengen mellom mulighetene til noe å gjøre, ønsket om variasjonen og hvordan det henger sammen med deres opplevelse av egen helse og utvikling.

Funn i denne studien viser at det er utfordrende og krevende for informantene å oppsøke og å delta i ordinære fritidsaktiviteter i hverdagen. Sett fra et aktivitetsvitenskapelig perspektiv hindrer dette videre mulighet og opplevelsen av å kunne gjøre ulike aktiviteter i hverdagen.

Ved at de bruker begreper som «å oppsøke» og «å delta» resonnerer det med begrepene man bruker i aktivitetsvitenskapen, *doing, being, becoming* og *belonging* (Wilcock, 2006).

Aktivitets betydning for helse

Gjennom deltakelse i aktivitetsgruppen får deltakerne noe «å gjøre» (*doing*) gjennom deltakelse i aktivitet (Wilcock, 2006). I aktivitetsvitenskapen legges det vekt på at aktiviteter er helsefremmende når de gir muligheter for valg og er lystbetonte, og det er fokus på hvilke aktiviteter som gir mening for dem som utfører den (Wilcock, 2006). Dette imøtegås i aktivitetsgruppen ved at deltakerne selv får komme med innspill og velge hvilke aktiviteter de vil gjøre. En avgjørende forutsetning for at personen med ASD selv liker å utføre de aktivitetene som er valgt, er at aktiviteten er personlig meningsfull (Martinsen et al., 2016). Hvilke aktiviteter individer tillegger mening, beror på et samspill mellom hvem vi identifiserer oss som, hvor vi kommer fra og hva vi ønsker (Wilcock, 2006). Dette samsvarer med hva informantene i studien forteller om hvilke aktiviteter de liker å holde på med i gruppen, som er aktiviteter som i større grad er konkrete og strukturerte og som innebærer minimalt med samspill og tolkning av kontekst. Dette er aktiviteter som brettspill, kunnskapsspill og bowling, som alle har klart definerte rammer og spilleregler. Aktivitetene har stor grad av struktur og forutsigbarhet sammenlignet med andre typer samhandlingsaktiviteter som krever mer sosial samhandling. Lav deltakelse i fritidsaktiviteter henger ofte sammen med en ustrukturert organisering, som er utfordrende for denne gruppen sett i lys av deres samspillsvansker og kontekstuelle forståelsesvansker (Brewster & Coleyshaw, 2010).

Informantene trakk frem at introduksjon og muligheten til å prøve nye aktiviteter var noe som beriket hverdagen, og videre var av stor betydning. Flere fortalte at de gjennom å være engasjert i de ulike aktivitetene ble gitt mulighet til mer variasjon i hverdagen, der de får oppleve nye aktiviteter, lærer noe nytt og kan dele kunnskap med andre deltakere i gruppen. Mulighetene det her tilrettelegges for kan sees i sammenheng med en av de to dimensjonene av kjernevansker som kjennetegner diagnosen (APA, 2013; Carr, 2016). Det er blant annet det å ha begrensede

interesser og aktiviteter som kan begrense personens deltakelse i annen aktivitet. Gjennom «å gjøre» beskriver flere at de opplever å ha det gøy, og noen beskriver en opplevelse av å ha blitt mer kompetent i tilknytning til utførelse av en ny aktivitet. Flere beskriver også opplevelse av mestring, noe som var en av målsetningene når gruppen ble igangsatt. Sett fra et aktivitetsvitenskapelig perspektiv trekker deltakerne frem flere positive konsekvenser av «å være» (*being*) engasjert i aktivitetene i gruppen. Mestring, økt selvtillit og det å ha det gøy er positive faktorer som er tett knyttet til helse og livskvalitet (Wilcock, 2006; Christiansen & Townsend, 2014).

Sett i lys av aktivitetens mer fremtidsrettede perspektiv (*becoming*) knyttet til mulighetene for å utvikle seg, lære noe nytt og utvikle nye ferdigheter (Wilcock, 2006), er ikke det nødvendigvis et bevisst ønske, eller faktor av betydning for deltakelse, for informantene. Funn i denne studien viser imidlertid at ved å ha blitt introdusert for nye aktiviteter i gruppen, har det bidratt til at de har lært noe nytt, som videre har ført til implementering av de nye aktivitetene i hverdagen, enten alene eller med familien. I tillegg uttrykte noen informanter at det både var enklere, og tryggere, å oppsøke steder som restauranter og kulturelle severdigheter sammen med gruppen. Dette var noe flere ga uttrykk for at de ikke oppsøker alene, og på den måten kan aktivitetsgruppen mulig bidra til at deltakerne kommer seg ut, og i større grad deltar i samfunnslivet. At informantene får muligheten til å delta i meningsfull aktivitet, utvikle nye ferdigheter, og ta i bruk sine ressurser, er sentralt for helse og livskvalitet (Wilcock, 2006).

I resultatene fremkommer det at deltakelse i aktivitet sammen med andre trekkes frem som et verdifullt aspekt. Ved at informantene benytter uttrykk som at det er tryggere å gjøre det sammen med gruppen, at det var mer *fyllende* og ga mer *mening*, kan tolkes som at muligheten til å gjøre aktivitet sammen med andre er av betydning. Deltakerne opplever gjennom aktivitet å være en del av en gruppe, et fellesskap som sammen gjør aktiviteten tryggere og mer meningsfull. På denne måten kan det å gjøre aktiviteter sammen med gruppen være meningsfullt sett i lys av det å tilhøre (*belonging*) (Wilcock, 1999; Hammel, 2014). De opplever å kunne være en del av en gruppe som sammen kan gjøre aktiviteter ute i samfunnet og på den måten muliggjør det en større grad av tilhørighet deltakelse i samfunnet, som igjen kan ha en helsefremmende effekt (Wilcock, 1999). I henhold til aktivitetsvitenskapelig tenking opprettholder mennesker sin

tilknytning til samfunnet gjennom ulike aktiviteter og følelsen av tilhørighet (Lindahl-Jacobsen & Jenssen-Winge, 2017; Wilcock, 2006). Det er verdien av at aktivitet og samhandling er tilpasset deres funksjon og ønsker at de voksne med ASD får mulighet til deltakelse på tross av sine utfordringer og begrensninger, som er betydningsfull.

«Noe fast»

Betydningen av klart definerte rammer og tilrettelagte sosiale interaksjoner trekkes frem som viktige faktorer for trivsel og deltakelse blant informantene i studien. Informantene fortalte at med en fast dag i uken, en konkret definert tidsramme samt kjennskap til ledere, deltakere, lokaler og innhold, muliggjør det større grad av kontroll og forutsigbarhet. Med disse tilpasningene gis deltakerne mulighet til å i størst mulig grad kunne forutse hva som skal skje, samt at forventningene blir en realitet, som er sentrale faktorer personer med ASD har behov for (Carr, 2016; Martinsen et al., 2016). Når disse faktorene ikke ivaretas, og tilbud legges opp for ustrukturert og uforutsigbart, viser forskning at deltakelse er utfordrende for personer med ASD (Brewster & Coleyshaw, 2010; Martinsen et al., 2015). Det tilrettelagte aktivitetstilbudet er organisert på en måte som synes å kompensere for deltakernes grunnvansker.

