



Det helsevitenskapelige fakultet – Institutt for psykologi

## **«Han tar hensyn og jeg utfordrer meg selv, så møtes vi litt på midten»**

*En kvalitativ studie av hvordan autistiske personer opplever og beskriver å være i et parforhold*

*«He is considerate, and I challenge myself, and then we meet in the middle»*

*A qualitative study of how autistic people experience and describe being in a romantic relationship*

Eirin Owren Sveine & Ludvik Frydenlund

Hovedveileder: Jørgen Sundby

Biveileder: Roald Øien

PSY-2901 Hovedoppgave for graden Cand. Psychol. - desember 2022

### Forord

For å finne et interessant tema å skrive om, startet vi med en idémyldring. Et av temaene som kom frem var autisme, og andre temaer som kom opp var sexologi og kjærlighet. Dette førte til at prosjektet «autisme og parforhold» ble valgt. Vi hadde ikke noe nært forhold til temaet på dette tidspunktet, men syntes det hørt interessant ut å forske på. Gjennom prosjektet har interessen og nærheten til temaet økt, og det var spesielt positivt for oss å få intervju informantene. Etter å ha gjennomført dette prosjektet opplever vi å ha fått en bedre forståelse for hva det innebærer å ha en autismediagnose.

Prosjektgruppen besto opprinnelig av tre personer, men den tredje personen forlot gruppen et stykke ut i semesteret. Hans bidrag i prosjektet var 1,5 transkripsjoner og deltakelse i 4 av 9 intervjuer. Vi to som leverer denne oppgaven har fordelt resterende arbeid likt mellom oss. Eirin deltok i 6 av intervjuene, og transkriberte 3,5. Ludvik deltok i 7 av intervjuene og transkriberte 4. Eirin og Ludvik har gjennomført hele dataanalysen sammen. Videre har Eirin skrevet resultater, mens Ludvik har skrevet metode. Eirin skrev 70 % av diskusjonen og 30 % av innledningen, mens Ludvik skrev 70 % av innledningen og 30 % av diskusjonen. Bidragene har blitt gjennomgått av den andre, og vi har begge stått fritt til å gjøre endringer gjennom hele teksten.

Vi ønsker å takke informantene for at dere stilte til intervju. Det har vært veldig interessant og nyttig å høre deres historie, og vi takker for at dere har delt så fritt. Videre ønsker vi å takke våre veiledere, Jørgen Sundby og Roald Øien som har muliggjort dette prosjektet. Førstnevnte har vært tilgjengelig for oss, og kommet med raske og gode tilbakemeldinger når vi har trengt det. Sistnevnte har bidratt med nyttig kunnskap om temaet, og har hjulpet oss med rekrutteringen. Begge har vist interesse og engasjement for oppgaven vår, og det har vært til stor hjelp for oss.

### Sammendrag

Formålet med denne studien er å undersøke hvordan voksne autister opplever og beskriver det å være i et parforhold. Tidligere har det vært en oppfatning om at autister ikke har ønske om eller evne til å være i parforhold, men nyere forskning viser at dette ikke stemmer. Vi har benyttet et kvalitativt, semistrukturert forskningsintervju basert på fenomenologisk tilnærming.

Resultatene viser at autister kan være i parforhold, og at mange er fornøyde. Samtidig finner vi at autister ofte har begrenset sosial energi, og særskilte behov som det er viktig for dem at blir dekket. I slike forhold er det viktig at partner er villig til å tilpasse seg, og har evne til å ta hensyn til disse behovene. I noen tilfeller kan det oppstå misforståelser fordi den autistiske og nevrotypiske har ulike måter å vise medfølelse på. Den autistiske partneren kan også oppleve at den nevrotypiske ikke forstår dem på et dypere plan. En autismediagnose påvirker i størst grad forholdet i positiv retning, ettersom det gir mulighet til bedre forståelse for seg selv og fra partner, men den kan også misbrukes.

Vi har drøftet hvilke implikasjoner resultatene har for praksis. For det første bør det legges vekt på å kartlegge og imøtekomme autistens behov. Videre bør autister i samarbeid med partner drøfte hvor grensen går mellom bruk og misbruk av diagnosen. Til slutt kan man se på ulike tiltak som bidrar til å skape en bedre balanse i hverdagen, for å adressere den begrensede energien som autistiske personer kan kjenne på. Et slikt tiltak kan for eksempel være en aktivitetsplan. Fremtidig forskning kan med fordel utforske effekten av slike tiltak.

### Introduksjon

Det å etablere seg i et stabilt og langvarig parforhold er et naturlig livsmål for mange (Thornton & Young-DeMarco, 2001), og innebærer en rekke fordeler. Det kan gi en følelse av trygghet, tilhørighet, lykke og en dypere mening med livet, og være en kilde til sosial støtte, intimitet og kjærlighet (Czyżowska et al., 2020). De som lever i parforhold har statistisk mindre forekomst av kronisk sykdom, lever lenger (Cunningham et al., 2016), og har gjennomgående bedre psykisk og fysisk helse (Adamczyk & Segrin, 2015). En undersøkelse av Nes et al. (2021) tyder på at det også i Norge er betydelige forskjeller i livskvalitet mellom enslige og de som er i et parforhold.

Parforholdsekspert John Gottman har forsket på temaet parforhold i over 40 år. Han har blant annet sett på hvilke faktorer som er viktige for å bygge et suksessfullt og langvarig parforhold. Gottman sier at den viktigste faktoren er at paret evner å bevare et sterkt og dypt vennskap i det daglige, som kjennetegnes av respekt, beundring, felles mening, felles forståelse og tillit. Et vennskap som inkluderer disse komponentene bidrar til å skape en trygghetsfølelse og en overvekt av positive følelser overfor partneren, som gjør forholdet sterkt nok til å overkomme konflikter og vanskeligheter (Gottman & Silver, 2017).

Tatt i betraktning de positive aspektene med å være i et forhold, gir det mening at mange mennesker søker etter det. Samtidig kan det være vanskelig å få et forhold til å fungere. Dette gjenspeiles i den høye skilsmisseraten, hvor det antas at 27-40 % av ekteskap inngått i Norge etter 2013 vil ende i skilsmisse (Zahl-Olsen, 2018). Samtidig kan det tenkes at noen mennesker har personlige egenskaper som gir et vanskeligere utgangspunkt for forhold. Gjensidighet i kommunikasjon og sosial samhandling antas å være sentrale komponenter i de fleste parforhold (Lewis, 2017). Autistiske personer kan slite med gjensidig kommunikasjon, og gjennom dette vil man anta at de kan oppleve vanskeligheter med å utvikle romantiske relasjoner (Strunz et al., 2017).

## AUTISME OG PARFORHOLD

Autisme og parforhold er et tema det er forsket lite på (Strunz et al., 2017). En årsak til dette er at forskningen på autisme tradisjonelt har vært gjort på barn (Mason et al., 2018). I en systematisk gjennomgang av all forskning som er gjort på temaet autisme, avdekket Jang et al. (2014) at hele 94% av studiene fokuserte på barn og ungdom. Vi vet mindre om hvordan voksne med autismspektertilstand løser utfordringene i voksenlivet, slik som å danne en stabil romantisk relasjon og starte en familie. Den eldre forskningen på autisme var ofte basert på en utbredt misoppfatning om at autister ikke var interessert i sex og romanse (MacKenzie, 2018), og at de ikke greide å etablere romantiske forhold (Seltzer et al., 2004). Antakeligvis har dette medvirket til at autisme og parforhold ble sett på som et lite relevant tema å forske på.

Nyere forskning tyder på at tidligere antakelser om at autistiske personer har lav interesse for sex og romanse ikke stemmer. Flesteparten av voksne autister forteller at de ønsker intime, seksuelle og romantiske relasjoner (Hancock et al., 2020). Flere andre studier indikerer at autister er like interessert i romanse som den øvrige befolkningen (Dewinter et al., 2015; Pecora et al., 2020). I en studie av voksne autister uten nedsatte kognitive evner, fremkommer det at 73% av deltakerne enten er i et parforhold eller har tidligere erfaring med det (Strunz et al., 2017). En annen studie av Dewinter et al. (2017), fant at rundt halvparten av de autistiske deltakerne var i et parforhold, og at de fleste av disse var samboere. De senere årene har det blitt mer anerkjent at mange autister forelsker seg, etablerer seg i langvarige forhold, gifter seg og stifter familie (Bostock-Ling et al., 2012), og det er konsensus i forskningen om at de fleste voksne autister ønsker å være i et forhold (Graham Holmes et al., 2020; Hancock et al., 2020).

Selv om de fleste autister ønsker å være i et forhold, kan man spørre om de likevel opplever flere utfordringer med romantiske forhold enn den øvrige befolkningen. Sammenlignet med en kontrollgruppe rapporterer autister å ha mindre erfaring med

## AUTISME OG PARFORHOLD

parforhold (Hellemans et al., 2010), kortere varighet på forholdene og flere bekymringer knyttet til egne evner til å initiere og etablere seg i et romantisk forhold (Hancock et al., 2020). Oppsummert har de lavere tiltro enn andre til at de har ferdighetene som trengs for å få til å fungere i et parforhold.

### Generelt om autisme

Autismespektertilstand er en diagnose som kjennetegnes av avvik i gjensidig sosial samhandling og kommunikasjon, og begrensede og repeterende aktiviteter og interesser. Diagnosen kan også innebære nedsatt språkevne og intellektuelle evner, men dette varierer over spekteret (WHO, 2019). I overgangen fra ICD-10 til ICD-11 har diagnosen endret seg fra gjennomgripende utviklingsforstyrrelse til autismespektertilstand. Denne endringen innebærer at de tidligere undergruppene av autisme, deriblant Asperger syndrom, i dag vil gå under betegnelsen autismespektertilstand. Det er altså ikke lenger noen undergrupper innenfor diagnosen, men man kan betegne tilstanden som mild, moderat og alvorlig. Man kan også spesifisere om den som får diagnosen har nedsatte intellektuelle eller språklige evner (WHO, 2019).

Vi har oppfattet at begrepsbruk er et mye omdiskutert tema i autismepopulasjonen. Blant annet er det flere som er negative til det formelle navnet på diagnosen «autismespekterforstyrrelser», ettersom begrepet «forstyrrelse» er negativt ladet. Etter ønske fra noen av våre informanter, kommer vi ikke til å benytte begrepet «forstyrrelse». Videre gjennom oppgaven kommer vi derfor til å bruke begrepene «autismespektertilstand» eller «autisme» for å betegne diagnosen. Vi har også spurt informantene om hvilket begrep de helst vil at vi skal bruke om de som har diagnosen, og flertallet ønsket at vi skulle bruke begrepet «autist». Vi kommer også til å benytte begrepet «nevrotypisk» for å omtale de som ikke har diagnosen. Alle informantene våre har en autismediagnose, og vi vil ta utgangspunkt i dette. Flere av våre informanter bruker diagnosen «Asperger» om seg selv. Asperger er regnet som

## AUTISME OG PARFORHOLD

autismespektertilstand, men med normal kognitiv funksjon. Selv om Aspergerdiagnosen er på vei ut, er ikke dette en betegnelse vi kommer til å endre i denne oppgaven.

Prevalensen av autisme regnes å være 1 av 58, altså 1.7% av populasjonen (Baio et al., 2018). Autismespektertilstand regnes ikke lenger som en sjelden tilstand, og andelen barn som får diagnosen har økt betydelig de siste årene (Idring et al., 2015). Enkelte hevder at den økte forekomsten ikke skyldes en reell økning i insidens, men mer oppmerksomhet rundt tilstanden, endrede diagnosekriterier og bedre diagnostiske verktøy (Idring et al., 2015; Sponheim & Gjevik, 2019).

Autismespektertilstand er i stor grad arvelig betinget, og komorbide plager som ADHD og angst er vanlige (Charman, 2008). Det er flest menn som får diagnosen, selv om forskerne er noe uenige om kjønnsratio. Tradisjonelt har det vært rapportert en kjønnsratio på 4:1 (Halladay et al., 2015), mens en nyere systematisk kunnskapsgjennomgang estimerer den faktiske prevalensen til å ligge nærmere 3:1 (Loomes et al., 2017). Det meste av forskningen på autisme er gjort på menn, og kvinnelige autister har blitt underrepresentert (de Giambattista et al., 2021). Det er nå anerkjent at autisme fremstår noe annerledes hos jenter, hvor de har mindre repetitiv atferd (Mandy et al., 2012), bedre sosial funksjon, og i større grad enn menn kompenserer for sosiale samspillsvansker ved bruk av kamouflasjestrategier (de Giambattista et al., 2021). Enkelte hevder at de diagnostiske instrumentene ikke er sensitive nok til å fange opp den kvinnelige fenotypen, og at dette er en av hovedårsakene til at jenter får diagnosen senere og sjeldnere enn gutter (de Giambattista et al., 2021).

### **Autisme og Parforhold**

Flesteparten av autistiske personer som er i et forhold, er sammen med en nevrotypisk person (Strunz et al., 2017). Mye av forskningen er derfor gjort på forhold hvor kun den ene er autist, og de fleste slike studier tar utgangspunkt i perspektivet til den nevrotypiske (Whitham, 2013). Et gjennomgående funn er at den nevrotypiske partneren opplever

## AUTISME OG PARFORHOLD

ensomhet og savn knyttet til manglende emosjonell kontakt (Lewis, 2017; Pedersen, 2017; Smith et al., 2020; Wilson et al., 2017). For den autistiske partneren kan dette gi en følelse av utilstrekkelighet over at de ikke er i stand til å imøtekomme partnerens emosjonelle behov (Pedersen, 2017).