Forutsigbarhet, struktur og trygghet

Betydningen av ledernes tilstedeværelse trekkes frem av flere av informantene som svært viktig. Dette begrunnes med at det skapes en forutsigbarhet ved at en leder alltid er der når de møter opp. Tilbudet er organisert på en måte som gjør at det ikke oppstår avlysning, noe en informant uttrykte å ha opplevd tidligere. Tilbudet blir noe fast og rutinepreget, noe som trolig passer godt for voksne med ASD som ofte har behov for stor grad av kontroll, rutiner og forutsigbarhet, og som kan reagere negativt ved nyhet og endringer (APA, 2013; Carr, 2016; WHO, 1993). Dette er en fordel ved å organisere støttekontaktordningen i gruppe, da det gir mindre sårbarhet for avlysning sammenlignet med støttekontakt som gis individuelt i én til én tjeneste. En annen viktig faktor ved ledernes tilstedeværelse er at det er gjennom lederne deltakerne blir informert om hva som skal skje fra gang til gang. Det er også gruppelederne som tilrettelegger for aktiviteter å holde på med og igangsetter disse. Det bidrar trolig også til at aktivitetene og samspillene ikke opphører, slik noen av informantene har opplevd tidligere i andre tiltak hvor ledelsen har vært fraværende. Utsagnene understreker viktigheten av ledernes tilstedeværelse for at dette

gruppetiltaket skal bli gjennomført etter sin hensikt. Det er flere av deltakerne som uttrykker lyst til å delta i aktiviteter og ta kontakt med andre på fritiden, og at dette er noe de tenker på, men ikke vet hvordan de skal gjøre. Utsagnene kan trolig sees i sammenheng med mangel på nødvendige ferdigheter, som er i tråd med forskning på feltet (Stokes et al., 2007). Ledernes igangsetting og tilrettelegging gjør at deltakerne «bare» kan møte opp. Dette kompenserer trolig for deltakernes vansker med å selv initiere til og opprettholde sosiale samspillsituasjoner, som er vansker som kjennetegner personer med ASD (Carr, 2016; Martinsen et al., 2016). Funnene i studien understreker den fordelene det er å ha en gruppebasert løsning. I tillegg la en informant også vekt på betydningen av organiseringen i gruppe, da man ikke hadde opplevd dette fellesskapet om ordningen ble organisert på en annen måte. Funn i studien viser at med denne ordningen som i stor grad er tilpasset deltakernes behov, gis det mulighet for utvidelse av sosialt nettverk. Og utvidelse av sosiale nettverk og relasjoner kan kun oppstå om man faktisk opplever muligheter til å delta (Schieffloe, 2019).

Tiltak som kan redusere barrierer for deltakelse

Personer med ASD er en gruppe med fare for lavere sosial deltakelse enn personer med andre typer funksjonsnedsettelse, som psykisk utviklingshemning (Orsmond et al., 2013; Shattuck, et al., 2011). Det gjør at de må sees på som en ekstra sårbar gruppe med stort behov for støtte og tilrettelegging som muliggjør sosial deltakelse og videre kan forebygge isolasjon og ensomhet. Barrierene for deltakelse synes å kunne imøtekommes med tiltak som struktur og oversikt, slik at personer med ASD kan danne seg konkrete forestillinger om hva som skal skje og hva de selv skal gjøre (Martinsen et al., 2016). Terskelen for sosial deltakelse i gruppen virker å være senket betraktelig ved at det er bygget en bro mellom funksjonsutfordringene og de opplevde barrierene for deltakelse. Det er det faste, forutsigbare og tilrettelagte som gjør at de ukentlig kommer tilbake og har en fritidsaktivitet å gå til. Deltakerne i denne studien ga tydelig uttrykk for at aktivitetsgruppen er et positivt tilskudd i deres hverdag.

Flere av deltakerne i studien var klare på hva det er som gjør det utfordrende for dem å skulle oppsøke aktivitet og kontakte andre på eget initiativ. Deres utsagn illustrerer godt hvordan denne populasjonen selv kan være med å belyse hvordan fritidsaktiviteter bør legges opp for å utvikle og tilrettelegge for tjenester som vil kunne utgjøre en forskjell. Funnene understreker behovet for

å lytte til personer som lever med diagnosen når man skal utarbeide tilbud til denne gruppen, noe tidligere studier også har påpekt (Howlin, 2021).

«Alene sammen»

Det fremgår av resultatene at opplevelsen av et fellesskap var en viktig faktor ved deltakelsen i aktivitetsgruppen. Informantene la vekt på betydningen av å være en del av et fellesskap og miljø der de kan være seg selv uten å føle seg utenfor. Analysene finner flere fellestrekk mht. de mange barrierer og utfordringene informantene står ovenfor i hverdagen for å oppleve sosial deltakelse, tilhørighet og opplevelse av mestring i samspill med andre.

Et autistisk miljø

Samtlige informanter ga uttrykk for et ønske om å ha noen og være sammen med. De uttrykte ønske om å møte andre som er mer lik dem selv, med felles interesser og som de kan gjøre aktiviteter med. Utsagnene kan tolkes dithen at informantene også i denne studien er interessert i å danne relasjoner med andre, noe som samsvarer med funn fra tidligere studier blant personer med ASD (Milton & Sims, 2016; Morrison et al., 2020; Müller et al., 2008). Forskning fremhever at det ofte er mangelen på nødvendige samspillsferdigheter, heller enn mangelen på lyst, som for mange gir utfordringer med å oppsøke sosial interaksjon og oppleve glede over denne (Martinsen, 2016; Stokes et.al, 2007). Informantene i denne studien beskriver flere utfordringer som de opplever i interaksjon med andre. Blant utfordringene som gjør sosialt samspill utfordrende i hverdagen trakk flere frem en opplevelse av å ikke kunne uttrykke seg uten å bli misforstått. Dette henger trolig sammen med den kvalitative svikten i evnen til gjensidig kommunikasjon og interaksjon, som er et av hovedkriteriene innen autistiske vansker (Carr, 2016; WHO, 1993). Vansker med å forstå de sosiale relasjonene, å kunne innta samtalepartners perspektiv, forstå språket brukt i overført betydning og utfordringer med å regulere kontakt og samspill kan bidra til at det oppstår misforståelser i kommunikasjon (Martinsen et al, 2015). Flere beskrev også en opplevelse av å måtte tilpasse seg, og endre væremåte, for å bli akseptert og inkludert i fellesskapet ute i den «vanlige» verden. Noe som ofte er knyttet til et ønske om å fremstå som mer normal (Martinsen et al., 2015; Humphrey & Lewis, 2008). En informant beskrev en opplevelse av å bli «frost ut». Beskrivelsene kan trolig sees i direkte sammenheng

med de kjernevansken informantene, i varierende grad, har knyttet til sosial kommunikasjon og interaksjon.