Aston (2008) nevner at det i samspill kan oppstå misforståelser mellom autister og nevrotypiske. En mulig årsak til at den nevrotypiske partneren føler på en manglende emosjonell kontakt, er at autister ofte viser kjærlighet gjennom handlinger (Aston, 2003), har en mer logisk og praktisk problemløsningsstil, og krever lite emosjonell kontakt fra partneren. Det kan altså være en ulikhet i hva slags forventninger man har til den emosjonelle kontakten, og dermed oppstå misforståelser. En annen misforståelse kan oppstå fordi autister kan ha vansker med å tolke kroppsspråk, noe som gjør det vanskelig å fange opp hva partneren forsøker å formidle. Denne uklarheten rundt hva partneren egentlig vil og har behov for, kan gjøre det vanskelig å vite hvordan man skal reagere. Den nevrotypiske kan tolke fraværet av respons som at partneren ikke bryr seg eller ikke er interessert (Aston, 2008). Realiteten er ofte at den autistiske partneren ønsker å vise hensyn, men lar være å respondere i frykt for å gjøre noe feil (Attwood, 2007). Dette tyder på at non-verbal kommunikasjon i forholdet kan være en kilde til misforståelser, og autisten vil kunne foretrekke at den non-verbale kommunikasjonen erstattes med tydelig verbal kommunikasjon fra partneren. I en studie av Sala et al. (2020), ble autister og nevrotypiske personer stilt åpne spørsmål om hva som er viktig for å skape intimitet i forholdet. Resultatene antyder at de autistiske deltakerne hadde et større behov for direkte kommunikasjon, mens de nevrotypiske deltakerne baserte seg mer på implisitt forståelse gjennom kroppsspråk og non-verbal kommunikasjon.

Det er også flere steder skrevet at ulikhet i sosiale behov er en utfordring. Aston (2008) skriver at autister har begrenset kapasitet for sosiale situasjoner og trenger alenetid for å få tilbake energi og unngå sosial utmattelse. Behovet for alenetid nevnes også i en studie



## AUTISME OG PARFORHOLD

som intervjuet tre par, hvor den ene i forholdet er autist. En autistisk informant sier han har behov for alenetid, og søker dette i et eget rom i huset. En annen informant forteller at tiden før de bodde sammen var enklest, ettersom balansen mellom sosial- og alenetid var bedre regulert (Pedersen, 2017). En studie viste at den nevrotypiske partneren, i større grad enn den autistiske partneren, rapporterte om utilfredshet knyttet til mengden fritid de tilbrakte sammen (Yew et al., 2021). Attwood (2007) skriver at den nevrotypiske, ofte noe motvillig, blir nødt til å tilrettelegge for at den autistiske partneren ikke har samme behov eller kapasitet som dem for sosial kontakt. Det kan altså tenkes at autistens ønske om regelmessig alenetid er i konflikt med partnerens behov for sosial kontakt.

En annen ulikhet handler om behov for planlegging og forutsigbarhet. I en kvalitativ studie kommer det frem at det ifølge den nevrotypiske partneren er svært vanskelig for den autistiske partneren å håndtere endringer i planer og rutiner. Dette stiller krav til fleksibilitet hos den nevrotypiske for å imøtekomme slike behov (Smith et al., 2020).

Basert på disse utfordringene er det naturlig å stille spørsmål ved hvordan slike forhold kan fungere. Det er mulig å få et forhold mellom en autist og en nevrotypisk person til å fungere, så lenge begge er bevisst på og aksepterer forskjellene, og at de er villige til å jobbe sammen om å finne en løsning som fungerer for begge to. Den nevrotypiske har vanligvis større fleksibilitet, slik at de ofte må tilpasse seg i større grad (Aston, 2008). En studie konkluderte med at erkjennelse og aksept av diagnosens betydning gjorde det lettere å leve sammen på tross av sine ulikheter (Pedersen, 2017). En annen studie beskriver at hovedfokuset for å styrke slike forhold er gjensidig tilpasning fremfor å tenke at den autistiske partneren skal fikses (Lewis, 2017). En tanke om at den autistiske partneren skal fikses bidrar til å patologisere autisme, noe som påvirker forholdet i negativ retning for begge parter (Lewis, 2022).

## AUTISME OG PARFORHOLD

En del autister får diagnosen i voksen alder, og flere har etablert seg i parforhold før dette (Smith et al., 2020). Man kan spørre seg om det å få diagnosen er viktig for å bedre kunne forstå, akseptere og tilrettelegge for hverandres forskjeller. I studier som sammenligner forholdet før og etter en diagnose, finner man at diagnosen ble en katalysator for at partene bedre kunne forstå og akseptere hvorfor de var så forskjellige (Smith et al., 2020). Diagnosen gjorde det også lettere å samstemme forventningene, tilrettelegge og bruke strategier som gjør det mulig for dem å leve sammen på tross av at sine ulikheter (Pedersen, 2017; Severson, 2020). Etter diagnosen blir kjent, kan det se ut til at fokus endres til mer aksept og tilpasning, og bort fra en tanke om at autisten har et moralsk problem, og bør forandre seg. En slik måte å forholde seg til ulikheter i parforhold er også i tråd med hva som John Gottman hevder er viktig for å skape et vellykket parforhold. Han trekker frem at 7 av 10 uoverensstemmelser og konflikter i et forhold skyldes grunnleggende forskjeller mellom partnerne som det ikke er mulig å endre på. Videre skriver han at partene kaster bort tiden sin dersom de krangler om slike uløselige forskjeller, og at nøkkelen til at forholdet skal fungere er å finne ut hvordan man kan leve med hverandres forskjeller uten å forsøke å endre den andre (Gottman & Silver, 2017). Etersom autister og nevrotypiske ofte er mer forskjellige fra hverandre enn personer i andre par, har ulike behov og snakker et ulikt språk (Aston, 2008), er det rimelig å betrakte dette som noe Gottman sikter til som en grunnleggende forskjell. Hvis en autist og en nevrotypisk person skal fungere i et forhold sammen, virker det å være nødvendig at de kan leve med hverandres grunnleggende forskjeller. Mye tyder på at en diagnose kan være til hjelp i dette.

### **Studiens formål og presentasjon av forskningsspørsmål**

Det er som nevnt langt flere som får en autismespekterdiagnose nå enn tidligere (Idring et al., 2015), og flere autister etablerer langvarige romantiske relasjoner (Strunz et al., 2017). Samtidig har flere forskere antydnet at det er behov for å belyse temaet ytterligere

## AUTISME OG PARFORHOLD

(Bostock-Ling et al., 2012; Whitham, 2013; Yew et al., 2021). En intervjustudie vurderes som nyttig når man forsker på et relativt nytt tema det er behov for å vite mer om (Brinkmann & Kvale, 2015).

Det eksisterer ikke mange kvalitative intervjustudier på temaet autisme og parforhold generelt, og blant norske studier er det få som har dette formatet. Vi identifiserte kun én norsk kvalitativ studie, som er en masteroppgave skrevet av Pedersen (2017). I studien intervjuet han tre par, hvor den ene i forholdet er autist og den andre er nevrotypisk. Studien er basert på få informanter, og utvalget kan være preget av seleksjonsskjevhet. Parene ble rekruttert basert på at de gikk til parterapeut, noe som kan antyde at de har hatt problemer i forholdet.

Internasjonalt foreligger det enkelte kvalitative studier om temaet, men flesteparten av disse legger mest vekt på perspektivet og opplevelsen til den nevrotypiske (Whitham, 2013). Typisk er disse studiene utført slik at man enten intervjuer begge partnerne eller kun den nevrotypiske. Vi finner ingen kvalitative studier som utelukkende utforsker opplevelsen til autisten. I denne studien har vi derfor kun intervjuet autister, med fokus på å få frem deres perspektiv og opplevelse, uten korreksjon fra andre. Studien og forskningsspørsmålet er i utgangspunktet eksplorerende, og vi har ikke noen klar hypotese om hva vi vil finne på forhånd. Intervjuspørsmålene ble ikke systematisk vinklet i positiv eller negativ retning, men forsøkte å få frem informantenes positive og negative erfaring i parforholdet. Forskningsspørsmålet for studien er: «Hvordan oppleves og beskrives det å være i et parforhold for autistiske personer?»

## Metode

### Forskningsdesign

I dette prosjektet benyttet vi et kvalitativt semistrukturert forskningsintervju for å besvare forskningsspørsmålet vårt. Kvalitativ metode egner seg godt til å utforske menneskers opplevelser, beskrivelser og handlinger (Malterud, 2011, s. 26-27). Metoden anses også til å

## AUTISME OG PARFORHOLD

være hensiktsmessig å benytte på temaer hvor det foreligger lite eksisterende forskning, ettersom den eksplorative stilen kan bidra til å få frem interessante funn om temaer det er behov for å vite mer om (Brinkmann & Kvale, 2015). Siden det eksisterer lite forskning på temaet autisme og parforhold, kan en kvalitativ innfallsvinkel være nyttig for å belyse emnet. Det kvalitative forskningsintervjuet vi gjennomførte fulgte en fenomenologisk tilnærming, som vil si at vi var interessert i å innhente kunnskap om informantenes subjektive opplevelser, beskrivelser og perspektiver (Brinkmann & Kvale, 2015). Denne metoden harmonerer godt med forskningstemaet for denne studien, som er å utforske hvordan autistiske personer opplever og beskriver hvordan det er for dem å være i et parforhold.

### **Rekruttering**

Vi benyttet en strategisk utvalgsstrategi, hvilket vil si at vi selektivt og strategisk søkte etter deltakere som oppfylte våre forhåndsbestemte inklusjonskriterier. Inklusjonskriteriene var at informantene har en autismspekterdiagnose gitt av kvalifisert helsepersonell, og at de har nåværende eller tidligere personlig erfaring med parforhold. Vi rekrutterte deltakere fra flere steder. En av deltakerne ble spurt direkte om å delta som følge av personlig bekjentskap til vår biveileder, Roald Øien. De øvrige deltakerne ble rekruttert gjennom sosiale medier. Vi kontaktet administratorene til to Facebookgrupper vi vurderte som relevante for å nå ut til autister. Først oversendte vi informasjon om prosjektet og ba om tillatelse til å legge ut en invitasjon i gruppen om å delta i prosjektet. Begge administratorene gav godkjenning, og invitasjonen ble lagt ut i gruppene. Interesserte medlemmer kunne kontakte oss direkte. Etter hvert ble også vår invitasjon om å delta delt lokalt og nasjonalt i autisforeningen, gjennom vår biveileder, Roald Øien sitt faglige kontaktnettverk.

## AUTISME OG PARFORHOLD

### Deltakere

Utvalget vårt bestod av ni deltakere, tre menn og seks kvinner. Dette anses til å være et gunstig antall deltakere i kvalitativ forskning for å oppnå metning i datamaterialet (Brinkmann & Kvale, 2015). Deltakerne hadde et bredt aldersspekter, med gjennomsnittlig alder  $M = 36.8$ ,  $SD = 16.9$ . De mannlige deltakerne:  $M = 51.3$ ,  $SD = 21.0$ , var noe eldre enn de kvinnelige:  $M = 29.5$ ,  $SD = 9.2$ . Samtlige av deltakerne var blitt diagnostisert med autismspektertilstand. Åtte av deltakerne var i et parforhold på tidspunktet hvor intervjuene ble gjennomført, mens én av deltakerne hadde tidligere erfaring fra et langvarig forhold. En deltaker var i et parforhold med en annen autist, og en deltaker var i et parforhold med person av samme kjønn. På tidspunktet hvor intervjuene ble gjennomført, var seks av ni deltakere enten helt eller delvis sykemeldt, mens tre av ni var i full jobb eller var fulltidsstudent. Fire av deltakerne var blitt diagnostisert med autisme før de ble sammen med sin nåværende partner, mens fire av deltakerne fikk diagnosen mens de var i forholdet. Deltakeren med tidligere erfaring med parforhold fikk diagnosen etter at forholdet tok slutt.

### Intervjuguide

Vi utformet en intervjuguide (se appendix A) med flere temaer og spørsmål som utgangspunkt for samtalen (Brinkmann & Kvale, 2015). Intervjuguiden ble pilottestet på bekjente av prosjektgruppen, og små justeringer ble foretatt etter tilbakemeldinger. Vi var ikke fastbundet til intervjuguiden, men brukte den for å føre samtalen videre når et tema ble avsluttet. Gjennom intervjuet tilpasset vi oppfølgingsspørsmålene til det som ble sagt (Brinkmann & Kvale, 2015). En slik eksplorerende tilnærming anses formålstjenlig, ettersom løsrivelsen fra intervjuguiden kan gjøre det lettere å følge opp interessante kvaliteter ved informantenes opplevelser og erfaringer, enn hvis man følger intervjuguiden slavisk (Brinkmann & Kvale, 2015, s. 141).

## AUTISME OG PARFORHOLD

Intervjuguiden bestod av spørsmål rundt temaene: generell informasjon om forholdet, felles interesser, kommunikasjon, konflikthåndtering, intimitet og partnervalg. Slike tema ble valgt ettersom vi anser dem å være sentrale i alle parforhold. Vi innledet intervjuet med et åpent spørsmål, slik som: «Kan du fortelle litt om hvordan det er for deg å være i ditt nåværende forhold?». Vi lot deltakerne fortelle fritt om dette mens vi supplerte med relevante oppfølgingsspørsmål underveis. Temaene i intervjuguiden ble etter hvert introdusert, dersom de ikke allerede var blitt belyst spontant i intervjuet. Mot slutten av intervjuet spurte vi om hvordan autismen påvirker parforholdet, dersom deltakeren ikke allerede hadde kommet inn på temaet tidligere. Vi valgte å spare temaet til slutt for å unngå at diagnosen skulle stå for mye i forgrunnen for fortellingene, ettersom vi først og fremst var interessert i å høre om parforholdet til informantene.

### **Prosedyre**

Intervjuene ble gjennomført i løpet av september og oktober 2022. Det var to personer som utførte hvert intervju. Åtte av intervjuene ble gjennomført digitalt, via Teams eller Zoom, mens et av intervjuene ble gjennomført fysisk på Universitet i Tromsø. Intervjuene hadde en varighet på 70-110 minutter. Intervjuene ble tatt opp på båndopptaker lånt av UiT og ble rett etterpå lagret på kryptert minnepenn. Intervjuene ble deretter transkribert i tekstprogrammet Word.

### **Dataanalyse**

Dataanalysen er utført i henhold til Braun og Clarke (2006) sin stegvise oppskrift på en tematisk analyse. En tematisk analyse handler om å identifisere, analysere og rapportere mønstre og temaer som kommer frem i teksten (Braun & Clarke, 2006). Vi begynte med å lese gjennom transkripsjonene for å bli kjent med materialet, før vi noterte våre tanker og helhetsinntrykk av intervjuet. I neste trinn foretok vi systematisk tekstkoding, som innebærer

## AUTISME OG PARFORHOLD

at alle delene av teksten som er relevante for problemstillingen blir delt inn i naturlige meningsbærende enheter. Deretter gikk vi i gang med en meningskondensering. Her blir innholdet i hver meningsenhet sammenfattet og representert med en kode på ett til fire ord som fanger opp det tematiske innholdet i meningsenheten. Begge personene i prosjektgruppen identifiserte og kodet meningsenhetene hver for seg for å sikre at det ble gjort uavhengige vurderinger. For det meste hadde vi kodet materialet likt, og dersom det oppsto uenighet diskuterte vi med hverandre til vi oppnådde intern konsensus. Enkelte ganger hadde en og samme meningsenhet tilhørighet til flere temaer, og disse ble inkludert under flere forskjellige koder. Den tematiske kodingen var ferdig når alle meningsenhetene var representert med minst én kode. Kodene med de tilhørende meningsenhetene ble så lagt inn i dataprogrammet Nvivo 12. I neste trinn begynte vi å kategorisere materialet, hvor kodene ble sortert, organisert og slått sammen basert på tematiske fellestrekk, slik at det ble etablert noen overordnede hovedtemaer med tilhørende undertemaer. Deretter skulle vi gjennomgå, kontrollere og kvalitetssikre gyldigheten av hvert enkelt hovedtema og undertema. Dette foregikk med at intervjusitatene som lå til grunn for hvert tema ble lest grundig for å sjekke at de var internt sammenhengende, som indikerer at alle beskrivelsene omhandler det samme temaet. Ved noen tilfeller ble intervjusitater flyttet vekk fra temaet, ettersom de ble tolket som forskjellige fra de øvrige intervjusitatene innad i temaet. Etterpå ble innholdet i hvert enkelt tema vurdert opp mot innholdet i andre tema, for å kontrollere at det er klare og identifiserbare distinksjoner mellom de ulike temaene. Etter noen revideringer sto vi igjen med fem hovedtema med tre til fem undertemaer tilhørende hvert hovedtema. Til slutt bestemte vi navn på hvert enkelt tema med mål om at navnet best mulig fanget opp essensen i temaene. Hovedfunnene fra analysen vil bli presentert i resultatdelen.

## AUTISME OG PARFORHOLD

### **Etiske betraktninger**

Forskningstemaet vårt omhandler parforhold og kjærlighet, som er et sensitivt og privat tema det kan være vanskelig eller ubehagelig å snakke om. Vi søkte om godkjenning fra Norsk senter for forskningsdata, og fikk prosjektet godkjent den 23.08.22 (se appendix B). I samråd med våre veiledere kom vi frem til at prosjektet ikke måtte meldes inn til Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskning. Grunnlaget for denne beslutningen er at deltakerne selv tar kontakt, og at vi dermed kun får innsyn i deltakernes diagnose basert på frivillighet, og ikke i kraft av at de er pasienter i helsevesenet.

Alle de som fylte kriteriene og meldte interesse for å delta ble tilsendt en samtykkeerklæring (se appendix C), med utfyllende informasjon om prosjektets formål, hva det innebærer å delta i prosjektet og hvordan dataene vil bli behandlet. Dette er viktig for å sikre at samtykket som blir gitt er informert. De som fortsatt var interessert i å delta signerte samtykkeerklæringen, og sendte den tilbake. Deltakerne kunne stille spørsmål om prosjektet, og frivillighet ble understreket gjennom alle ledd av prosessen. De fikk også muligheten til å trekke samtykket både før, under og etter intervjuet. Ettersom deltakerne skulle snakke om sine parforhold, var det sannsynlig at det ville komme frem opplysninger om partner. Etter råd fra Norsk senter for forskningsdata utarbeidet vi en samtykkeerklæring også for partner (se appendix D), og ba hver deltaker om å få signatur fra partner. Partnerens skjema inneholdt samme informasjonen som hver av informantene fikk, for å sikre at også dette samtykket var informert.

Av hensyn til anonymitet ble navn, stedsnavn, alder og annen identifiserbar informasjon anonymisert under transkriberingen. Av samme årsak ble også dialekt omgjort til bokmål under transkriberingen. Ingen av intervjuutsagnene kan spores tilbake til enkeltpersoner. Lyddopptakene ble overført til kryptert minnepenn rett etter intervjuet, slik at



## AUTISME OG PARFORHOLD

ingen andre enn personer fra forskningsprosjektgruppen hadde tilgang til dem. Opptakene vil bli slettet etter prosjektets slutt.

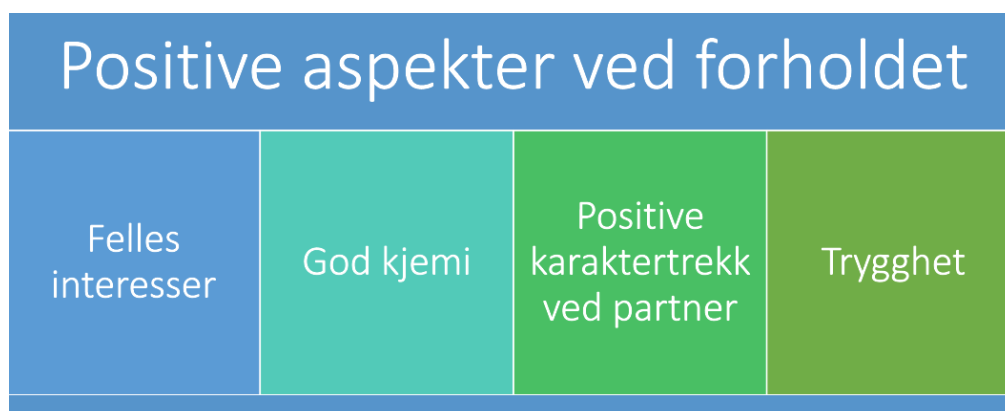
### **Resultater**

Gjennom analysen finner vi flere fellestrekk som kan deles inn i fem hovedkategorier med tilhørende underkategorier. Hovedkategoriene og underkategoriene presenteres i tabell 1, og beskrives videre i teksten under med sitater.

## AUTISME OG PARFORHOLD

**Tabell 1***Oversiktstabell over resultater*

Hovedkategori	Underkategori
Positive aspekter ved forholdet	Felles interesser
	God kjemi
	Positive karaktertrekk ved partner
	Trygghet
Intimitet	Dypere forståelse
	Misforståelser rundt medfølelse
	Fysisk nærhet
	Romantikk
Begrenset sosial energi	Sosial slitenhet
	Prioritering
	Utilstrekkelighet
	Ulik tilpasning
Viktigheten av å bli møtt på sine behov	Alenetid
	Forutsigbarhet
	Åpen og direkte kommunikasjon
Konsekvenser av å få diagnose	Misbruk av diagnose
	Resignasjon hos partner
	Diagnosen gir språk
	Forståelse og aksept
	Tilrettelegging i hverdagen

**Figur 1***Positive aspekter ved forholdet***Positive aspekter ved forholdet**

I mange av intervjuene snakket informantene om positive sider ved å være i forhold, og positive karaktertrekk ved partner. Beskrivelsene tyder på at det er mange av informantene som er tilfredse i forholdet sitt:

Jeg opplever det som en veldig stor trygghet for meg å være i et forhold fordi jeg har en partner som er veldig rolig og hensynsfull. Og da er det egentlig enklere for meg å være i et godt forhold enn å ikke være i et forhold.

***Felles interesser***

Når det kommer til felles interesser ga informantene ulike svar om hvor viktig det var, og i noen tilfeller var ikke felles interesser en del av forholdet. Samtidig var det flere som nevnte at felles interesser var viktig. En av informantene forteller at det for henne er helt vesentlig at partneren har de samme interessene som henne:

Jeg har så sterke interesser, og jeg snakker hovedsakelig om de to interessene jeg har, og da blir det veldig viktig at jeg kan snakke om de interessene med han fordi jeg har litt mindre interesse for andre ting enn andre folk. At det er sånn at mine spesielle

## AUTISME OG PARFORHOLD

interesser er det som gjelder for meg. Det er vanskelig å late som at jeg er interessert i andre ting.

### *God kjemi*

God kjemi er noe flere av informantene opplever at gjør dem tilfredse i forholdet. Det er et litt vagt begrep, men en informant beskriver det slik:

Treffer det så treffer det, tror jeg. Du kan bare snakke om alt, det var som at vi hadde kjent hverandre i årevis allerede. Jeg valgte på en måte kjemien over utseende og alt mulig annet [...] for det aller viktigste i et forhold er kjemien.

God kjemi kan også handle om at samtalen flyter godt, og at man aldri trenger å lete etter noe å si til hverandre:

Så vi hadde jo alltid noe å snakke om, og det har vi jo også fortsatt. Litt sånn når vi var ute og spiste eller bare var oss to - vi satt liksom alltid og bla, bla, bla, begge to. Det var ikke noe stille pause eller sånn: «Ja, hva skal vi snakke om nå?» Eller sånne par som bare snakker om ungene, fordi de har egentlig ikke noe annet å snakke om. Vi har liksom alt mulig annet å snakke om, og det gjør vi fortsatt også.

### *Positive karaktertrekk ved partner*

I de fleste intervjuene fortalte informantene om positive trekk ved partneren, og i mange tilfeller framheves disse trekkene som viktige for at forholdet skal fungere. Gjennom analysen har vi kommet frem til fire ulike karaktertrekk ved partner som informantene la vekt på. Disse trekkene var hensynsfullhet, rolig temperament, sensitivitet for følelser og behov, og tålmodighet.

Trekket «hensynsfullhet» handlet om at partneren tar hensyn til deres behov, eller at de viser at de ønsker å vite mer om behovene. En av informantene har en partner som liker å

## AUTISME OG PARFORHOLD

gå rundt og snakke med folk på fest, men han tar alltid tar hensyn til henne hvis hun trenger støtte: «Og han forsvinner litt sånn hit og dit, men jeg vet at hvis jeg bare finner han og liksom prikker han på skulderen, så blir han med meg ut å ta luft med en gang.»

At partneren skal ha rolig temperament og ikke blir så fort sint er også noe flere nevner som positivt. Dette går igjen i flere av intervjuene, og oppleves som noe trygt. En av informantene har det sånn at hun kan bli irritert eller sur i perioder, men synes det er fint at partneren likevel ikke blir det:

Men han blir nesten aldri sint. Han blir aldri sint på meg, og det tror jeg har hjulpet veldig at han ikke har så mye temperament. Og det tror jeg er veldig viktig at hvis den ene i et forhold har mye temperament er det greit at den andre klarer å roe det litt ned.

Vi fant også trekket «sensitivitet for følelser og behov» som handler om at partneren legger merke til og tilpasser seg til informantens sine behov:

Med en gang jeg føler på et eller annet sånt, «ååh, han sa det så ble jeg litt usikker». Så kommer jeg inn i stua, også ser han på meg et sekund og bare sånn «hva skjer?» eller «hva er det?», så han spør med en gang han merker at det er et eller annet med meg. Og det gjør det så mye lettere for meg for da kan jeg fortelle og forklare.

Trekket «tålmodighet» handler om at partneren aksepterer at utviklingen for dem i forholdet går i informantens sitt tempo. Flere av informantene har gitt uttrykk for at det er viktig at partneren er tålmodig, spesielt når det gjelder grenser. I sitatet under forteller en av informantene hvordan det var da hun og partneren begynte å ha mer fysisk kontakt. Hans oppførsel i denne situasjonen gjorde henne trygg og komfortabel.

Og det innser jeg litt at er positivt da, at han har akseptert. At jeg tok det i mitt tempo, og at det var jeg som gjorde det. At han måtte vente og akseptere, og se at «hun gjør dette i sneglefart, men vi ser hvordan det går», så har ting blitt ganske bra.

## AUTISME OG PARFORHOLD

Videre forteller hun at hans tålmodighet i slike situasjoner har bidratt til at hun har utviklet seg gjennom forholdet: «Og jeg utfordrer meg selv, og jeg tror det er det som er greia. At han tar hensyn og jeg utfordrer meg selv, så møtes vi litt på midten».

### *Trygghet*

Nesten alle informantene forteller også at det å være i et forhold skaper en trygghet for dem. Denne tryggheten kan ha flere ulike årsaker, i noen tilfeller knyttet til positive trekk ved partner som beskrevet tidligere. I andre tilfeller kan det handle om at paret kjenner hverandre godt, og at det skapes en trygghet i det. En informant forteller om hvordan det er i hennes forhold:

Trygghet for meg handler om at jeg har kontroll og føler at jeg vet hvordan ting er og hva jeg kan støtte meg til, og hvordan situasjonen min er. For meg er det trygt og godt å ha han, for han vet hvordan jeg er og jeg vet hvordan han er, og jeg vet hvordan jeg skal forholde meg til det.

For et annet par er det trygt at de har kjent hverandre så lenge og at de har en felles historie sammen:

Vi kjenner hverandre godt. Det er ikke så flåsete sagt som det høres ut som, for det har noe å si med trygghet. At hun kan trå inn hvis det er noe. Derfor mener jeg det egentlig veldig alvorlig. [...] Det som er viktig i dette tilfellet er jo at vi har den historien da, at vi har en såpass lang historie og har fått en unge da.

**Figur 2***Intimitet***Intimitet**

Et viktig aspekt ved romantiske forhold er intimitet. Dette handler ikke utelukkende om sex, men omfatter også den dypere emosjonelle og sjelelige koblingen mellom to individer. Denne kategorien vil omfatte både den emosjonelle nærheten, den fysiske nærheten og romantikken man opplever i et forhold.

***Dypere forståelse***

Mange av informantene opplever at partner forstår at de har behov, og at de gjør sitt beste for å møte disse. Det er imidlertid noen som savner en dypere forståelse. En av informantene beskriver det som at partneren forstår ham på et overfladisk plan, men at han savner den dypere forståelsen og emosjonelle nærheten:

Når hun gir tegn til at hun forstår meg, har jeg ofte inntrykk av at det er en mer instrumentell forståelse, dette med asperger og at det kan være stress og sånn. Men det som er dypere, som en mer menneskelig sårbarhet synes jeg er et stort problem. De innerste lagene i personligheten, som en slags hjertesmerter, der skulle jeg gjerne hatt mer.