I kontrast til den «vanlige» verden beskriver informantene aktivitetsgruppen som et sted der de opplever å være sammen med likesinnede. Flere beskriver gruppen som et miljø der de blir møtt med større forståelse og aksept for den de er. Dette trekkes frem som en svært viktig faktor for deres trivsel og muligheter i gruppen, og felles diagnose virker å tillegges stor betydning for opplevelse av tilhørighet og fellesskap. Flere snakker om en opplevelse av å være sammen med noen som er mer lik dem selv. Prinsippet om likhet trekkes frem av Fyrland (2005) som en viktig faktor for dannelse av sosiale nettverk og utvikling av tilhørighet. Informantenes uttalelser kan indikere at de kvalitative avvikene personene strever med når det gjelder sosial kommunikasjon og interaksjon i verden «der ute» ikke lengre representerer avvik innad i gruppen, da alle har lignende vansker og væremåter. Det normative er noe annet innad i gruppen enn i samfunnet for øvrig, noe som trolig gir større følelse av aksept og forståelse for den man er.

Å føle seg akseptert for den man er, og ha tilhørighet er viktige faktorer sett i et forebyggende og helsefremmende perspektiv (Mæland, 2021). Å være i et miljø hvor man opplever aksept og tilhørighet, kan ses i sammenheng med opplevelsen av å ha sosial støtte, som er viktige bufferfaktorer mot uhelse (Cohen, 2004; Moseley, et al., 2021). I denne sammenheng er det relevant med studier som finner at autistiske miljøer nettopp kan oppleves som støttende, og som å gi opplevelse av tilhørighet, trygghet og aksept, for voksne mennesker med ASD. Funn i denne studien indikerer at det er av betydning å være i et autistisk miljø i voksen alder, noe som er i tråd med tidligere forskning på feltet (Chan et al., 2023; Milton & Sims, 2016; Morrison, 2020).

En sosial arena

Et av målene for aktivitetsgruppen var å øke det sosiale nettverket til deltakerne. Dette med bakgrunn i empirien som tyder på at voksne med ASD i større grad er isolert, og i mindre grad blir kontaktet og invitert med på aktiviteter (Orsmond et al., 2013; Shattuck et al., 2011). Funnene i denne studien sammenfaller med tidligere forskning, da deltakerne beskriver et liv med lite sosial kontakt. Flere oppgir at aktivitetsgruppen representerer én av svært få sosiale arenaer i deres hverdag hvor de har mulighet til å etablere relasjoner med andre.

Et viktig funn i denne studien er at betydningen av å være sosial varierer blant informantene. Det er variasjoner både knyttet til den enkeltes utfordringer, men også i behov og ønsket grad av kontakt. Felles er at alle har ønske om å danne relasjoner, men det er nyanserte beskrivelser i grad og behov for å være sosial. Informantene i studien beskriver ulike behov for hvordan de ønsker å delta i gruppen, ulike behov for å delta i samtale og behovet for å være litt for seg selv. Noe som igjen tydeliggjør viktigheten av å lytte til de voksne med ASD sin stemme for å få kunnskap om hva som er viktig for denne gruppen. Dette sikrer medvirkning i folkehelsearbeidet (Meld. St 25 (2020-2021); Mæland, 2021; NOU 2020 1).

Relasjonsmønstre

Gruppetilbudet er igangsatt og utviklet av personer uten nevroutviklingsforstyrrelser, og tidligere forskning har poengtert at et «nevrotypisk»-syn på hva et «godt resultat» er, ikke nødvendigvis sammenfaller med hva det autistiske miljøet opplever (Howlin, 2021). I den sammenheng er det av betydning å vite hvilke relasjoner de voksne med ASD har forutsetninger for å danne, samt hvilken betydning dette har, for å kunne planlegge for treffsikre tiltak for denne målgruppen (Mæland, 2021). Det er derfor interessant å se nærmere på hvilke relasjoner som dannes i aktivitetsgruppen og hvordan deltakelse oppleves hos de voksne med ASD. Tilhørighet og deltakelse i gruppe er et grunnleggende behov for de fleste mennesker i større eller mindre grad og et viktig aspekt ved folkehelsen (Fyrand, 2005; FHI, 2022). Funnene i studien viser at relasjonene innad i aktivitetsgruppen samlet sett hverken faller inn under kategorien gruppe eller serie (Askheim, 2010; Østerberg, 1993), men at deltakerne danner ulike relasjonsmønstre, som videre gir den enkelte opplevelse av tilhørighet og fellesskap. Noen informanter oppga at det å kunne sitte for seg selv, «være i en egen verden» og observere de andre, var det som ga en opplevelse av tilhørighet. Gjennom denne relasjonen til gruppen opplevde også enkelte å få tilfredsstilt sitt sosiale behov for interaksjon med andre. Denne måten å oppleve seg selv som en del av en gruppe og fellesskap kan sees i sammenheng med det Sartre beskriver som et individ i en serie (Askheim, 2010; Østerberg, 1993). Som når personene står i en busskø og er forent gjennom å vente på at den skal komme, en kollektiv ansamling, som ikke forholder seg til hverandre, men venter hver for seg, og på denne måten er sammen. Personene opplever

situasjonen hver for seg, men tilhørende en gruppe. En av informantene beskrev det som at alle kunne sitte litt i egen verden, men sammen, «*alene sammen*».

Relasjonsmønstrene som dannes i gruppen må sees i sammenheng med de kjernevanskene som kjennetegner diagnosen, som er kvalitative mangler på gjensidighet i sosialt samspill (Carr, 2016, WHO, 1993). Mangel på opplevelsesdeling er et kardinalsymptom ved ASD og må naturlig sees i sammenheng med serialitetens prinsipp, der hvert individ er forent gjennom aktiviteten, men hvor de kan oppleve situasjonen hver for seg. De fleste beskriver slik samhandling i gruppen der aktiviteten er i sentrum. De får holde på med aktivitet de liker og gjennom dette være sosial på sin måte. Noen beskriver å ha en relasjon til andre gjennom å ha en felles aktivitet de kan holde på med. Samtidig nevner noen informanter at aktivitetsgruppen, med tiden, har blitt en arena hvor de gradvis har turt å ta mer kontakt med de andre deltakerne, der de i tillegg har fått noen å snakke litt sammen med. I tillegg har enkelte, etter mange år i gruppen, også tatt initiativ til å møtes utenom, på fritiden. Det ser ut til at det utvikles en opplevelse av fellesskap og trygghet på hverandre over tid. Utviklingen indikerer at graden av serie objektivt sett mildner over tid, og på den måten kan relasjonsmønsteret beskrives som serielle relasjoner (Hem, 1994; Krohne, 2001). Selv om serialiteten hos noen mildner over tid, vil en total gruppeforening muligens være uoppnåelig. En gruppe hvor hver og én lykkes i å integrere egne handlinger med de andres på en slik måte at alle handlingene utgjør et felles mål er muligens ikke realistisk, og nødvendigvis ikke et mål for denne gruppen.

Funnene i denne studien tyder på at samtlige opplever å være en del av et fellesskap, med en forståelse for sin sosiale væremåte og på denne måten kan gruppen ha en viktig helsefremmende effekt der deltakerne har fått utvidet sitt sosiale nettverk, og dannet relasjoner som for den enkelte oppleves som trygt og gir opplevelse av tilhørighet. Tilhørighet i et positivt sosialt fellesskap har innvirkning på helsen (Barstad & Sandvik, 2015; Fyrand, 2005; Mæland, 2021).

Metodediskusjon

Metoden og fremgangsmåten benyttet i denne studien har ført frem til resultatene nevnt ovenfor, og vil i dette underkapittelet drøftes. Det vil redegjøres for metodens styrker og svakheter, samt si noe om studiens gyldighet, pålitelighet og overførbarhet.