## AUTISME OG PARFORHOLD

Han beskriver videre at de er gode på å snakke om praktiske ting, men at han savner å kunne snakke om de dypere tingene: «Det er veldig lite sånn som går bak hverdagspanseret. Det blir utrolig indirekte det også. Så den nakne, åpne sårbarheten kommer veldig sjelden frem. Det synes jeg kan være et problem».

En annen informant opplever også at det mangler en dypere forståelse i forholdet: «Han tar meg alltid på alvor, men han forstår det ikke, og det kommer han nok aldri til å gjøre». Videre utdyper hun:

Altså han forstår ikke hva det er som er vanskelig i en sosial situasjon. Sånn at han må bare på en måte ta mitt ord på at noe er vanskelig. Han har ingen problemer med å gå inn i et rom å vite hvor han skal sette seg. Jeg synes det er kjempevanskelig, og han klarer ikke å forstå det.

Hun nevner videre at dette har vært lettere når hun har vært sammen med andre med samme diagnose. Dette understreker også en annen informant som er sammen med en annen autist: «Så det var mer sånn at når jeg møtte henne og bare merket at det jeg sier når helt frem inn til henne, [...] det ble en veldig kul opplevelse siden ingen av oss hadde opplevd det før».

### *Misforståelser rundt medfølelse*

Noen av informantene forteller at de er i forhold hvor partene har ulike måter å vise empati. Dette er noe som kan føre til konflikt. Det kan handle om at de ikke er bevisst på at det er en forskjell, eller i noen tilfeller at de ikke forstår hverandre. I sitatet nedenfor forteller en av informantene hvordan det var for henne i sitt tidligere forhold:

Det ble jo litt misforståelser, for eksempel rundt dette med empati. Jeg har jo empati, og føler absolutt med – kanskje ikke alle folk, men i hvert fall min nærmeste familie da, sånn som han og spesielt barna mine. [...] Jeg har lært meg etter hvert at folk vil gjerne ha medfølelse og trøst, mens [...] jeg går rett på å finne en løsning da [...] Hvis



## AUTISME OG PARFORHOLD

det skjedde noe vanskelig på jobben [...] da trengte han virkelig trøst, og at jeg satt meg ned sammen med han og «uff, så dumt», og det er liksom ikke naturlig for meg i det hele tatt. Jeg er liksom – okei, da setter vi oss ned, også skriver vi en liste [...] Og det syntes han var kjempeirriterende, mens jeg syntes jeg var kjempesmart og hjelpsom.

Videre forteller hun at irritasjonen rundt dette gikk begge veier, fordi de hadde ulike behov knyttet til medfølelse: «Og det gikk begge veier, for jeg syntes han var handlingslammet. Når jeg trengte hjelp til noe så ville jo han bare trøste. Det tåler jo ikke jeg, det er det verste jeg vet». En annen informant forteller at de ikke forsto det tidlig nok i forholdet at det var en forskjell mellom dem når det gjelder empati, og at det er vanskelig å jobbe med dette i dag:

Hadde vi tidlig kunnet prøvd å få tak i det sånn, men nå i dag så sitter det liksom enda i henne at jeg er bare sånn. Det hjelper ikke hva jeg gjør. Jeg kan være kjærlig, vise omtanke, jeg kan lytte [...] Men det er det at hun vet likevel at jeg må bare prøve å være sånn som hun har behov for, som ikke går naturlig for meg da kan du si.

### *Fysisk nærhet*

Informantene oppleves forskjellig i behov for og mestring av fysisk nærhet. Noen synes nærhet er vanskelig og merker at det er et sprik mellom deres egne fysiske behov og partnerens, mens andre opplever mestring. Det er også flere som forteller at de tidligere har syntes fysisk nærhet var vanskelig, men at det ble lettere med den nåværende partneren. En av informantene forteller at han og partneren har forskjellige behov når det kommer til hva sex skal handle om, og at dette gjorde det vanskelig for dem å være samkjørte på det området. Dette har i senere tid ført til at de ikke har et sexliv:

Det krasjer jo fordi, normalt vil en kvinne ha behov for noe helt annet [...] at man skal være sammen og føle den nærheten først og alt det der. Det skjønner jeg. Det har ikke

## AUTISME OG PARFORHOLD

jeg noe behov for [...] men derfor blir jeg sånn avventende, fordi at jeg føler at jeg trykker feil, også i begynnelsen. Jeg trodde alt var greit jeg, men så skjønnte jeg etterpå at når hun etter hvert følte seg som en prostituert, da blir det noe galt, selv om jeg er vennlig og ikke gjør noe hun ikke godtar eller noe [...] Og da klart, da ser jeg at da fungerer ikke jeg riktig i et sånt seksuelt forhold.

Andre informanter opplever mestring rundt fysisk kontakt. For noen handler det om at intimitet aldri har vært et problem, og for andre handler det om måten partner oppfører seg på, og at det da blir lettere med fysisk kontakt. Flere av de kvinnelige informantene forteller at det tidligere var vanskelig å sette grenser fysisk, men at det går bedre i det nåværende forholdet. En av informantene forteller at hun hadde mange negative seksuelle opplevelser da hun var yngre, og at det var viktig for henne at dette ikke skjer med den nåværende partneren:

Det er så viktig for meg at vi ikke får noen dårlige seksuelle erfaringer sammen, sånn at kroppen min assosierer vonde opplevelser med han. [...] Så jeg var bare sånn: «her må vi ta det kjempesakte sånn at kroppen min kan bli trygg, og sånn at det kan bli gode opplevelser for meg» [...] Så jeg var veldig sånn bevisst på det da, at nå skulle det bli annerledes enn før. Men han tok det kjempefint, og det var veldig sånn positivt for meg.

### ***Romantikk***

På spørsmål om hvordan man viser kjærlighet til hverandre kom det mange ulike svar. Flere av informantene fortalte om hva slags kjærlighetspråk de uttrykker mest, og hvorvidt dette samsvarte med partnerens kjærlighetspråk. Det var også noen informanter som snakket om at forholdet deres har involvert lite romantikk, eller at relasjonen har gått over til et vennskap i senere tid. For et av parene betyr det at de har gjort det slutt, men er venner i dag.

## AUTISME OG PARFORHOLD

For et annet par betyr det at de fremdeles er sammen, men er mer som venner. Flere forteller at de pleier å vise kjærlighet gjennom handlinger.

En av informantene pleier å gjøre mye for partneren sin. Blant annet har ikke partneren førerkort, men er med på en aktivitet hver lørdag som ligger rundt en time unna. Informanten viser da kjærlighet ved at han kjører henne til dette hver gang:

Også driver jeg og lager mat til henne og sånne ting da. Jeg er ikke noe god til å lage mat, men jeg gjør det likevel da. Det er det at jeg kjører hele veien hver lørdag er vel også et kjærlighetstegn.

Andre har funnet ut at de viser kjærlighet på en annen måte enn partneren sin:

Hans kjærlighetsspråk er anerkjennende ord, og det har vi funnet ut at er på bunnen hos meg. Så måten han best oppfatter og gir kjærlighet er gjennom anerkjennende ord, så er det det som minst oppfattes som kjærlighet for meg, som jeg er dårligst på å gi. Og der gikk det et halvt år før han fikk skikkelig tatt opp at når han lager middag, så ønsker han gjerne at jeg skal si at det var godt eller at han var flink. Mens jeg tenker det er obvious, for jeg spiser jo fortsatt og sier takk for maten, så tenker jeg at det er innforstått.

For andre informanter er ikke kjærlighet og romantikk en stor del av forholdet. For én av informantene har det blitt sånn etter et langt ekteskap: «Det er jo ikke den romantiske altså, for den har vi blitt enig om at det nytter ikke å strebe mot å prøve å skape noe som ikke er der. Men det betyr ikke alt da?». For en annen informant har det aldri vært snakk om en forelskelse, men heller en praktisk beslutning å gå inn i et forhold:

Ja jeg har ikke vært sånn forelsket i han. Det var jeg ikke. Så det er vel mer, jeg er kjempeglad i han, og det var nok litt sånn praktisk at jeg så at jeg liker han godt, vi går

## AUTISME OG PARFORHOLD

godt overens, vi har masse felles interesser, vi snakker godt sammen, vi har samme humor.

### Figur 3

#### *Begrenset sosial energi*



#### **Begrenset sosial energi**

Et tema som går igjen i mange av intervjuene er at informantene opplever at den sosiale energien de har til rådighet er begrenset, og at de blir fortere sliten enn det de anser som vanlig. Dette mener de at påvirker dem både i parforholdet og generelt i hverdagen. Mange opplever at det er nødvendig å sette grenser for hvor sosial de kan være, samtidig som at dette til tider er vanskelig. En av informantene gir et interessant perspektiv på en mulig årsak til den begrensede kapasiteten: «Altså, hvis man sier at alle er stressa kan man gange det med ti nesten for å finne asperger. [...] Og det tror jeg virker på et sånt forhold også. At det blir mer av alt kanskje». Mange av utfordringene som blir nevnt kan altså tenkes at nevrotypiske kan kjenne seg igjen i, men at det som skiller autister fra nevrotypiske personer, er at det gjerne er sterkere reaksjoner.

## AUTISME OG PARFORHOLD

### *Sosial slitenhet*

Slitenheten er ofte spesielt knyttet til sosiale situasjoner. Én informant forteller at hun liker å være sosial og har et sosialt behov, men at det sosiale krever mer. Dette gjør at hun må lade opp batteriene med alenetid før og etter sosiale situasjoner:

Først og fremst så må jeg liksom lade opp. For jeg er egentlig sosial, og jeg liker å være med mennesker, og er veldig god til å maskere da. Og jeg synes det egentlig fungerer greit, men jeg blir veldig sliten av det. Så jeg er nødt til å være alene for å lade opp imellom, så jeg kan være sosial i korte perioder.

En annen informant forklarer at den sosiale slitenheten kan påvirke hvordan han oppleves av andre, men har funnet ut at det ikke alltid er noe han kan gjøre noe med:

Jeg har jo bare bestemt meg for at det er sånn at når jeg er sliten, da får jeg bare lyse negativ energi, selv om det gjør folk ukomfortable. Hun får bare finne seg i på en måte – at vi er her da, og lære seg å nyte det likevel liksom. Jeg er der, men jeg kan ikke 100 % delta.

### *Prioritering*

En begrenset mengde energi gjør at informantene må prioritere hva de kan være med på, og at hvis de ikke gjør det vil det gi negative konsekvenser i ettertid. En av informantene hadde veldig mye hun hadde lyst til å være med på i løpet av en måned, slik som sosiale aktiviteter og reiser. Hun endte opp med å bli med på alle tingene, noe som gjorde at hun ble utslitt i månedene etterpå: «Så jeg har vært sånn kjempesliten i september og oktober, og nå har jeg blitt 50 % sykemeldt. [...] Det var fordi det var litt sånn overload sosialt. Fordi jeg syntes liksom alt var så gøy.»

## AUTISME OG PARFORHOLD

En annen informant er student, og har funnet ut hva som fungerer best for at hun skal få den alenetiden hun har behov for: «Så har jeg hatt fri på kveldstid da. Og da foretrekker jeg jo at det ikke skjer noe på kveldstid; ingen verv, ingenting. Jeg drar hjem, eller drar på trening, også drar jeg hjem på kvelden og spiser middag alene».

En annen informant kom til konklusjonen om at han måtte gjøre større prioriteringer i livet. Han hadde vært i jobb, og ønsket å komme seg inn i et fagfelt han var interessert i. Samtidig hadde han lenge kjent på savnet etter noen å dele livet med, og oppsøkte kjærligheten. Han fant dermed ut at han måtte velge enten kjæreste eller jobb, ettersom begge deler krevde mye energi:

Det er sikkert fordi jeg også valgte [...] kjærligheten og det sosiale livet, fremfor jobb. Noen kan tenke sikkert: «Få uføretrygd, når man fungerer såpass bra». Men jeg fungerer ikke såpass bra, for jeg måtte velge mellom det. Jeg må jo gi 120 % - 150 % for å jobbe, og man blir utbrent til slutt.

### *Utilstrekkelighet*

Sammen med det begrensede energinivået sier flere informanter at de føler at de ikke strekker til. Dette kan skape vanskeligheter i relasjonen til partner, fordi man sammenligner seg med - eller ikke får forståelsen man skulle ønske fra partner. En av informantene beskriver hvordan disse følelsene oppstår når hun sammenligner seg med partneren i sosiale situasjoner. Hun og partneren jobber begge frivillig i helgene, men hun merker at det er vanskeligere for henne:

Så da er jo sånn at jeg føler at hver helg så blir jeg påminnet om at jeg ikke er like flink sosialt, og at jeg heller ikke synes det er så gøy å være med så mange. Og så ser jeg han, og han koser seg så ekstremt, mens jeg bare er sur og sliten. Og da pleier jeg

## AUTISME OG PARFORHOLD

ofte å bli sint for at vi ikke har en helg fri, og sint fordi jeg er sjalu og føler at jeg ikke får sympati for at jeg ikke er like flink, og at det er mer slitsomt for meg.

### *Ulik tilpasning*

Konsekvensene av å ha begrenset energi er ulike for informantene, men en ting de fleste har til felles er et stort behov for alenetid, noe åtte av ni informanter nevner. Andre konsekvenser av den begrensede energien kan være en opplevelse av at partneren må tilpasse seg. For noen av informantene er dette en vanskelig situasjon, fordi de gjerne ønsker å bidra like mye som partneren: «[...] jeg føler meg jo av og til som at jeg er hekse, for han må gjøre alle disse tilpasningene, og han må ofre ting for at det skal gå greit for meg». Samtidig sier samme informant at hun derfor gjør ting i hverdagen for å tilpasse seg til partners behov:

Han gir ikke like mye uttrykk for ting han har behov for, som han gjerne ofrer for min skyld. Så jeg prøver jo å legge merke til det, for han er jo veldig snill. [...] For jeg har jo lyst til at han ikke skal kjenne på at han må ofre og tilpasse seg til meg hele tiden, for det er jo et ekteskap. Det skal være litt gi og ta fra begge sider. Det har jeg jo veldig lyst til å få til, og det tror jeg absolutt vi kan få til.