Gyldighet

Det er benyttet en kvalitativ tilnærming med individuelle dybdeintervjuer for å få frem de voksne med ASD sine erfaringer og opplevelser. En styrke er at det er undersøkt fra deres perspektiv og det kan bidra til økt kunnskap om hvordan de voksne erfarer aktivitet og deltakelse i en aktivitetsgruppe. I tillegg til hvordan man kan tilrettelegge for en aktiv fritid, som er en viktig faktor innen helsefremmende arbeid. Den semistrukturerte intervjuguiden er hensiktsmessig med tanke på fleksibiliteten og mulighetene den gir for oppfølging av utsagn hos den enkelte informant (Kvale & Brinkmann, 2015). Som beskrevet under «Intervjuguide og tilpasning av kommunikasjon» er det imidlertid utfordringer knyttet til en åpen spørsmålsstilling grunnet informantenes sosiale kommunikasjonsutfordringer. I tillegg har forskeren lite erfaring med intervju og ingen praktisk samhandling med personer med ASD fra tidligere. Det var utfordrende for forsker å vite hvor dypt man skulle gå i spørsmålsstilling, og i ettertid er det vanskelig å bedømme om det burde blitt stilt flere oppfølgingsspørsmål og om noen informanter skulle vært oppfordret til å utdype flere uttalelser. Her ville mer bruk av litteraturen, samt mer erfaring med målgruppen vært en fordel.

Denne studien har en åpen, eksplorerende fremgangsmåte med mindre grad av styrende teori i forkant (Tjora, 2021). En mulig konsekvens av denne åpne tilnærmingen jeg valgte, er å ha fått innsamlede data som i stor grad holder seg i «overflaten» av ulike tema. Man kan også stille spørsmål ved i hvilken grad dette henger sammen med forskerens tilnærming, og i hvilken grad det også kan henge sammen med informantenes kjernevansker, som gjør at innsamlet materiale bærer preg av dette. Samme spørsmål er stilt til alle informantene, og intervjuguiden var et viktig verktøy (Kvale & Brinkmann, 2015). Intervjuguiden ble ikke fulgt slavisk, da det ble lagt vekt på å følge opp det deltakerne sa og spørsmålene ble tilpasset hvert intervjuobjekt.

Forskningsintervjuet er en prosess hvor forsker også får mer innsikt underveis i prosessen, som kan påvirke oppfølgingsspørsmålene og forskyve fokus (Kvale & Brinkmann, 2015). Selv med

ferdigformulerte avgrensede spørsmål er jeg usikker på om intervjuformen kan ha blitt for åpen. En innsnevring av forskningsspørsmål med en spisset teori eller hypotese ville kunne ført til at man mistet helheten og andre fokusområder som kunne være av interesse. Fordelen med det åpne er at flere tema kan være avdekket, men som videre vil kreve ytterligere undersøkelse for å komme i dybden. En erfaring i ettertid er at spørsmålet formulert med svaralternativ var en fin metode. En informant uttrykte også at denne måten å bli stilt spørsmål på gjorde det enkelt å forstå. Intervjuguiden inneholdt et spørsmål av denne typen, «Hvor viktig er det for deg å være sosial for hvor bra du har det?» (Ikke viktig, litt viktig, veldig viktig). Og med videre spørsmål om å utdype det svare de ga. Bruken av svaralternativ, med videre utdypning, hadde vært hensiktsmessig å utforske videre.

Det er et strategisk utvalg av informanter som har egenskapene og kvalifikasjonene til å svare på problemstillingen (Thagaard, 2009). Et antall på ni stykker er i kvalitativ sammenheng et relativt lite utvalg fra en større populasjon, men det er tilnærmet 40% av denne aktivitetsgruppen. Antall deltakere er ikke avgjørende for studiens kvalitet, men informasjonstyrken (Thagaard, 2009). Etter gjennomføring av intervju med ni informanter kunne forsker begynne å gjenkjenne tema, som kan indikere god informasjonsstyrke (Thagaard, 2009). De inkluderte informantene var både deltakere som var relativt nye, samt andre som hadde flere års erfaring, i tillegg er det inkludert både kvinner og menn og det er stor variasjon i alder. Informantene er valgt ut på bakgrunn av tilgjengeligheten de hadde for forskeren. Det er gjennomført intervju med de som meldte seg frivillig, og de som ikke meldte seg kan representere personer med andre perspektiv jeg som forsker har gått glipp av. Videre er det viktig å nevne at voksne med ASD er en heterogen gruppe og det er viktig å ikke generalisere disse funnene opp mot alle voksne med ASD. Forsker vektla at dette ikke var en evaluering av gruppen som sådan, men de inkluderte informantene kan representere et utvalg som hadde stor interesse av å fortelle om det positive, og fryktet for at tilbud skulle bli lagt ned, selv om svarene i studien både representerer positive og noen negative erfaringer med deltakelse i gruppen.

Jeg gjennomførte en hospitering i gruppen for å gi informasjon om studien og presentere meg som forsker. Dette ble ansett som en nødvendig tilrettelegging for å skape en viss grad av trygghet og forutsigbarhet, en viktig faktor i denne sammenhengen. Ut over dette ble det ikke

valgt å delta på en aktivitetsdag for å observere. Dette for å opprettholde et åpent og fordomsfritt syn på aktiviteten og relasjonene i gruppen. Deltakernes erfaringer og opplevelser skulle i størst mulig grad tale for seg. Dette anså jeg som en styrke da mine subjektive observasjoner ikke påvirket deres subjektive opplevelser. Dog kan det diskuteres hvorvidt mine observasjoner kunne hatt en utfyllende funksjon å gitt en økt forståelse.

Pålitelighet og overførbarhet

For å sikre pålitelighet, er metoden så tydelig som mulig beskrevet i metodekapittelet (Thagaard, 2009). Analysemetoden, tematisk analyse, med en trinnvis prosess opplevdes strukturert og gjorde det lettere å få oversikt og å gå fra helhetsinntrykk og råmateriale, til å definere resultat kategorier (Clark & Brown, 2021). Her ble jeg systematisk tvunget til å gjennomføre trinn for trinn og ikke tidlig tro jeg hadde funnet meningsinnholdet. Det var tidkrevende å forstå alle informantens utsagn, noe som til tider var både utfordrende og krevende med tanke på å være mest mulig tro mot mine data. Alle stegene er forsøkt nøye beskrevet for å gi leser en troverdig innsikt i resultatene. Sitater fra deltakerne er inkludert for å belyse temaene og eventuelt nyansene av disse opplevelsene (Clark & Brown, 2021).

Tjora (2021), påpeker at det er umulig å ikke være preget av egen bakgrunn og referanseramme. Jeg har forsøkt å synliggjøre og reflektere over egen rolle, som er en del av å sikre forskningens kvalitet og troverdighet (Tjora, 2021; Thagaard, 2009). Forskerens bakgrunn og forforståelse er beskrevet i et eget avsnitt under metodekapittelet. Forskerens forforståelse vil også ha påvirket hva som ble vektlagt i analysen og hva som ikke ble med, eksempelvis med bakgrunn i problemstilling og forskningsspørsmål. Forsker har gjennom hele prosessen diskutert med veileder både i forhold til utvalgt datamateriale, sitater, subkategorier og kategorier for å få inn et annet perspektiv, fra en uavhengig part og diskutere der forsker har vært usikker på egen tolkning. Etter flere runder med drøfting av funn og fortolkninger med veileder viser dette til en grundig prosess. Og gjennom hele analyseprosessen var jeg åpen for ulike vinklinger resultatene kunne gi. Resultatdiskusjonen baseres på teorier jeg har valgt ut som jeg anså som relevante for å belyse funnene i denne studien. En utfordring er at jeg hadde begrenset kompetanse innen feltet fra tidligere. Meningsfull aktivitet og sosial støtte er teorier som ifølge tidligere studier er tett knyttet til positive helsefremmende faktorer (Christiansen & Townsend, 2014; Mæland, 2021).

Teori om relasjonsmønstre er benyttet for å gi en økt forståelse av de ulike relasjonsmønstrene blant deltakerne i denne gruppen (Askheim, 2010 Østerberg, 1993). Dette studiet er også gjennomført innen masterprogrammet i folkehelsevitenskap og det helsefremmende perspektivet vil uansett ligge til grunn.

Jeg har forsøkt å grundig beskrive prosessene rundt utvalg, utvelgelseskriterier, datainnsamling og analyse slik at studiens troverdighet og overføringsverdi kan styrkes. Ved bruk av dette forskningsdesignet snakker man om overførbarhet av kunnskap i stedet for generalisering. I denne studien var det kun ni informanter, og som nevnt er dette et relativt lite antall i kvalitativ forskning. Men funnene kan likevel vise til noen mønstre og faktorer som kan være gyldige også ut over utvalget i denne studien. Særlig tenker jeg funnene kan være relevant for andre kommuner og aktører som ønsker å utvikle fritidstilbud for voksne personer med ASD.

Konklusjon og implikasjoner for videre forskning

Voksne personer med ASD opplever ofte store utfordringer knyttet til kommunikasjon og sosialt samspill. Forskning viser at denne gruppen står i en særlig sårbar posisjon med tanke på lav grad av sosial deltakelse og inkludering i samfunnet, og det er en gruppe som opplever lite tilgang på tilrettelagte fritidsaktiviteter. Det er etterspurt mer kunnskap om tilrettelegging av tjenester for voksne med ASD, deriblant tilrettelagte fritidsaktiviteter. Denne studien belyser faktorer som kan være sentrale i tilretteleggingen av en aktivitetsgruppe for voksne med ASD, og den ser nærmere på betydningen av sosial deltakelse.

Gjennom å delta i aktivitetsgruppen opplever informantene å ha en arena der de kan gjøre meningsfull aktivitet, være en del av en gruppe, og et fellesskap, der aktivitet og samhandling er tilpasset deres funksjon og ønsker. Betydningen av felles diagnose, og en arena der deltakerne opplever forståelse og aksept for egne utfordringer, peker seg ut som særlig viktige faktorer for deres trivsel ved deltakelse i gruppen. Det opplevde presset om å måtte tilpasse egen atferd til en «nevrotypisk verden» gjør seg ikke gjeldende på samme måte innad i det autistiske miljøet. Gruppen blir en arena hvor deltakerne opplever større aksept og forståelse for den de er. Denne preferansen for omgang med andre på autismespekteret er i tråd med tidligere studier på feltet. Funnene indikerer at fritidstilbud som tilrettelegger for samvær mellom mennesker på autismespekteret kan representere en viktig arena for å forebygge sosial isolasjon i denne gruppen. Funnene kan bidra til å nyansere hvilke tilretteleggingsbehov og ønsker denne gruppen har, der det i tillegg til tilbud som fokuserer på opptrening av ferdigheter, også kan være viktig med arenaer der voksne med ASD kan delta på sine premisser. Som en slik arena kan tilbud som den aktuelle aktivitetsgruppen bidra til å fremme sosial deltakelse, mestring og økt sosialt nettverk. Mange av deltakerne gir uttrykk for manglende tilbud, og lite å gjøre i hverdagen. Gjennom aktivitetsgruppen får de en fast dag i uken hvor de gis mulighet til deltakelse i meningsfull aktivitet, noe som er viktig i et helsefremmende perspektiv.

Betydningen av klart definerte rammer, og tilrettelagte sosiale interaksjoner med aktivitetene som utgangspunkt, fremtrer også som et viktig aspekt ved tilretteleggingen av tilbudet. De organisatoriske rammene bidrar til kontinuitet, forutsigbarhet, struktur og trygghet, som er særlig viktig for personer med ASD. Ledernes tilstedeværelse, og deres tilrettelegging for aktiviteter,

fremkommer som en særlig viktig faktor i dette bildet. Informantene trekker frem viktige forhold ved tilbudets utforming som synes å redusere deres barrierer for sosial deltakelse.

For å kunne planlegge intervensjoner i det helsefremmende og forebyggende arbeid i samfunnet, er kunnskap om den aktuelle målgruppen avgjørende. Det er behov for kunnskap fra flere voksne med ASD for å forstå hvilke aktiviteter som appellerer, samt betydningen av sosiale relasjoner og hvordan de ønsker at sosial samhandling skal tilrettelegges. Videre synes det å være noen egenskaper hos dem som leder aktivitetsgruppen, som har en positiv innvirkning på deres trivsel. Derfor vil det være interessant å forske videre på hvilke egenskaper som fasiliterer trygghet, samhold og interaksjon mellom deltakerne. Det er imidlertid viktig å påpeke at autismespekteret innbefatter en heterogen gruppe. Vanskene uttrykker seg på forskjellige måter og alle har ulike ønsker og behov som må sees i en større sammenheng enn denne studiens omfang. Funnene gir likevel tydelige beskrivelser av hvordan et aktivitetstilbud kan oppleves for de inkluderte informantene, og gjennom dette hvordan deltakelse i en tilrettelagt aktivitetsgruppe kan virke helsefremmende. Funnene kan være overførbare til lignende tilbud eller grupper som kan dra nytte av studiens resultater.

Referanseliste

Anker, T. (2020). *Analyse i praksis: En handbook for masterstudenter*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5*. 5th ed. Washington, D.C: American Psychiatric Publishing.

Askheim, C. (2010). *Frigjøringens dialektikk: en undersøkelse av undertrykkelse og frigjøring ut ifra Sartre og Fanon*. Masteroppgave. Bergen: Universitetet i Bergen. Tilgjengelig fra: <https://bora.uib.no/bora-xmlui/bitstream/handle/1956/3935/68608330.pdf?sequence=1&isAllowed=y> (lest 03.03.2023)

Autismeforeningen i Norge (2022). *Visjon og verdier*. Tilgjengelig fra: <https://autismeforeningen.no/hva-vi-mener/va%cc%8are-visjoner/> (lest 03.09.2022).

Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet. (2013). *Konvensjon om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne*. Tilgjengelig fra: https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/bld/sla/funk/konvensjon_web.pdf (lest 10.10.2022)

Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (bufdir). (2022). *Deltakelse og fritid*. Tilgjengelig fra: https://www2.bufdir.no/Statistikk_og_analyse/nedsatt_funksjonsevne/Deltakelse_og_fritid/ (lest 01.10.2022)

Barstad, A. & Sandvik, L. (2015). *Deltaking, støtte, tillit og tilhørighet: En analyse av ulikhet i sosiale relasjoner med utgangspunkt i levekårsundersøkelsene*. Statistisk sentralbyrå. Rapport 2015/51. Tilgjengelig fra: <http://hdl.handle.net/11250/2445446> (lest 20.03.2023)

Bishop-Fitzpatrick, L., Minshew, N.J. & Eack, S.M. (2014). A Systematic Review of Psychosocial Interventions for Adults with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43: 687–694. doi: <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1615-8>

Billstedt, E., Gillberg, I.C & Gillberg C. (2011). Aspects of quality of life in adults diagnosed with autism in childhood: a population-based study. *Autism*, 15(1): 7-20. doi: 10.1177/1362361309346066

Braun, V. & Clarke. V., (2022). *Thematic Analysis: A Practical Guide*. Los Angeles: Sage

Brewster, S. & Coleyshaw, L. (2010). Participation or exclusion? Perspectives of pupils with autistic spectrum disorders on their participation in leisure activities. *British Journal of Learning Disabilities*, 39(4): 284–291. doi: 10.1111/j.1468-3156.2010.00665.x

Carr, A. (2016). *The Handbook of Child and Adolescent Clinical Psychology: A Contextual Approach*. 3. utg. London: Routledge.

Chan, D.V., Doran, J.D. & Galobardi, O.D. (2023). Beyond Friendship: The Spectrum of Social Participation of Autistic Adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 53: 424–437. doi: 10.1007/s10803-022-05441-1

Christiansen, C. & Townsend, E. (2014). *Introduction to occupation: The art of science and living*. 2. utg. Harlow: Pearson Education Limited. Tilgjengelig fra: <https://pdfroom.com/books/introduction-to-occupation-the-art-of-science-and-living/OX623xOY54Z>

Cohen, S. (2004). Social relationships and health. *American psychologist*, 59(8): 676-684. doi: 10.1037/0003-066X.59.8.676

Cohen, S., & Wills, T. A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98(2): 310–357. doi: 10.1037/0033-2909.98.2.310

De nasjonale forskningsetiske komiteene (NESH). (2014). *Helsinkideklarasjonen*. Tilgjengelig fra: <https://www.forskningsetikk.no/ressurser/fbib/lover-retningslinjer/helsinkideklarasjonen/> (lest 28.09.2022)

De nasjonale forskningsetiske komiteene (NESH). (2021). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap og humaniora*. Tilgjengelig fra: <https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/hum-sam/forskningsetiske-retningslinjer-for-samfunnsvitenskap-og-humaniora/> (lest 12.09.2022)

Eaves, L. C. & Ho, H. H. (2008). Young Adult Outcome of Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38: 739-747. doi: 10.1007/s10803-007-0441-x

Folkehelseinstituttet. (FHI). (2022). *Hvordan legge til rette for god livskvalitet*. Tilgjengelig fra: <https://www.fhi.no/hn/folkehelse/artikler/hvordan-legge-til-rette-for-god-livskvalitet/> (lest 01.09.2022)

Fyrand, L. (2005). *Sosialt nettverk: teori og praksis*. 2. utg. Oslo: Universitetsforlaget.

Hammell, K. R. W. (2014). Belonging, occupation, and human well-being: An exploration. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 81(1): 39-50. doi: 10.1177/0008417413520489

Happé, F. & Frith, U. (2020). Annual Research Review: Looking back to look forward—changes in the concept of autism and implications for future research. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 61(3): 218-232. doi: 10.1111/jcpp.13176

Helsenorge. (2022). *Støttekontakt*. Tilgjengelig fra: <https://www.helsenorge.no/hjelpetilbud-i-kommunene/stottekontakt/> (lest 03.09.2022)

Hem, A. B. (1994). *Alene med barn: Om sosialt arbeid med enslige forsørgere*. NKSH-rapport nr. 94:3. Oslo: NotaBene

Howlin, P. & Moss, P. (2012). Adults with Autism Spectrum Disorders. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 57(5): 275-283. doi:10.1177/070674371205700502

Howlin, P. (2021) Adults with Autism: Changes in Understanding Since DSM-111. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51: 4291-4308. doi: 10.1007/s10803-020-04847-z

Howlin, P. & Magiati, I. (2017). Autism spectrum disorder: Outcomes in adulthood. *Current Opinion in Psychiatry*, 30(2): 69-76. doi: 10.1097/YCO.0000000000000308.

Howlin, P., Goode, S., Hutton, J. & Rutter, M. (2004). Adult outcome for children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(2): 212–229. doi:10.1111/j.1469-7610.2004.00215.x

Howlin, P., Moss, P., Savage, S. & Rutter, M. (2013). Social outcomes in mid- to later adulthood among individuals diagnosed with autism and average nonverbal IQ as children. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 52(6):572-581. doi: 10.1016/j.jaac.2013.02.017.

Hull, L., Petrides, K.V., Allison C., Smith, P., Baron-Cohen, S., Lai, M. C., & Mandy W. (2017) "Putting on My Best Normal": Social Camouflaging in Adults with Autism Spectrum Conditions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 47(8): 2519-2534. doi: 10.1007/s10803-017-3166-5.

Humphrey, N. & Lewis, S. (2008). “Make me normal”: The views and experiences of pupils on the autistic spectrum in mainstream secondary schools. *Autism*, 12(1): 23–46. doi: 10.1177/136236130708

Johannesen, A., Tufte, P. A. & Christoffersen, L. (2016). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. 5 utg. Oslo: Abstrakt forlag.

Kaland, N. (2018). *Autisme og aldring i et utviklingsperspektiv: Hva vet vi om voksne og eldre med en autismespekterdiagnose?* Bergen: Fagbokforlaget.

Krohne, K. (2001). "Mye latter og et slags sammhold»: En mødregruppe som sosial arena. Upublisert hovedfagsoppgave.

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju*. 3. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Lindahl-Jacobsen, L. & Jessen-Winge, C. (2017). Meningsfulde aktiviteters betydning for sundhed og velvære. I: Kristensen, H. K., Schou, A. S. B. & Mærsk, J. L. (red.) *Nordisk aktivitetsvidenskab*, s. 61-76. København: Munksgaard

Loomes R., Hull, L. & Mandy, W., P., L. (2017) What is the male-to-female ratio in autism spectrum disorder? A systematic review and meta-analysis. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 56: 466–474. doi: 10.1016/j.jaac.2017.03.013.

Lord, C., Elsabbagh, M., Baird, G. & Veenstra-Vanderweele, J. (2018) Autism spectrum disorder. *The Lancet*, 392(10146): 508-520. doi:10.1016/S0140-6736(18)31129-2

Maddox, B. B. & White, S. W. (2015). Comorbid Social Anxiety Disorder in Adults with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental disorders*, 45 (12): 3949-3960. doi: 10.1007/s10803-015-2531-5.

Martinsen, H., Nærland, T. & von Tetzchner, S. (2015). *Språklig høytfungerende barn og voksne med autismespekterforstyrrelser: Prinsipper for opplæring og tilrettelegging*. 2. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

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

Mazurek, M. O., (2014). Loneliness, friendship, and well-being in adults with autism spectrum disorders. *Autism*, 18(3): 223-232. doi: 10.1177/1362361312474121.