### **Figur 4**

*Viktigheten av å bli møtt på sine behov*



## AUTISME OG PARFORHOLD

### **Viktigheten av å bli møtt på sine behov:**

Flesteparten av informantene forteller at de har noen behov som det er særlig viktig for dem at blir møtt, og at partnerens evne og villighet til å møte disse behovene påvirker forholdet. En informant trekker dette frem slik:

Ja, jeg vil jo si at hovedgreia for meg med autismen i mitt forhold er at jeg har behov.

Jeg har på en måte andre behov, og de trenger jeg at blir tatt hensyn til, for hvis ikke så fungerer det ikke i det hele tatt.

### *Alenetid*

Behovet for alenetid er noe som nevnes av flere, og henger tett sammen med den begrensede energien. Manglende alenetid kan gi negative konsekvenser både for forholdet og for hvordan hver enkelt informant har det. Noen av informantene klarer å ta hensyn til behovet for alenetid i samarbeid med partner, mens det for andre blir vanskelig. Det virker også som at de som ikke bor med partneren sin får dette behovet dekket i større grad. En av informantene beskriver hvor viktig det er for henne å få alenetid, og hva som må til for at alenetiden skal være god nok:

Jeg har jo enormt behov for alenetid da. Og det er litt vanskelig når man er i et forhold, for jeg trenger å bare være helt alene for å kunne slappe av [...] og selv om han liksom var i et annet rom – det hjelper liksom ikke. Jeg må være helt – jeg må vite at jeg er helt alene. Ingen kan forstyrre meg, og ikke høre at han tusler rundt i etasjen over eller noe sånt.

Vanskelighetene med å dekke behovet for alenetid var en av grunnene til at forholdet til denne informanten ikke fungerte. Ulike grader av det samme problemet kan finnes igjen i andre intervjuer. En av informantene forteller at det hadde vært lettere å komme seg etter en sosial



## AUTISME OG PARFORHOLD

utslitthet hvis hun hadde bodd alene. Det var mye som skjedde i løpet av august, slik at hun ble helt utslitt i løpet av den perioden. Dette førte til en sykemelding:

Det er faktisk noe jeg har begynt å tenke på nå da, nå i september og sånn hvor jeg har vært sykt sliten. Og jeg merker at hvis jeg hadde bodd alene så hadde jeg hentet meg inn mye raskere, enn det jeg har gjort nå. Fordi nå føler jeg bare sånn – tiden bare går og går, og det tar så lang tid å hente meg inn igjen etter august.

Samme informant forteller også om hvordan forholdet var da de bodde hver for seg:

Det funket veldig bra da vi bodde hver for oss og hadde fem minutter mellom, fordi da var det sånn – jeg kunne alltid liksom være hjemme så mye jeg trengte, så jeg hadde alltid overskudd og var liksom på mitt beste når jeg traff han. Og det var jeg egentlig veldig fornøyd med.

### ***Behov for forutsigbarhet***

Noen av informantene forteller om behov for forutsigbarhet. Dette kan bety at informanten trenger tydelig kommunikasjon om hva som skal skje, og hvordan man kan løse problemer. En av informantene beskriver det slik:

Altså det er jo det med forutsigbarhet som går igjen på alt, men det er jo helt sånn gjennomgripende. Det er forutsigbarhet på hvilke lyder som er her, hvor ting står, altså hvor ting oppbevares, hva som skjer, ja. Så jeg føler på en måte at forutsigbarheten dekker det aller mest grunnleggende behovet her ja.

En annen informant opplever at det kan være slitsomt med besøk, men at det går lettere hvis hun selv har planlagt det:

Men og at jeg tar initiativ til at han kan invitere venner på besøk. Og da er det jo igjen at det er et besøk, og at det er sosialt og gjerne litt mer slitsomt. Men der føler jeg at

## AUTISME OG PARFORHOLD

jeg har mer kontroll siden det var jeg som tok initiativ til det. For da er det jeg som er forberedt på det.

Det finnes altså flere måter å møte behovet for forutsigbarhet, men det handler ofte om å kommunisere med hverandre for å finne de gode løsningene. Dette tar oss inn i det neste temaet som handler om et behov for åpen kommunikasjon.

### *Behov for åpen og direkte kommunikasjon*

Åpen og direkte kommunikasjon er noe som flere av informantene ønsker. For noen handler dette om at man forteller hverandre alt, mens det for andre handler om at man ikke skal behøve å gjette den andres behov. Mens noen av informantene opplever å få dette behovet oppfylt, er det andre som til tider kan ønske at partneren åpner opp i større grad. En av informantene forteller at hun og partneren har en ulikhet i hvor åpen de pleier å være om ting:

Jeg har prøvd en gang når jeg var skikkelig sint å gi sånn «silent treatment», men det gikk fem minutter før jeg kom ut og sa «nei, nå må jeg snakke». For jeg klarer ikke holde ting inne. Og han kan ofte være inne i hodet sitt og glemme å si ting [...] da er det ikke sånne viktige ting han glemmer å si, men jeg kjenner på et veldig behov for å ha kunnskap om og vite om alt som skal skje. Og da kan jeg bli litt sur, og det synes jeg jo er litt dumt.

I et annet intervju kommer det frem at informanten i et tidligere forhold opplevde at kommunikasjonen var lite åpen:

Eksen min var også veldig sånn gjetteperson. Så han var sånn – skulle hinte til meg om alle mulige ting, så skulle jeg liksom forstå hva han trengte eller ville eller ønsket [...] Det ble bare sånn uggen stemning i huset liksom. Ting kunne ta mange – ting ble

## AUTISME OG PARFORHOLD

skjøvet under teppet hele tiden, og det bare gikk mange måneder og ting ble ikke tatt tak i og sånn.

Hun forteller videre at i sitt nåværende forhold er det mye større grad av åpenhet i kommunikasjonen, hvor partneren merker det hvis hun har behov for å snakke om noe, og dermed stiller spørsmål:

Det at vi på en måte har en veldig sånn idé om at å spørre er helt greit, og det er bare bra når man spør, og det er sånn det skal være. Det er bare en naturlig del av et forhold å drive og spørre ganske ofte om alle mulige ting.

### Figur 5

*Konsekvenser av å få diagnose*



### Konsekvenser av å få diagnose

Flere av informantene fikk diagnosen i løpet av sitt nåværende forhold, mens andre har fått den tidligere. Gjennom analysen fant vi flere tegn som tyder på at å få autismediagnosen for informantene har påvirket forholdet. Det å få diagnosen skaper for noen vanskeligheter i forholdet, mens for andre kan det gjøre det lettere. Vi vil først oppsummere noen vanskeligheter med å få diagnosen, deretter det som oppleves positivt.

## AUTISME OG PARFORHOLD

### *Misbruk av diagnose*

En av informantene snakker om at partneren kan misbruke diagnosen:

Så har man det som alltid skjer da, mener jeg. At det blir et sånt slags maktforhold mellom – det er lett å også bruke diagnosen mot deg, ikke sant. Jeg hører jo ofte det, at det er fordi du har autisme at du gjør sånn og sånn. Og jeg sier nei, det er ikke fordi jeg har autisme. Det går ikke, for da blir jeg sånn utmanøvrert.

Misbruket av diagnosen påvirker forholdet fordi det hele tiden blir noe som kan brukes og misbrukes. Han forteller også at partneren kan feiltolke hans signaler, og at dette kan skape flere problemer. Blant annet kan han iblant få meltdowns, som for ham innebærer at han blir mer irritabel og låser seg. En av måtene han forebygger meltdowns er at han får snakket om det, men dette kan også skape problemer hvis han egentlig ikke er på vei til å få en meltdown, men hun tolker det slik:

Det kan hende jeg vil ta opp ting som ikke skyldes autismen da, men heller engasjement fra min side. At jeg blir opprørt. Så merker jeg at dette ikke er en vanlig meltdown, men bare noe jeg må få snakket om, så kan jeg få høre «begynner du å få meltdown?». Det som skjer da er at jeg kan begynne å få et meltdown som bygger seg opp.

Det blir altså som en slags selvoppfyllende profeti, hvor hennes kommentar kan utløse en meltdown hos han.

### *Resignasjon hos partner*

En av informantene fikk diagnosen i voksen alder, noe som påvirket forholdet. Frem til dette punktet hadde han og partneren hatt noen vansker i forholdet, men hadde et håp om at ting skulle bedre seg etter hvert. Da han fikk diagnosen ble det derimot som en slags endelig

## AUTISME OG PARFORHOLD

bekreftelse for kona om at han ikke kom til å endre seg: «Og etter det så gikk jo gardinen ned for henne da, når den aspergerdiagnosen kom, for da var det liksom ikke noe mer å gjøre trodde hun da, man kunne ikke forandre på noe mer da». Denne erkjennelsen gjorde etter hvert at paret fant ut at det var bedre å ha et godt vennskap, men at de ikke trengte å prøve så hardt på det romantiske lenger. For noen er altså diagnosen noe som gjør at de senker forventningene til hva forholdet skal være. For andre kan diagnosen derimot gjøre at man forstår seg selv bedre, slik at man lettere kan formidle til de rundt hva slags behov man har.

### *Diagnosen gir språk*

For flere av informantene har det å få diagnosen gjort det lettere å kommunisere hva de trenger, og selv forstå hvorfor de har det som de har det. For en av informantene er det spesielt tydelig at diagnosen har gitt henne språk som gjør det lettere å kommunisere, i tillegg til at partneren hennes også har samme diagnose:

Så, det gjør jo at kommunikasjon blir litt enklere enn det hvert fall jeg har opplevd i andre forhold og relasjoner da, at det ikke er så mye misforståelser, vi snakker det samme språket, og det tror jeg er fordi vi begge har samme diagnose da.

Samme informant forteller om hvordan det var i et tidligere forhold, hvor hun ikke hadde det samme språket for å forklare seg selv:

Da visste jo ikke jeg at jeg var autist. Så jeg kunne jo ikke forklare det på den måten, men det var jo de tingene jeg kjente på. Jeg hadde bare ikke et ordentlig språk for det, så det var mer sånn: «Jeg trenger å være hjemme i dag. Jeg kan ikke være med på den her sosiale eventen. Jeg er for sliten», også er det sånn: «Hvorfor er du sliten? Du har ikke gjort noe» [...] Men jeg hadde jo ikke et ordentlig språk for å forklare det heller, så jeg kan på en måte ikke klandre eksen min for det.

## AUTISME OG PARFORHOLD

### *Forståelse og aksept*

Felles for flere er at de opplever at diagnosen har gitt dem økt forståelse for seg selv, og bidrar til at partneren også forstår dem bedre. En av informantene opplevde tidligere at partneren kunne bagatellisere hans vansker, men at dette har bedret seg etter han fikk diagnosen:

Jeg synes i det siste at det har blitt mye bedre, fordi det har vært en kamp for å holde meg i gang i hverdagen. Så hun har sett mer av den sorgen, og jeg tror hun har skjønt mer av det i det siste, etter diagnosen kom.

Samme informant opplevde også at partneren har større tålmodighet med ham etter han fikk diagnosen:

Toleranseterskelen hennes var større da for mine innfall etterpå kanskje. Så det er det som har gjort at jeg har en slags oppførselskonto som kan settes inn ting på når jeg har litt rar oppførsel.

### *Tilrettelegging i hverdagen*

Det å få diagnosen gjør det mulig å sette inn tiltak i hverdagen som gjør det lettere å dekke behovene man har. Informanten som er sammen med en annen autist, har sammen med partner funnet ut at det å lage en plan for hverdagen bidrar til å få dekket begge sine behov og skape en balanse i hverdagen:

At vi avtaler når vi skal møtes, så da setter vi opp en plan for dagen om at, frem til middag klokken 17 så er det vår egentid, selv om vi er hjemme begge to så driver vi med egne ting. Også møtes vi da, også kanskje etterpå så er det vår tid [...] sånn at vi liksom strukturerer dagen med hvilke regler som gjelder. Også når det er vår egentid så er det ingen forventninger om at vi skal være sammen, så da kan vi være hjemme og

## AUTISME OG PARFORHOLD

gå med ørepropper begge to og ikke ha noe med hverandre å gjøre, men at vi sier klokken 17 så begynner vår tid.

Samme informant har i samarbeid med sin partner funnet en måte å tilpasse hverdagen sin for å ta hensyn til ulike behov som følger med diagnosen. De har laget seg et mål om å skape et autismevennlig hjem: «At vi liksom har lov å være autistisk hjemme. Det skal ikke være noe sånn der dømning eller rare blikk hvis noen gjør noe rart [...] Så det handler jo mye om det også. At det skal være et fristed».

En annen informant fikk bedre strategier for å håndtere sosial grensesetting etter han fikk diagnosen:

For da var det mer sånn – litt løsere grenser utad mot hvor sosial skulle jeg være [...] hvor mye jeg skulle være med på og hvor mye skulle jeg ikke være med på. Og det er mer definert nå på en gunstig måte vil jeg si.

Denne grensesettingen har gjort at han opplever mindre meltdowns og at han har mer overskudd.

## Diskusjon

Vi har utforsket hvordan det er for voksne autister å være i et parforhold gjennom intervju med ni informanter. Formålet har vært å få frem perspektivet til hver enkelt informant, og trekke ut noen temaer og erfaringer som andre kan ha nytte av å vite om. I undersøkelsen har vi analysert frem fem hovedtema: Positive aspekter ved forholdet, intimitet, begrenset sosial energi, viktigheten av å bli møtt på sine behov, og konsekvenser av å få diagnosen.

## AUTISME OG PARFORHOLD

### **Positive aspekter ved forholdet**

Det virker som at flesteparten av informantene, på tross av de vansker som måtte være, var tilfredse i sine forhold. Dette funnet tyder på at det er mulig for autister å etablere stabile og vedvarende romantiske relasjoner, noe som er i tråd med nyere forskning (Strunz et al., 2017). Det informantene likte med sitt nåværende forhold var at det gav dem en følelse av trygghet. I tillegg trakk de frem god kjemi og felles interesser med partneren som positivt. De satt også pris på at partneren var hensynsfull, tålmodig, sensitiv for følelser og behov og hadde lite temperament.

Basert på at informantene rapporterer om god kjemi, like interesser, en følelse av trygghet og flere positive trekk ved partner, virker det som at mange har en overvekt av positive følelser mot partner. Dette gjør at de beundrer partneren, får lyst til å tilbringe tid med dem, og at de opplever det som trygt å ha partneren i livet sitt. De positive trekkene i informantenes forhold bidrar til å skape det Gottman og Silver (2017) omtaler som et dypt vennskap, som igjen styrker romantikken i forholdet. Dette kan tyde på at det er de samme faktorene som skaper tilfredshet i parforholdet for autister som for nevrotypiske personer.

En viktig faktor for informantenes tilfredshet i forholdet, er at partnerne besitter visse karaktertrekk som virker å harmonere godt med utfordringene som kan følge av autismen. Informantene sier de har mange ekstra behov, og at det blir nødvendig at partneren tar hensyn til disse, for at forholdet skal fungere. Mange nevner at partneren er hensynsfull, tålmodig og sensitiv for følelser og behov, i tillegg til at de ikke blir så fort sinte. Slike karaktertrekk gjorde partnerne i stand til å tilpasse seg våre informanternes behov. Viktigheten av at partneren har slike evner og viser villighet til å tilpasse seg den autistiske partneren fremheves også i en rekke andre studier (Aston, 2008; Lewis, 2017). Dette kan indikere at autister er avhengig av at partneren til en viss grad aksepterer dem som de er dersom forholdet skal fungere godt.



## AUTISME OG PARFORHOLD

### **Viktigheten av å bli møtt på sine behov**

Informantene har særskilte behov som det er viktig for dem å få dekket, og flere forbinder slike behov med sin autismediagnose. Behovene vi tematiserte i denne studien var behovet for alenetid, forutsigbarhet og åpen og direkte kommunikasjon. Disse behovene er også nevnt i tidligere forskning på autisme og parforhold (Attwood, 2007; Pedersen, 2017; Sala et al., 2020; Smith et al., 2020). Dette er sannsynligvis gjeldende for mange parforhold, men det er nærliggende å anta at dette er behov som autister har i større grad enn folk flest.

Vanskeligheter med å få behovene sine møtt kan tenkes å være en av de negative sidene ved å være i et parforhold for autister. Når man ikke har en annen person å forholde seg til, kan man skape gode vaner som gjør det lettere å oppfylle behovene sine. Når man går inn i parforhold må man derimot forholde seg til en annen person, og muligheten til å få behovene sine dekket avhenger til en viss grad av denne personen. Tidligere har vi snakket om at positive trekk ved partner, som hensynfullhet, tålmodighet og sensitivitet for behov, kan bidra til at man lettere får dekket sine behov. Dersom behovene allikevel ikke blir dekket kan man tenke seg at dette vil skape utfordringer, ikke bare for forholdet, men også for personen selv.

Behovet for alenetid virker å være et ufravikelig krav for de fleste av våre informanter, hvor de som ikke får det dekket opplever utfordringer. Alenetidbehovet kommer også frem i andre studier (Attwood, 2007; Pedersen, 2017). Flere av informantene beskriver at det er vanskelig å bo sammen med en partner, ettersom det reduserer mengden og kvaliteten på alenetiden. Resultatene i denne studien antyder at det å bo sammen har negativ effekt på forholdet, og flere savner tiden de bodde alene. Dermed bør man sammen reflektere rundt mulige løsninger på dette problemet. Den enkleste løsningen hadde kanskje vært å ikke bo sammen, men det er ikke en løsning som passer for alle. Andre tiltak som informantene våre

## AUTISME OG PARFORHOLD

har testet er blant annet hjemmekontor og eget rom i huset. Det er derimot uklart hvor effektive disse tiltakene er. Mange av informantene rapporterer at de trenger alenetid på grunn av en hverdag med mye sosiale krav, som gjør at de kjenner på sosial utslitthet.

Funnet om viktigheten av å bli møtt på sine behov vil være nyttig å vite om, for eksempel når fagpersoner møter par hvor minst én er autist. Autisten, partneren og fagpersoner bør samarbeide om å utforske hva slags behov autisten har, og jobbe mot å finne strategier for å oppfylle disse behovene. Blant annet kan man ta opp problemstillinger knyttet til alenetid, begrenset sosial energi og behovet for forutsigbarhet. En strategi man kan utforske videre i samarbeid med fagpersoner er en aktivitetsplan, som vi beskriver nærmere lenger ned.

### **Begrenset sosial energi**

Mange av informantene rapporterer å ha begrenset sosial energi i det daglige, noe som kan gi utfordringer i forholdet. Balansen mellom å ha et sosialt liv, jobb og kjæreste, samtidig som at man får oppfylt sine behov kan til tider være vanskelig. Dette fører til at informantene ofte må prioritere, siden de ikke har kapasitet til alt. Noen av informantene uttrykker nytte av tiltak og tilrettelegging som hjelper til med å balansere hverdagen. Flere informanter beskriver for eksempel at en sykemelding har bidratt til å gjøre balansen enklere. Resultatene fra en svensk studie tyder på at autister har høyere sykefravær og uføretrygd enn andre grupper (Virtanen et al., 2020). Det er altså sannsynligvis ikke bare våre informanter som opplever at en sykemelding eller lignende er til hjelp for å balansere hverdagen. Vi finner ingen studier som undersøker effekten av langvarig sykemelding for autister, men forskning gjort på den øvrige befolkningen antyder at langvarig sykemelding kan ha negative konsekvenser, blant annet for parforholdet (Floderus et al., 2005), og for den psykiske helsen (Modini et al., 2016). Samtidig er ikke forskningen innenfor dette feltet helt entydig (Vingård et al., 2004),

## AUTISME OG PARFORHOLD

så det kan i fremtiden være nyttig å undersøke hvordan sykemeldinger fungerer for autistiske personer.

Funnet vårt om begrenset sosial energi, harmonerer med eksisterende forskning der man finner at autister har begrenset kapasitet for sosiale situasjoner, noe som ofte medfører slitenhet og lite energi i det daglige (Aston, 2008). For våre informanter påvirker dette forholdet i negativ retning. I lys av dette kan være viktig med råd og tiltak for å hjelpe med denne balansegangen i hverdagen. En av informantene forteller at hun har nytte av å lage en dagsplan, hvor hun blant annet legger inn når hun og partneren skal spise, når de skal være sammen og når de skal ha alenetid. Dette minner om en aktivitetsplan som brukes blant annet for folk som er utmattet (Berge et al., 2019). Med en slik plan kartlegger man hvor mye energi hver enkelt aktivitet krever, og strukturerer hverdagen utfra hvor mye energi man har til rådighet. Man kan også legge inn pauser gjennom dagen. Vi kan tenke oss at en aktivitetsplan kan bidra til at man oppnår en balanse mellom aktivitet og hvile, og at man får dekket sine behov. Formålet med en slik plan er å porsjonere ut energien på en måte som gjør at det krever mer før energien tømmes. Basert på våre resultater virker det som at en aktivitetsplan kan være et nyttig tiltak som kan hjelpe autister med å få en bedre balanse i hverdagen, slik at de får overskudd til parforholdet.

### **Konsekvenser av å få diagnose**

Informantene sier at det å få en autismediagnose kan ha både positive og negative konsekvenser. For noen kan diagnosen bli som et slags våpen som partneren bruker imot dem. Det kan også føre til at partner mister håpet om at ting skal bli bedre. Samtidig ser vi at autismediagnosen gir et språk som gjør det lettere å forstå seg selv, få forståelse fra andre og kommunisere om egne behov. Forståelsen og tilpasningen man oppnår virker å overgå de negative konsekvensene som kan medfølge, som vil si at det fremstår mer positivt enn

## AUTISME OG PARFORHOLD

negativt å få diagnosen. Funnet om at det er positivt for forholdet å få diagnosen, stemmer med eksisterende forskning som legger vekt på at diagnosen fører til mer aksept og bedre tilrettelegginger, og at den gir et språk for å forstå forskjeller mellom partnerne (Pedersen, 2017; Severson, 2020; Smith et al., 2020). For våre informanter virker det som at dette gir økt tilfredshet i forholdet.

Til tross for at våre resultater indikerer at bruk av diagnose virket å styrke forholdet, opplevde vi det likevel som overaskende at diagnosen også kunne misbrukes. Dette tyder på at overdreven bruk av diagnosen kan føre til misbruk, og at linjen mellom bruk og misbruk er tynn. Dette vil kunne ha implikasjoner for praksis og vil samtidig være nyttig å vite for både den autistiske og den nevrotypiske partneren. På den ene siden blir det viktig at diagnosen brukes aktivt i forholdet, slik at den autistiske partneren får det bedre og føler seg forstått. På den andre siden kan diagnosen også brukes for mye. Hvis enhver handling forstås i lys av diagnosen, kan det lede til en opplevelse av misbruk og at man blir møtt med en instrumentell forståelse, slik enkelte av våre informanter kjente på. Derfor bør autisten i samarbeid med fagpersonell og partner få klarhet i hvor grensen går mellom bruk og misbruk, slik at det blir lettere å finne en balanse. Det er viktig at partneren ser personen bak diagnosen og møter dem som det unike mennesket de er, og for mye bruk av diagnosen virker å være inkompatibelt med dette. Videre kan vi spekulere i at den nevrotypiske partnerens misbruk av diagnose egentlig kommer fra et ønske om å forstå og hjelpe. Dersom denne antakelsen stemmer blir det viktig at autisten får vite at partnerens intensjon ikke er å bruke diagnosen mot dem, selv om det kanskje kan oppleves sånn.

### **Intimitet**

Noen av informantene forteller at det oppstår misforståelser rundt medfølelse, som følge av at den ene parten ønsker emosjonell støtte, mens den andre ønsker praktiske

## AUTISME OG PARFORHOLD

løsninger på problemet. På den ene siden kan det være at slike situasjoner kan oppstå også i nevrotypiske par. Samtidig kan det også hende at slike misforståelser skyldes at autister og nevrotypikere har ulike måter å kommunisere på. Når den autistiske partneren kommer med praktiske løsninger i stedet for trøst, kan det føre til at den nevrotypiske ikke føler seg forstått (Aston, 2008). Motsatt vei er det naturlig at autisten ikke vil føle seg forstått når de søker støtte dersom partneren gir mye trøst når de egentlig har behov for å finne en løsning på problemet. Disse misforståelsene kan være en av grunnene til trenden i litteraturen på temaet, hvor den nevrotypiske partneren opplever en mangel på emosjonell kontakt (Lewis, 2017; Pedersen, 2017; Smith et al., 2020; Wilson et al., 2017).

Basert på resultater fra nevnte studier hadde vi en forventning om å finne lignende resultater i vår studie. For noen av informantene virker dette å stemme, men vi ser også det motsatte hos andre. Flere beskriver at partneren viser en overfladisk forståelse av hvordan de har det, men at de savner en dypere forståelse. Dette var overraskende for oss, og er interessant fordi det viser at emosjonell kontakt også er viktig for den autistiske partneren. Våre resultater viser at også autister har et emosjonelt behov, selv om det kanskje kommer frem på en annen måte enn det gjør for nevrotypiske. Dette er viktig å vite både for personer som er sammen med en autist, og for fagpersoner. Hvis man ikke er bevisst på dette behovet kan det føre til misforståelser mellom partnerne.

Informantene som er eldre og har vært med partneren sin over mange år virker å ha mindre romantikk og fysisk kontakt i forholdet. Dette er derimot ikke noe som virker å være spesifikt for autister, men noe som skjer i mange andre parforhold etter å ha vært sammen lenge. Det illustreres blant annet av den høye skilsmisseraten i den generelle befolkningen (Zahl-Olsen, 2018), hvor det estimeres at 27-40 % av ekteskap inngått etter 2013 vil ende i skilsmisse. Dette antyder at det er mange som opplever utfordringer i sine forhold. Gottman og Silver (2018) skriver at folk ofte har mindre sex senere i livet, og at flere klager på at

## AUTISME OG PARFORHOLD

lidenskapen forsvinner. Basert på dette det ikke overraskende at de eldre i utvalget vårt opplever mindre romantikk og fysisk nærhet enn de yngre. Det virker som at slike funn kommer av en alderseffekt fremfor en autismeeffekt.

### **Begrensninger**

En begrensning ved vår studie er at utvalget hadde en skjev fordeling mellom kvinner (seks) og menn (tre), til tross for at det er tre til fire ganger så mange menn som har autismespektertilstand (Halladay et al., 2015). En mer representativ kjønnsfordeling kunne gitt oss andre resultater, ettersom forskningen indikerer at autistiske kvinner har en annen fenotype enn menn (de Giambattista et al., 2021). I lys av dette kan vi ikke utelukke at autistiske kvinner og menn har ulike opplevelser når det kommer til parforhold. Det kan derfor tenkes at det er flere kvinner enn menn som vil kjenne seg igjen i våre resultater. Dersom utvalget vårt var større, ville vi nok også forsøkt å ha et mer representativt utvalg enn vi hadde, blant annet ved å inkludere flere skeive informanter og flere informanter som er i et forhold med en annen autist.

Basert på informantenes fremstilling i intervjuene, kan vi anta at de ikke har nedsatte språklige og intellektuelle ferdigheter. Dermed må man være varsom med å generalisere våre resultater over til den gruppen autister med større hjelpebehov og nedsatte språkferdigheter og intellektuelle ferdigheter. Samtidig er det den gruppen autister med normale språklige og intellektuelle ferdigheter som har størst sannsynlighet for å være i et forhold (Strunz et al., 2017).

### **Videre forskning**

Autismespekteret er en heterogen gruppe, og vårt utvalg dekker ikke hele spekteret. Fremtidig forskning kan derfor i større grad involvere individer med større hjelpebehov, og de med nedsatte språklige eller intellektuelle evner. I tillegg kan fremtidig forskning legge mer

## AUTISME OG PARFORHOLD

vekt på hvordan det er for de som ikke er heterofile, de som har en ikke-binær kjønnsidentitet, og forhold mellom to autister.

Vi har sett at flere av informantene synes det er utfordrende å bo sammen, ofte fordi det blir vanskeligere å få dekket behovet for alenetid. Dermed vil det være nyttig med forskning som ser på faktorer og tiltak som kan gjøre det lettere å bo sammen.

Flere av informantene opplever at sykemelding gjør at de har mer overskudd til å tilbringe kvalitetstid med partner. Samtidig antydes det at langvarig sykemelding også kan ha negative konsekvenser for parforholdet (Floderus et al., 2005). På grunn av dette vil det være nyttig å forske på hvordan sykemelding påvirker autister, og se på eventuelle muligheter for andre tiltak. Et tiltak vi har nevnt som kan gjøre balansen i hverdagen lettere er en aktivitetsplan. Videre forskning kan derfor også se på effekten av et slikt tiltak.