McCollum, M., LaVesser, P. & Berg, C. (2016). Participation in daily activities of young adults with high functioning autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(3): 987–997. doi: 10.1007/s10803-015-2642-z

McCoy S. M. & Morgan, K. (2020). Obesity, physical activity, and sedentary behaviors in adolescents with autism spectrum disorder compared with typically developing peers. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 24(2): 387-399. doi: 10.1177/1362361319861579.

Meld. St. 25 (2020-2021). *Likeverdsreformen – Et samfunn med bruk for alle*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-25-20202021/id2841293/?ch=4> (lest 12.01.2023)

Milton, D. & Sims, T. (2016). How is a sense of well-being and belonging constructed in the accounts of autistic adults? *Disability & Society*, 31(4): 520–534. doi: 10.1080/09687599.2016.1186529

Morrison, K., DeBrabander, K., Jones, D., Faso, D., Ackerman, R. & Sasson, N. (2020). Outcomes of real world social interaction for autistic adults paired with autistic compared to typically developing partners. *Autism*, 24(5):1067–1080. doi: 10.1177/1362361319892701

Müller, E., Schuler, A., & Yates, G. (2008). Social challenges and supports from the perspective of individuals with Asperger syndrome and other autism spectrum disabilities. *Autism*, 12(2): 173–190. doi: 10.1177/1362361307086664

Myers, E., Davis, B. E., Stobbe, G. & Bjornson, K. (2015). Community and Social Participation Among Individuals with Autism Spectrum Disorder Transitioning to Adulthood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(8), 2373-2381. doi: 10.1007/s10803-015-2403-z

Moseley, R. L., Turner-Cobb, J. M., Spahr, C. M., Shields, G. S. & Slavich, G. M. (2021). Lifetime and perceived stress, social support, loneliness, and health in autistic adults. *Health Psychology*, 40(8): 556–568. doi: 10.1037/hea0001108

Mæland, J. G. (2021). *Forebyggende helsearbeid: Folkehelsearbeid i teori og praksis*. 5. utg. Oslo: Universitetsforlaget.

NOU 2020: 1. *Tjenester til personer med autismspekterforstyrrelser og til personer med Tourettes syndrom*. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2020-1/id2689221/> (lest 23.09.2022)

Norsk senter for forskningsdata. (NSD, u.å.). *Hva er en personopplysning?* Tilgjengelig fra: <https://sikt.no/hva-er-personopplysninger> (lest 01.09.2022)

Parenteau, C. I., Lampinen, L.L., Ghodes, S.S., Taylor, J. L., Adams, R. E., Bishop, S. L. & Zheng, S. (2023). Self-reported Everyday Sources of Happiness and Unhappiness in Autistic Adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 1-11. doi: 10.1007/s10803-023-05892-0

Schiefloe, P. M. (2019). *Mennesker og samfunn: innføring i sosiologisk forståelse*. 3. utg. Bergen: Fagbokforlaget

Surén, P., Havdahl, A., Øyen, A-S., Schjølberg, S., Reichborn-Kjennerud, T., Magnus, P., Bakken, I. J. L., & Stoltenberg, C. (2019). Diagnostisering av autismspekterforstyrrelser hos norske barn. *Tidsskrift norsk legeforening*. 139(14). doi: 10.4045/tidsskr.18.0960

Shattuck, P. T., Orsmond, G. I., Wagner, M., & Cooper, B. P. (2011). Participation in social activities among adolescents with an autism spectrum disorder. *PLoS One*, 6(11): doi: 10.1371/journal.pone.0027176

Shattuck, P. T., Garfeld, T., Roux, A. M., Rast, J. E., Anderson, K., Hassrick, E. M. & Kuo, A. (2020). Services for Adults with Autism Spectrum Disorder: A Systems Perspective. *Current Psychiatry Reports*, 22(3): 13-25. doi: 10.1007/s11920-020-1136-7

Shuster, J., Perry, A., Bebko, J. & Toplak, M. E. (2014). Review of factor analytic studies examining symptoms of autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(1): 90-110. doi: 10.1007/s10803-013-1854-3

Sponheim, E. & Gjevik, E. (2019). *Gjennomgripende utviklingsforstyrrelser (Autismespekterforstyrrelser)*. Tilgjengelig fra: <https://www.legeforeningen.no/foreningsledd/fagmed/norsk-barne--og-ungdomspsykiatrisk-forening/veiledere/veileder-i-bup/del-2-tilstandsbilder-kapitlene-er-opsatt-etter-inndeling-i-icd-10/gjennomgripende-utviklingsforstyrrelser-autismespekterforstyrrelser/> (lest 04.05.2022)

Stokes, M., Newton, N., & Kaur, A. (2007). Stalking, and social and romantic functioning among adolescents and adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(10): 1969–1986. doi:10.1007/s10803-006-0344-2

Schall, C. M. & McDonough, J. T. (2010). Autism spectrum disorders in adolescence and early adulthood: Characteristics and issues. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 32(2): 81–88. doi: 10.3233/JVR-2010-0503

Taylor, J. L. & Mailick, M. R. (2014). A longitudinal examination of 10-year change in vocational and educational activities for adults with autism spectrum disorders. *Developmental Psychology*, 50(3): 699-708. doi: 10.1037/a0034297

Taylor, J. L., Henninger, N. A. & Mailick, M. R. (2015). Longitudinal patterns of employment and postsecondary education for adults with autism and average-range IQ. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 19(7): 785-93. doi: 10.1177/1362361315585643.

Taylor, J. L. & Seltzer, M. M. (2011). Employment and post-secondary educational activities for young adults with autism spectrum disorders during the transition to adulthood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(5): 566-574. doi: 10.1007/s10803-010-1070-3.

Tjora, A. (2021). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis*. 4.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag

Tobin, M. C., Drager, K. D. R. & Richardson, L. F. (2014). A systematic review of social participation for adults with autism spectrum disorders: Support, social functioning, and quality of life. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(3): 214-229. doi: 10.1016/j.rasd.2013.12.002

Thagaard, T. (2009). *Systematikk og innlevelse: En innføring i kvalitativ metode..* 3. utg. Bergen: Fagbokforlaget

Van der Gaag, R-J. (2017). Autism Spectrum Disorders: Developmental History of a Concept. I: B.B Corrêa & R-J. v. d. Gaag (red.), *Autism Spectrum Disorders in Adults* s.1-27. Springer. Tilgjengelig fra: 10.1007/978-3-319-42713-3_1

Wilcock, A. A. (1999), Reflections on doing, being and becoming*. *Australian Occupational Therapy Journal*, 46: 1-11. doi: 10.1046/j.1440-1630.1999.00174.x

Wilcock, A. A. & Hocking, C. (2015). *An Occupational Perspective of Health*. 3.utg. New Jersey: SLACK incorporated.

World Health Organization. (WHO). (1993). *The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders. Diagnostic criteria for research*. Geneva, Switzerland.

World Health Organization. (WHO). (1986). *Ottawa Charter for Health Promotion*. Tilgjengelig fra: <http://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/ottawa/en/> (lest 10.10.2022)

Zeidan, J., Fombonne, E., Scolah, J., Ibrahim, A., Durkin, M.S., Saxena, S., Yusuf, A., Shih, A. & Elsabbagh, M. (2022). Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism Research*. 15(5): 778–790. doi: 10.1002/aur.2696

Østerberg, D. (1993). *Jean-Paul Sartre: Filosofi, kunst, politikk, privatliv*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Vedlegg 1

Vil du delta i forskningsprosjektet

«Opplevelse og erfaringer med å delta i sosial gruppe for personer med Asperger»?