### **Konklusjon**

Denne studien har undersøkt hva autistiske personer forteller om sine parforhold. Resultatene viser at mange av informantene er fornøyde i sine forhold, blant annet knyttet til at de har god kjemi, like interesser og opplever en trygghet med partner. Disse faktorene virker å samsvare med hva som er viktig i nevrotypiske forhold. Samtidig opplever informantene at autismen fører med seg noen utfordringer knyttet til sosial slitenhet og noen ekstra behov som det er viktig å få dekket. Behovene vi fanget opp i denne studien var behovet for alenetid, forutsigbarhet og åpen og direkte kommunikasjon. En viktig årsak til at forholdet fungerte såpass bra var at partneren var villig til å bidra med å få disse behovene dekket. Partnertrekkene hensynsfull, lite temperament, tålmodighet og sensitiv for følelser og behov ble utpekt som viktige. Slike trekk virker å harmonere godt med de utfordringene som kan følge av autismen.

## AUTISME OG PARFORHOLD

Videre viser resultatene våre at noen av informantene savner en dypere forståelse fra partner, og at enkelte av informantene kan oppleve å bli misforstått på bakgrunn av en ulik måte å uttrykke empati. Det å få en autismediagnose virker å ha flere positive enn negative konsekvenser for parforholdet. Samlet sett virker det som at forståelsen og tilpasningen man oppnår overgår de negative konsekvensene som kan medfølge.



### Referanser

- Adamczyk, K. & Segrin, C. (2015). Direct and Indirect Effects of Young Adults' Relationship Status on Life Satisfaction through Loneliness and Perceived Social Support. *Psychologica Belgica*, 55, 196-211. <https://doi.org/10.5334/pb.bn>
- Aston, M. (2008). *The Asperger Couple's Workbook*. Jessica Kingsley Publishers. <https://www.perlego.com/book/951608/the-asperger-couples-workbook-practical-advice-and-activities-for-couples-and-counsellors-pdf>
- Aston, M. C. (2003). *Aspergers in Love: Couple Relationships and Family Affairs*. Jessica Kingsley Publishers.
- Attwood, T. (2007). *The Complete Guide to Asperger's Syndrome*. Jessica Kingsley Publishers.
- Baio, J., Wiggins, L., Christensen, D. L., Maenner, M. J., Daniels, J., Warren, Z., Kurzius-Spencer, M., Zahorodny, W., Rosenberg, C. R., White, T., Durkin, M. S., Imm, P., Nikolaou, L., Yeargin-Allsopp, M., Lee, L. C., Harrington, R., Lopez, M., Fitzgerald, R. T., Hewitt, A., ... & Dowling, N. F. (2018). Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years *Surveillance Summaries*, 67(6), 1-23. <https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/69/ss/ss6904a1.htm>
- Berge, T., Fjerstad, E., Hyldmo, I. & Lang, N. (2019). Energityvene: Mestring ved vedvarende utmattelse. I *Håndbok i klinisk helsepsykologi*.
- Bostock-Ling, J. S., Cumming, S. R. & Bundy, A. (2012). Life Satisfaction of Neurotypical Women in Intimate Relationship with an Asperger's Syndrome Partner: A Systematic Review of the Literature. *Journal of Relationships Research*, 3, 95-105. <https://doi.org/10.1017/jrr.2012.9>
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3, 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>

## AUTISME OG PARFORHOLD

- Brinkmann, S. & Kvale, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg.). Gyldendal akademisk.
- Charman, T. (2008). Autism spectrum disorders. *Psychiatry*, 7(8), 331-334.  
<https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.mppsy.2008.05.015>
- Cunningham, A., Sperry, L., Brady, M. P., Peluso, P. R. & Pauletti, R. E. (2016). The effects of a romantic relationship treatment option for adults with autism spectrum disorder. *Counseling Outcome Research and Evaluation*, 7(2), 99-110.  
<https://doi.org/https://dx.doi.org/10.1177/2150137816668561>
- Czyżowska, D., Gurba, E., Czyżowska, N. & Kalus, A. M. (2020). Intimate relationship and its significance for eudaimonic well-being in young adults. *Health Psychology Report*, 8(2), 155-166. <https://doi.org/10.5114/hpr.2020.93768>
- de Giambattista, C., Ventura, P., Trerotoli, P., Margari, F. & Margari, L. (2021). Sex Differences in Autism Spectrum Disorder: Focus on High Functioning Children and Adolescents. *Frontiers in Psychiatry*, 12. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2021.539835>
- Dewinter, J., De Graaf, H. & Begeer, S. (2017). Sexual orientation, gender identity, and romantic relationships in adolescents and adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(9), 2927-2934.  
<https://doi.org/https://dx.doi.org/10.1007/s10803-017-3199-9>
- Dewinter, J., Vermeiren, R., Vanwesenbeeck, I., Lobbstaël, J. & Nieuwenhuizen, C. v. (2015). Sexuality in Adolescent Boys with Autism Spectrum Disorder: Self-reported Behaviours and Attitudes. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45, 731-741.
- Floderus, B., Goransson, S., Alexanderson, K. & Aronsson, G. (2005). Self-estimated life situation in patients on long-term sick leave. *Journal of rehabilitation medicine*, 37(5), 291-299.

## AUTISME OG PARFORHOLD

Gottman, J. M. & Silver, N. (2017). *Hemmlighetene bak et lykkelig parforhold*. Panta.

Gottman, J. M. & Silver, N. (2018). *Livslang kjærlighet* (C. Heyerdal, Overs.). Panta.

Graham Holmes, L., Shattuck, P. T., Nilssen, A. R., Strassberg, D. S. & Himle, M. B. (2020).

Sexual and Reproductive Health Service Utilization and Sexuality for Teens on the Autism Spectrum. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 41(9), 667-679.

<https://doi.org/10.1097/dbp.0000000000000838>

Halladay, A. K., Bishop, S., Constantino, J. N., Daniels, A. M., Koenig, K., Palmer, K.,

Messinger, D., Pelphrey, K., Sanders, S. J., Singer, A. T., Taylor, J. L. & Szatmari, P.

(2015). Sex and gender differences in autism spectrum disorder: summarizing evidence gaps and identifying emerging areas of priority. *Molecular Autism*, 6(1), 36.

<https://doi.org/10.1186/s13229-015-0019-y>

Hancock, G., Stokes, M. A. & Mesibov, G. (2020). Differences in Romantic Relationship

Experiences for Individuals with an Autism Spectrum Disorder. *Sexuality and*

*Disability*, 38(2), 231-245. <https://doi.org/10.1007/s11195-019-09573-8>

Hellemans, H., Roeyers, H., Leplae, W., Dewaele, T. & Deboutte, D. (2010). Sexual Behavior

in Male Adolescents and Young Adults with Autism Spectrum Disorder and

Borderline/Mild Mental Retardation. *Sexuality and Disability*, 28, 93-104.

<https://doi.org/10.1007/s11195-009-9145-9>

Idring, S., Lundberg, M., Sturm, H., Dalman, C., Gumpert, C., Rai, D., Lee, B. K. &

Magnusson, C. (2015). Changes in Prevalence of Autism Spectrum Disorders in

2001–2011: Findings from the Stockholm Youth Cohort. *Journal of Autism and*

*Developmental Disorders*, 45(6), 1766-1773. <https://doi.org/10.1007/s10803-014->

[2336-y](https://doi.org/10.1007/s10803-014-2336-y)

Jang, J., Matson, J. L., Adams, H. L., Konst, M. J., Cervantes, P. E. & Goldin, R. L. (2014).

What are the ages of persons studied in autism research: A 20-year review. *Research*

## AUTISME OG PARFORHOLD

*in Autism Spectrum Disorders*, 8(12), 1756-1760.

<https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.08.008>

Lewis, L. F. (2017). "We will never be normal": The Experience of Discovering a Partner Has Autism Spectrum Disorder. *Journal of Marital and Family Therapy*, 43(4), 631-643.

<https://doi.org/https://doi.org/10.1111/jmft.12231>

Lewis, L. F. (2022). Autism as a difference or a disorder? Exploring the views of individuals who use peer-led online support groups for autistic partners. *Autism*.

<https://doi.org/10.1177/13623613221097850>

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 & Adolescent Psychiatry*, 56(6), 466-474.

<https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.jaac.2017.03.013>

MacKenzie, A. (2018). Prejudicial stereotypes and testimonial injustice: Autism, sexuality and sex education. *International Journal of Educational Research*, 89, 110-118.

<https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.ijer.2017.10.007>

Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning* (3. utg.). Universitetsforlaget.

Mandy, W., Chilvers, R., Chowdhury, U., Salter, G., Seigal, A. & Skuse, D. (2012). Sex Differences in Autism Spectrum Disorder: Evidence from a Large Sample of Children and Adolescents. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(7), 1304-1313.

<https://doi.org/10.1007/s10803-011-1356-0>

Mason, D., McConachie, H., Garland, D., Petrou, A., Rodgers, J. & Parr, J. R. (2018).

Predictors of quality of life for autistic adults. *Autism Research*, 11(8), 1138-1147.

<https://doi.org/https://doi.org/10.1002/aur.1965>

Modini, M., Joyce, S., Mykletun, A., Christensen, H., Bryant, R. A., Mitchell, P. B. & Harvey, S. B. (2016). The mental health benefits of employment: Results of a

## AUTISME OG PARFORHOLD

- systematic meta-review. *Australas Psychiatry*, 24(4), 331-336.  
<https://doi.org/10.1177/1039856215618523>
- Nes, R. B., Røysamb, E., Eilertsen, M. G., Hansen, T. & Nilsen, T. S. (2021). *Livskvalitet i Norge*. Folkehelseinstituttet. <https://www.fhi.no/nettpub/hin/samfunn/livskvalitet-i-norge/>
- Pecora, L. A., Hancock, G. I., Hooley, M., Demmer, D. H., Attwood, T., Mesibov, G. B. & Stokes, M. A. (2020). Gender identity, sexual orientation and adverse sexual experiences in autistic females. *Molecular Autism*, 11(1), 57.  
<https://doi.org/10.1186/s13229-020-00363-0>
- Pedersen, F. T. (2017). *The story of us. Parforhold hvor en av oss har autismspekterforstyrrelse* [VID vitenskapelige høyskole. Diakonhjemmet Oslo].
- Sala, G., Hooley, M. & Stokes, M. A. (2020). Romantic intimacy in autism: A qualitative analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(11), 4133-4147.  
<https://doi.org/https://dx.doi.org/10.1007/s10803-020-04377-8>
- Seltzer, M. M., Shattuck, P., Abbeduto, L. & Greenberg, J. S. (2004). Trajectory of development in adolescents and adults with autism. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 10(4), 234-247.  
<https://doi.org/https://doi.org/10.1002/mrdd.20038>
- Severson, C. (2020). Thriving marriages to men with high functioning autism: A grounded theory study. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*, 81(5-B).  
<https://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&CSC=Y&NEWS=N&PAGE=fulltext&D=psyc17&AN=2020-04055-219>
- Smith, R., Netto, J., Gribble, N. C. & Falkmer, M. (2020). 'At the End of the Day, It's Love': An Exploration of Relationships in Neurodiverse Couples. *Journal of Autism and*

## AUTISME OG PARFORHOLD

- Developmental Disorders*, 51(9), 3311-3321. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04790-z>
- Sponheim, E. & Gjevik, E. (2019). *Gjennomgripende Utviklingsforstyrrelser (Autismespekterforstyrrelser)*. <https://www.legeforeningen.no/foreningsledd/fagmed/norsk-barne--og-ungdomspsykiatrisk-forening/veiledere/veileder-i-bup/del-2-tilstandsbilder-kapitlene-er-oppsett-etter-inndeling-i-icd-10/gjennomgripende-utviklingsforstyrrelser-autismespekterforstyrrelser/>
- Strunz, S., Schermuck, C., Ballerstein, S., Ahlers, C. J., Dziobek, I. & Roepke, S. (2017). Romantic relationships and relationship satisfaction among adults with Asperger syndrome and high-functioning autism. *Journal of Clinical Psychology*, 73(1), 113-125. <https://doi.org/https://dx.doi.org/10.1002/jclp.22319>
- Thornton, A. & Young-DeMarco, L. (2001). Four Decades of Trends in Attitudes Toward Family Issues in the United States: The 1960s Through the 1990s. *Journal of Marriage and Family*, 63(4), 1009-1037. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2001.01009.x>
- Vingård, E., Alexanderson, K. & Norlund, A. (2004). Chapter 9. Consequences of being on sick leave. *Scandinavian journal of public health*, 32(63), 207-215.
- Virtanen, M., Lallukka, T., Kivimaki, M., Alexanderson, K., Ervasti, J. & Mittendorfer-Rutz, E. (2020). Neurodevelopmental disorders among young adults and the risk of sickness absence and disability pension: A nationwide register linkage study. *Scandinavian Journal of Work, Environment & Health*, 46(4), 410-416. <https://doi.org/https://dx.doi.org/10.5271/sjweh.3888>
- Whitham, S. E. (2013). Dating with Autism: An Interview Study with Young Adults with Autism Regarding their Romantic Experiences.

## AUTISME OG PARFORHOLD

WHO. (2019). *ICD-11: International classification of diseases*. <https://icd.who.int/>

Wilson, B., Hay, S., Beamish, W. & Attwood, T. (2017). The communication "roundabout":

Intimate relationships of adults with Asperger's Syndrome. *Cogent Psychology*, 4(1).

<https://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&CSC=Y&NEWS=N&PAGE=fulltext&D=psyc14&AN=2017-56694-001>

Yew, R. Y., Samuel, P., Hooley, M., Mesibov, G. B. & Stokes, M. A. (2021). A systematic review of romantic relationship initiation and maintenance factors in autism. *Personal Relationships*, 28(4), 777-802.

<https://doi.org/https://dx.doi.org/10.1111/pere.12397>

Zahl-Olsen, R. (2018). Går annethvert ekteskap i oppløsning? *Fokus på familien*, 46(1), 53-

73. <https://doi.org/10.18261/issn.0807-7487-2018-01-06>

## AUTISME OG PARFORHOLD

### APPENDIX A: Intervjuguide

#### Intervjuguide - autisme og parforhold

**Åpningsspørsmål:** Kan du fortelle litt om hvordan det er for deg å være i ditt nåværende forhold?

Kan du si litt om hvorfor du ønsket å være med på prosjektet?

#### Generell informasjon

- Hvor lenge har dere vært sammen?
- Hvordan møttes dere?
- Hvordan var starten på forholdet deres?
- Har kjæresten også autisme?
- Bor dere sammen?
- Har dere barn?
- Har du vært i flere forhold tidligere?
- Hvordan ser en vanlig dag eller uke ut for dere?

#### Generelt om parforholdet

- Hva er det som fungerer bra i forholdet ditt?
- Er det noe du opplever som vanskelig eller utfordrende i ditt forhold?
- Hva pleier dere å gjøre sammen?
- Opplever du å være forskjellig fra din partner, og hvordan får dere til å leve med det?
- Har dere noen faste aktiviteter eller rutiner sammen?
- Har du noen tanker om fremtiden for forholdet deres?

#### Interesser

Er felles interesser viktig i forholdet ditt (eller generelt)?

Har dere noen felles interesser i ditt nåværende forhold?

#### Kommunikasjon

Hvordan kommuniserer dere med hverandre?

Hva synes du fungerer godt i kommunikasjonen deres?

Hva synes du er mer utfordrende med kommunikasjonen deres?

Hva tror du partneren din tenker om kommunikasjonen deres?

Hva pleier dere å snakke om? Er det noe dere ikke snakker om?

Har dere snakket om hvordan dere kommuniserer?



## AUTISME OG PARFORHOLD

Har du tenkt noe på hvordan dere kommuniserer?

### **Konflikthåndtering**

Hva er de mest typiske konfliktene dere har?

Hvordan pleier dere å løse konfliktene?

Opplever du at konfliktene kan oppstå på grunn av at du har autisme?

### **Intimitet**

Hvordan viser dere kjærlighet til hverandre?

Hvordan begynte dere å få romantisk interesse for hverandre?

Er intimitet viktig for deg i forholdet ditt?

Er intimitet vanskelig for deg eller partneren din?

### **Partnervalg**

Hva er viktig når du ser etter en partner?

Hvilke egenskaper er viktige hos en du skal være sammen med?

Hva liker du med partneren din?

Hva gjorde at du fikk lyst til å bli sammen med din nåværende/tidligere partner?

Er du opptatt av hvordan partneren din ser ut?

### **Autisme/avslutning**

Påvirker autismen parforholdet i noen grad, i så fall hvordan?

Hvor lenge har du visst at du har autisme?

Er det noe annet du vil si om temaet?



[Meldeskjema](#) / [Autisme og parforhold](#) / Vurdering

## Vurdering av behandling av personopplysninger

**Referansenummer**  
163132

**Vurderingstype**  
Standard

**Dato**  
23.08.2022

**Prosjekttittel**  
Autisme og parforhold

**Behandlingsansvarlig institusjon**  
UiT Norges Arktiske Universitet / Det helsevitenskapelige fakultet / Institutt for psykologi

**Prosjektansvarlig**  
Jørgen Sundby

**Student**  
Ludvik Frydenlund

**Prosjektperiode**  
21.06.2022 - 13.03.2023

**Kategorier personopplysninger**  
Alminnelige  
Særlige

**Lovlig grunnlag**  
Samtykke (Personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a)  
Uttrykkelig samtykke (Personvernforordningen art. 9 nr. 2 bokstav a)

Behandlingen av personopplysningene er lovlig så fremt den gjennomføres som oppgitt i meldeskjemaet. Det lovlige grunnlaget gjelder til 13.03.2023.

[Meldeskjema](#)

### Kommentar

#### OM VURDERINGEN

Personverntjenester har en avtale med institusjonen du forsker eller studerer ved. Denne avtalen innebærer at vi skal gi deg råd slik at behandlingen av personopplysninger i prosjektet ditt er lovlig etter personvernregelverket.

Personverntjenester har nå vurdert den planlagte behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at behandlingen er lovlig, hvis den gjennomføres slik den er beskrevet i meldeskjemaet med dialog og vedlegg.

#### VIKTIG INFORMASJON TIL DEG

Du må lagre, sende og sikre dataene i tråd med retningslinjene til din institusjon. Dette betyr at du må bruke leverandører for spørreskjema, skylagring, videosamtale o.l. som institusjonen din har avtale med. Vi gir generelle råd rundt dette, men det er institusjonens egne retningslinjer for informasjonssikkerhet som gjelder.

#### TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle alminnelige personopplysninger og særlige kategorier av personopplysninger om helse og seksuelle forhold frem til 13.03.2023.

#### LOVLIG GRUNNLAG

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Også tredjepersoner i prosjektet (partnere av deltakerne i utvalg 1) vil motta informasjon og samtykke til behandling av sine personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 nr. 11 og 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse, som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake.

For alminnelige personopplysninger vil lovlig grunnlag for behandlingen være den registrertes/tredjepersonens samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 a.

# AUTISME OG PARFORHOLD

08.12.2022, 11:43

Meldeskjema for behandling av personopplysninger

personvernforordningen art. 6 nr. 1 a og art. 9 nr. 2 a.

## PERSONVERNPRINSIPPER

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

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

## DE REGISTRERTES RETTIGHETER

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

Så lenge de registrerte/tredjepersoner kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18) og dataportabilitet (art. 20).

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

## FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

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

Ved bruk av databehandler (spørreskjemaleverandør, skylagring, videosamtale o.l.) må behandlingen oppfylle kravene til bruk av databehandler, jf. art 28 og 29. Bruk leverandører som din institusjon har avtale med.

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

## MELD VESENTLIGE ENDRINGER

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

<https://www.nsd.no/personverntjenester/fyll-ut-meldeskjema-for-personopplysninger/melde-endringer-i-meldeskjema>

Du må vente på svar fra oss før endringen gjennomføres.

## OPPFØLGING AV PROSJEKTET

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

Kontaktperson hos oss: Simon Gogl

Lykke til med prosjektet!

## Vil du delta i forskningsprosjektet

### *Autisme og parforhold?*

Dette er en invitasjon om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å finne ut hvordan det er å være i et parforhold når en eller begge har autismespektertilstand. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

#### **Formål**

Prosjektet er en hovedoppgave som utgjør en del av profesjonsstudiet i psykologi. Dette vil si at det er studenter som utfører prosjektet under veiledning av en psykologspesialist og en professor. Det skal ende opp som en skriftlig innlevert hovedoppgave til Universitetet i Tromsø i desember 2022.

Vi ønsker å undersøke opplevelsen av å være i et parforhold når en eller begge har autismespektertilstand, og skal utforske dette nærmere ved å intervjuere voksne med tilstanden som har erfaring med parforhold.

Noe av det vi ønsker å vite mer om er hvordan informantene håndterer konflikter og intimitet, og hvordan de kommuniserer med sin partner. Vi ønsker også å finne ut av hva som er viktige kvaliteter man ser etter hos en partner, og hvordan egne og felles interesser spiller en rolle i parforholdet.

#### **Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?**

Institutt for psykologi ved UiT er ansvarlig for prosjektet.

Veiledere er Jørgen Sundby og Roald Øien.

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

Du har blitt bedt om å delta fordi du passer inn i kriteriene for informantene til prosjektet, som er at du har en autismediagnose og har personlig erfaring med parforhold og du har uttrykt interesse om å delta på innlegg som er lagt ut i sosiale medier.

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

Hvis du velger å delta i prosjektet, innebærer det at du blir intervjuet i omtrent en time, enten fysisk eller digitalt. I intervjuet vil vi blant annet spørre deg om konflikter i forholdet, intimitet og kommunikasjon. Vi tar lydopptak og notater fra intervjuet og transkriberer det etterpå.

#### **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.

## AUTISME OG PARFORHOLD

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

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

De som har tilgang til opplysningene, vil være de tre studentene som skriver hovedoppgaven og to veiledere.

Intervjuet vil anonymiseres ved at navn, sensitive persondata som yrke, stedsnavn eller navn på andre personer blir fjernet. Lydopptaket blir gjort på en egen enhet for lydopptak, og vil være innelåst forsvarlig i arkivskap ved UiT. Navn på informantene blir anonymisert med en kode, og vil ikke kunne knyttes til datamaterialet.

Sitater fra intervjuet vil publiseres i oppgaven, men det vil ikke være klart hvilke sitater som kommer fra hvilken informant. Spesielle opplysninger som kan føre til at en person gjenkjennes vil utelates.

### **Hva skjer med personopplysningene dine når forskningsprosjektet avsluttes?**

Prosjektet vil etter planen avsluttes januar 2023. Etter prosjektslutt vil lydopptaket fra intervjuet lagres innlåst på universitetet i opptil 3 måneder. Deretter vil det slettes.

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

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra institutt for psykologi ved UiT har Personverntjenester vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

### **Dine rettigheter**

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

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

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

- Institutt for psykologi ved Jørgen Sundby på [jorgen.sundby@uit.no](mailto:jorgen.sundby@uit.no).
- Representant for studentene Ludvik Frydenlund på [lfr031@uit.no](mailto:lfr031@uit.no)
- Vårt personvernombud: Joakim Bakkevold på [personvernombud@uit.no](mailto:personvernombud@uit.no)

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

- Personverntjenester på epost ([personverntjenester@sikt.no](mailto:personverntjenester@sikt.no)) eller på telefon: 53 21 15 00.

## AUTISME OG PARFORHOLD

Med vennlig hilsen

*Prosjektansvarlig*  
Jørgen Sundby

*Studenter*  
Ludvik Frydenlund, Eirin Owren Sveine &  
Torbjørn Jachlin Giæver

---

## Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet *Autisme og parforhold*, og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i intervju

Jeg samtykker til at intervjuet oppbevares og at opplysninger i intervjuet kan brukes til analyse i en hovedoppgave frem til prosjektet er avsluttet i januar 2023.

---

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

## Vil du delta i forskningsprosjektet

### *Autisme og parforhold?*

Dette er en invitasjon om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å finne ut hvordan det er å være i et parforhold når en eller begge har autismespekter tilstand. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

#### **Formål**

Prosjektet er en hovedoppgave som utgjør en del av profesjonsstudiet i psykologi. Dette vil si at det er studenter som utfører prosjektet under veiledning av en psykologspesialist og en professor. Det skal ende opp som en skriftlig innlevert hovedoppgave til Universitetet i Tromsø i desember 2022.

Vi ønsker å undersøke opplevelsen av å være i et parforhold når en eller begge har autismespektertilstand, og skal utforske dette nærmere ved å intervjuere voksne med tilstanden som har erfaring med parforhold.

Noe av det vi ønsker å vite mer om er hvordan informantene håndterer konflikter og intimitet, og hvordan de kommuniserer med sin partner. Vi ønsker også å finne ut av hva som er viktige kvaliteter man ser etter hos en partner, og hvordan egne og felles interesser spiller en rolle i parforholdet.

#### **Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?**

Institutt for psykologi ved UiT er ansvarlig for prosjektet.

Veiledere er Jørgen Sundby og Roald Øien.

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

Du har blitt bedt om å delta fordi du passer inn i kriteriene for informantene til prosjektet, som er at du har en autismediagnose og har personlig erfaring med parforhold og du har uttrykt din interesse om å delta på innlegg lagt ut i sosiale medier.

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

Hvis du velger å delta i prosjektet, innebærer det at du blir intervjuet i omtrent en time, enten fysisk eller digitalt. I intervjuet vil vi blant annet spørre deg om konflikter i forholdet, intimitet og kommunikasjon. Vi tar lydopptak og notater fra intervjuet og transkriberer det etterpå.

#### **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.

## AUTISME OG PARFORHOLD

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

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

De som har tilgang til opplysningene, vil være de tre studentene som skriver hovedoppgaven og to veiledere.

Intervjuet vil anonymiseres ved at navn, sensitive persondata som yrke, stedsnavn eller navn på andre personer blir fjernet. Lydopptaket blir gjort på en egen enhet for lydopptak, og vil være innelåst forsvarlig i arkivskap ved UiT. Navn på informantene blir anonymisert med en kode, og vil ikke kunne knyttes til datamaterialet.

Sitater fra intervjuet vil publiseres i oppgaven, men det vil ikke være klart hvilke sitater som kommer fra hvilken informant. Spesielle opplysninger som kan føre til at en person gjenkjennes vil utelates.

### **Hva skjer med personopplysningene dine når forskningsprosjektet avsluttes?**

Prosjektet vil etter planen avsluttes januar 2023. Etter prosjektslutt vil lydopptaket fra intervjuet lagres innlåst på universitetet i opptil 3 måneder. Deretter vil det slettes.

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

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra institutt for psykologi ved UiT har Personverntjenester vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

### **Dine rettigheter**

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

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

### **Ekstra informasjon til partner**

Du blir bedt om å samtykke fordi opplysninger om deg kan fremkomme i intervjuet siden det snakkes om et forhold du er en del av.

Hovedfokuset vil være på din partners opplevelse av å være i et parforhold når man har en autismediagnose.

Du har rett til å trekke samtykket.

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

- Institutt for psykologi ved Jørgen Sundby på [jorgen.sundby@uit.no](mailto:jorgen.sundby@uit.no).
- Representant for studentene Ludvik Frydenlund på [lfr031@uit.no](mailto:lfr031@uit.no)
- Vårt personvernombud: Joakim Bakkevold på [personvernombud@uit.no](mailto:personvernombud@uit.no)

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



## AUTISME OG PARFORHOLD

- Personverntjenester på epost ([personverntjenester@sikt.no](mailto:personverntjenester@sikt.no)) eller på telefon: 53 21 15 00.

Med vennlig hilsen

*Prosjektansvarlig*  
Jørgen Sundby

*Studenter*  
Ludvik Frydenlund, Eirin Owren Sveine  
& Torbjørn Jachlin Giæver

---

## Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet *Autisme og parforhold*, og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- at min partner kan gi opplysninger om meg til prosjektet.

Jeg samtykker til at intervjuet oppbevares og at opplysninger i intervjuet kan brukes til analyse i en hovedoppgave frem til prosjektet er avsluttet i mars 2023.

---

(Signert av partner til prosjektdeltaker, dato)