Informasjonsbrev til informanter

Til deg som deltar i Aktiv fritid sitt tilrettelagte gruppetilbud i X - kommune.

Dette er en forespørsel om å delta i intervju i forbindelse med en masteroppgave i folkehelsevitenskap. Formålet er å undersøke hvilke erfaringer og hva det betyr for deg å delta i en sosial aktivitetsgruppe for personer med Asperger i X kommune. I dette skrevet er det informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Bakgrunn

Mitt navn er Julie Aspesletten og jeg studerer master i folkehelse ved Norges miljø- og biovitenskapelige universitet (NMBU) i Ås. Denne høsten startet jeg arbeidet med min masteroppgave, hvor målet er å undersøke hvilke erfaringer voksne personer med asperger har med deltakelse i en sosial aktivitetsgruppe. Jeg er interessert i å intervju deg for å finne ut mer om: Hva det betyr for deg å delta i gruppen? Hvor lenge har du deltatt i gruppen? Hvilke erfaringer har du? Hva er viktig for deg med denne gruppen? Spørsmålene vil i all hovedsak handle om deg og din opplevelse og erfaringer med å være med i denne gruppen og vil være konkret formulert.

Dine svar vil kunne bidra med økt kunnskap om betydningen av sosiale grupper for voksne personer med asperger.

Denne henvendelsen er laget av meg, Julie Aspesletten som tidligere i høst var tilstede på en aktivitetsdag hos dere for å presentere meg. Som deltaker av gruppen passer du kriteriene for forskningsprosjektet og man må være over 20 år for å delta.

Hva innebærer deltakelse i prosjektet

Intervjuet vil foregå på xxx eller på xxx ettersom hvilken gruppe du deltar i. Det kan også tilrettelegges for intervju på annet sted hvis ønskelig. Det er kun jeg, Julie Aspesletten som skal intervjuer deg og det vil være satt av 60 minutter til intervjuet. Du trenger ikke forberede deg eller ta med noe spesielt. Vi blir enige om tid og sted. Jeg planlegger å gjennomføre intervjuene i desember 2022 og januar 2023. Jeg kommer til å bruke lydopptaker og ta notater underveis. Hvis du ikke ønsker at lydopptak skal benyttes så noterer jeg underveis i samtalen.

Om du velger å delta på intervju så vil jeg først starte med å informere deg om studien min, deretter vil jeg spørre deg om alder, hvor lenge du har deltatt i gruppen, om du bor sammen med noen eller alene, hvordan du transporterer deg dit og om du er i jobb. Alle personopplysninger blir anonymisert. Jeg vil videre spørre deg om dine erfaringer og opplevelser knyttet til deltakelse i gruppen. Jeg kommer ikke til å spørre deg om din helsetilstand eller andre sensitive opplysninger.

Bruk av dine opplysninger

Studien er meldt inn til og godkjent av Personvernombudet for forskning, Norsk senter for forskningsdata (NSD). Alle opplysningene du forteller vil bli behandlet konfidensielt, og ingen andre enn meg om min veileder fra universitetet vil ha tilgang til dine opplysninger. Vi vil kun bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrevet. Personopplysninger og øvrige opplysninger du forteller om i intervjuet vil bli lagret separat, og både lydopptak og notater vil bli slettet når masteroppgaven er ferdig, anslått til juni 2023. Ingen enkeltpersoner vil kunne bli kjent igjen i masteroppgaven,

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.

Spørsmål

Dersom du har spørsmål knyttet til dette prosjektet, kan du kontakte meg på telefon

(** ** ** **) eller på mailadressen *****. Ved spørsmål knyttet til masterstudiet generelt kan du kontakte *veileder* ved NMBU på mailadressen *****. Du kan også ta kontakt med din gruppeleder i X kommune som kan videreformidle spørsmålene til meg.

Samtykke til å delta i studien: *Opplevelse og erfaringer med å delta i sosial gruppe for personer med Asperger*

Jeg er villig til å delta i studien

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

(Signert av masterstudent, dato)

Med vennlig hilsen

Prosjektansvarlig

(Forsker/veileder)

Navn

Masterstudent

Navn

Vedlegg 2

Intervjuguide

1. Informasjon og samtykke (5 minutter)

- o Min bakgrunn, formålet med denne masteroppgaven
- o Formålet med intervjuet, taushetsplikt og anonymitet
- o Rollene våre under intervjuet og varighet
- o Behandling av opplysningene
 - Bruk av båndopptaker, lagring, sletting og notater underveis.
- o Gå gjennom samtykke, signert og svare på eventuelle spørsmål
- o Starter båndopptak og intervju

2. Åpningsspørsmål (10 minutter)

Kan ikke du fortelle litt om deg selv? Hvem er du? (Bruk av underspørsmålene)

1. Hvor er du fra?
2. Hvor gammel er du?
3. Hvilke skoler og utdanning har du gått på?
4. Søsken?
5. Er du i jobb, studier eller hjemmeværende nå?
6. Bor du alene, med familie, samboer?
8. Hva er dine interesser?
9. Hvor gammel var du da du ble utredet for Asperger?
10. Hvor lenge har du vært med?

3. Intervju (40-45 minutter)

Tema -Aktivitetsgruppen

1. Hvorfor begynte du i Aktiv fritid sin aktivitetsgruppe?
2. Hvordan kom du i kontakt med denne gruppen?
3. Transport: Hvordan kommer du deg hit?
4. Hvorfor tenkte du at denne gruppen kunne være noe for deg?

5. Hvilke aktiviteter liker du å gjøre når du er med gruppen?
7. Gjør du mer av den/de aktivitetene på fritiden?
(Endret seg etter du ble med/fått noen nye interesser?)
8. Kan du fortelle om en aktivitetsdag du husker?

Tema - Betydningen av deltakelse

9. Hva gjør at du kommer til denne gruppen uke etter uke?
(Hva er positivt, hvorfor er det viktig for deg? motivasjon, tilhørighet, interesse, sosialt)
10. Hva liker du best med aktivitetsgruppen?
10. Noe du synes er vanskelig med å være her?
11. Er det noe med denne gruppen som passer deg godt i forhold til andre type tilbud eller ting du har prøvd?
12. Er du med noen av de andre på gruppen ellers på fritiden?
13. Skulle du ønske tilbudet var flere ganger i uken?
(hvis ja, hvor mange?, utdype, hvis nei gjerne utdype)
14. Hva tenker du er det viktigste med å være her?

Tema- Avslutning

15. Hvor viktig opplever du at det å være sosial/treffe andre er for hvor bra du har det?

Svaralternativene: - Veldig viktig - Litt viktig - Ikke viktig

16. Nå har jeg spurt om litt, men det er du som kjenner dette tilbudet best, og er det noe du tenker jeg ikke har fått med eller som du har lyst til å fortelle mer om, du som kjenner det?

17. Er det noe mer du vil tilføye?

Oppsummere



Norges miljø- og biovitenskapelige universitet
Noregs miljø- og biovitenskapelige universitet
Norwegian University of Life Sciences

Postboks 5003
NO-1432 Ås
Norway